



**Netzwerk** gegen Selektion  
durch **Pränataldiagnostik**

**#NoNIPT**

Bündnis gegen die Kassenfinanzierung  
des Bluttests auf Trisomien\*

Rundbrief 31  
Tagungsdokumentation

# Der NIPT auf Trisomien als Kassenleistung:

selbstbestimmte Entscheidung  
oder  
gesellschaftlich erwünschte Selektion?!

Jahrestagung | 23. - 25. September 2022 | BBZ Clara Sahlberg, Berlin-Wannsee

## Impressum

### Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

Februar 2023

### Dokumentation der Kooperationstagung 2022 des Netzwerks mit dem Bündnis #NoNIPT:

„Der NIPT auf Trisomien als Kassenleistung:  
selbstbestimmte Entscheidung oder  
gesellschaftlich erwünschte Selektion?!“

### Verantwortlich für die Dokumentation:

Claudia Heinkel, Stuttgart  
Silke Koppermann, Hamburg

### Redaktion:

Claudia Heinkel, Stuttgart  
Sarah Manteufel, KIDS Hamburg e.V.  
(für Texte in einfacher Sprache)

### Layout:

Ute Berger, Köln

### Fotos:

Sarah Manteufel, KIDS Hamburg e.V.

### Kontakt:

netzwerk@nonipt.de

### Homepage:

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

### Konto:

Bundesverband für körper- und mehrfach-  
behinderte Menschen e.V.  
Bank für Sozialwirtschaft  
IBAN: DE69 3702 0500 0007 0342 03  
BIC: BFSWDE33XXX

## Spenden / Netzwerkbeitrag

### Die Arbeit des Netzwerks wird ehrenamtlich geleistet.

Für die Vorbereitung von Tagungen,  
für die Druck- und Versandkosten von Veröffent-  
lichungen, für die Pflege der Homepage oder für  
Fahrtkosten der aktiven NetzwerkerInnen sind wir  
auf Ihre/Eure finanzielle Unterstützung angewiesen  
**Als Richtwert empfehlen wir:**

40 € für Einzelmitglieder

100 € für Institutionen

Wir erbitten die Spende mit dem Vermerk

„**Netzwerk PND**“ auf das Konto des Bundesverban-  
des für körper- und mehrfachbehinderte Menschen  
(bvkm). Sie erhalten eine Spendenquittung bzw.  
eine Beitragsrechnung.

Diese Tagungsdokumentation wurde wie auch  
die Tagung selbst von **Aktion Mensch** gefördert  
und organisatorisch unterstützt durch den  
**Bundesverband für körper- und mehrfach-  
behinderte Menschen e.V. (bvkm)**



Rundbrief 31  
Dokumentation der Netzwerktagung 2022

# Der NIPT auf Trisomie als Kassenleistung:

Selbstbestimmte Entscheidung  
oder  
gesellschaftlich erwünschte Selektion?

Jahrestagung, 23. – 25. September 2022  
BBZ Clara Sahlberg, Berlin-Wannsee

Veranstaltet in Kooperation von



**Netzwerk** gegen Selektion  
durch **Pränataldiagnostik**

&

**#NoNIPT**

Bündnis gegen die Kassenfinanzierung  
des Bluttests auf Trisomien\*

# Inhalt

<b>Begrüßung und Einführung</b> .....	<b>6</b>
---------------------------------------	----------

## VORTRÄGE

Claudia Heinkel, Silke Koppermann, Vera Bläsing

### **NIPT auf Trisomien als Kassenleistung: Bericht über den Sachstand des Verfahrens**

Einfach erklärt .....	8
Schwere Sprache.....	11

Barbara Schmitz

### **Was ist ein lebenswertes Leben? Philosophische und biographische Anmerkungen**

Einfach erklärt .....	24
Schwere Sprache.....	30

Susanne Schultz

### **Wissen – Regieren – Ökonomie. Ein Streifzug durch gesellschaftskritische Zugänge zu Pränataldiagnostik**

Einfach erklärt .....	42
Schwere Sprache.....	45

Rebecca Maskos

### **Die Suche nach Trisomien in der Schwangerschaft: ist das Diskriminierung?**

Einfach erklärt .....	53
Schwere Sprache.....	57

Oliver Tolmein

### **Der G-BA Beschluss zum NIPT auf Trisomien, die Gefahr der Ausweitung der Testverfahren und das Recht des (werdenden) Kindes auf informationelle Selbstbestimmung.**

Einfach erklärt .....	62
Schwere Sprache.....	66

Isabelle Bartram

### **Zukunftsszenarien aus naturwissenschaftlicher Perspektive: Tests auf seltene Erkrankungen und individuelle Risikofaktoren**

Einfach erklärt .....	74
Schwere Sprache.....	76

## PODIUMSGESPRÄCHE

<b>Aktivist*innen mit Trisomie 21 haben das Wort</b> .....	<b>80</b>
<b>Wie positioniert sich die Selbsthilfe zum (kassenfinanzierten) NIPT auf Trisomien und weitere Genvarianten?</b> .....	<b>85</b>

## ARBEITSGRUPPEN

<b>Eltern beraten Eltern: Einblicke in die Peer-Beratung bei Trisomie 21</b> .....	<b>89</b>
<b>Der NIPT und die Forderung nach Selbstbestimmung: Für einen antiableistischen Feminismus!</b> .....	<b>94</b>
<b>Die Beratung soll's richten!? Ein interprofessioneller Austausch</b> .....	<b>99</b>
<b>Gentests in der Frühschwangerschaft – ein lukratives Sicherheitsversprechen</b> .....	<b>107</b>
<b>Diskriminiert die vorgeburtliche Suche nach Trisomien und anderen Genvarianten Menschen mit Behinderungen?</b> .....	<b>110</b>

## ABSCHLUSS

<b>Lust auf Mehr?! Rückblick, Auswertung und Absprachen zur Weiterarbeit in den Netzwerken</b> .....	<b>111</b>
--	------------

## MATERIALIEN

<b>Stellungnahme des Netzwerks und von #NoNipt: „Regelungsbedarfe im Kontext des NIPT“</b> .....	<b>118</b>
<b>Pressemitteilung vom 28.09.2022</b> .....	<b>124</b>

### Einfach erklärt

#### VORTRÄGE IN EINFACHER SPRACHE

Vor jedem Vortrag gibt es eine Zusammenfassung des Inhalts in einfacher Sprache.

Silke Koppermann

## Begrüßung und Einführung



Liebe Netzwerker\*innen, liebe Freundi\*nnen,  
liebe Neuinteressierte, liebe Gäste,

ich begrüße Sie und Euch ganz herzlich hier in Berlin zu unserer Tagung mit dem Titel: „Der NIPT auf Trisomien als Kassenleistung: selbstbestimmte Entscheidung ODER gesellschaftlich erwünschte Selektion?“

Das Netzwerk veranstaltet seit über 25 Jahren Tagungen zur kritischen Auseinandersetzung mit der Pränataldiagnostik, zu Themen wie: „Pränataldiagnostik: eine organisierte Verantwortungslosigkeit?! (Berlin 2017) oder „Was hat die UN-Behindertenrechtskonvention mit Pränataldiagnostik zu tun?“ (Essen 2018).

Wir sind stolz und glücklich, dass wir als ein ehrenamtliches Netzwerk nach einer längeren Pause wieder eine bundesweite Tagung auf die Beine stellen können, und dass wir hier mit Ihnen so viele Menschen begrüßen können, aus unterschiedlichen Professionen, Vereinen und Organisationen und mit den verschiedensten Zugängen zum Thema.

Diese Tagung im Jahr 2023 ist eine Kooperationstagung des Netzwerks mit dem neuen Bündnis #NoNIPT. Auf einer Anhörung des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) zur Versicherteninformation zum NIPT 2020 haben wir uns kennengelernt, Personen aus dem Netzwerk und Vertreterinnen von Elterninitiativen von Kindern mit Trisomie 21 aus dem Raum Köln. Wir haben uns wunderbar ergänzt in unserer Kritik an dem vorgestellten Entwurf. Auf dem Vorplatz des Tagungshotels haben wir beim Abschied verabredet, dass wir weiter am Thema zusammenarbeiten wollen - und das war der Beginn einer wunderbaren Zusammenarbeit!

Sie mündete sehr bald darauf in der Gründung des Bündnisses # NoNIPT und in der Organisation einer Kampagne „100 Stimmen für NoNIPT“, die ja auch viele der hier Anwesenden unterstützt haben. Es war fast logisch, dass wir unsere Positionen in einem größeren Kreis zur Diskussion stellen wollten.

Unsere bisherige Arbeit und auch die Planung dieser Tagung haben wir ausschließlich digital organisiert. Gestern haben wir überrascht festgestellt, dass wir uns nach vielen Videokonferenzen erstmalig seit August 2020 – oder überhaupt zum ersten Mal – leiblich (wieder) gesehen haben! Danke Euch allen für die wunderbare Zusammenarbeit in diesen schwierigen Zeiten!

### **Ich möchte Ihnen noch das Tagungsteam vorstellen (alphabetisch):**

**Ute Berger**, Kommunikationsdesignerin aus Köln. Sie hat – zum großen Teil ehrenamtlich – das Design für den Internetauftritt von #NoNIPT, die Kampagne „100 Stimmen für NoNIPT“ und die dazugehörige Broschüre entwickelt und den Tagungsflyer gestaltet. Sie wird auch das Layout der Tagungsdokumentation übernehmen.

**Vera Bläsing**, Architektin aus Kerpen bei Köln. Sie hat den Elterninitiative BM3x21 gegründet und ist auch in der Peer-Beratung aktiv. Seit 2018 engagiert sie sich in verschiedenen Gruppen gegen die Kassenfinanzierung des NIPT.

**Erika Feyerabend** aus Essen. Sie ist Sozialwissenschaftlerin, Geschäftsführerin des BioSkop und Journalistin und seit langem schon im Netzwerk gegen Selektion engagiert.

**Claudia Heinkel** aus Stuttgart. Sie ist Pfarrerin i. R., Dipl.päd. und systemische Therapeutin und Supervisorin und hat die Pua-Fachstelle für Information und Beratung zu Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin der Diakonie Württemberg geleitet. Sie ist ebenfalls seit langem im Netzwerk aktiv und hatte in Zusammenarbeit mit dem bvkm die Verantwortung für die Organisation der Tagung.

**Sarah Manteufel** aus Halstenbek bei Hamburg. Sie ist Sozialpädagogin und ehrenamtlich engagiert bei KIDS-Hamburg. Sie ist auf der Tagung zuständig für den Büchertisch und wird Fotos machen.

**Tina Sander** aus Köln. Sie ist Projektleiterin für Inklusionsprojekte bei mittendrin e.V. Köln und auch in der Peer-Beratung aktiv.

**Taleo Stüwe** aus Berlin. Er\* ist Mediziner\*, Mitarbeiter\* im GeN und dort zuständig für Fortpflanzungstechnologie aus intersektional-feministischer Perspektive.

Ich selbst bin **Silke Koppermann** aus Hamburg. Ich bin Frauenärztin und Psychotherapeutin (TP) i.R. und seit vielen Jahren eine der Sprecherinnen des Netzwerks.

Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm) hat uns bei der Organisation der Tagung sehr unterstützt und die Antragstellung an Aktion Mensch für die finanzielle Förderung der Tagung übernommen. Ohne diese Unterstützung und ohne diese Förderung durch Aktion Mensch hätten wir zu dieser Tagung nicht einladen können. Danke diesen Organisationen dafür!

**Ziel dieser Tagung ist es, die Auseinandersetzung über die Kassenfinanzierung des NIPT unter verschiedenen Blickwinkeln zu führen: der Philosophie, der Sozialwissenschaften und der Disability Studies, von Aktivist\*innen mit Down Syndrom und der Selbsthilfe, aus der Perspektive der Rechtswissenschaft, der Medizin und Naturwissenschaften.**

Wir möchten mit dieser Tagung eine Plattform bieten für eine gesellschaftspolitisch begründete Kritik an diesen Techniken mit selektivem und diskriminierendem Potential. Wir möchten für Öffentlichkeit sorgen und natürlich miteinander die Möglichkeiten weiterer Aktivitäten ausloten.

Deshalb ist die letzte Arbeitseinheit am Sonntag unter dem Motto: „Lust auf Mehr?“ für Verabredungen zur weiteren gemeinsamen Arbeit vorgesehen.

Ich wünsche uns allen eine lebendige Tagung mit vielen neuen Erkenntnissen, Diskussionen und schönen Begegnungen und Knüpfen und Auffrischen von Verbindungen und Netzen. Ich wünsche uns allen eine anregende Tagung und Impulse für unsere weitere Arbeit!

**Einfach erklärt**

Claudia Heinkel, Silke Koppermann, Vera Bläsing

## **NIPT auf Trisomien als Kassenleistung: Bericht über den Sachstand des Verfahrens**

Die Tagung wurde von mehreren Menschen vorbereitet.

Dazu gehören:

Claudia Heinkel

Silke Koppermann und

Vera Bläsing.

Sie gehören zu einer Gruppe.

Ein anderes Wort dafür ist: Netz·Werk.

Das Netz·Werk hat den Namen: NoNIPT.

Das ist eine Abkürzung.

„No“ ist ein englisches Wort für „Nein“.

Mit NIPT ist der Blut·Test gemeint.

Das schwierige Wort für NIPT ist:

Nicht·Invasive·Pränatal·Test.

Das Netz·Werk NoNIPT ist gegen die  
Kassen·Zulassung des Blut·Tests.

Auf der Tagung wird über den Blut·Test gesprochen.

Das Thema ist:

Der Test wird von der Kranken·Kasse bezahlt.

Warum wurde diese Ent·scheidung getroffen?

Welche Folgen hat das?



**Einfach erklärt**

Claudia Heinkel erklärt diese Fragen:

Wie wird der Test durchgeführt?

Ist der Test zuverlässig?

Was findet der Test heraus?

Und was findet der Test nicht heraus?

Das schwierige Wort dafür ist: Test-Qualität.

Claudia Heinkel hat die Begriffe erklärt.

Und sie hat Zahlen erklärt.

Sie sagt: Der Test ist nicht immer zuverlässig.

Und: Der Test beruhigt Schwangere nicht immer.

Silke Koppermann spricht über diese Fragen:

Seit wann gibt es den Test?

Was wurde getan, um die Kassen-Zulassung zu verhindern?

Sie sagt: Der Weg bis zur Kassen-Zulassung war ungünstig.

Bei dem Blut-Test geht es um große Fragen.

Das sind Fragen wie: Wie wollen wir leben?

Oder: Was denken wir über Be-hinderung?

Die Fragen sind auf dem Weg bis zur Zu-lassung

nicht be-antwortet worden.

Jetzt ist der Test von der Kranken-Kasse zugelassen.

Silke Koppemann sagt:

Der Gesetz-Geber muss Verantwortung übernehmen.

Der Blut-Test ist jetzt vor allem für den Hersteller ein Gewinn.

Für alle anderen ist der Test un-befriedigend.

**Einfach erklärt**

Vera Bläsing erklärt die Kritik-Punkte von NoNIPT.

Sie sagt: Der Test hat Folgen.

Viele Menschen fühlen sich un-erwünscht.

Zum Beispiel Menschen mit Down-Syndrom.

Viele Eltern fragen sich:

Darf ich heute noch ein Kind mit einer Be-hinderung bekommen?

Vera Bläsing sagt:

Der Blut-Test führt nicht zu Gerechtig-keit.

Der Blut-Test fördert nicht die Selbst-bestimmung.

Claudia Heinkel, Silke Koppermann, Vera Bläsing

## NIPT auf Trisomien als Kassenleistung: Bericht über den Sachstand des Verfahrens



### Vorbemerkung

/// Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA), das oberste Entscheidungsgremium der Selbstverwaltung im Gesundheitswesen, hat im September 2019 nach einem sechsjährigen Beratungsprozess entschieden, dass die gesetzlichen Krankenkassen (GKV) die Kosten für den nicht invasiven Pränataltest auf die drei Trisomien 13, 18 und 21 übernehmen werden.

Der folgende Bericht informiert in **Teil 1** darüber, wie der Test funktioniert, wie zuverlässig er tatsächlich ist und welche weiteren Testverfahren zukünftig zu erwarten sind.

Teil 2 berichtet über die wichtigsten Meilensteine des Zulassungsverfahrens, das Engagement der kritischen Zivilgesellschaft und warum der Finanzierungsbeschluss ein Screening auf das Down-Syndrom befürchten lässt.

Teil 3 informiert über die wichtigsten Argumente von #NoNIPT gegen eine Kassenfinanzierung und was der Gesetzgeber aus Sicht von #NoNIPT dringend regeln müsste.

**Die Präsentation zur Einführung steht hier zum Download bereit.**

**Die Präsentation zur Einführung in Einfacher Sprache steht hier zum Download bereit.**



Claudia Heinkel / Sachstandsbericht Teil 1

## Zur Funktionsweise, zum Leistungsspektrum und zur Zuverlässigkeit des NIPT



Claudia Heinkel ist Pfarrerin i.R., Diplompädagogin, systemische Therapeutin (DGSF) und Supervisorin (SG). Sie war bis 2012 Referentin für Familienberatung, Familienbildung und Familienpolitik in der Diakonie Deutschland und hat anschließend die Leitung der Pua-Fachstelle für Information, Aufklärung, Beratung zu Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin im Diakonischen Werk Württemberg übernommen. Sie war dort einerseits zuständig für die Fachpolitik und die verbandliche Öffentlichkeitsarbeit zu diesen Themenfeldern. Ihr anderer Arbeitsschwerpunkt war die psychosoziale Beratung von werdenden Eltern im Kontext von Pränataldiagnostik. Sie ist seit langem engagiert im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik und hat

2019 das Bündnis #NoNIPT mit initiiert.

### Wie funktioniert der NIPT?

/// Der nicht invasive Pränataltest (NIPT) ist technisch gesehen eine Innovation. Er kann anhand einer Blutprobe der Schwangeren berechnen, ob das werdende Kind wahrscheinlich eine Chromosomenbesonderheit wie beispielsweise eine Trisomie 21 hat oder nicht. Dazu werden die kindlichen Erbgutfragmente, die über die Plazenta in den Blutkreislauf der Schwangeren gelangen, aus dem Blut der Schwangeren isoliert und mittels Hochleistungsrechnern gezählt. Die (auswertbaren) Testergebnisse lauten: auffällig oder unauffällig oder auch: hohes bzw. geringes Risiko.

Der Test kann bereits ab der 10. Schwangerschaftswoche eingesetzt werden, in der Frühphase der Schwangerschaft, die häufig mit den widersprüchlichsten Emotionen verbunden ist, mit großer Freude und Glück und der Hoffnung, dass alles gut geht und zugleich auch mit großer Unsicherheit, mit Ängsten und Befürchtungen vor dem, was alles passieren kann.

### Was kann der NIPT, was kann er nicht?

Der Test hat im Vergleich zu anderen nicht invasiven Untersuchungen wie etwa dem Ersttrimester-Screening eine höhere Aussagekraft für Trisomie 21. Für

die Trisomien 13 und 18 ist seine Aussagekraft deutlich geringer als für Trisomie 21 und ebenso für alle anderen Genvarianten, nach denen der Test darüber hinaus noch sucht.

**Aber: Der Test ist ein Suchtest, es ist kein diagnostischer Test. Das bedeutet: Das Testergebnis ist eine Wahrscheinlichkeitsberechnung und kein Befund. Ein auffälliges Testergebnis kann auch falsch sein. Deswegen halten die medizinischen Fachgesellschaften es für erforderlich, dass ein auffälliges Testergebnis vor einem Schwangerschaftsabbruch durch eine Fruchtwasseruntersuchung oder eine Chorionzottenbiopsie abgeklärt wird.**

Das heißt auch: der Test ersetzt nicht prinzipiell einen invasiven Eingriff, wie es von Befürworter:innen einer Kassenfinanzierung häufig zu hören ist.

### Wonach sucht der NIPT aktuell (Stand September 2022)?

Zur Erinnerung: 2012 hat die Firma LifeCodexx / Konstanz diesen Test auf den deutschen Markt gebracht. Angeboten wurde er zunächst nur für sog. Risikoschwangere nach medizinischer Indikation und nur für die Suche nach Trisomie 21. Kostenpunkt damals: 1249€.

Zehn Jahre später, im September 2022, ist das Testspektrum des NIPT enorm ausgeweitet worden, es gibt zahlreiche Anbieter auf dem Markt und die Preise sind drastisch gesunken. Die Suche nach den Trisomien 21, 18 und 13 ist inzwischen im Alltag der Schwangerenvorsorge angekommen und bereits so etwas wie klinische Routine. Fast alle Firmen bieten umfangreiche Testpakete an<sup>1</sup>: Sie testen zusätzlich zu diesen drei Trisomien auf geschlechtschromosomale Besonderheiten wie etwa das Turner- oder das Klinefelter-Syndrom oder auf Mikrodeletionen wie z. B. das DiGeorge-Syndrom<sup>2</sup>. Seit kurzem wird der NIPT auch als Test auf Trisomien und Monosomien bei allen Chromosomen 1-22 angeboten und als Test auf monogenetische Erkrankungen wie zum Beispiel Mukoviszidose<sup>3</sup>.

### Wonach wird der NIPT zukünftig suchen?

Der NIPT hat prinzipiell ein nahezu unbegrenztes Testspektrum. In Erprobung sind Tests auf weitere genetische Besonderheiten, auf sog. spät manifeste Krankheiten, die erst im Verlauf des Lebens ausbrechen können wie z. B. Chorea- Huntington oder auch lediglich auf Krankheitsdispositionen zum Beispiel für Diabetes Typ 1 oder für erblichen Brustkrebs.

Zukünftig zu erwarten ist ein Screening auf alle monogenetischen Auffälligkeiten sowie die Suche nach Merkmalen „ohne direkten Bezug zur Gesundheit des ungeborenen Kindes oder nach Merkmalen, die mit einer lediglich geringfügigen Beeinträchtigung für den Betroffenen einhergehen (z.B. RotGrün-Blindheit)<sup>4</sup>.

### Viele Fragen...

Der NIPT ist ein weiterer Schritt zur Entschlüsselung des gesamten Genoms des werdenden Kindes ist. Das ist technisch bereits möglich, aber bisher noch nicht marktkonform. Das bedeutet: Der Test wird eine Überfülle an Wissen über kleinste genetische Veränderungen beim werdenden Kind bereitstellen können, deren Bedeutung und Auswirkung auch Ärzt\*innen nicht kennen.

#### Damit ist eine Reihe brisanter Fragen verbunden:

- Wie sollen Ärzt\*innen dann noch ihrer Aufklärungspflicht nachkommen können?
- Wie sollen die werdenden Eltern dann noch eine informierte Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft treffen können?
- Wer soll die Vorauswahl treffen dürfen, auf welche genetischen Besonderheiten getestet werden soll und auf welche nicht?
- Wer ist dann noch gesund? Wer krank? „Es gibt keinen genetisch gesunden Menschen“<sup>5</sup>. Jede Person hat an irgendeinem Gen irgendeine Veränderung, ohne weitere Auswirkungen auf ihre Gesundheit.
- Und: Was bedeutet dies alles für das Recht auf informationelle Selbstbestimmung des werdenden und dann geborenen Kindes? Dürfen die werdenden Eltern alles wissen über die Erbanlagen ihres werdenden Kindes? Bereits bei der Markteinführung des NIPT 2012 haben medizinische Expert\*innen prognostiziert, dass der Gesetzgeber möglicherweise in Zukunft eine Pflicht der Eltern zum Nichtwissen regeln müsse.<sup>6</sup>

<sup>1</sup> Den Test ausschließlich auf Trisomie 21 bietet als einzige noch die Firma Cenata /Tübingen an, er kostet 169€.

(<https://www.cenata.de/fuer-werdende-eltern/kosten>). Ein Test allein auf die Trisomien 13 und 18 ist auf dem deutschen Markt nicht erhältlich.

<sup>2</sup> Mikrodeletionen sind seltene Genvarianten. Je seltener eine Genvariante ist, desto höher ist die Zahl der falsch-positiven Testergebnisse.

Wie wenig aussagefähig der NIPT für Mikrodeletionen ist, erklärt der folgende Artikel: Scharf u.a., NIPT bei Mikrodeletionen, in: Der Frauenarzt 4/2021, Seiten 226-232. Cenata/Tübingen hat 2022 die Suche nach dem DiGeorge-Syndrom aufgrund einer zu hohen Rate an falsch-positiven Testergebnissen aus ihrem Portfolio genommen (<https://www.cenata.de/wegfall-der-testoption-mikrodeletion-22q11-2-digeorge-syndrom/>).

<sup>3</sup> Die Firma Eluthia/Gießen hat 2019 einen Test auf Mukoviszidose auf den deutschen Markt gebracht und sogleich angekündigt, dass sie dafür auch die Kassenzulassung beantragen werde (<https://www.eluthia.com/wp-content/uploads/2019/11/e9e6f48984c3e7f7f-1.pdf>). Die öffentliche Empörung über den Test auf Mukoviszidose war groß, auch bei den Befürwortern einer Kassenfinanzierung des NIPT auf Trisomien: Es war die Rede von einem „Dammbruch“ und einer „ethisch bedenklichen Entwicklung“

(<https://www.aerzteblatt.de/archiv/210660/Nichtinvasive-Pranataldiagnostik-Debatte-um-neuen-Bluttest>).

<sup>4</sup> Akademie für politische Bildung Tutzing: „Pränataldiagnostik im Diskurs. 23 Thesen“, Tutzing 2016, Seite 16.

(<https://www.tutzing-diskurs.de/wp-content/uploads/2018/01/Praenataldiagnostik-im-Diskurs-DE-Maerz-2017.pdf>).

<sup>5</sup> Prof. Ortrud Steinlein/Uni München im Interview mit Daniela Remus:

<https://www.ndr.de/ratgeber/gesundheit/Praenatal-Bluttest-ist-kein-genetischer-TUeV,trisomie114.html>

<sup>6</sup> Wolfram Henn, Dagmar Schmitz: Pränataldiagnostik: Paradigmenwechsel in: Dtsch Arztebl 2012; 109(25): A-1306 / B-1129 / C-1111

(<http://www.aerzteblatt.de/archiv/127076>)

## Wissen-Gewissheit-Entlastung: die Werbeversprechen der Herstellerfirmen und Anbieter des NIPT

Mit dem NIPT ist ein unglaublich dynamischer Markt verbunden. Es gibt aktuell mindestens 7 globale Player, die miteinander auf dem deutschen und europäischen Markt um Kundinnen konkurrieren, Fusionen miteinander eingehen (z.B. Eurofins und LifeCodexx), neue Startups gründen (z. B. Eluthia/Gießen) und weltweite Kooperationen verabreden (z.B. Eluthia und BilliontoOne/Kalifornien). Die Wachstumsprognose für den Markt liegt allein für die nicht invasiven Pränataltests bei 50 Milliarden Dollar bis 2025. Durch die Kassenfinanzierung des NIPT auf Trisomien erwartet bspw. Eurofins LifeCodexx ein weiteres „massives Wachstum des Marktes“<sup>7</sup>.

Die Herstellerfirmen und Labore bewerben ihre Tests auf ihren Homepages, über Hochglanz-Flyer, die in Arztpraxen ausliegen, über soziale Medien und sogar über Spiele-Apps, wie Vera Bläsing erlebt hat (siehe Teil 3 dieses Sachstandsberichts).

Diese Werbeinformationen sind zur Zeit die vorrangigen Informationsquellen zum NIPT für werdende Eltern. Sie knüpfen subtil und gekonnt an die Bedürfnisse der Schwangeren in der Frühschwangerschaft an und appellieren in Wort und Bild an die Schwangere: Handle verantwortlich und nutze unseren Test!

Ein besonders eindrückliches Beispiel für diese Werbeinformationen bietet Eurofins LifeCodexx: Die Firma bewirbt ihren Test mit Bildern von strahlenden Schwangeren mit deutlich gerundetem Bauch, von glücklichen Paaren und propperen Babys. Die glücklichen Paare sind - anders als zu Anfang der Werbekampagne für ihren Test - inzwischen nicht mehr ganz jung, also angepasst an die Zielgruppe, die man besonders erreichen will. Die Bilder sind garniert mit Slogans wie „Beruhigt sein“, „Entlastet sein“ oder „Gewissheit erlangen“. Und das Ganze wird noch gekrönt mit dem Hinweis auf deutsche Wertarbeit, denn die Testdurchführung findet „natürlich in Deutschland“ statt, anders als bei der Konkurrenz, die teilweise Labore in Kalifornien oder in Hongkong nutzt.

Welches Paar könnte sich diesen Versprechen entziehen, noch dazu in der Frühphase der Schwangerschaft, die gerade nicht mit Gewissheit und Wissen verbunden ist?

## Wie zuverlässig ist der NIPT?

Der Test sei „zuverlässig“ und „sehr sicher“, so lauten die gängigen Zuschreibungen für den NIPT in den Werbeinformationen der Firmen ebenso wie in den Medien und auch der G-BA hat dieses Narrativ übernommen. Was hat es mit dieser Zuverlässigkeit auf sich<sup>8</sup>?

Zunächst: Die Testgüte des NIPT ist im Vergleich mit anderen nichtinvasiven vorgeburtlichen Untersuchungen wie etwa dem Ersttrimester-Screening deutlich höher.

Die Testgüte wird gemessen mit den Kennziffern Sensitivität und Spezifität. Sensitivität gibt dabei Auskunft über die Wahrscheinlichkeit, mit der der Test die Schwangeren mit einem Kind z. B. mit einer Trisomie korrekt identifiziert. Die Spezifität gibt Auskunft über die Wahrscheinlichkeit, mit der der Test die Schwangeren ohne ein Kind mit z. B. einer Trisomie korrekt identifiziert.

Im Abschlussbericht des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) zum Zulassungsverfahren des NIPT ist zu lesen, der Test habe eine Sensitivität von 99,13% und eine Spezifität von 99,5%. Wenn man das liest, denkt

<sup>7</sup> Heinz Oehl, Geschäftsführer von Eurofins LifeCodexx, in: Wirtschaft im Südwesten, Ausgabe 1/2020 (<https://www.wirtschaft-im-suedwesten.de/unternehmen/deutscher-marktfuehrer/>).

<sup>8</sup> Weitere Informationen:

<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/108646/Nichtinvasive-Pranataltests-Warum-diagnostische-Tests-oft-fehlinterpretiert-werden> vom 29.01.2020.

man erstmal, das Testergebnis gibt der Schwangeren eine fast hundertprozentig zuverlässige Auskunft über das gesuchte Merkmal. Und tatsächlich: Wenn sie ein unauffälliges Testergebnis zum Beispiel zu Trisomie 21 erhält, kann sie auch ziemlich sicher sein, dass ihr werdendes Kind tatsächlich nicht das gesuchte Merkmal hat und sie mit sehr großer Wahrscheinlichkeit ein korrekt-negatives Testergebnis bekommen hat.

**Anders verhält es sich aber bei einem auffälligen Testergebnis. Die Kennziffern Sensitivität und Spezifität sagen nichts aus darüber, ob die jeweilige Schwangere mit einem auffälligen Testergebnis auch tatsächlich ein Kind bspw. mit einer Trisomie erwartet.**

Entscheidend für die einzelne Schwangere ist vielmehr der prädiktive Vorhersagewert (PPV). Denn dieser Vorhersagewert bezieht in die Berechnung auch die statistische Wahrscheinlichkeit mit ein, mit der eine Schwangere ein Kind mit einem gesuchten Merkmal erwartet. Im Falle einer Trisomie hängt diese statistische Wahrscheinlichkeit entscheidend vom Alter der Schwangeren ab.<sup>10</sup> Das heißt: Je jünger die Schwangere ist, desto geringer ist die statistische Wahrscheinlichkeit (Prävalenz) für ein Kind mit einer Trisomie und umgekehrt.

Die Berücksichtigung dieser Prävalenz führt dazu, dass der positive Vorhersagewert für die einzelne Schwangere mit einem auffälligen Testergebnis sehr viel niedriger sein kann als die errechnete hohe Sensitivität und Spezifität des Tests. Und: Die Zuverlässigkeit eines auffälligen Testergebnisses zu einem gesuchten Merkmal kann bei verschiedenen Altersgruppen stark voneinander abweichen, trotz einer gleichbleibend hohen Testgüte des NIPT. Kurzum: Dieser prädiktive Vorhersagewert ist entscheidend für die Zuverlässigkeit eines auffälligen Testergebnisses: Je jünger die Schwangere ist, desto höher ist statistisch zwingend die Wahrscheinlichkeit, dass ihr auffälliges Testergebnis falsch-positiv ist.

Die folgende Tabelle enthält die Berechnung des prädiktiven Vorhersagewerts des NIPT für die drei Trisomien, für die die Krankenkassen den Test bezahlen, bezogen auf das Alter der Schwangeren. Die Tabelle belegt, wie erschreckend hoch die Rate falsch-positiver Testergebnisse bei jüngeren Schwangeren ist, bei Trisomie 21 und noch viel mehr bei den Trisomien 13 und 18.<sup>11</sup>

**Berechnung des PPV nach Alter und Trisomien** (für sog. Hochrisikokollektiv)  
<https://perinatalequality.org/Vendors/NSGC/NIPT/>  
 Sens: Sensitivität; Spez: Spezifität  
 PPV: richtig-positiver Vorhersagewert (positiv predictive Value); PFP: falsch-positiver Vorhersagewert (positiv false Value)  
 NPV: richtig-negativer Vorhersagewert (negativ predictive Value)

Alter (Jahre)	Trisomie 21					Trisomie 18					Trisomie 13				
	Sens (%)	Spez (%)	PPV (%)	PFP (%)	NPV (%)	Sens (%)	Spez (%)	PPV (%)	PFP (%)	NPV (%)	Sens (%)	Spez (%)	PPV (%)	PFP (%)	NPV (%)
30	99,2	99,91	48	52	>99	96,3	99,87	14	86	>99	91,0	99,87	6	94	>99
35	99,2	99,91	51	49	>99	96,3	99,87	15	85	>99	91,0	99,87	7	93	>99
40	99,2	99,91	61	39	>99	96,3	99,87	21	79	>99	91,0	99,87	10	90	>99
45	99,2	99,91	79	21	>99	96,3	99,87	39	61	>99	91,0	99,87	21	79	>99
50	99,2	99,91	93	7	>99	96,3	99,87	69	31	>99	91,0	99,87	50	50	>99
65	99,2	99,91	98	2	>99	96,3	99,87	90	10	>99	91,0	99,87	76	24	>99

Claudia Heinkel 13

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik #NoNIPT Bündnis gegen die Kassenfinanzierung des Bluttests auf Trisomien\*

- Eine 30jährige Schwangere mit einem auffälligen Testergebnis für Trisomie 21 hat mit einer Wahrscheinlichkeit von nur 61 Prozent ein korrektes Ergebnis. 39 Prozent der auffälligen Testergebnisse sind falsch-positiv. Bei Trisomie 18 liegt die Wahrscheinlichkeit für ein falsch-positives bei 79 Prozent und bei Trisomie 13 bei 90 Prozent.
- Bei der 35-Jährigen liegt die Wahrscheinlichkeit für ein falsch-positives Testergebnis bei Trisomie 21 bei 21 Prozent und auch bei der 40jährigen Schwangeren sind immer noch 7 Prozent der auffälligen Testergebnisse zu Trisomie 21 falsch-positiv.

**Dennoch werden diese Tests als prinzipiell sicher und zuverlässig beworben. Wider besseres Wissen hat der G-BA diese Behauptung auch seiner Entscheidung für die Kassenfinanzierung zugrunde gelegt und entgegen allen Beteuerungen weit die Tür zu einem allgemeinen Screening auf das Down-Syndrom geöffnet, wie Silke Koppermann in Teil 2 berichten wird.**

<sup>9</sup> IQWiG-Berichte Nr. 623: Nicht invasive Pränataldiagnostik (NIPD) zur Bestimmung des Risikos autosomaler Trisomien 13, 18 und 21 bei Risikoschwangerschaft. Abschlussbericht 2018, S.22 ([https://www.iqwig.de/suche/#searchQuery=query=NIPD%20abschlussbericht&page=1&rows=10&sortBy=score&sortOrder=desc&facet.filter.language=de&facet.filter.content\\_type=all](https://www.iqwig.de/suche/#searchQuery=query=NIPD%20abschlussbericht&page=1&rows=10&sortBy=score&sortOrder=desc&facet.filter.language=de&facet.filter.content_type=all)).

<sup>10</sup> Bei einer 40jährigen Schwangeren liegt die Prävalenz für die Trisomie 21 bei ca. 1:100; bei einer 20jährigen Schwangeren liegt sie bei ca. 1:1.177.

<sup>11</sup> Siehe Tabelle auf Seite 14 in der folgenden Präsentation: [https://nonipt.de/wp-content/uploads/2023/04/Praesentation\\_Sachstand-NIPT\\_Heinkel-Koppermann-Blaesing\\_24.09.2022.pdf](https://nonipt.de/wp-content/uploads/2023/04/Praesentation_Sachstand-NIPT_Heinkel-Koppermann-Blaesing_24.09.2022.pdf).

Ausführliche Informationen zur Frage der Verlässlichkeit finden sich in einem Faktenblatt der Diakonie Württemberg vom November 2020: <https://www.diakonie-wuerttemberg.de/abteilungen/landkreis-und-kirchenbezirksdiakonie-existenzsicherung/frauen/pua/nipt>.

Weitere Informationen: Giebelmann, Kathrin: Nichtinvasive Pränataltests: Risiko für Fehlinterpretation, in: Deutsches Ärzteblatt, Heft 7/2020, Seiten 320-324 (<https://www.aerzteblatt.de/archiv/212522/Nichtinvasive-Praenataltests-Risiko-fuer-Fehlinterpretation>).

## Silke Koppermann / Sachstandsbericht Teil 2

# Eine kurze Chronik des Zulassungsverfahrens



Silke Koppermann ist Frauenärztin und Psychotherapeutin (TP). Nach ihrer Facharztausbildung mit Schwerpunkt Geburtshilfe und Pränataldiagnostik hat sie fast 10 Jahre im Familienplanungszentrum Hamburg gearbeitet und die Beratung und Vernetzung zu Pränataldiagnostik mit aufgebaut. Anschließend war sie bis Ende 2021 Partnerin einer frauenärztlichen Gemeinschaftspraxis. Sie ist fast von Anfang an im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik aktiv und vertritt es seit vielen Jahren in der Öffentlichkeit als eine der Sprecherinnen. Sie ist Mitglied in der DGPFPG und aktiv in der Gruppe der Frauenärztinnen im Arbeitskreis Frauengesundheit sowie der

Feministischen Initiative gegen reproduktive Ausbeutung. Berufspolitisch ist sie Delegierte der „Gesundheitsfraktion“ in der Ärztekammer Hamburg. Sie ist eine der Gründungsmitglieder von #NoNIPT.

**/// 2016 stellte die Firma LifeCodexx beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) den Antrag auf Finanzierung ihres Pränataltests auf Trisomie 21 durch die gesetzlichen Krankenkassen (GKV)<sup>1</sup>.** Das war möglich durch eine Gesetzesänderung, die der frühere Gesundheitsminister Hermann Gröhe (CDU/CSU) auf den Weg gebracht hatte und die auch Herstellerfirmen ein Antragsrecht einräumt. Üblicherweise beantragen medizinische Fachgesellschaften die Finanzierung von Behandlungsmethoden und Medikamenten durch die gesetzlichen Krankenkassen beim G-BA.

Im G-BA sitzen die Vertretungen der Beteiligten im Gesundheitswesen: Bundesärztekammer, gesetzliche Krankenkassen (GKV), Krankenhausgesellschaft, Patientenvertretung (ohne Stimmrecht) und benannte Unparteiische. Den Vorsitz hat zur Zeit der unparteiische Prof. Josef Hecken.

Die Kriterien für die Zulassung eines Medizinprodukts als Kassenleistung durch den G-BA sind der therapeutische Nutzen, die medizinische Notwendigkeit und die Wirtschaftlichkeit. Bei allen 3 Kriterien kann man in Frage stellen, ob der NIPT diese Kriterien erfüllt.

Der G-BA hat dem Institut für Qualitätssicherung und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) einen Prüfauftrag für die Bewertung des

NIPT erteilt. Das IQWiG überprüfte die Studienlage zur Zuverlässigkeit des NIPT und erstellte Rechenmodelle: Was passiert, wenn alle Schwangeren einen Test machen oder wenn sie ihn nur bei bestimmten Auffälligkeiten machen, oder wenn alle Schwangeren über 35 Jahren weiter eine Fruchtwasserpunktion machen: wie viele Trisomien werden entdeckt, wie viele übersehen, wie viele Fruchtwasserpunktionen werden gemacht oder eingespart, wie viele Fehlgeburten gibt es als Folge davon?

### Das IQWiG kam in seiner Bewertung zum folgenden Ergebnis:<sup>2</sup>

- Für Trisomien 13 und 18 gibt es keine ausreichenden Belege für die Zuverlässigkeit des NIPT. Deshalb wurden diese Trisomien auch nicht in die weiteren Berechnungen einbezogen.
- Für Trisomie 21 erscheint der NIPT als ausreichend zuverlässig: Durch die Anwendung des NIPT nach vorheriger Indikationsstellung, die nicht näher festgelegt wurde, würden Fruchtwasserpunktionen eingespart und dadurch Fehlgeburten vermieden.

Unabhängig von der Frage, ob man überhaupt nach diesen Trisomien suchen müsste – was ist der therapeutische Nutzen? was ist die medizinische Not-

<sup>1</sup> Das Bündnis #NoNIPT hat in einem Zeitstrahl die wichtigsten Ereignisse zusammengestellt: <https://nonipt.de/hintergruende/zeitstrahl-kassenzulassung-des-nipt/>

<sup>2</sup> [https://www.iqwig.de/download/s16-06\\_nicht-invasive-praenataldiagnostik-nipd\\_abschlussbericht\\_v1-0.pdf](https://www.iqwig.de/download/s16-06_nicht-invasive-praenataldiagnostik-nipd_abschlussbericht_v1-0.pdf)



wendigkeit des NIPT auf Trisomie 21? – gab es fachliche Kritik an der Bewertung auch von Seiten der Pränatalmedizin\*innen. Sie hielten die Berechnungsgrundlage für falsch, sowohl im Hinblick auf die Anzahl der ohne spezielle Indikation durchgeführten Fruchtwasserpunktionen als auch auf das Risiko für die dadurch verursachten Fehlgeburten. Dadurch waren ihres Erachtens die Schlussfolgerungen auch falsch und der Nutzen des NIPT überbewertet.

Begleitet wurde die Phase der Prüfung durch das IQWiG durch die sogenannte Ungefragte Einmischung der Zivilgesellschaft in Form z.B. von Runden Tischen oder über Offene Briefe. Die Zivilgesellschaft warnte vor der Einführung eines Screenings auf die Trisomien mit dem damit verbundenen Diskriminierungspotential, verbunden mit der genannten fachlichen Kritik.

Der unparteiische Vorsitzende Prof. Hecken selbst betonte, der G-BA könne nur das formale Verfahren durchführen. Politik und Gesellschaft und der Gesetzgeber müssten die mit dem NIPT verbundenen ethischen Implikationen diskutieren und entscheiden.

Im April 2019 gab es eine Orientierungsdebatte im Bundestag zum Thema, in der alle Beteiligten betonten, dass ein Screening auf Trisomie 21 nicht gewollt sei und die Anstrengungen für mehr Inklusion verstärkt werden müssten<sup>3</sup>. Als Argument für die Kassenzulassung wurde das Selbstbestimmungsrecht der Schwangeren sowie Fragen von sozialer Gerechtigkeit angeführt. In dieser Orientierungsdebatte wurden keine Entscheidungen gefällt. Auf der Besuchertribüne des Bundestages saßen zahlreiche Menschen mit Down-Syndrom, ihre Familien und andere Vertretungen der Selbsthilfe, die z. T. auch an der Jahrestagung in Berlin teilgenommen haben.

## Der Beschluss vom 19. September 2019

Im September 2019 erging der einstimmige G-BA-Beschluss für die Aufnahme des NIPT in die Schwangerenvorsorge. Danach übernimmt die

GKV die Kosten für den NIPT auf Trisomien, „wenn er geboten ist, um der Schwangeren eine Auseinandersetzung mit ihrer individuellen Situation hinsichtlich des Vorliegens einer Trisomie im Rahmen der ärztlichen Begleitung zu ermöglichen“.<sup>4</sup>

Der G-BA hat betont, dass es sich nicht um ein Down-Syndrom-Screening handele, sondern der Test nur bei Vorliegen einer medizinischen Indikation und nach Bewertung des individuellen „Risikos“ für eine Trisomie von den Kassen finanziert werden solle.

Unklar bleibt im Beschluss, welche medizinische Indikation das sein sollte, ob z. B. ein auffälliger Befund im frühen Feinultraschall, im sog. Ersttrimesterscreening, Grundlage einer Indikation sein kann. Da das Ersttrimesterscreening eine Selbstzahlerleistung ist und keine Kassenleistung, wäre dies als Grundlage einer Indikation für die Kostenübernahme durch die GKV sozialrechtlich problematisch.

Letztlich ist die subjektive Besorgnis der Schwangeren vor einem Kind mit einer Trisomie die medizinische Indikation für diese Kassenleistung. Welche Ärzt\*in kann und würde nach diesem Beschluss einer Schwangeren den NIPT streitig machen? Dies wird schon aus Angst vor späteren Vorwürfen nicht geschehen, wenn es tatsächlich einen auffälligen Befund gibt.

## Die kritische Zivilgesellschaft meldet sich weiter zu Wort

Als Begleitmaßnahmen für die Kassenfinanzierung des NIPT wurden vom G-BA genannt: ausführliche medizinische Beratung unter verbindlicher Nutzung einer vom IQWiG zu erstellenden Versicherteninformation. Auch für diese Versicherteninformation gab es ein Stellungnahmeverfahren mit gefragten und ungefragten Stellungnahmen von uns und anderen Verbänden, in denen wir auf viele behindertenfeindliche Formulierungen und Klischees hinwiesen. Auf dem Hearing des IQWiG im August 2020 zu diesen Stellungnahmen trafen sich neben den angefragten Fachverbänden Netzw-

<sup>3</sup> Eine Zusammenfassung der Parlamentsdebatte findet sich hier: <https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2019/kw15-de-genetische-bluttests-633704>.

<sup>4</sup> <https://www.g-ba.de/beschluesse/3955/>

kerinnen und Elternvereine und vereinbarten die weitere Zusammenarbeit zum Thema. Daraus entstand das Bündnis #NoNIPT.

Die Versicherteninfo wurde überarbeitet, viele unserer Verbesserungsvorschläge wurden übernommen. Parallel dazu gab es weitere Runde Tische, Briefe an Abgeordnete und an Prof. Hecken, in denen wir u.a. ein Moratorium in diesem Bewertungsverfahren forderten und den Gesetzgeber aufforderten, eine politische Debatte auf allen Ebenen zu führen, ob ein Test ohne medizinischen Nutzen von den Krankenkassen finanziert werden darf.<sup>5</sup>

Der Abschlussbericht des IQWiG mit der endgültigen Fassung der Versicherteninformation wurde im Januar 2021 veröffentlicht.<sup>6</sup>

In Erwartung der endgültigen Entscheidung des GBA starteten wir die Kampagne „100 Stimmen für NoNIPT“ und veröffentlichten Positionen aus allen Teilen der Gesellschaft gegen die Kassenzulassung der NIPT<sup>7</sup>. Die daraus entstandene Broschüre verschickten wir an die Abgeordneten des Bundestages und andere Verantwortliche, leider ohne weitere Gesprächsangebote zu erhalten.

Im August 2021 beschließt der G-BA die Versicherteninformation als Anlage der Mutterschaftsrichtlinien. Dies ist der letzte Schritt in diesem Bewertungsverfahren für die Finanzierung des Tests auf die Trisomien 13, 18 und 21 durch die GKV.<sup>8</sup>

Es dauerte noch fast ein Jahr bis zum 1. Juli 2022, bis die Versicherteninfo gedruckt vorlag und den Praxen zur Verfügung stand, bis die Abrechnungsmodalitäten (Abrechnungsziffern) geklärt waren, und der NIPT auf Kosten der GKV durchgeführt werden konnte.

## Wer will eigentlich den NIPT?

Der Antrag wurde von den Herstellern gestellt. Keine medizinische Fachgesellschaft hat es gefordert und für medizinisch sinnvoll gehalten.

Es gab fachliche Kritik von Seiten der Pränataldiagnostiker in Bezug auf die Aussagekraft des NIPT und den Platz in einer möglichen diagnostischen Abfolge.

Die Bundesärztekammer schließt sich im G-BA den Narrativen von angeblicher Gerechtigkeit und Einsparung von Fruchtwasserpunktionen an, ohne auf die fachlichen Bedenken zu hören.

Die GKV werben um junge Familien als Mitglieder, sie möchten den kassenfinanzierten NIPT als Service anbieten können und verweisen auf die postulierte „Gerechtigkeit“.

Die Patientenvertretung hatte divergierende Positionen, sie haben sich teilweise enthalten, andere haben aus Enttäuschung über den Diskussionsverlauf das Gremium verlassen, ein Stimmrecht haben sie sowieso nicht.

Alle Mitglieder des G-BA und auch andere politische Verantwortliche waren sich einig in moralischen Appellen gegen ein Screening und für mehr Inklusion und bessere Beratung.

Schwangere haben das Gefühl, „sichergehen“ zu wollen und zu müssen. Wenn die Kasse es bezahlt, dann wird es ja wohl gut sein.

Die Gründe für unsere Ablehnung und was an den Narrativen von Gerechtigkeit und Selbstbestimmung in diesem Zusammenhang falsch ist, stellt Vera Bläsing in Teil 3 des Berichts dar.

<sup>5</sup> [https://www.mittendrin-koeln.de/fileadmin/user\\_upload/03\\_Aktuell/2020/21-02-05\\_Offener\\_Brief\\_G-BA\\_Druck.pdf](https://www.mittendrin-koeln.de/fileadmin/user_upload/03_Aktuell/2020/21-02-05_Offener_Brief_G-BA_Druck.pdf)

<sup>6</sup> [https://www.iqwig.de/download/p17-01\\_versicherteninformation-zur-praenataldiagnostik-abschlussbericht\\_v1-0.pdf?rev=187547](https://www.iqwig.de/download/p17-01_versicherteninformation-zur-praenataldiagnostik-abschlussbericht_v1-0.pdf?rev=187547)

<sup>7</sup> <https://nonipt.de/news/100-stimmen-fuer-nonipt/>

<sup>8</sup> <https://www.g-ba.de/beschluesse/4987>

## Vera Bläsing / Sachstandsbericht Teil 3

# Bündnis #NoNIPT und die Kritik an der Kassenzulassung



2013 wurde Vera Bläsing nach unauffälligem Ersttrimester-Screening Mutter eines Sohnes mit Trisomie 21. 2018 hat sie die Selbsthilfegruppe „BM 3X21“ gegründet, in der sich Eltern von Kindern mit Down-Syndrom gegenseitig unterstützen. Darüber hinaus informieren sie auch Schwangere und ihre Partner\*innen über den Familienalltag mit einem Kind mit Down-Syndrom und engagieren sich für mehr Inklusion in der Region. „BM 3X21“ hat sich seit Anfang 2019 gegen die Kassenzulassung des nicht invasiven Pränataltests (NIPT) engagiert. Neben ihrem ehrenamtlichen Engagement und ihrer Tätigkeit als Familienmanagerin und Teilhabe-Durchboxerin für ihren Sohn, arbeitet sie halbtags als projektleitende Architektin in einem Kölner Architekturbüro. Vera Bläsing gehört zu den Gründungsmitgliedern von #NoNIPT.

### Vorbemerkung

/// Im August 2019 haben wir das Bündnis #NoNIPT gegründet, auf dem Vorplatz eines Kölner Tagungshotels. Anlass war die Einladung des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) zu einer „wissenschaftlichen Erörterung“<sup>1</sup> an alle, die zum ersten Entwurf einer Versicherteninformation zum NIPT eine Stellungnahme eingereicht hatten.

In unseren ersten Sitzungen haben wir überlegt: Was können wir denn eigentlich tun? Und: Was ist überhaupt die Grundlage unserer Arbeit? Wir haben zunächst die gängigen Narrative niedergeschrieben, die uns rund um das Thema NIPT begegnen, und warum wir sie kritisieren. Diese Kritikpunkte wollten wir der interessierten Öffentlichkeit gesammelt an einem Ort zugänglich machen und haben deshalb die Homepage nonipt.de eingerichtet.

Im Folgenden stelle ich kurz die einzelnen Themenbereiche vor. Die ausführlichen Begründungen sind auf der Homepage nachzulesen.<sup>2</sup>

### Was wir als Bündnis #NoNIPT an der Kassenzulassung kritisieren.

#### Unsere Kritik an medizinischen Narrativen:

- Wir sehen nicht, dass der NIPT ein medizinischer Fortschritt ist.
- Der NIPT ist kein zuverlässiger, harmloser Pieks.
- Man kann mit dem NIPT die Fruchtwasseruntersuchung nicht grundsätzlich ersetzen.
- Es gibt auch kein hohes Einsparpotenzial für Fehlgeburten, weil es viele falsch-positive Ergebnisse gibt, die dann doch invasiv abgeklärt werden müssen. Fruchtwasseruntersuchungen also, die vielleicht ohne NIPT gar nicht angefallen wären.
- Es gibt in unseren Augen keinen medizinischen Nutzen, wenn man nicht die Entscheidungsgrundlage für einen Abbruch als einen medizinischen Nutzen anerkennen möchte.

<sup>1</sup> Projekt [P17-01] Versicherteninformation zur Pränataldiagnostik, <https://www.iqwig.de/projekte/p17-01.html>

<sup>2</sup> <https://nonipt.de/unsere-kritikpunkte/>

### Unsere Kritik an sozialen Narrativen:

- Die Indikation ist extrem offen. Eigentlich jede, die den NIPT möchte, kann ihn jetzt als Kassenleistung haben. Er wird manchmal von Schwangeren eingefordert, auch wenn Ärztinnen den NIPT manchmal gar nicht so gerne anbieten möchten.  
Es gibt in der Gesellschaft diese weit verbreitete Angst vor einem Kind mit einer Behinderung oder einer geistigen Behinderung. Schwangere könnten sich unter Druck gesetzt fühlen, sich „sozial“ zu verhalten und sich gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft zu entscheiden, weil das von der Gesellschaft so erwartet wird.  
Deshalb sind wir auch der Meinung, dass die Kassenfinanzierung eben nicht die Selbstbestimmung der Frau bzw. der Schwangeren erhöht, sondern den Druck, sich „richtig“ zu entscheiden.
- Der NIPT „für alle“ dient auch nicht der sozialen Gerechtigkeit. Das tut ein Gießkannenprinzip nie!
- Auch eine bessere Beratung kann diese grundsätzliche Aussage nicht auflösen, was es eigentlich heißt, wenn eine Gesellschaft bereit ist, ein Screening auf Trisomie zu bezahlen.

Die Kritikpunkte haben wir in wochenlanger Arbeit ausformuliert und jeden Satz dreimal umgedreht, bis alle im Team mit der Formulierung einverstanden waren. Das war eine harte Zeit, aber wir waren voll motiviert. Zusammen mit den Stimmen aus unserer Kampagne „100 Stimmen für NoNIPT“ und vielen weiteren Informationen haben wir die Kritikpunkte in einer Broschüre veröffentlicht und an die Bundestagsabgeordneten gesendet.<sup>3</sup>

### Das Problem ist die Intention des Testes!

Vor lauter Kritikpunkten verliert man schnell das Wesentliche aus dem Blick. Deshalb haben wir ganz am Anfang festgelegt, dass wir uns gar nicht so sehr im Detail verlieren und an den einzelnen Kritikpunkten abarbeiten wollen: nicht an der Qualität des Tests, nicht an der Versicherteninformation

oder der Beratung. Denn eigentlich geht es darum, den grundsätzlichen Skandal, der hinter dem Finanzierungsbeschluss steht, zu kritisieren. Denn auch wenn der Test zuverlässiger wäre oder wenn die Versicherteninformation ermutigender formuliert wäre (Sie ist jetzt sehr medizinisch, sachlich, neutral geworden. Immerhin schon mal das.), würde sich an der Intention des Testes nichts ändern.

Denn die Intention des Testes ist es nicht, dass die Schwangere eine kostenfreie Information bekommt: „Ach ja, Sie bekommen übrigens ein Kind mit Down-Syndrom. Wir sehen uns dann in 4 Wochen zur nächsten Untersuchung.“ Dann hätten wir, glaube ich, alle nichts gegen diesen Test. Aber das ist ja leider nicht die Intention des Tests.

**Die Intention des Testes ist, dass jede Schwangere unabhängig von ihrem Geldbeutel kostenfrei zu einem möglichst frühen Zeitpunkt die Möglichkeit erhält, die Schwangerschaft zu beenden, falls sich durch ein auffälliges Testergebnis das Wunschkind plötzlich in ein unerwünschtes Kind verwandelt hat.**

Ich habe auf dem Weg zur Tagung die Folien meiner Präsentation zusätzlich nochmal in einfacher Sprache verfasst. Es ist erschreckend, was am Ende als Botschaften übrigbleibt, wenn man die ganzen schönen Worte weglässt. Es ist mir sehr schmerzlich, in Folien, die für Menschen mit Trisomie 21 gedacht sind, von unerwünschten Kindern zu sprechen. Das muss eine enorme Verletzung sein!

Die Signalwirkung des kassenfinanzierten NIPT wirkt wie eine Empfehlung, wenn man ihn ständig vor die Nase gehalten bekommt. Wenn man sich nicht tiefer mit dem Thema befasst hat, denkt man vielleicht: „Das ist ein harmloser Pieks und dann weiß ich, dass alles in Ordnung ist.“

Aber es gibt noch eine Menge andere Dinge, die das Kind haben kann und nach denen gar nicht gesucht wird. Ein unauffälliger NIPT ist keine Garantie dafür, dass alles in Ordnung ist. Und die

<sup>3</sup> [https://nonipt.de/wp-content/uploads/2021/09/NoNIPT\\_Broschuere.pdf](https://nonipt.de/wp-content/uploads/2021/09/NoNIPT_Broschuere.pdf)

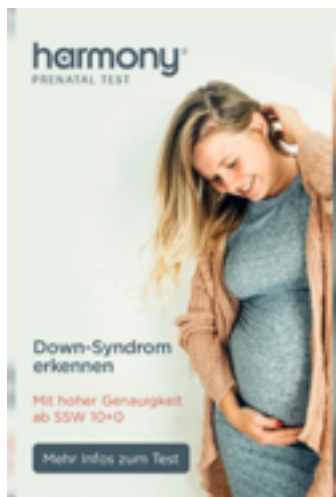
Wenigsten machen sich Gedanken vor dem Pieks: Was ist denn, wenn das Ergebnis auffällig ist? Wie gehe ich damit dann um?

Wir können uns auch vorstellen, dass viele Ärzt\*innen im Zweifel lieber zu einem NIPT raten. Auch aus Unsicherheit oder aus Sorge, dass ihnen nachher Vorwürfe gemacht würden. Oder juristische Konsequenzen drohen. Es gibt wohl in dem Fall kein Haftungsrisiko, aber ich glaube, dass trotzdem der ein oder andere Arzt im Zweifel sagt: Es ist ja jetzt Kassenleistung, dann machen wir das halt eben mit. Dann kann ich mir nicht vorwerfen, dass ich etwas übersehen habe.

Und mich entsetzt das immer wieder, wenn so breite Teile der Bevölkerung das scheinbar völlig in Ordnung finden, dass jetzt alle diesen Test bekommen müssen – „für umsonst“ - und auch sagen, dass das doch sozial gerecht sei. Ich finde, darin manifestiert sich auch die strukturelle Behinderntenfeindlichkeit unserer Gesellschaft. Dass die Forderung nach einem kassenfinanzierten NIPT noch nicht einmal als behindertenfeindlich empfunden wird. Wir sehen nicht, dass es Aufgabe der GKV ist, diese Diskriminierungen zu bezahlen.

### Ein Exkurs: In-App-Werbung für den NIPT in einer Spiele-App

Das ist ein Screenshot, den ich in einer Spiele-App gemacht habe. Das war so um den 19.5. herum, als die Abrechnungsziffer für den NIPT festgelegt werden sollte. Da hatte diese Firma wohl einen Werbeblock gebucht.



Quelle:  
In-App-Werbung  
in einem Spiel auf  
einem Tablet

Eine Woche lang kam dann jeden Abend mehrmals diese Werbung. Die musste ich mir dann 20-30 Sekunden lang angucken, bekam dann neue Energiepunkte und konnte weiterspielen. Ich hätte sagen können: Solche Werbung interessiert mich nicht. Aber ich war dann doch gespannt, wie lange das kommt. Interessanterweise gehört das Tablet, mit dem ich gespielt habe, meinem Mann. Der ist auch Mitte 40. Ich weiß nicht, ob der Algorithmus sich überlegt hat: Naja könnte sein, dass das auch eine Familie ist, die vom Alter her Zielgruppe ist. Oder vielleicht hatte ich vorher zu viel zu dem Thema recherchiert. Auf jeden Fall meinte das Tablet, es könnte mich interessieren.

Interessanterweise findet man den Slogan „Down-Syndrom erkennen“ in der Deutlichkeit nicht auf der Webseite, sondern nur auf dem Bild, das in der App angezeigt wird. Weil sie wahrscheinlich nicht damit gerechnet haben, dass jemand einen Screenshot machen könnte.

### Und jetzt: Wie geht es weiter? Wer ist für eine Regulierung zuständig?

Seit dem Juli ist der NIPT jetzt Kassenleistung. Und nun ist so ein bisschen allgemeine Resignation zu spüren: Was kann man denn jetzt noch tun?

#### Der Gesetzgeber hat eine Regelungsverantwortung!

Wir sehen immer noch nicht, dass der Gesetzgeber sich um irgendwelche Regelungen kümmert. Dabei könnte man vielleicht das eine oder andere doch noch regeln. Auch im Hinblick auf zukünftige Tests.

#### Wie und durch wen soll künftig geregelt werden,

- wer solche Tests bekommt?
- auf was alles getestet werden soll?
- wie künftig Anträge von Herstellern oder Fachgesellschaften beim G-BA bewertet werden sollen?
- ob es vielleicht auch ein anderes Gremium geben muss, das sich über die gesellschaftspolitischen Dimensionen kümmert?

- ob jeder Antrag auch im Bundestag vorliegen muss?
- wie und wo die Herstellerfirmen und Anbieter für ihre Tests werben dürfen?

Der Gesetzgeber sollte sich dazu dringend mal Gedanken machen. Eine entsprechende Stellungnahme zum Regelungsbedarf<sup>4</sup> haben wir am 23.09.2022 im Rahmen eines persönlichen Gesprächs an Vertreter\*innen der interfraktionellen Arbeitsgruppe übergeben.

Dieser G-BA-Beschluss wird nun umgesetzt. Wie jetzt die Umsetzung in der Praxis funktioniert, wie groß die Nachfrage ist und wie die Zahl der Fruchtwasseruntersuchungen sich im Gegensatz zu vorher verändert hat, das könnte man jetzt alles untersuchen. Noch hat aber keiner gesagt, dass er daran ernsthaft Interesse hat.

### Ein Ausflug in die gelebte Realität: Wie erleben Frauen die Beratung?

Ich biete Peer-Beratung an. Was die Frauen sowohl aus medizinischen Beratungen erzählen als auch aus anderen Beratungskontexten, ist oft erschreckend. Es interessiert sich aber niemand dafür, ob die Vorgaben aus dem Schwangerschaftskonfliktgesetz und dem Gendiagnostikgesetz – Vorgaben an Form und Inhalt, die es ja schon gibt – ob die überhaupt eingehalten werden. Und ob es überhaupt genug Beratungsangebote gibt.

In der Versicherteninformation ist über die medizinische Indikation für den kassenfinanzierten NIPT zu lesen: „Wenn eine Frau gemeinsam mit ihrer

Ärztin oder ihrem Arzt zu der Überzeugung kommt, dass der Test in ihrer persönlichen Situation notwendig ist“<sup>5</sup>.

Eine Schwangere erzählte mir in der Peer Beratung, wie sie über das Testergebnis informiert wurde: „Ich saß am Steuer meines Autos, als mein Handy klingelte. Die Arzthelferin meines Gynäkologen war dran. Das Ergebnis meines NIPT sei auffällig. Wann ich Zeit für eine Fruchtwasseruntersuchung hätte?“

Das hat für mich nichts mit einem persönlichen Arztgespräch oder einer persönlichen Mitteilung zu tun. Ich bin echt froh, dass die Frau nicht gegen einen Baum gefahren ist oder sonst irgendwas. Für mich geht das nicht. Das interessiert aber keinen.

### Die Ärztekammern und Berufsverbände könnten etwas tun!

Sie könnten zum Beispiel eine Fortbildungspflicht für Ärzt\*innen zum neuen Behinderungsbegriff einführen. In vielen Praxen findet man einen sehr antiquierten Behinderungsbegriff vor. Behinderung wird oft nur als etwas Defizitäres gesehen.

Sie könnten auch etwas tun, damit die gesetzlichen Vorgaben an Beratung und Dokumentation von den Ärzt\*innen in der Praxis umgesetzt werden können.

In einem Anforderungsbogen für ein Labor ist zu lesen: „Ja, ich wurde aufgeklärt“. Wenn das alles ist - das ist doch dann so wie jede AGB, unter die man reflexhaft drunter schreibt: Ja, habe ich gelesen, ich bin einverstanden. Dafür interessiert sich aber auch niemand.

#### Einwilligung zur Durchführung des Harmony® Tests gemäß Gendiagnostikgesetz

Mit meiner Unterschrift willige ich ein, dass der Harmony® Test aus meiner Blutprobe durchgeführt wird und verzichte auf den Zugang einer Annahmeerklärung. Ich bestätige, durch meinen Arzt entsprechend dem deutschen Gendiagnostikgesetz (GenDG) ausführlich genetisch beraten und über die Möglichkeiten und Grenzen des Verfahrens aufgeklärt worden zu sein. Dabei hatte ich ausreichend Zeit und Gelegenheit, offene Punkte anzusprechen. Mir wurde erläutert, dass es sich beim Harmony® Test nicht um ein diagnostisches Verfahren handelt und ein unauffälliges Ergebnis eine kindliche Chromosomenstörung nicht vollkommen ausschließt. Mir ist bekannt, dass mir entsprechend dem GenDG das kindliche Geschlecht erst nach Ablauf der 12. Schwangerschaftswoche (entsprechend SSW 14+0 nach der letzten Regelblutung) mitgeteilt werden darf. Ich wurde darauf hingewiesen, dass ich den Auftrag jederzeit gegenüber dem verantwortlichen Arzt widerrufen kann. Im Falle eines Widerrufs habe ich die bis dahin entstandenen Kosten zu tragen. Weiterhin wurde ich über mein Recht auf Nichtwissen des Ergebnisses informiert. Ich erkläre mich hiermit einverstanden, dass alle erhobenen Daten vom Zentrum für Humangenetik elektronisch gespeichert, verarbeitet, genutzt und auch (z.B. per Fax) übermittelt werden. Die Befundergebnisse werden mir ausschließlich durch den verantwortlichen Arzt mitgeteilt.

Ich bin damit einverstanden, dass Probenmaterial zum Zweck der Qualitätssicherung aufbewahrt und verwendet wird (ein Nichtankreuzen wird wie „nein“ gewertet)

ja  nein

Ort, Datum



Unterschrift der Patientin

Quelle: [https://www.humangenetik-tuebingen.de/web/wp-content/uploads/2022/06/Zentrum\\_Harmony\\_Anforderungsformular.pdf](https://www.humangenetik-tuebingen.de/web/wp-content/uploads/2022/06/Zentrum_Harmony_Anforderungsformular.pdf)

<sup>4</sup> [https://nonipt.de/wp-content/uploads/2022/10/2022-09-20\\_Netzwerk\\_Praenataldiagnostik\\_NoNIPT\\_-Regelungsbedarf-beim-NIPT.pdf](https://nonipt.de/wp-content/uploads/2022/10/2022-09-20_Netzwerk_Praenataldiagnostik_NoNIPT_-Regelungsbedarf-beim-NIPT.pdf)

<sup>5</sup> [https://www.g-ba.de/downloads/83-691-715/2021-11-09-G-BA\\_Versicherteninformation\\_NIPT\\_bf.pdf](https://www.g-ba.de/downloads/83-691-715/2021-11-09-G-BA_Versicherteninformation_NIPT_bf.pdf)

Sie könnten auch etwas tun zur Frage der Arzthaftung: Der Mythos einer Arzthaftung bei nicht durchgeführtem NIPT ist in der Ärzteschaft scheinbar weit verbreitet. Da gibt es offenbar auch eine große Unsicherheit in der Ärzteschaft. Da könnte man als Berufsverband auch mal transparent aufklären, wie es denn darum tatsächlich bestellt ist.

Es gibt das Recht auf Nichtwissen. Auf dem oben abgebildeten Laboranforderungs-Formular kann man den Testparameter Trisomie 21 nicht abwählen. Bei anderen Herstellern ist das auch so. Wir haben bereits besprochen, dass ein NIPT auf die Trisomien 13 und 18 auf Grund der Unzuverlässigkeit eigentlich keinen Sinn macht. Und trotzdem – wenn eine Frau nur auf die Trisomien 13 und 18 testen lassen wollen würde, ginge das im Moment gar nicht. Auch da müsste mal jemand sagen: Geht so nicht, widerspricht den gesetzlichen Vorgaben. Macht aber auch keiner.

Überhaupt müsste noch viel mehr Forschung passieren, woher überhaupt die Angst vor einem behinderten Kind kommt. Und was man denn eigentlich sinnvoller Weise tun könnte, um diese Angst abzubauen.

## Mein (Zwischen-)Fazit

Es gibt jetzt erste Bestrebungen auch vom Bundesministerium für Arbeit. Da gab es letztes Jahr eine Umfrage, die sich an pflegende Eltern richtete<sup>6</sup>. So langsam macht man sich also scheinbar auch in der Politik Gedanken. Aber es könnte halt noch wesentlich mehr sein, um die Ursachen zu beheben, warum dieser Test überhaupt nachgefragt wird. Das wird wahrscheinlich eine lange Strecke, da etwas zu verändern.

Ich denke, wir brauchen einfach mehr Inklusion und vor allen Dingen Inklusion als Selbstverständlichkeit und nicht als etwas, um das man immer betteln muss. Dass man bitte mitmachen darf. Und dieses Argument, dafür fehle das Geld, das darf einfach nicht sein. Das ist am Ende auch das, warum viele Eltern sich vielleicht dagegen entscheiden, ein Kind mit Behinderung zu bekommen, weil sie fürchten, dass sie genau solche Sätze später zu hören bekommen werden.

Und meiner Meinung nach brauchen wir auch mehr Begegnungsmöglichkeiten mit verschiedensten Menschen, um persönliche Erfahrungen zu machen und auch die Vorurteile mal abzubauen. Ich bedauere das, dass ich als Jugendliche zum Beispiel nicht mehr Kontakt mit Rollstuhlfahrerinnen und Rollstuhlfahrern hatte und überhaupt nicht weiß, wie gehe ich denn jetzt mit ihnen um? Muss ich demjenigen helfen? Muss ich nicht helfen? Wie gehe ich auf Menschen zu? Das muss man ja alles lernen. Deshalb: mehr Inklusion und weniger Sonderwelten! Das wäre sehr hilfreich, damit wir alle einen natürlichen Umgang miteinander lernen.

<sup>6</sup> <https://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/Forschungsberichte/fb-613-elternstudie-unterstuetzungsbedarfe-inklusionshuerden.html>

## Einfach erklärt

Barbara Schmitz

## **Was ist ein lebenswertes Leben? Philosophische und biographische Anmerkungen**

Barbara Schmitz ist Philo·sophin.  
Das Wort wird so gesprochen: Filo·so·fin.  
Philo·soph\*innen denken über das Leben nach.  
Sie stellen Fragen über das Leben.  
Und sie suchen nach Antworten.

Barbara Schmitz hat ein Buch geschrieben.  
Das Buch hat den Titel:  
Was ist ein lebens·wertes Leben?

Auf der Tagung hat Barbara Schmitz  
einen Vortrag gehalten.

Sie fragt die Zuhörer\*innen:  
Was macht Ihr Leben lebens·wert?

Barbara Schmitz sagt: Es gibt viele Antworten  
auf diese Frage.  
Viele Menschen antworten: Familie, Freunde, Si·  
cherheit und Freiheit.

Fast alle Menschen stellen sich diese Frage  
in ihrem Leben.

Zum Beispiel, wenn sie schwer krank werden.  
Oder wenn eine Freund\*in schwer krank wird.



**Einfach erklärt**

Dann denken sie über ihr Leben nach.  
Oder wenn sie an die Zukunft denken.

Die Frage stellen sich auch viele Menschen,  
bevor ein Baby geboren wird.

Barbara Schmitz spricht dann über die Frage  
„Was ist ein lebenswertes Leben?“.

Sie sagt: Es ist nicht möglich,  
auf alle Fragen eine einfache Antwort finden.  
Die Suche nach Antworten führt zu neuen Fragen:

Zum Beispiel:

Fragen über Untersuchungen von Ungeborenen.

Fragen über Sterbehilfe.

Fragen über den Umgang mit schwerer Behinderung.

Wichtig ist auch das Thema: Suizid. Suizid ist, wenn  
sich jemand selbst tötet.

Diese Fragen werden auch „ethische Fragen“ genannt.

Barbara Schmitz hat sich in ihrem Leben  
auch diese Fragen gestellt.

Als Philosophin

Und als Mutter

Und als Schwester.

Sie erzählt von ihrer Tochter.

Diese wurde mit dem Robinow Syndrom geboren.

Sehr wenige Menschen haben das Robinow Syndrom.

Ihre Tochter lebt mit einer „geistigen Behinderung“.

**Einfach erklärt**

Ihre Tochter findet: Mein Leben ist lebens·wert.  
Ihre Tochter muss kämpfen.  
Damit andere Menschen ihr das glauben.

Barbara Schmitz erzählt auch von ihrer Schwester.  
Ihre Schwester hat sich das Leben genommen.  
Das war vor mehr als 12 Jahren.

Ihre Schwester sah ihr Leben nicht mehr als  
lebens·wert an.  
Barbara Schmitz fragt sich: Warum war das so?

Barbara Schmitz ist Philosophin.  
Sie sagt: Die Philosophie spricht wenig über das  
lebenswerte Leben.  
Warum ist das so?

Ihre Antwort:  
Die Worte „lebens·wertes Leben“ erinnern  
an das Gegenteil.  
Das ist der Begriff „lebens·unwertes Leben“.

Der Begriff „lebens·unwertes Leben“ ist sehr bekannt.  
Er ist mit grausamen Morden der National·sozialisten  
verbunden.

Daran wollen viele Menschen nicht mehr denken.

Barbara Schmitz findet:  
Wir müssen über diese Fragen sprechen.  
Deshalb hat sie das Buch geschrieben.

## Einfach erklärt

Barbara Schmitz sagt:

„Die Frage nach dem lebens·werten Leben kann man nicht für einen anderen stellen.“

Ein Mensch kann die Frage nur für sich selbst stellen.  
Und nur für sein eigenes Leben beantworten.

Barbara Schmitz spricht über das schwierige Wort:  
Behinderten·para·doxon.

Paradox bedeutet:

Etwas ist das Gegenteil von dem,  
was erwartet wird.

Ein bekanntes Beispiel ist der Satz:

„Weniger ist mehr.“

Behinderten·para·doxon ist:

Wenn Menschen ohne eine Behinderung meinen:  
Das Leben mit einer Behinderung ist immer  
unglücklich.

Aber: Viele Menschen mit einer Behinderung sagen:

Ich lebe gerne!

Mein Leben ist lebens·wert!

Viele Menschen mit Behinderung müssen kämpfen.

Damit Menschen ohne Behinderungen  
ihnen das glauben.

Und sie müssen oft sagen:

Nur ich kann sagen, wie ich mein eigenes Leben finde

**Einfach erklärt**

Warum ist das so?

Das hat mit unserer Gesellschaft zu tun.

In unserer Gesellschaft gilt:

Die Selbstständigkeit ist das Wichtigste.

Die Menschen möchten unabhängig sein.

Barbara Schmitz sagt:

Ein Leben ist zum Beispiel auch dann lebenswert:

- wenn man nicht gehen kann
- oder alleine essen
- oder dement ist.

Barbara Schmitz spricht über Schwangerschaft.

Und über Untersuchungen in der Schwangerschaft.

Dabei kann man erkennen ob das ungeborene Kind eine Behinderung hat.

Kann man dann sagen:

Das Kind wird später kein lebenswertes Leben haben?

Nein, kein Mensch kann das über einen anderen

Menschen sagen.

Barbara Schmitz sagt: Schwangere haben ein Recht auf Nicht-Wissen.

Das Recht auf Nicht-Wissen bedeutet: Die Schwangere muss nicht alle Untersuchungen machen.

Sie darf sagen: Ich möchte den Test nicht machen.

Zum Beispiel Untersuchungen nach dem Down-Syndrom.

**Einfach erklärt**

Barbara Schmitz spricht auch über das Thema Suizid.  
Suizid meint: ein Mensch beendet selbst sein Leben.  
Sie fragt: warum wollen Menschen nicht mehr leben?

Manche Menschen sagen:  
jeder Mensch darf selbst entscheiden, ob er leben will  
oder nicht.  
Sie sagen: das ist selbst·bestimmt.

Barbara Schmitz fragt: Ist das so einfach?  
Sie findet: „Nein.“  
Ein Suizid ist eine Tragödie.  
Tragödie meint: es ist eine sehr schwierige Situation  
für die Person.  
Und auch für seine Familie und Freunde.  
Und für alle Menschen und die ganze Gesellschaft.

Denn Suizid bedeutet:  
Einer Person geht es sehr schlecht.  
Sie sieht keinen anderen Weg als den Tod.

Das darf nicht passieren.  
Barbara Schmitz sagt: Es muss mehr Hilfen geben.  
Hilfe ist wichtig!  
Damit Menschen ihre Probleme lösen können.

Es gibt kein Leben, dass nicht lebens·wert ist.  
Jedes Leben ist lebens·wert.

Barbara Schmitz

## Was ist ein lebenswertes Leben? Philosophische und biographische Anmerkungen



PD Dr. Barbara Schmitz, geboren 1968 in Bad Karlshafen (D), Studium der Philosophie, Neueren deutschen Literaturwissenschaft und Sprachwissenschaft in Tübingen, Freiburg im Breisgau und Tromsø/Norwegen. Dissertation über Ludwig Wittgenstein.

Von 2001 bis 2008 Assistentin am Lehrstuhl für Praktische Philosophie an der Universität Basel, von 2008 bis 2011 dort wissenschaftliche Mitarbeiterin und Koordinatorin im Forschungsprojekt «Menschliches Leben». Forschungsaufenthalte am Nuffield College in Oxford und am Center for Human Values in Princeton. 2010 Habilitation zum Thema «Bedürfnisse und Gerechtigkeit». Seither Privatdozentin, Lehrbeauftragte und Gymnasiallehrerin in Basel. Vielfältige Vortrags- und Lehrtätigkeit. Verheiratet. Tochter Carlotta (geb. 1999), welche durch das Robinow-Syndrom eine Behinderung hat.

**/// Wenn ich Sie frage: «Was macht Ihr Leben lebenswert?», was würden Sie nennen? Vielleicht Ähnliches wie es hier auf der Folie steht? Familie, Freunde, Sicherheit, Freiheit, Autonomie, Humor. So ähnliche Dinge nannten die Leserinnen der Wochenzeitung DIE ZEIT, als sie gefragt wurden.**

Ganz allgemein kann man aber sagen, dass sich vielleicht jeder Mensch diese Frage nach dem lebenswerten Leben schon einmal gestellt hat oder in eine Situation kommen wird, in der er sie stellen wird. So taucht die Frage auf, wenn schwere Krankheiten oder Behinderungen einen Menschen betreffen, («Ist mein Leben noch lebenswert?») und sie kann Angehörige betreffen («Ist das Leben meines schwer dementen Vaters noch lebenswert?»). Sie kann sich zu Beginn des Lebens stellen («Wird dieses Kind ein lebenswertes Leben haben?») oder noch vor der Geburt («Soll diese Schwangerschaft fortgeführt werden angesichts des zu erwartenden Lebenswerts des Kindes?») und sie kann sich für zukünftige Generationen ganz allgemein stellen («Werden zukünftige Generationen angesichts des Klimawandels noch ein lebenswertes Leben haben können?»).

Hier zeigt sich, dass die Frage mit Kontexten und Situationen verbunden ist, die zu ethisch schwierigen Fragen führen: pränatale Diagnostik, Sterbe-

hilfe, der Umgang mit schwerer Behinderung, Patientenverfügungen bei Demenz, um nur einige zu nennen.



Ein Kontext wird aber häufiger vergessen, wenn es um das lebenswerte Leben geht und gerade er scheint mir sehr wichtig zu sein: der Suizid. Menschen, die ihrem Leben selbst ein Ende setzen, drücken aus: Mein Leben ist nicht mehr wert gelebt zu werden. Um das lebenswerte Leben und seine Relevanz in ethischen Kontexten zu verstehen, darf man, denke ich, diese traurigen Tode – in Deutschland nehmen sich jährlich 10.000 Menschen das Leben – nicht außer Acht lassen.

Wenn ich sagte, dass wohl jeder Mensch in seinem Leben auf die Frage trifft, so gilt das auch für mich. Als ich vor einigen Jahren gebeten wurde,

den Eröffnungsvortrag über das Thema des lebenswerten Lebens auf einem großen medizinischen Kongress zu halten, fielen mir als erstes meine Tochter und meine Schwester ein. Meine Tochter hat ein seltenes genetisches Syndrom – Robinow Syndrom -, das bei ihr mit einer geistigen Behinderung einhergeht. Meine Schwester Ulla, die Krankenschwester in einem Hamburger Spezialkrankenhaus war, hat sich vor mehr als 12 Jahren das Leben genommen. Dass die Frage nach dem lebenswerten Leben mich seit jenem ersten Vortrag nicht mehr losgelassen hat und dass ich darüber kürzlich ein Buch geschrieben habe, hängt damit zusammen, dass ich verstehen wollte, warum Menschen wie meine Tochter Carlotta darum kämpfen müssen, dass andere ihr Leben als lebenswert ansehen, während meine Schwester ihr Leben als nicht mehr lebenswert ansah.<sup>1</sup>



Nun ist die Frage nach dem lebenswerten Leben sehr umfassend und ich werde heute nur einige Anmerkungen machen können. Auf viele Kontexte und Fragen, die Sie vielleicht haben werden, gehe ich hier nicht ein. Ich sage so nichts über das lebenswerte Leben am Lebensende bei palliativmedizinischer Behandlung und auch nichts über komatöse Patientinnen. Ich möchte nur über das sprechen, bei dem ich aus eigener Erfahrung etwas beitragen kann. Vielleicht aber helfen Ihnen meine Ausführungen für die Kontexte, in denen es bei Ihnen um die Frage geht.

**Mein Fokus wird der Bereich Behinderung und pränatale Diagnostik sein. Ich gehe folgendermaßen vor:**

Zuerst sage ich etwas über die Frage nach dem lebenswerten Leben und die Perspektive zu ihrer Beantwortung. Daran anschließend gehe ich auf das lebenswerte Leben bei Behinderung und insbesondere das Behinderungsparadox ein. Im dritten Teil mache ich einige Anmerkungen zur Rolle der Gesellschaft und zum Begriff der Autonomie, bevor ich das Thema der pränatalen Diagnostik und genetischer Tests aufgreife, kurz das Thema Suizid anreißer und schließlich am Schluss meine Gedanken mit einer persönlichen Geschichte abrunde.

## Die Frage nach dem lebenswerten Leben

In Anbetracht der Umfassendheit der Frage und seiner ethischen Wichtigkeit ist es erstaunlich, dass die Frage nach dem lebenswerten Leben in der gegenwärtigen Philosophie eine sehr kleine, gar verschwindende Rolle spielt – im Gegensatz etwa zu den Fragen nach dem guten, glücklichen, gelingenden, erfüllten oder würdigen Leben, deren Literatur ganze Bücherwände füllt. Die Scheu der Philosoph\*innen, etwas über das lebenswerte Leben zu sagen – zumindest direkt und explizit, implizit wird oft eine ganze Menge gesagt –, hängt nicht primär damit zusammen, dass die Frage als «zu groß» angesehen wird oder als «tendenziell unsinnig», wie etwa die Frage nach dem Sinn des Lebens. Sie ist vielmehr das Resultat dessen, dass wer über das lebenswerte Leben spricht, auch über sein Gegenteil Aussagen treffen wird: das lebensunwerte Leben.

Der Begriff des lebensunwerten Lebens, das ist Ihnen allen bekannt, ist mit einigen der furchtbarsten Gräueltaten der Nationalsozialisten verbunden. Unter Berufung darauf, dass ein Leben lebensunwert sei, wurden im Nationalsozialismus Hundertausende Patienten von Heil- und Pflegeanstalten grausam ermordet, zunächst durch die Aktionen 14f13 und T4, später dann durch die „Wilde Euthanasie“. Die Nationalsozialisten beriefen sich dabei auf die Überlegungen des Strafrechtlers Karl Binding und des Psychiaters Alfred Hocke, die 1920 in ihrem Buch mit dem bezeichnenden Titel «Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens» die Rede von «Ballastexistenzen», von leeren Men-

<sup>1</sup> Barbara Schmitz: «Was ist ein lebenswertes Leben? Philosophische und biographische Zugänge», Reclam Verlag 2022

schenhülsen einführten, bei denen «die Beseitigung» «kein Verbrechen, keine unmoralische Handlung, keine gefühlsmäßige Rohheit, sondern einen nützlichen Akt darstelle», die nicht nur aus ökonomischen Erwägungen, sondern auch aus Mitleid gerechtfertigt sei.



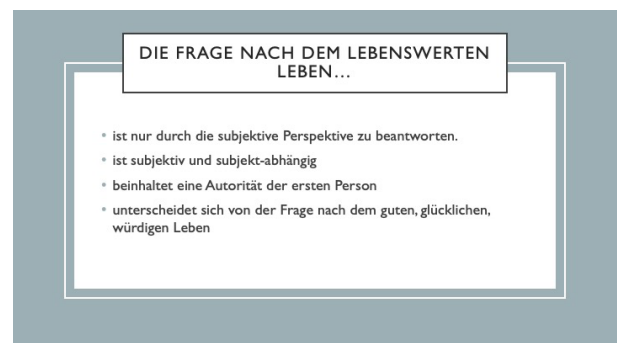
In der Philosophie ist die Rede vom «lebenswerten Leben» aber bereits vor den Nationalsozialisten zu finden. Bereits bei Platon in der Politeia wird im Hinblick auf Menschen mit Behinderung festgestellt: «Wer aber an der Seele missraten und unheilbar ist, den sollen sie sogar töten». Bei Aristoteles heißt es, dass «keine verkrüppelte Geburt aufgezogen werden solle». Der Gedanke, dass ein Leben ohne Autonomie nicht lebenswert sei, findet sich bei den Stoikern und später auch bei Fichte und dann wieder bei Nietzsche. Binding und Hocke und mit ihnen die Nationalsozialisten konnten bei viel älterem Gedankengut anknüpfen.

Dabei ging es bei der Frage nach dem lebenswerten Leben immer auch um die Frage: Wer soll leben? Wer darf leben? Und wer vom lebensunwerten Leben sprach, fand eine Lizenz zum Töten, oftmals verbunden mit einem Akt des Mitleids, die Nationalsozialisten sprachen vom «Gnadentod».

Verbunden mit der Diskussion über das lebenswerte Leben ist somit nicht weniger als das Lebensrecht eines Menschen und genau das spiegelt sich auch noch heute in den medizinischen Fragen zu Schwangerschaftsabbruch, zu Sterbehilfe, zu Behinderung, die ich eben ansprach. Dass der Begriff «lebensunwert» dabei vermieden wird, heißt ja nicht, dass die Probleme nicht dennoch da sind und es ist eine Art des verschleierns Euphemismus, wenn statt vom lebensunwerten Leben auf den – aus der Rechtsprechung stammenden Begriff – des «wrongful life» zurückgegriffen wird

und dieser Begriff dann folgendermaßen definiert wird: «ein Leben, das erwartbar oder faktisch so schlecht ist, dass es für den Menschen, der es hat, nicht zumutbar ist, so dass es besser wäre, nicht geboren zu werden, bzw. nicht weiter zu existieren».

Was bedeutet das für die Frage nach dem lebenswerten Leben? Ich glaube, man kann daraus nur eine Konsequenz ziehen: Man kann die Frage nach dem lebenswerten Leben nicht für einen anderen stellen. Es kann keine objektive Perspektive eingenommen werden; es können keine Urteile aus der Sicht der 3. Person eingenommen werden. Die Frage nach dem lebenswerten Leben ist subjektiv. Jeder Mensch kann sie nur für sich selbst stellen und nur für sein eigenes Leben entscheiden. Es herrscht eine Autorität der 1. Person, bei der andere ein Urteil nicht korrigieren können. Dies unterscheidet die Frage nach dem lebenswerten Leben von der nach dem guten, dem glücklichen oder dem würdigen Leben.



Man muss hier noch anmerken, dass es natürlich noch eine andere Möglichkeit gibt, auf die Vergangenheit des Begriffs lebensunwert zu reagieren. Man könnte auch die These vertreten, es gibt kein wrongful life. Jedes Leben ist lebenswert oder auch: das Leben selbst hat Wert. Und diese Ansicht als eine objektive Sicht deklarieren. Es mag sein, dass die These stimmt, dass jedes Leben lebenswert ist, so wie es viele Religionen annehmen, dennoch denke ich, dass die These ganz allgemein einen Philosophen dazu führt, dass er ein metaphysisches System über das Leben entwickeln muss, das sich schwierigen Aspekten der Begründung aussetzt. Mein Ansatzpunkt ist bescheidener und er nimmt die Aussagen all derjenigen ernst, um die es mir in diesem Vortrag gehen soll: die Menschen mit Behinderung.



## Das lebenswerte Leben bei Menschen mit Behinderung

Um das Behinderungsparadox zu illustrieren, fällt mir ein Besuch in einer Institution für Menschen mit multiplen Behinderungen ein. Als mich die Leiterin durch die Stationen führt, erzählt sie mir, dass sie immer wieder Besucher habe, die angesichts der schweren Einschränkungen ihrer Klientinnen leise raunend – so als sprächen sie nur aus, was alle dächten, aber sich nicht zu sagen getrauten – zu ihr sagten: «Aber, jetzt sagen Sie mal, das ist doch wirklich kein lebenswertes Leben mehr». Eine Äußerung, die die Leiterin empörend fand. In der Institution treffe ich auf Tim, der Muskeldystrophie vom Typ Duchenne im fortgeschrittenen Stadium hat. Als ich ihm sage, dass ich über das lebenswerte Leben schreibe, sieht er mich an und sagt einfach: «Ich lebe gerne».

Hier sehen wir deutlich, wie eine Außenperspektive und eine Innenperspektive auseinander gehen können. Die Besucher äußerten unverhohlen, was sie über Menschen mit Behinderung denken. Tim spricht aus, dass er sein Leben für lebenswert hält. Und wir sehen hier auch schon, dass die Frage nach dem lebenswerten Leben mit einer Einstellung, einem Willen zu leben verbunden ist.

**Das Behinderungsparadox fasst den Unterschied zwischen der Innen- und der Außenperspektive so, dass Menschen ohne Behinderung ganz generell die Tendenz haben, sich ein Leben mit Behinderung als tragisch, defekt, unglücklich, schlecht vorzustellen, während Menschen mit einer Behinderung ihr Leben als lebenswert ansehen. Das gilt auch für Menschen mit sehr schweren Einschränkungen.**

Besonders eindrücklich finde ich in diesem Zusammenhang die Studien zum Locked-in Syndrom. Der Vorsitzende des Selbsthilfevereins Locked-in Syndrom e.V., Dr. Karl Heinz Pantke, ein Betroffener, war an mehreren Studien zum Lebenswert bei Locked in beteiligt. Während viele Menschen wohl angeben würden, dass sie ein Leben bei vollständiger Lähmung der Muskeln bei vollem Bewusstsein als nicht lebenswert ansehen, berichten Betrof-

fene, dass ihr Leben genauso lebenswert ist wie das eines Menschen ohne Behinderung und sie verwahren sich gegen Einschätzungen von außen, die sie als Anmaßung empfinden, wie jenes Zitat hier zeigt: „Gesunde Menschen und Menschen mit schweren motorischen Einschränkungen leben in verschiedenen Welten. Und es ist anmaßend, wenn gesunde Menschen denken, sie könnten sich in einen Menschen mit einer Behinderung hineinversetzen.“



Das bedeutet: um das lebenswerte Leben zu verstehen, müssen wir die subjektive Perspektive ernst nehmen. Allzu oft treffen wir hier auf etwas, das die Philosophin Miranda Fricker als epistemische Ungerechtigkeit beschrieben hat. Diese äußert sich in Sätzen wie: «Das sind wohl nur wenig Fälle, denen es so geht», oder abgewertet: «Das redet der sich ein», oder umgedeutet: «Das ist nur resignativ» oder auch in Sätzen, wie sie manche Betroffene zu hören bekommen: „Wenn ich dein Leben führen müsste, würde ich mich umbringen“. Dabei kann unterschieden werden zwischen „Zeugnis-Ungerechtigkeit“, wenn die Glaubwürdigkeit eines Zeugnisses in Frage gestellt wird. Das, was Menschen mit Behinderung oder chronischer Krankheit sagen, wird ignoriert oder zurückgewiesen. Und einer „hermeneutische Ungerechtigkeit“, bei der eine kollektive Interpretation vorherrscht, durch die Menschen mit Behinderung systematisch benachteiligt werden. Negative Stereotype beherrschen das Bild von Behinderung oder Krankheit und diese Stereotype werden beibehalten, auch wenn die Evidenz gegen sie spricht.

**Nehmen wir das Behinderungsparadox also ernst, stellt sich als nächstes die Frage, woher diese Einschätzung des Lebenswerts rührt und was all diejenigen falsch machen, die dem Paradox verfallen.**

Hier lassen sich einige Punkte anführen, die ich aber nur andeuten kann: Zum einen spielt Adaption hier sicher eine wichtige Rolle. Adaption wird manchmal fälschlicherweise so verstanden, als könne man sich an alles gewöhnen, sei es auch noch so schlecht. Ein festes Glücklevel im Leben stelle sich immer wieder ein, egal ob es ein Lottogewinn war oder der Erwerb einer Behinderung. Adaption ist aber ein viel aktiverer Prozess und einer, den wir alle kennen. Er hat zu tun mit unserer Einschätzung von Fähigkeiten. Wir alle haben nämlich viele Fähigkeiten nicht und das ist für uns gewöhnlich auch kein Problem, da wir sie für uns selbst als nicht wichtig empfinden. Wir alle passen unsere Präferenzen, Wünsche, Projekte, Ziele an unsere Fähigkeiten an und bei Menschen mit Behinderung ist diese Fähigkeit besonders ausgeprägt.

**Die Einschätzung der eigenen Fähigkeiten ist auch ein wesentliches Element, um die Identität zu bestimmen. Unsere Identität formt sich aufgrund dessen, was wir als unsere Fähigkeiten und unsere Verletzbarkeiten ansehen.**

Die Frage: Wie wäre ich, wenn ich das andere Geschlecht hätte?, macht für die allermeisten Menschen keinen Sinn, weil unser Geschlecht Teil ist von unserer Identität. Gleiches gilt für Menschen mit Behinderung: Die Frage, ob jemand nicht lieber ohne die Behinderung wäre, ergibt keinen Sinn, weil das Ich ja gerade das mit der Behinderung ist.

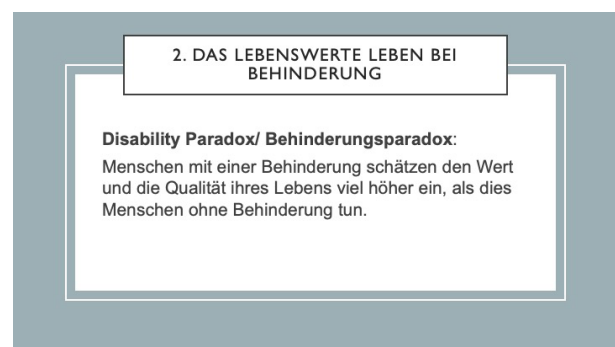
Als meine Tochter Carlotta klein war, hatte ich oft Angst, sie würde irgendwann merken, dass sie behindert ist und das wäre ganz schrecklich für sie.

Hier war ich dem Bild aufgesessen, dass eine Behinderung eine externe Eigenschaft ist. Für Carlotta war es das nicht. Und für mich ist sie das auch schon lange nicht mehr. Carlotta ist, wie sie ist, mit allen Stärken und Schwächen, so wie alle anderen auch.

**Wenn eine Behinderung im Laufe des Lebens erfolgt, zeigt sich zumeist auch eine Verschiebung der Werte.**

Eine Frau, die nach einem Sprung von einem Hochhaus als Tetraplegikerin wieder erwachte und

heute eine berühmte Sportlerin ist, drückte es mir gegenüber einmal so aus: „Früher wollte ich stark sein, gesund sein und in allen Situationen funktionieren. Heute sind Offenheit, Toleranz, die persönliche Entwicklung und Humor wichtige Werte geworden.“ Die Werteververschiebung, die viele Menschen mit Einschränkung erfahren, bedeutet für manche auch eine Befreiung. Wenn es gelingt, sich von den gesellschaftlich geltenden Werten zu befreien, werden neue Möglichkeiten und Spielräume gewonnen und es wird – gerade auch mit und trotz der Behinderung, so paradox das klingen mag – eine neue Art von Freiheit erfahren.



Man kann diesen letzten Punkt noch etwas weiter vertiefen, wenn man die Theorie des Jenaer Soziologen Hartmut Rosa heranzieht. Rosa diagnostiziert, dass unsere Gesellschaft gewöhnlich auf Reichweitenvergrößerung angelegt ist: Wir wollen unsere Möglichkeiten ständig vergrößern, kommen aber in einer von Beschleunigung und Fortschritt geprägten Welt häufig kaum an immer grösser werdender Entfremdung vorbei, wodurch Rosa die Tendenz zu steigenden Zahlen von Depression und Burn-Out erklärt.

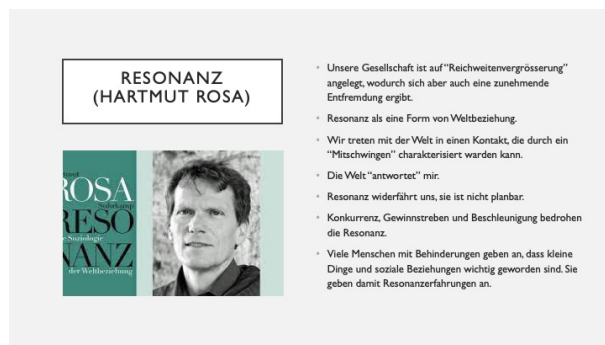
**Was dem modernen Menschen fehlt, ist seiner Ansicht nach Resonanz. Mit Resonanz wird eine besondere Art der Weltbeziehung beschrieben. Sie ist gekennzeichnet dadurch, dass wir mit der Welt in echten Kontakt treten, dass wir mitschwingen, dass wir in einer Antwortbeziehung zur Welt stehen.**

Resonanz Erfahrungen können Menschen bei den unterschiedlichsten Tätigkeiten haben: beim Fußballspielen, beim Wandern in der Natur, Musik machen oder auch nur durch einen Blick oder ein gemeinsames Lachen. Resonanz Erfahrungen sind nicht planbar und kontrollierbar, sie sind unverfüg-

Barbara Schmitz: Was ist ein lebenswertes Leben? Philosophische und biographische Anmerkungen

bar. Wer sie hat, erlebt die Welt als reich, ja, als sinnvoll.

**Vielleicht gelingt es Menschen mit Behinderung besonders gut, Resonanzerfahrungen zu machen. Gerade weil ihre Reichweite, ihr Möglichkeitsradius verkleinert ist, weil sie aus der Steigerungslogik «immer höher, immer schneller, immer weiter» ausgestiegen sind.**



Damit sind wir bereits bei dem Thema der Gesellschaft, die für das Behinderungsparadox von zentraler Bedeutung ist.

## Gesellschaft und Autonomie

Die Frage nach dem lebenswerten Leben ist subjektiv zu beantworten. Dennoch ist die Frage danach immer auch eine gesellschaftliche und es ist eine gesellschaftliche Aufgabe, ein lebenswertes Leben zu ermöglichen. Natürlich ist der Einfluss der Gesellschaft auf die subjektiven Bewertungen des Lebenswerts umfassend und vielschichtig.

**Ich möchte hier drei Aspekte andeuten:**

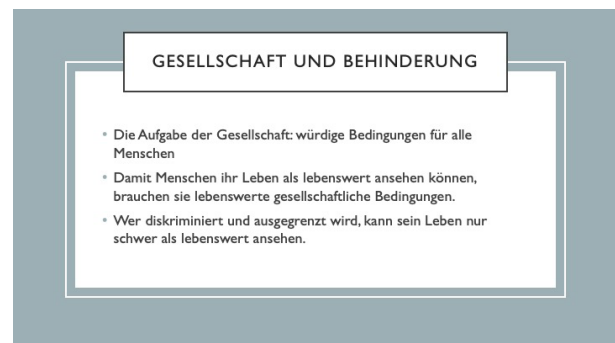
**Zum einen ist die Frage, ob ein Leben mit Behinderung lebenswert ist, eine, die unser Verständnis von Behinderung betrifft.**

Je nach Modell dessen, was eine Behinderung ist, wird man sein Leben als mehr oder weniger lebenswert ansehen. So hält sich in weiten Teilen der Welt heute noch das Bild von Behinderung als Makel, der in religiösen Vorstellungen auf Gottes Zorn oder eine begangene Sünde zurückzuführen ist. In westlichen Gesellschaften wurde dieses Bild

im Zuge der Aufklärung durch ein medizinisches Modell ersetzt, demzufolge Behinderung ein Defekt, eine Abweichung vom normalen Funktionieren ist. Es wurde in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts abgelöst durch ein soziales Modell von Behinderung, welches den Slogan prägte: Behindert ist man nicht, behindert wird man.

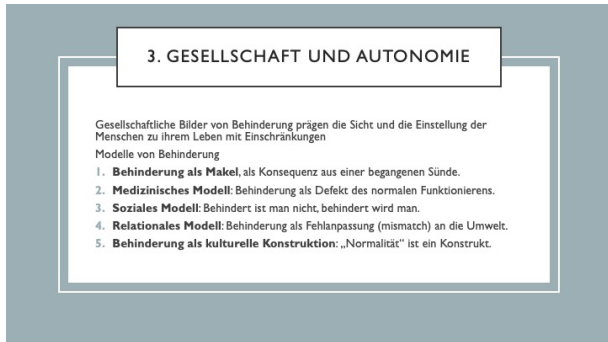
Heute herrscht ein differenzierteres Bild vom Verhältnis zwischen individueller Beeinträchtigung und gesellschaftlichen Strukturen vor. In einem relationalen Modell wird Behinderung als eine Fehlpassung („mismatch“) zwischen individueller Ausstattung und gesellschaftlichen Bedingungen beschrieben. Es betont die Wechselwirkung von individuellen Faktoren und gesellschaftlichen Bedingungen und misst der gleichberechtigten Teilhabe einen hohen Wert zu. Behinderung ist demnach ein kontextuelles Phänomen, ein relatives Konstrukt, das dynamisch verändert werden kann. Es ist offensichtlich, dass es viel schwerer ist, sein Leben als lebenswert mit einer Behinderung zu empfinden, wenn diese eine Tragödie, ein Defekt oder gar eine Sünde ist.

**Zum zweiten schafft eine Gesellschaft mit ihren Strukturen, ihren Institutionen, ihren Möglichkeiten zur Teilhabe, ihren Wahlmöglichkeiten die Voraussetzung dafür, dass Menschen ihr Leben als lebenswert ansehen können.**



Wer diskriminiert und ausgegrenzt wird, wer keine Möglichkeit hat, im Bereich des Wohnens, der Arbeit und der Freizeit am Leben einer Gesellschaft teilzunehmen, wird es sehr viel schwerer haben, sein Leben als lebenswert anzusehen. Eine lebenswerte Gesellschaft ist somit eine Bedingung für die Möglichkeit sein Leben als lebenswert einzuschätzen.

### Zum dritten wird in liberalen Gesellschaften ein besonderer Fokus auf Autonomie und Freiheit gelegt.



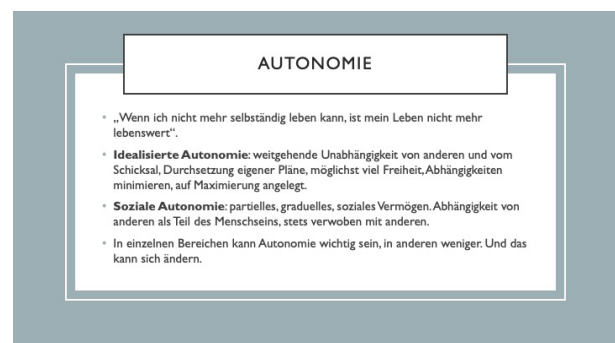
Mit der Autonomie und dem lebenswerten Leben ist es aber eine besondere Sache, wie sich in Äußerungen von Menschen immer wieder zeigt. „Wenn ich mich nicht mehr selbständig waschen/essen/laufen/auf die Toilette gehen kann, ist mein Leben nicht mehr lebenswert.“ „Mein Leben ist nur lebenswert, wenn ich frei entscheiden und selbstständig leben kann.“ „Ich habe immer selbstbestimmt gelebt; wenn ich das nicht mehr kann, möchte ich selbstbestimmt sterben.“ „Ich möchte auf keinen Fall von anderen abhängig sein; meine Selbstständigkeit ist das wichtigste“.

In Äußerungen wie diesen drückt sich eine Haltung aus, die Autonomie – verstanden als Selbstbestimmung, Unabhängigkeit und Selbstständigkeit – als wesentlichen Faktor für das lebenswerte Leben ansieht. Wir finden diese Haltung besonders oft, wenn Menschen über Alter und Tod nachdenken; sie steht aber auch Pate beim Behinderungsparadox.

Um diese Sicht zu verstehen und zu sehen, was an ihr problematisch ist, können zwei Verständnisse von Autonomie unterschieden werden. In einer Sicht, die ich idealisierte Autonomie nennen möchte, wird Autonomie als ein auf Maximierung angelegtes Vermögen gesehen, das die Unabhängigkeit des Menschen vor den Unbilden des Schicksals sichern soll. Autonomie ist ein Weg der Befreiung von äußeren Mächten, Ausdruck der Stärke des Menschen. Als selbstbestimmtes Wesen kann der Mensch – so das Bild – sich frei machen vom Einfluss anderer Menschen, von den Wirrnissen des Schicksals, von gesellschaftlichen Bedingun-

gen. Autonomie schafft dementsprechend eine Unabhängigkeit von Zufälligkeiten und lässt mich meine Ziele, meine Projekte, meine Pläne, mein Leben leben.

Natürlich ist in einem solchen Bild das lebenswerte Leben sehr eng an ein Maximum von Selbstständigkeit und Selbstbestimmung gebunden. Damit aber wird der Radius des lebenswerten Lebens auch sehr verengt. Legen wir hingegen eine soziale Autonomie zugrunde, wird Selbstbestimmung als partielles, graduelles und soziales Vermögen gefasst, das viele verschiedene Formen annehmen kann. Ausgangspunkt einer sozialen Konzeption ist die Überlegung, dass Autonomie ein Vermögen ist, das sich in einem sozialen Kontext abspielt. Es ist auch immer verwoben mit Nicht-Autonomie, mit Fremdbestimmung, mit Einflüssen von außen, mit inneren Widerständen und persönlichen Bedingungen. Eine klare Grenze, wo die Fremdbestimmung aufhört und die Selbstbestimmung anfängt, lässt sich bei konkreten Entscheidungen meist nicht ziehen.



Autonomie kann graduell sein, mal handle ich mehr, mal weniger autonom. Selbstbestimmung kann sich auf einzelne Teilbereiche des Lebens mehr oder weniger stark beziehen. Es gibt Bereiche, in denen mir Autonomie sehr wichtig ist, andere, in denen sie mir nicht so wichtig ist und das kann sich wandeln. Diese soziale Autonomie ist Ausdruck dessen, dass wir nicht nur autonome, sondern auch bedürftige Wesen sind und als solche in einem Netzwerk von sozialen Verbindungen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen unsere Autonomie leben. Legt man ein solch soziales Verständnis von Autonomie zugrunde, so erfährt auch die Frage nach dem lebenswerten

Barbara Schmitz: Was ist ein lebenswertes Leben? Philosophische und biographische Anmerkungen

Leben eine andere Beleuchtung. Es muss dann nicht mehr darum gehen, einseitig ein Maximum an Autonomie als Bedingung des lebenswerten Lebens zu verstehen.

Das bedeutet nicht, dass Autonomie nicht sehr wichtig ist, in irgendeiner Form, und in der Pflege behinderter Menschen ist viel Gewicht darauf zu legen. Es bedeutet nur, dass auch dann, wenn ich nicht mehr selbständig gehen kann, nicht mehr selbständig essen und auch, wenn ich dement werde, ein Leben noch lebenswert sein kann.

## Pränatale Diagnostik und genetische Tests

Pränatale Diagnostik weist ethisch eine Reihe von Problemen auf, insbesondere wenn es um selektive Schwangerschaftsabbrüche geht. Ethische Probleme ergeben sich daraus, dass auf der einen Seite das Selbstbestimmungsrecht der Frau, auf der anderen Seite der Schutz des Fötus beachtet werden muss. Bei elektiven Abtreibungen gehen wir selbstverständlich davon aus, dass ein Schwangerschaftsabbruch bis zur 12. Schwangerschaftswoche zulässig ist. Aus welchen Gründen eine Frau sich gegen die Fortsetzung einer Schwangerschaft entscheidet, ist ihre persönliche Angelegenheit.

**Bei selektiven Abtreibungen hingegen wird eine Schwangerschaft abgebrochen, weil der Embryo oder Fötus Merkmale aufweist, die unerwünscht sind.**

Dieser Unterschied zwischen elektiven und selektiven Schwangerschaftsabbrüchen führt zu einer ethisch komplexen Situation, zu der ich hier nur ein paar Gedanken beisteuern möchte, die ich aber nicht erschöpfend diskutieren kann.

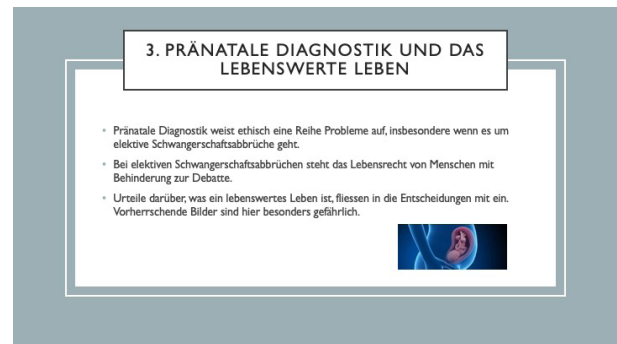
**Bezieht man die Überlegungen über den Zusammenhang zwischen Lebenswert und Lebensrecht mit ein, stellt sich die Frage: Lässt sich aufgrund einer Diagnose, die vorgeburtlich gestellt wird, eine Aussage darüber treffen, ob das Kind später ein lebenswertes Leben haben wird?**

Da die Frage nach dem lebenswerten Leben nur subjektiv beantwortet werden kann, gibt es hier nur

eine Antwort: Nein. Wir können nichts darüber sagen, wie das Leben für den Menschen, der geboren wird, aus der ersten Person Perspektive erlebt wird. Zwar können wir in einem gewissen Rahmen angeben, welche Behinderungen zu erwarten sind, aber ob die Betroffene ihr Leben für lebenswert hält, kann nur derjenige beantworten, der es führt. Es lässt sich nicht vorab bestimmen.

**Wie wir gesehen haben, kommt es aus der Außenperspektive zu groben Fehleinschätzungen.**

Empirische Untersuchungen zu Menschen mit Behinderung legen, wie im zweiten Kapitel gezeigt wurde, nahe, dass sie in den meisten Fällen ihr Leben als lebenswert erleben. Das gilt auch für Menschen mit schweren Beeinträchtigungen.



**Dort, wo es darum geht, selektive Abtreibungen zu ermöglichen, geht es letztlich nicht darum, Behinderungen zu vermeiden, sondern Menschen zu vermeiden, und zwar: Menschen mit Behinderung. Darin besteht der Kern der Diskriminierung.**

Diese Überlegung zeigt, wie wichtig es ist, dass es bei pränatalen Diagnosen ein Recht auf Nichtwissen gibt. Es darf keine Pflicht dazu bestehen, pränatale Untersuchungen durchführen zu lassen, sondern ein Paar muss sich freiwillig dazu entscheiden können, genetische oder chromosomale Untersuchungen pränatal vornehmen zu lassen.

Ob Frauen ihr Recht auf Nichtwissen aber in Anspruch nehmen, hängt auch von den Ärzten ab.

Der Zeitdruck, unter dem Ärzte zu arbeiten gezwungen sind, die vage Hoffnung, es werde schon alles in Ordnung sein, auch die Tatsache, dass der Bluttest, der eine Trisomie nachweisen kann, sowohl in der Schweiz wie auch in Deutsch-

land eine Kassenleistung darstellt: Das alles erzeugt allzu leicht den Eindruck, dass es normal und auf jeden Fall sinnvoll ist, alle möglichen Tests durchführen zu lassen.

**So „schlittern“ Frauen in die pränatale Diagnostik, ohne wirklich genau zu bedenken, welche Konsequenzen mit einem Befund über eine Abweichung verbunden sein können.**

Der Schweizer Verein Insieme, der sich als Elternverein für Menschen mit geistiger Behinderung einsetzt, berichtet, dass viele Frauen, die einen belastenden Bescheid bekamen, vor der Untersuchung nur unzureichend aufgeklärt worden sind, dass die Möglichkeit einer Behinderung eben auch besteht.

**Das Recht auf Nichtwissen, um das es in dieser Situation geht, umfasst, dass der einzelne davor geschützt wird, Informationen zu erhalten, die er gar nicht erhalten möchte.**



Dieses Recht wird gestützt durch andere wichtige Rechte, wie das Recht auf Autonomie, das Recht auf Schutz der Privatsphäre und das Recht auf informationelle Selbstbestimmung.

Wird man bei der Diagnose mit einer genetischen Abweichung konfrontiert, so finden sich viele Frauen und Männer in einer schwierigen Situation wieder. Sich für ein Kind mit einer Behinderung zu entscheiden, braucht Mut. Zum einen wird man mit einer Diagnose konfrontiert, die den schlimmstmöglichen Fall nahelegt, zum anderen sieht man sich schnell Reaktionen der Außenwelt ausgesetzt, die oftmals Stereotype und Vorurteile der Gesellschaft gegenüber Menschen mit Behinderung spiegeln. Oft weiß man auch einfach viel zu wenig über das Leben mit einem Kind mit Behinderung,

hat nur diffuse Bilder im Kopf und wird verfolgt von Ängsten, die durch gesellschaftliche Klischees geprägt sind. Es ist viel Aufklärungsarbeit nötig, um Menschen Mut zu machen für das Leben mit einem Kind mit Behinderung. Das wirft auch ein neues Licht auf genetische Tests und Diagnosen.

Genetische Tests und Diagnosen über eine genetische Abweichung können prä- oder postnatal, also vor oder nach der Geburt, erfolgen.

**Viele Eltern wünschen sich eine klare Diagnose, wenn nach der Geburt Auffälligkeiten an ihrem Kind entdeckt werden, denn die Unsicherheit über die zukünftige Entwicklung des Kindes ist groß und eine eindeutige Diagnose scheint eine Gewissheit zu geben, die die Planung der Zukunft erleichtert.**

Doch eine genetische Diagnose ist kein Blick in die Glaskugel, denn es handelt sich um probabilistisches Wissen, das eine Reihe von Möglichkeiten auflistet, bei denen niemand genau sagen kann, welche eintreten werden. Probabilistisches Wissen wird gemeinhin überschätzt. Das schafft neue Unsicherheiten und Ängste. Denn was geschieht, wenn man als Eltern eine genetische Diagnose bekommt? Wird man – so wie ich auf der genetischen Beratungsstelle – mit einem langen Katalog von möglichen Merkmalen des Syndroms konfrontiert, so kann dies zu großer Verunsicherung führen, wie meine Geschichte zeigt. Einige der Fragen, die man hat, werden beantwortet, doch tauchen unweigerlich eine Vielzahl neuer Fragen auf: Wird mein Kind auch dieses Merkmal haben? Im Grunde wird man bei der Auflistung der Merkmale mit dem schlimmstmöglichen Fall des Syndroms konfrontiert. Das schafft viel Angst.

Ein nicht zu unterschätzender Nutzen genetischer Diagnosen besteht darin, dass man „einen Namen“ für die Auffälligkeit des Kindes hat. Nicht immer sind physische Auffälligkeiten einem genetischen Syndrom einwandfrei zuzuordnen. Und auch bei genetischen Tests muss man wissen, wo man suchen soll. So ist auch bei Carlotta bis heute keineswegs sicher, dass sie wirklich genau dieses Syndrom hat. Eine klare Bezeichnung kann aber immer dann von Vorteil sein, wenn finanzielle Mittel oder personelle Hilfe beantragt werden müssen und man in diesem Zusammenhang eine eindeu-

Barbara Schmitz: Was ist ein lebenswertes Leben? Philosophische und biographische Anmerkungen

tige medizinische Diagnose vorweisen kann, die über den Zweifel der Hilfsbedürftigkeit erhaben ist.

**Doch sind mit der medizinischen Benennung auch viele Schwierigkeiten im gesellschaftlichen Umfeld verbunden, denn mit jeder Diagnose werden Erwartungen verbunden, die die Sicht auf das Kind einschränken und behindern können.**

Wird bei einem Kind mit hoher Wahrscheinlichkeit eine kognitive Einschränkung vorausgesagt, so besteht die Gefahr, dass die Eltern oder das Fachpersonal die individuellen Fähigkeiten unterschätzen. Betroffene von Trisomie 21 hatten darunter lange zu leiden, dass man sie als nur beschränkt „bildungsfähig“ ansah, bis man feststellte, dass die Variationsbreite der kognitiven Fähigkeiten enorm groß ist, so groß, dass inzwischen Menschen mit Trisomie 21 längst ein Studium absolviert haben.

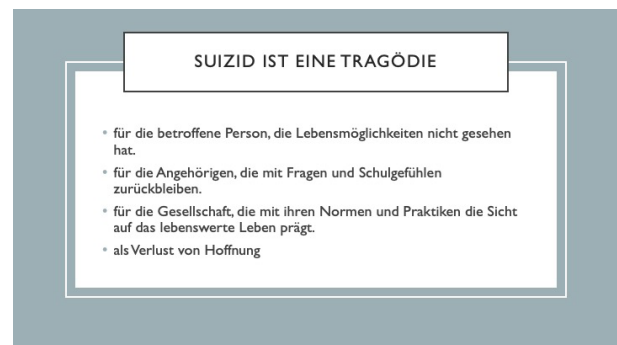
Auf gesellschaftlicher Ebene können genetische Diagnosen mit Stigmatisierung und Degradierung verbunden sein; sie können Stereotype hervorrufen. Genetisches Wissen ist darum immer auch sensibles und gefährliches Wissen, das schnell missbraucht werden kann und vor dem Zugriff anderer geschützt werden muss. Da genetische Diagnosen zudem die Abweichung von der Norm als einen Defekt beschreiben, transportieren sie immer auch gleichzeitig Bilder von Normalität und liefern einer medizinischen, defektorientierten Sicht auf Behinderung Vorschub, bei der die Rolle der Gesellschaft für die tatsächliche Einschränkung unterschätzt wird.

## Suizid und das lebenswerte Leben

Mit der Frage nach dem lebenswerten Leben hängt auch das Thema Suizid zusammen. Manchmal wird der Suizid gar als Ausdruck der freien Selbstbestimmung gesehen, wie jüngst in dem Urteil des Bundesverfassungsgerichts zur Sterbehilfe. «Die Entscheidung des Einzelnen, seinem Leben entsprechend seinem Verständnis von Lebensqualität und Sinnhaftigkeit der eigenen Existenz ein Ende zu setzen, ist im Ausgangspunkt als Akt autonomer Selbstbestimmung von Staat und Gesellschaft zu respektieren», schrieben die Richter.

Aber ist es so einfach? Ist das die Position, die auch aus meinem subjektiven Ansatz notwendig

folgt, die sich ergibt, wenn man die subjektiven Einschätzungen des lebenswerten Lebens ernst nimmt und respektiert? Ich denke, nein, und um das zu begründen, ist es so wichtig, dass man sich den Suizid genauer ansieht, dass man versteht, dass es sich bei einem Suizid um eine Tragödie handelt.



**Zum einen ergibt sich das daraus, dass viele Menschen an einer vorübergehenden psychischen Störung oder Krankheit leiden, wenn sie einen Suizidwunsch haben. Am häufigsten werden Depressionen und manisch-depressive Störungen als Auslöser vermutet.**

Dabei sind sich verschiedene psychologische Studien nicht einig, wie groß der Anteil derjenigen ist, bei denen eine psychische Erkrankung wesentlich zur Tötungsabsicht beigetragen hat. Sie schwanken – kaum zu glauben – zwischen 15 und 90 Prozent. Das Problem einer genauen Zahl besteht darin, dass man nach einem Suizid die Angehörigen nach psychischen Auffälligkeiten fragen muss und diese schwerlich ein adäquates Bild geben können, sondern vielmehr unter dem Einfluss des plötzlichen Todes zu Umdeutungen früherer Verhaltensweisen des Verstorbenen neigen. Bei all denen, bei denen eine psychische Störung vermutet wird, ist ganz fraglos zu helfen. Sie können durch eine geeignete Behandlung zumeist von ihrem Wunsch geheilt werden. Ein Suizid ist somit eine Tragödie für die betroffene Person. Bei einem Suizid werden die Möglichkeiten des Lebens nicht ausgenutzt. Fälschlicherweise wird der Tod als Lösung von Problemen des Lebens erlebt.

Ein Suizid ist weiterhin eine Tragödie für die Hinterbliebenen. Jeder plötzliche Tod stellt Angehörige vor einen abrupten, oft schmerzhaften Abschied, der meist eine lange Phase der Trauer bedeutet. Ein Suizid provoziert all die Fragen, ob der Tod

nötig, völlig sinnlos oder vielleicht in irgendeiner Weise vermeidbar gewesen wäre. Die Ungewissheit darüber, ob es nicht starke Hinweise, Andeutungen gab, treibt die Hinterbliebenen oft um und lässt sie nicht zur Ruhe kommen. Die Frage nach den Gründen ist deshalb so quälend, weil es keine Antwort gibt, weil sich die Hinterbliebenen im Schweigen wiederfinden und ihre Fragen ins Leere gehen.

**Suizid ist über den individuellen Kontext hinaus nämlich auch eine gesellschaftliche Tragödie und Suizidprävention ist eine gesellschaftlich dringende Aufgabe.**

In Anbetracht der hohen Zahl von Suizidopfern ist es beschämend, wie wenig getan wird, um die Zahl der Suizidenten zu reduzieren. Vielleicht wird immer noch verkannt, wie groß der Einfluss der Gesellschaft auf verschiedenen Ebenen ist. Dass die Rahmenbedingungen, die Strukturen, die Wertungen einer Gesellschaft in die individuellen Entscheidungen, sich das Leben zu nehmen, einfließen, zeigte die im dritten Kapitel erwähnte Studie von Émile Durkheim.

Für unsere Zeit ist sicher die hohe Belastung des Einzelnen in einer auf Leistung und Effizienz ausgerichteten Gesellschaft als Faktoren zu nennen. Depressionen, Schlaflosigkeit, Burn-Out, Ängste, in dieser Gesellschaft nicht bestehen können, können die Gefühle eines Menschen mit Suizidabsichten prägen.

**Diese Überlegungen zum Suizid zeigen, dass die Entscheidung «Mein Leben ist nicht lebenswert» von einer Vielzahl gesellschaftlicher Faktoren bedingt ist.**

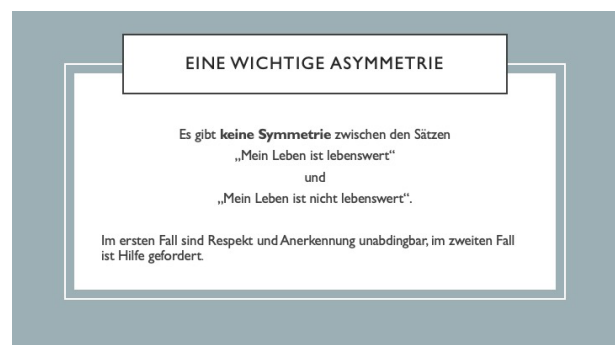
Allein dies erklärt bereits, warum wir nicht einfach dieses Urteil anerkennen können, ohne alle Hilfe anzubieten, die uns möglich ist. Das bedeutet auch, dass die Sätze „Mein Leben ist lebenswert“ und „Mein Leben ist nicht lebenswert“ nicht symmetrisch sind.

Philosophisch gesehen hat das auch mit der Rolle von Hoffnung im menschlichen Leben zu tun, mit der Möglichkeit zur Veränderung, selbst bei sehr schwierigen Umständen. Das heißt: Bei einer positiven Haltung dem Leben gegenüber ist

Respekt und Anerkennung unabdingbar, bei einer negativen besteht unsere Aufgabe in der Hilfe, wieder Hoffnung zu geben, auch wenn uns das nicht immer gelingen mag.

Mit dieser Asymmetrie bin ich jetzt wieder nahe an der Position, die ich vorhin kurz angedeutet habe:

Jedes Leben ist lebenswert. Es gibt kein Leben, das nicht lebenswert ist. Es scheint mir hier einen richtigen Kern zu geben. Dieser drückt sich vielleicht am besten aus, wenn ich an die Äußerung von Karl-Heinz Pantke denke.



Als ich ihn fragte, was das Leben bei Locked-in lebenswert macht, antwortete er mir: „Sehen Sie, wenn man Locked-in bekommt, wird einem alles genommen. Und dann erkennt man, welchen Wert das Leben selbst hat“. Der Verlust aller Fähigkeiten führt zu der Einsicht in einen Wert, der – wie er gleich anschließt – in unserer Gesellschaft gewöhnlich nicht gesehen wird: der Wert des Lebens selbst. Vielleicht liegt hier etwas, das wir von Menschen mit schweren Einschränkungen lernen können.

## 5. Schluss

Damit komme ich zum Schluss meines Vortrags. Ich habe nur einige Anmerkungen machen können, aber Philosophie ist oft ja auch weniger eine Lehre als eine Tätigkeit und in diesem Sinne hoffe ich, dass ich Ihnen Anregungen geben konnte. Schließen möchte ich mit einer persönlichen Geschichte, die mir eingefallen ist, als ich anfang, mich mit dem Thema zu beschäftigen, und die für mich vieles von dem zusammenfasst, was ich eigentlich sagen wollte.



Barbara Schmitz: Was ist ein lebenswertes Leben? Philosophische und biographische Anmerkungen

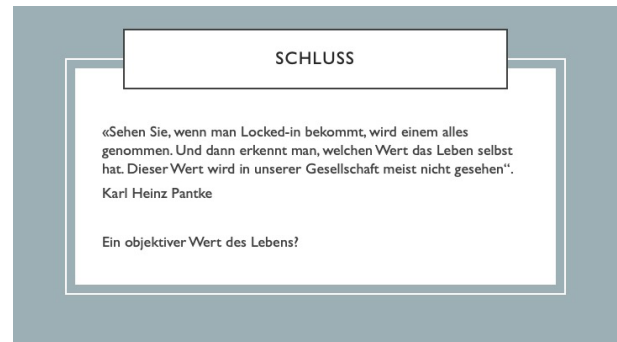
**Als meine Schwester Ulla starb, war Carlotta sieben Jahre alt. Für sie war es besonders schwer, zu verstehen, dass ihre Tante tot war. Nur wenige Wochen nach dem Tod meiner Schwester fand dann folgendes Gespräch zwischen Carlotta und mir statt.**

Ich erklärte Carlotta erneut, dass Ulla gestorben war, weil sie eine Überdosis Tabletten genommen hatte. Und dann sagte ich: „Weißt du, Carlotta, Ulla wollte nicht mehr leben“. Carlotta sah mich groß und fragend an, sie dachte nach. Dann antwortete sie ernst: „Aber, Mama, du und ich, wir wollen leben“. „Ja“, sagte ich, „Du und ich, wir wollen leben“. Ihr Gesicht wurde ein wenig angestrengt, sie schwieg und nach einer Pause sah sie mich direkt an. Ihre Augen spiegelten eine echte Frage: „Mama“, sagte sie, „Mama, warum willst du leben?“ Sie hatte gerade erst gelernt nach dem Warum von etwas zu fragen, bei ihrer Beeinträchtigung war das ein großer Schritt gewesen und nun stellte sie die Frage aller Fragen. Ich antwortete spontan, ohne nachzudenken: „Weil ich mit dir zusammen sein will“.

**Sie antwortete schnell und triumphierend: „Und ich will leben, weil ich die Pferde sehen will.“ Diese eigene Antwort erfüllte sie mit Freude, sie lachte und fragte dann gleich weiter: „Und warum willst du noch leben?“**

„Nun“, überlegte ich, „weil ich in den Bergen wandern gehen kann“. Sie selbst antwortete: „Und ich will leben, weil ich die Tiere im Zoo streicheln will“. Dann fuhr sie gleich wieder fort. „Und warum willst

du noch leben?“ Es war wie ein Spiel, in dem dann immer neue Gründe für das Leben gefunden wurden: die Familie und die Schule, der Frühling und der Schnee, die Ponys und die Hunde, die Freundinnen und die Kuschtiere, der Sonnenaufgang und die Sterne.



Es ist nicht möglich, auf eine einfache Formel zu bringen, was das Leben lebenswert macht. Das hat diese Untersuchung gezeigt. Carlottas und meine Antworten geben uns keine Liste, aber sie zeigen, wie man der Frage „Was ist ein lebenswertes Leben?“ begegnen kann.

**Die Präsentation zum Vortrag steht hier zum Download bereit.**

## Einfach erklärt

Susanne Schultz

## **Wissen – Regieren – Ökonomie. Ein Streifzug durch gesellschaftskritische Zugänge zu Pränataldiagnostik**

Susanne Schultz hält einen Vortrag über Prä·natal·Diagnostik.  
Und über Macht·Verhältnisse in der Gesellschaft.

Pränatal·Diagnostik ist ein Fach·Wort.

„Prä“ bedeutet „vor“.

„Natal“ bedeutet „geburt·lich“.

Damit sind Untersuchungen von Schwangeren gemeint.

Und die Untersuchungen des Un·Geborenen.

Viele sagen über die Untersuchungen:

Das sollen die Schwangeren selbst entscheiden.

In unserer Gesellschaft gilt: Selbst·Bestimmung ist wertvoll.

Viele Menschen finden,

Schwangere sollen gut informiert werden.

Damit sie sich für die Untersuchung entscheiden können.

Oder damit sie sich gegen die Untersuchung entscheiden

können.

Susanne Schultz spricht über Entscheidungen

Entscheidungen werden auch beeinflusst.

Zum Beispiel durch die Gesellschaft.

Und auch durch die Wissen·Schaft, Politik und Wirt·schaft.

In dem Vortrag geht es auch um „Re·produktive Gerechtigkeit“

**Einfach erklärt**

Re·produktive Gerechtigkeit bedeutet:

Das Recht, keine Kinder zu bekommen.  
Und das Recht, Kinder zu bekommen.  
Und das Recht auf gute Bedingungen.

Gute Bedingungen sind:

- Jeder Mensch hat genug Geld.
- Jeder Mensch hat genug zu essen.
- Jeder Mensch hat Zugang zu Bildung.
- Jeder Mensch bekommt medizinische Hilfe.

Susanne Schultz kritisiert:

Das Wissen über Bedingungen findet zu wenig Beachtung.  
Das medizinische Wissen findet mehr Beachtung,  
wenn über Menschen mit Be·hinderung gesprochen wird.

Die Firmen wollen Geld verdienen mit dem Test.

Darüber wird wenig gesprochen.

Der Staat unterstützt das.

Die Firmen verdienen jetzt mehr Geld.

Denn seit 2022 ist der Blut·Test eine Kassen·Leistung

Wir leben in einer Leistungs·Gesellschaft.

Jeder Mensch ist für sich und die eigene Familie  
allein verantwortlich.

Geld ist wichtig in unserer Gesellschaft.

Menschen müssen arbeiten.

Dann verdienen sie Geld.

**Einfach erklärt**

Wer nicht arbeiten kann, hat oft wenig Geld.

Menschen möchten auch deshalb die Gesundheit fördern.

Viele Menschen haben deshalb Angst  
vor dem Leben mit einem behinderten Kind.

Es ist wichtig, die Bedingungen anzugucken.  
Und sich für gute Bedingungen einzusetzen.  
Damit die Bedingungen für alle Menschen gut sind.

Susanne Schultz

## Wissen – Regieren – Ökonomie. Ein Streifzug durch gesellschaftskritische Zugänge zu Pränataldiagnostik



Dr. Susanne Schultz ist Privatdozentin am Institut für Soziologie der Goethe Universität Frankfurt (Main) und forscht zu Macht- und Herrschaftsverhältnissen rund um Reproduktion, Humangenetik und Bevölkerung.

Sie ist Autorin von „Die Politik des Kinderkriegens. Zur Kritik demografischer Regierungsstrategien“ (2022, transcript). Und sie ist Beirätin des Gen-ethischen Netzwerks e.V., Mitglied des Herausgeber\*innenkollektivs Kitchen Politics, aktiv im Netzwerk Reproduktive Gerechtigkeit Berlin, in der Feministischen Initiative gegen reproduktive Ausbeutung (fem\*ini) sowie weiteren antirassistisch-feministischen Netzwerken.

**/// Ist Pränataldiagnostik eine umfassende gesellschaftliche Frage? Inwiefern haben diese auf den ersten Blick sehr spezifischen medizinischen Testverfahren mit umfangreichen Macht- und Herrschaftsverhältnissen zu tun – und wie können wir diesen entgegenwirken? Gleichermäßen als Soziologin und feministische Aktivistin wurde ich dies für meinen Vortrag auf der Netzwerktagung gefragt. Neu sind diese großen Fragen für die Konferenzteilnehmenden sicher nicht. Sie treiben uns alle seit langem um und sind der Grund, warum wir uns auf der Tagung zusammengefunden haben. Es wird dementsprechend des Weiteren nicht darum gehen, neue Erkenntnisse zu verkünden, sondern vielleicht eher ein bisschen Sortierarbeit zu leisten – also die verschiedenen Dimensionen für Kritik und Protest auseinanderzudröseln.**

Der übliche Rahmen, in dem Pränataldiagnostik (im Folgenden PND) derzeit gesellschaftlich verhandelt wird, ist entweder das Verlagern der Verantwortung auf die Entscheidungshoheit der individuellen Schwangeren – oder aber das Hinzuziehen der medizinischen Expertise und des bioethischen Dialogs. Damit werden aber komplexe Zusammenhänge ausgeblendet, die ermöglichen, dass solche diagnostischen Verfahren stetig expandieren, welche darauf ausgerichtet sind, die zukünftige Exis-

tenz sogenannter be\_hinderter<sup>1</sup> Menschen verhindern zu können. Die Soziologin Barbara Katz Rothmann hat die Aufgabe der Soziologie einmal in ihrer Auseinandersetzung mit der Geschichte der Bioethik so formuliert: „Was die Soziologie tut, ist, das Offensichtliche zu verkomplizieren, Selbstverständlichkeiten kritisch zu hinterfragen, Annahmen in Frage zu stellen und keine ‚offensichtliche‘ Tatsache unbehandelt zu lassen. (...) Und vielleicht ist das auch der Grund, warum auch die Medizin uns oft nicht allzu gern sieht. In einer Kultur, die Macht leugnen will, richten wir unseren Blick auf die Macht.“ (Katz Rothman 2009: xi). Eine machtkritische Soziologie (nicht jede Art von Soziologie...) beansprucht insofern zu tun, was auch typisch ist für soziale Bewegungen wie die hier auf der Tagung versammelten Initiativen.

**Beide fragen: Worum geht es hier eigentlich? Was ist der Kontext, was sind also die gesellschaftlichen Bedingungen, die die expandierende Pränataldiagnostik möglich machen?**

Solche Strategien der Kontextualisierung ermöglichen es, sich denjenigen Interpretationen von PND zu widersetzen, die darauf ausgerichtet sind, das Thema zu individualisieren, zu entkontextualisieren oder auch als rein medizinische Frage zu fassen. Auch die klassische Bioethik bricht Fragen

<sup>1</sup> Der Unterstrich in Be\_hinderung soll deutlich machen, dass der Begriff der Behinderung kein selbstverständlicher, neutraler ist, der einfach bestimmte Eigenschaften beschreibt. Der Unterstrich soll darüber stolpern lassen, dass die Zuschreibung von Behinderung mit vielfältigen Formen der Stigmatisierung und mit vielfältigen gesellschaftlichen Hindernissen zu tun hat, also Prozesse des Hinderns beinhaltet.

rund um PND oftmals auf bestimmte ethische oder philosophische Grundprinzipien herunter, die dann abstrakt und allgemein als Fälle von Leben vergleichbar gemacht und bewertet werden – scheinbar unabhängig von den gesellschaftlichen Bedingungen (vgl. Lettow 2004).

**Die Kontexte, um die es bei einer kritischen Auseinandersetzung mit PND geht, sind umfangreich. Erstens die Frage des Wissens: Welches Wissen gilt in der vorherrschenden Diskussion um PND als relevant und welches nicht – und warum? Zweitens die Frage des Regierens: Welche Strategien von welchen Akteur\*innen gibt es, die dazu führen, dass pränataldiagnostische Verfahren zunehmend ausgeweitet und normalisiert werden, und inwiefern entwickeln sich solche Strategien auch, ohne dass immer einzelne Akteur\*innen unmittelbar sichtbar werden? Und schließlich drittens die Frage: Welche ökonomischen Interessen, Strukturen und Dynamiken befördern diese Entwicklungen? Bei all diesen drei Kontexten geht es jeweils um zweierlei: Um die institutionalisierten Formen, aber auch um die alltäglichen, unseren Alltag durchdringenden Praktiken von Wissen, Regieren und Ökonomie.**

Bevor ich diese Dimensionen der PND nun Schritt für Schritt durchgehe, möchte ich noch kurz etwas zu den theoretisch-politischen Werkzeugkisten sagen, auf die ich zurückgreife (vgl. Schultz 2022): Erstens sind die Arbeiten von Michel Foucault hilfreich, um Zusammenhänge von Wissen, Macht und Subjektivierung zu verstehen<sup>2</sup>. Zweitens sind feministisch-marxistische Erkenntnisse wichtig, die auf eine kontinuierlich fortschreitende kapitalistische Landnahme hinweisen und zudem ermöglichen, das Thema PND in den Zusammenhang damit zu stellen, wie in dieser Gesellschaft unbezahlte Reproduktions- und Sorgearbeit organisiert ist. Und schließlich helfen solche Erkenntnisse aus der jüngeren feministischen Forschung und Diskussion weiter, die untersuchen, wie verschiedene Machtverhältnisse gleichzeitig wirken, wie wir also Geschlechterhierarchien nicht unabhängig von Be\_hindertendiskriminierung, Rassismus, Klassenverhältnissen und globaler sozialer Ungleichheit verstehen können. Diese Erkenntnisse haben dazu geführt, ein allgemeines universelles politisches

Subjekt Frau zu hinterfragen und genauer hinzuschauen, wenn es darum geht, welche und wessen Kinder in dieser Gesellschaft eher erwünscht und welche unerwünscht sind. Gerade das Konzept der reproduktiven Gerechtigkeit, wie es Schwarze Feminist\*innen in den USA vorgeschlagen haben, ist dafür hilfreich und wird in den letzten Jahren deswegen weltweit diskutiert (siehe dazu Kitchen Politics 2021). Der Vorschlag ist, nicht nur das Recht, sich gegen Kinder entscheiden zu können zu stärken, sondern mehr als bisher auch das Recht auf eine Entscheidung für Kinder in den Blick zu nehmen. Außerdem integrieren die Befürworter\*innen dieses Konzeptes das Recht, ohne Stigmatisierung und Gewalt Mutter- bzw. Elternschaft leben zu können, in ihre Kämpfe. Es ist insofern auch ein Bündnis-konzept verschiedener Kämpfe, in das sich der Protest gegen Selektion durch PND sehr gut einreicht bzw. einreihen kann.

### **Wissen: Bio-Medikalisierung und Selektion**

Welches Wissen ist dominant, wenn wir heute über PND sprechen? Zunächst einmal müssen wir auf einer institutionalisierten Ebene der Biomedizin feststellen, dass wir es mit einer Kontinuität dessen zu tun haben, was kritische Forscher\*innen seit vielen Jahrzehnten als „Medikalisierung“ bezeichnen. Damit wird kritisiert, dass komplexe soziale Lebensbedingungen, die „Be\_hinderung“ bedingen und ausmachen, auf medizinische Problemlagen reduziert und an den biomedizinischen oder genetischen Eigenschaften einzelner Körper festgemacht werden. Dementsprechend gelten dann auch medizinisch-technologische „Lösungen“ als das Mittel der Wahl. Im Fokus der PND wird zudem ein rein prädiktives Wissen als handlungsrelevant erklärt - also sogenannte „Diagnosen“ über zukünftige Eigenschaften eines Embryo, die keinen therapeutischen Nutzen haben, aber selektive Strategien nach sich ziehen: d.h. sie ziehen als einzige Option nach sich, sich für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden zu können.

Dieses medikalisierende prädiktiv-selektive Wissen ist weiterhin auch gesetzgeberisch untermau-

<sup>2</sup> Vgl. Foucault 1980. Mit Subjektivierung ist gemeint, dass sowohl die Art und Weise, wie Individuen gesellschaftlich bestimmte Sprecher\*innenpositionen als „Subjekte“ zugewiesen bekommen (oder auch nicht) als auch, wie sie sich selbst wahrnehmen und verorten, selbst Ergebnis von Machtverhältnissen und gesellschaftlichen Zuschreibungen ist.

ert. So unterscheidet das Gendiagnostik-Gesetz von 2009 (GenDG) zwischen erlaubten medizinischen und verbotenen nicht-medizinischen Zwecken (§15 GenDG). Es zieht damit eine klare Grenze. Auf der einen Seite stehen medizinisch-biologisch markierte und pathologisierte Eigenschaften, die für Be\_hinderung als relevant erklärt werden und untersucht werden dürfen. Auf der anderen Seite stehen Zuschreibungen (wie Ethnizität oder Geschlecht), die damit qua Gesetz als nicht-medizinisch markiert werden, womit deren Diagnostik verboten oder zumindest eingeschränkt wird<sup>3</sup>.

**Ein anderes Wissen, das Be\_hinderung als Frage sozialer Zuschreibungen sowie materieller und sozialer Lebensbedingungen versteht (im Sinne von: wir werden be\_hindert bzw. werden be\_hindert gemacht!) und das manchmal auch als soziales Modell von Be\_hinderung zusammengefasst wird, bleibt demgegenüber abgeschoben auf bestimmte institutionalisierte Nischen - wie insbesondere die psychosoziale Beratung.**

Diese Nischen beeinträchtigen das Business as usual des biomedizinischen und humangenetischen Wissens allerdings kaum. Aus der Perspektive der medizinischen Institutionen mögen sie gar ab und an als Legitimationsinstanz dienen, um zu zeigen, dass diese sozialen Aspekte von Be\_hinderung ja berücksichtigt und abgedeckt werden.

Was allerdings in der Soziologie in den letzten Jahrzehnten als Veränderung gegenüber dem alten Modell der Medikalisierung beobachtet wird, haben Forschende als „Bio-Medikalisierung“ bezeichnet (Clarke u.a. 2003): Heute können wir nicht einfach von den Ärzt\*innen als autoritäre Instanz in Weiß einerseits und ohnmächtigen Patient\*innen andererseits sprechen. Vielmehr verlagert sich die medikalisierende Macht auf mehrere Instanzen und Patient\*innen gewinnen als zunehmend besser informierte Kundschaft medizinischer Dienstleistungen an Einfluss und Gewicht. Die Kritik des medikalisierenden Wissens nur auf die klassischen Institutionen und ärztliche Vertreter\*innen der Biomedizin (Humangenetik und Gynäkologie) zu richten, greift also zu kurz.

Mit der zunehmenden Verlagerung der Verantwortung für medizinische Entscheidungen auf die informierten und zur Zustimmung aufgerufenen Patient\*innen steigen auch für Schwangere die Anforderungen des Wissensmanagements. Allerdings ist das Wissen, von dem erwartet wird, dass sie dieses individuell managen, und mit dem sie konfrontiert sind, eben vor allem das medikalisierende Wissen. Dieses stellt sehr viele spezifische Anforderungen: Es gilt, überhaupt die Kombinationsmöglichkeiten von einerseits privat zu finanzierenden und andererseits als Kassenleistung nahegelegten Testtechnologien zu überblicken. Und die Schwangeren sind mit einem statistischen Wissen konfrontiert, das schwierig zu durchschauend und auf die eigene Situation anzuwenden ist.

Zudem handelt es sich bei dem Wissen immer um spekulatives Zukunftswissen, das Risikoberechnungen und „Diagnosen“ ohne den dazugehörigen Menschen verhandelt. Im Vordergrund stehen meist eher „worst cases“, statt die vielfältigen realen Varianzen, die solche vermeintlichen „Diagnosen“ dann im gelebten Leben zeigen (vgl. Maskos 2022). Demgegenüber hat die Option für das Nicht-Wissen einen extrem schwachen Stand in einer Wissensgesellschaft und einer Medizin, die eben die informierte Patient\*in zur Norm erklärt. Zudem ist auch der Rückgriff auf ein anderes, psychosoziales Wissen extrem eingeschränkt: Schließlich greift die psychosoziale Beratung kurz vor einem Test oder erfahrungsgemäß viel häufiger sogar erst nach einem „positiven“ Testergebnis und erzwingt es damit, sich mit diesen großen Fragen in einer ganz bestimmten, oft emotional aufgeladenen Lebenssituation und unter extremem Zeitdruck befassen zu müssen.

Diese Situation einer individuellen adhoc-Entscheidung widerspricht zudem in ihrem ganzen Setting der eigentlichen Botschaft des sozialen Modells von Be\_hinderung - nämlich, dass es hier um kollektive, gesellschaftlich grundlegende Fragen der Lebensbedingungen geht: von der Frage materieller Absicherungen über Sorgeverhältnisse bis zur physisch-materiellen Gestaltung von Architektur bis Verkehr.

<sup>3</sup> Informationen über das chromosomale Geschlecht dürfen der Schwangeren laut GenDG erst ab der 12. Woche der Schwangerschaft mitgeteilt werden, um Geschlechtsselektion zu verhindern. Selbstverständlich gibt es trotz dieser Markierung als „nicht-medizinisch“ eine lange Tradition biologisierender Zuschreibungen sowohl an Geschlecht als auch an Ethnizität oder „Rasse“ (vgl. Bartram/Plümecke/Schultz 2021).

## Regieren: Von Strategien ohne Strateg\*innen und verantwortender Selbstbestimmung

Wie wird nun aber politisch über pränataldiagnostische Verfahren entschieden, wie werden diese in unserer Gesellschaft „regiert“? Vielfältige Akteur\*innen, Orte und Institutionen der Entscheidung greifen hier ineinander, weswegen in der politischen Soziologie auch von einem Regime gesprochen wird, um nicht nur Gesetze, Parlamente und Regierungen in den Blick zu nehmen, sondern auch weitere Akteur\*innen wie die medizinische Selbstverwaltung sowie gesellschaftliche Normen und Handlungsmuster.

**Wenn wir dennoch zunächst auf die formalen politischen Institutionen schauen, so haben Kathrin Braun und Sabine Könninger treffend eine „organisierte Verantwortungslosigkeit“ in der deutschen Politik der PND diagnostiziert (Braun/Könninger 2017). Trotz aller Forderungen in den letzten Jahren, die expandierende PND und insbesondere die nicht-invasiven Pränataltests (NIPT) mögen politisch-parlamentarisch diskutiert werden, hat sich die gesetzgeberische Instanz bisher herausgehalten und die Entscheidungen letztendlich einer fragmentierten Gemengelage von Akteur\*innen überlassen: Dem ethischen Dialog etwa im Deutschen Ethikrat, dem Vorpreschen privatwirtschaftlicher Unternehmer\*innen, der Verantwortung schwangerer Individuen sowie der Regulierung durch die medizinische Selbstverwaltung.**

Gerade letztere Instanz, die sich im Verfahren des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) dem Thema PND zuwandte, um die Kassenzulassung von NIPT zu diskutieren, beschränkte das Thema jedoch wiederum auf ein medikalisiertes Wissen und auf einen Vergleich der NIPT mit bereits existierenden pränataldiagnostischen Verfahren. Dieser Rahmen ermöglichte weder, die Grundproblematik von Be\_hindertendiskriminierung noch die Frage prädiktiver „Diagnosen“ ohne therapeutischen Nutzen politisch zu bearbeiten.

Zum „Regieren“ im Sinne regimetheoretischer Perspektiven gehören aber auch die vielfältigen Aktivitäten der be\_hindertenpolitischen antibleistischen Bewegungen und Organisationen, die sich in den letzten Jahren kritisch mit der Expansion von

PND befasst haben und von denen hier viele auf der Tagung versammelt sind.

Sie waren zwar nicht stark genug, um es zu verhindern, dass NIPT nun als Kassenleistung etabliert wurde. Zwar konnten sie die „organisierte Verantwortungslosigkeit“ insofern ein klein wenig ankratzen, als es die NoNIPT Kampagne erreicht hat, dass sich nun eine interfraktionelle Gruppe von Abgeordneten im Bundestag mit den gesellschaftlichen Dimensionen der PND befassen will (vgl. Stüwe 2022). Insgesamt sind sie aber in dieser Gemengelage mit einer Politik konfrontiert, die wir auch als Strategie ohne Strateg\*innen fassen könnten. Das heißt es gibt eine diffuse aber dennoch starke gesellschaftliche Dynamik der Expansion von PND, die nicht einfach bestimmten zentralen Akteur\*innen zuzuschreiben ist, und zu der es nicht einen, sondern viele Ansatzpunkte gibt, politisch zu agieren. Aus einer regimetheoretischen Perspektive bleibt es zudem eine schwierig zu beforschende Frage, inwiefern sich die gesellschaftlichen Kräfteverhältnisse dennoch über die vielfältigen öffentlichen Protesterklärungen und Kampagnenaktivitäten verschoben haben, wenn wir auf die alltäglichen Praktiken schauen. Wurden zum Beispiel dadurch be\_hindertenpolitische Aktivist\*innen oder auch allgemein Menschen mit Be\_hinderung in ihrem Alltag bestärkt, sich stärker als bisher widerständig einzumischen? Oder: Inwiefern haben diese Proteste denjenigen Schwangeren Rückhalt gegeben, die bei der Selektion durch PND nicht mitmachen wollen, oder zumindest einigen ermöglicht, ihrem Unbehagen stärker nachgehen zu können?

Hier kommen wir zu einer Dimension des Regierens, die nicht auf der Ebene der Parlamente und auch nicht auf der Ebene des G-BA-Verfahrens zu beobachten ist, sondern die verantwortende individuelle Selbstbestimmung selbst als „Regierungsinstanz“ versteht. In der Soziologie haben das in den letzten Jahren insbesondere die sogenannten Gouvernementalitäts-Studien vorgeschlagen. Sie befürworten insofern ein noch weiteres Verständnis von Regieren, als es die Regimetheorien tun. Denn sie beziehen explizit auch „Selbsttechnologien“ oder „Selbstverhältnisse“ mit ein, also die Art und Weise, wie sich Individuen selbst regieren, also etwa ihre Körper und ihre Gesundheit wahrnehmen und auch „bearbeiten“ oder entlang welcher Nor-



men und Vorstellungen sie durch den medizinischen Alltag navigieren. Diese Studien beziehen sich auf Arbeiten von Michel Foucault zu „Gouvernementalität“ (2000). Er hat darauf hingewiesen, dass in (neo-)liberalen Gesellschaften Machtverhältnisse gerade nicht vorrangig durch repressive Politik stabilisiert werden, sondern durch eine „Führung der Führungen“. Damit ist auch gemeint, dass es keinen einfachen Gegensatz zwischen „Fremdregierung“ und „Selbstregierung“ gibt, sprich, dass die Art und Weise wie wir uns selbst regieren und welche „Freiheiten“ wir uns nehmen und welche nicht, nicht im Gegensatz zu institutionalisierten Herrschaftsstrategien zu verstehen sind, sondern eher als ein Kontinuum und als ineinandergreifend. Für eine antiablistische feministische Diskussion um PND ist dies auf gewisse Weise ein alter Hut. Schon lange vor dem Foucault-Hype in den Sozialwissenschaften gab es eine umfassende Debatte um den Selbstbestimmungsbegriff. Gefragt wurde und wird, inwiefern bestimmte Vorstellungen von Selbstbestimmung eben gerade kein widerständiges Potenzial in sich tragen, sondern eher herrschaftsstabilisierend funktionieren und gerade in Bezug auf PND ein Einfallstor für eugenische Politik sind. Dass eine bestimmte Idee von informierter, verantworteter und als Konsument\*innenrecht gerahmter Schwangerschaft zentral ist für das Regime der PND, darauf habe ich ja bereits hingewiesen.

**Inwiefern und wie das Recht auf körperliche Selbstbestimmung als zentrale Forderung feministischer Bewegungen dennoch politischer Bezugspunkt bleiben sollte bzw. kann, auch darüber gab es eine höchst differenzierte und jahrelange komplexe Debatte (vgl. Degener 1992).**

Hier seien nur einige Stichpunkte dieser Debatten genannt, die hier nicht näher ausdiskutiert werden können. Verschiedene Vorschläge wurden und werden bis heute gemacht: Um der herrschaftsförmigen Zuschreibung individueller Verantwortung und auch den damit einhergehenden Verhaltensnormen entgegenzutreten, braucht es einen kollektiveren Bezugsrahmen, der die gesellschaftlichen Bedingungen hinterfragt.

**Ein weiteres Thema ist die Idee, den Selbstbestimmungsbegriffs auf ein Recht auf Abwehr von Gewalt einzuzugrenzen sowie das Recht auf Nicht-**

**wissen zu stärken. Weitergehend wurde und wird gerade in den letzten Jahren in der feministischen Debatte das Phantom eines autonomen und autarken Individuums selbst hinterfragt und unsere allgemeine verletzliche Angewiesenheit auf die Sorge durch andere herausgestellt.**

Eine weitere Dimension der Kritik, den schon lange behinderte feministische Aktivist\*innen herausgearbeitet haben und die heute Aktivist\*innen mit Bezug auf reproduktive Gerechtigkeit herstellen, betrifft die Frage, wessen Selbstbestimmung überhaupt gemeint ist: Der dominante Rekurs auf Selbstbestimmung schließt viele Lebensrealitäten und soziale Gruppen aus, um deren Selbstbestimmung es gar nicht geht bzw. deren gesellschaftliche Handlungsspielräume nicht interessieren – seien es behinderte Menschen mit Kinderwunsch, seien es Menschen, die gar keinen Zugang zu einem rundum durchgeplanten medizinischen Alltag haben. Zudem gerät meist völlig aus dem Fokus der Selbstbestimmungsdebatte, inwiefern die allgegenwärtige Normalität der PND die Handlungsspielräume derjenigen einschränkt, deren Existenz durch die als „Leiden“ oder gar „lebensunwert“ stigmatisierenden PND-Diagnosen in Frage gestellt ist.

### **Ökonomie: Marktdynamiken in einem ablistischen Kapitalismus**

Ein dritter Grundpfeiler in der gesellschaftskritischen Analyse von PND sind sicher die angebotsgesteuerten ökonomischen Dynamiken, die deren Expansion zugrunde liegen. Gerade dieser Grundpfeiler wird in einer Debatte, die vor allem die individuellen Schwangeren und damit auch deren „Nachfrage“ ins Visier nimmt, oftmals auch in der kritischen Diskussion vernachlässigt. Schließlich sind es profitorientierte Privatunternehmen, die sowohl die Forschung und Entwicklung als auch die Vermarktung und Verbreitung etwa der NIPT vorangetrieben haben und weiter vorantreiben (Baldus 2022). Dabei ist diese Welt der Privatwirtschaft nicht unabhängig von staatlicher Förderung und dem auf der gesetzlichen Krankenversicherung basierenden Gesundheitssystem: So wurden die Forschung und Entwicklung von NIPT durch die Bundesregierung gefördert und auch das System der gesetzlichen Gesundheitsversorgung ist durch-

zogen von marktorientierten Strategien der Produktpromotion oder auch durch die privat zu bezahlenden IGeL-Leistungen (Feyerabend 2017). Gerade in gynäkologischen Praxen beeinflussen deren ökonomische Interessen die Behandlungsstrategien, insofern sie ein wichtiger Faktor für die Ausbreitung von Selbstzahlerleistungen innerhalb der Gesundheitsversorgung waren und sind. Schließlich profitieren die Unternehmen heute auch von der voraussehbaren starken Ausweitung der NIPT-Nutzung durch die Kassenfinanzierung.

**All dies führt auch dazu, dass marktorientierte technologiepolitische Logiken die Expansion von PND weitaus mehr beeinflussen als etwa medizinisch-humangenetische Kriterien, wenn es darum geht, welche Diagnosen denn als besonders relevant erachtet werden könnten. Denn entwickelt wird, was technologisch machbar ist und wofür ein Markt erwartet wird bzw. angeregt werden kann. Trisomien, allen voran die Trisomie 21, waren und sind für die Expansion von PND immer wieder ein Einfallstor, da einerseits chromosomale Varianzen technisch einfacher untersucht werden können und die Trisomie 21 andererseits relativ häufig vorkommt.**

Neben diesen offensichtlichen angebotsinduzierten ökonomischen Dynamiken der PND spielt aber das Ökonomische auch in einem viel umfangreicheren Sinne eine Rolle, um die Bedeutung expandierender Selektion durch PND in unserem Alltagsleben zu verstehen.

In der Soziologie und insbesondere auch in den genannten Studien, die sich mit „Gouvernementalität“ befassen, spielt die Frage eine große Rolle, wie stark unser Alltag ökonomisiert ist und inwiefern wir unser Selbst und unsere Körper anstreben so zu optimieren, dass die Verwertbarkeit auf möglichst lange Zeit sichergestellt ist.

Auch die Praxis der PND reiht sich ein in die um sich greifende Idee, wir könnten vermeintlich immer „sicherer“ und langfristiger unsere reproduktive Lebensplanung gestalten – und dieses Versprechen wird gerade im Kontext prekärer sozialer Absicherung umso attraktiver. Gerade in Zeiten großer sozialer Unsicherheit verspricht die PND vermeintliche Planungssicherheit und dies paradoxerweise zu einer der unabsehbarsten Fragen unseres Lebens - nämlich wie es sein wird, mit einem Kind zu leben und wie es ihm/ihr ergehen

wird. Das „Projekt Kind“ wird so zu einem weiteren Baustein des ökonomisierten Selbst.

Hintergrund eines solchen fragwürdigen Versprechens ist sicherlich die Tatsache un- bzw. schlechtbezahlter Sorgearbeit als zentraler ökonomischer Kontext: Angesichts einer Kontinuität geschlechtsspezifisch extrem ungleich verteilter unbezahlter Sorgearbeit, die weiterhin in den Familien geleistet werden soll, erscheint das Versprechen einer Planbarkeit zukünftiger Sorgearbeit umso attraktiver. Dazu kommt, dass ein weiterer Teil der Sorgearbeit unter prekär bezahlten Arbeitsbedingungen auf der Grundlage rassistisch und klassenhierarchisch segregierter Arbeitsmärkte geschieht – und damit gleichermaßen prekäre Arbeitsverhältnisse für Sorgende wie prekäre Lebensverhältnisse für Versorgte in ambulanter Pflege sowie Wohn- und Pflegeheimen prägt.

**Dass die expandierende PND von dem Versprechen vorangetrieben wird, die eigenen Zukunft möglichst langfristig und „sicher“ gestalten zu können, geschieht aber wiederum unter für verschiedene soziale Gruppen sehr unterschiedlichen Rahmenbedingungen. Das (falsche) Versprechen, die eigene Zukunft mit – oder ohne – Kind möglichst optimal planen zu können, ist für die einen vielleicht ein Ansporn, während es für andere von vornherein eine ausgrenzende Botschaft ist. Abgesehen von denen, deren Eigenschaften damit als zu „belastend“ stigmatisiert werden, ist es auch ausgrenzend für diejenigen, denen eine solche optimierende Zukunftsplanung gar nicht zugetraut wird oder die gar keinen Zugang zu der medizinischen Versorgung und/oder Wissen haben, das dafür vorausgesetzt wird.**

Die ökonomische Prekarität von Sorgearbeit kann aber für Sorgende und Sorgeabhängige auch eine Grundlage von Allianzen sein. Auch auf der Grundlage der Tatsache, dass wir alle in verschiedenen Phasen unseres Lebens sowohl auf Sorge angewiesen sind als auch andere umsorgen, liegt die einzige Chance für alle darin, Sorgearbeit insgesamt gesellschaftlich anders mit Ressourcen zu versehen, zu fördern und zu organisieren. Die jüngsten Kämpfe für eine qualitativ bessere, anders organisierte, gesellschaftlich anerkannte und auch besser bezahlte Pflegearbeit in Krankenhäusern sind dafür ein Beispiel (Dück/Garscha 2022).

Auch das Konzept der reproduktiven Gerechtigkeit weist in diese Richtung. Denn die Kritik richtet sich hier sehr stark sowohl gegen die Idee eines abstrakten planerischen Individuums wie dagegen, von sozialer Ungleichheit und Diskriminierung bei der Diskussion um das Kinderkriegen zu abstrahieren. Vielmehr rufen die Bewegungen dazu auf, sich überhaupt erst einmal über die konkreten Lebensrealitäten insbesondere sozial deprivilegierter Gruppen rund um Kinderkriegen und Sorgearbeit auszutauschen. Idee ist es, dass nur auf der Grundlage vielstimmiger Erzählungen dann gemeinsam nach grundsätzlichen Alternativen der politischen Ökonomie gesucht werden kann. Zentral ist dafür auch der Aufruf, gerade dann besonders hellhörig zu sein und lautstark zu protestieren, wenn vermeintliche „Lösungen“ von Krisen darauf setzen, die zukünftige Existenz bestimmter sozialer Gruppen zu vermeiden und zu verhindern.

### Keine Schlussthesen...

Viel Neues habe ich dem Tagungspublikum wahrscheinlich in Bezug auf die Kritik der Selektion durch Pränataldiagnostik nicht berichtet. Das Angebot ist wie gesagt eher etwas Sortierarbeit: Die Art und Weise, wie PND heute gesellschaftlich verankert ist und expandiert, lässt sich nur verstehen, wenn die Dimensionen des Wissens, des Regierens und der Ökonomie berücksichtigt und zusammengedacht werden – und zwar jeweils sowohl auf der Ebene der etablierten Institutionen als auch der alltäglichen, oft sehr individuell erscheinenden Praktiken. Dies ergibt sechs macht-

kritische Dimensionen, die vielfach ineinandergreifen und die ich hier in einer sehr allgemeinen und umfangreichen Weise aufgeführt habe. Eine Landkarte entsteht so, die vielleicht hilfreich sein kann, um die hier ja vielfach auf der Tagung geführten Diskussionen, Kritik und Widerstand rund um Selektion durch PND zu verorten und zusammenzudenken – gerade weil die gesellschaftlichen Machtverhältnisse, die die Expansion von PND bedingen, so kompliziert sind.

Möglicherweise hilft das etwas zu reflektieren, welche Dimensionen gesellschaftlich jeweils sichtbar oder unsichtbar gemacht werden, welche politisiert oder welche entpolitisiert werden. Und wir können hinterfragen, wie und warum in der öffentlichen Diskussion immer wieder ein medikalisieren des Wissen und die schwangeren Individuen stehen, während behinderte Individuen und Akteur\*innen vielfach unsichtbar bleiben. Weiterhin gilt es, schwer zu greifende Dimensionen der Politik der PND stärker zu reflektieren, um sie „angehen“ zu können: Die „Strategien ohne Strateg\*innen“ mit ihren gesamtgesellschaftlich weiterhin eugenischen Effekten, die Politik einer verantwortenden Individualisierung sowie die Marktdynamiken und ökonomisierten Lebensverhältnisse, die oftmals als scheinbar unveränderbar aus dem Blick geraten. All dies sind entscheidende Motoren für die Ausweitung von selektiver PND - und entscheidende Felder für Kritik und Widerstand.

**Die Präsentation zum Vortrag steht hier zum Download bereit.**

### Literaturangaben

Baldus, Marion 2022: Vortrag auf dem Forum Bioethik des Deutschen Ethikrats, 23.2.2022, Berlin, online: <https://www.ethikrat.org/forum-bioethik/wissens-wert-zum-verantwortlichen-umgang-mit-nichtinvasiven-praenataltests-nipt/?cookieLevel=not-set>.

Bartram, Isabelle/Tino Plümecke/Susanne Schultz 2021: Genetic Racial Profiling. Extended DNA Analyses and Entangled Processes of Discrimination, in: Science and Technology Studies 35(3) S. 44-69.

Braun, Kathrin/Sabine Könninger 2017: Pränataldiagnostik – die „organisierte Verantwortungslosigkeit“?! In: Rundbrief des Netzwerks gegen Selektion in der Pränataldiagnostik, Nr. 29, Tagungsdokumentation, S. 5-14.

Clarke, Adele E. u. a. 2003: Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine, in: American Sociological Review, 68 (2), S. 161-194.

**Susanne Schultz: Wissen – Regieren – Ökonomie. Ein Streifzug durch gesellschaftskritische Zugänge zu Pränataldiagnostik**

Degener, Theresia 1992: Weibliche Selbstbestimmung zwischen feministischem Anspruch und „Alltagseugenik“, in: Dies. /Swantje Köbsell (Hg.) 1992: „Hauptsache, es ist gesund“? Weibliche Selbstbestimmung unter humangenetischer Kontrolle, Hamburg: konkret, S. 67-94.

Dück, Julia/Julia Garscha (Hg.) 2022: Aus Sorge kämpfen. Von Krankenhausstreiks, Sicherheit von Patient\*innen und guter Geburt, Rosa Luxemburg Stiftung, Berlin, online: <https://www.rosalux.de/publikation/id/45949/aus-sorge-kaempfen>.

Feyerabend, Erika 2017: Riskante Strukturen. Ökonomische Bedingungen pränatal-diagnostischer Selektion, in: Rundbrief des Netzwerks gegen Selektion in der Pränataldiagnostik Nr. 29, Tagungsdokumentation, S. 15-21.

Foucault, Michel 1980: The Confession of the Flesh, in: Ders. (Hg.) Power/Knowledge: Selected Interviews and Other Writings 1972-1977. New York: Pantheon, S. 194-228.

Foucault, Michel 2000: Die Gouvernementalität, in: Ulrich Bröckling/Susanne Krasmann/Thomas Lemke (Hg.): Gouvernementalität der Gegenwart. Studien zur Ökonomisierung des Sozialen, Frankfurt/M: Suhrkamp, S. 41-67.

Katz Rothman, Barbara 2009: Introductory Preface, in: Dies. u.a. (Hg): Bioethical Issues, Sociological Perspectives, Emerald Publishing Limited, Second Edition, S. xi-xiv.

Kitchen Politics (Hg.) 2021: Mehr als Selbstbestimmung. Kämpfe für reproduktive Gerechtigkeit, Münster: assemblage.

Lettow, Susanne 2004: Das Dispositiv der Bioethik. Elemente einer feministischen Kritik, in: Brigitte Doetsch (Hg.): Philosophinnen im dritten Jahrtausend: ein Einblick in aktuelle Forschungsfelder, Bielefeld: Kleine, S. 153-173.

Maskos, Rebecca 2022: Diskussionsbeitrag auf dem Forum Bioethik des Deutschen Ethikrats, 23.2.2022, Berlin, online: <https://www.ethikrat.org/forum-bioethik/wissens-wert-zum-verantwortlichen-umgang-mit-nichtinvasiven-praenataltests-nipt/?cookieLevel=not-set>.

Schultz, Susanne 2022: Die Politik des Kinderkriegens. Zur Kritik demografischer Regierungsstrategien, Bielefeld: transkript.

Stüwe, Taleo 2022: Das Ende der Debatte? Im Gegenteil! Regelungsbedarfe im Kontext der NIPT, in: Gen-ethischer Informationsdienst, Nr. 263, S. 34-36.

**Einfach erklärt**

Rebecca Maskos

## **Diskriminiert die vorgeburtliche Suche nach Trisomien und anderen Genvarianten Menschen mit Behinderungen?**

Rebecca Maskos ist Wissen·Schafflerin.

Sie forscht zu Dis·ability Studies.

Das ist ein englischer Begriff.

Er bedeutet: Studien zu Be·hinderung.

Rebecca Maskos hat selbst eine Beeinträchtigung.

Sie wurde mit „Glas·knochen“ geboren.

In dem Vortrag spricht sie über den Blut·Test.

Sie spricht auch über: Diskriminierung

Und über den Begriff: Able·ismus

Und über die Frage: Ist der Blut·Test eine Diskriminierung?

Und sie erklärt: Inklusion ist sehr wichtig.

### **Was ist Diskriminierung?**

Menschen werden dann in Gruppen geteilt.

Über die Gruppe gibt es eine Idee.

Zum Beispiel: Alle Männer können gut Fußball spielen.

Oder: Alle Frauen kaufen gerne Schuhe.

Diskriminierung ist: das Mädchen darf nicht mit·spielen,  
weil es ein Mädchen ist.

Es gibt Menschen·Rechte.

Sie schützen vor Diskriminierung.

**Einfach erklärt**

Alle Menschen müssen gleich behandelt werden.  
Manchmal ist das nicht so.

Dann fragen Jurist\*innen: Warum gab es  
eine Benachteiligung?  
Manchmal gibt es wichtige Gründe.

Zum Beispiel:  
Ein Kind kann nicht in einem Karussell mitfahren.  
Weil es zu klein ist für die Sicherheitsgurte.  
Es wäre sonst gefährlich.  
Das ist keine Diskriminierung.  
Wenn man aber sagt:  
Du darfst nicht mitfahren,  
weil du blind bist,  
dann ist das eine Diskriminierung.

**Was ist Ableismus?**

Ability bedeutet: Fähigkeit.  
Bei „-ismus“ geht es um Macht.  
Viele kennen die Begriffe:  
Rass-ismus und Sex-ismus.

Der Begriff Inklusion ist bekannt.  
Behinderte Menschen haben die gleichen Rechte.  
Viele Menschen denken leider noch:  
behinderte Menschen sind weniger wert.  
Viele denken noch:  
Menschen mit Behinderung haben ein schlechtes Leben.  
Oder sie denken:  
Alle Menschen mit Behinderung leiden.

**Einfach erklärt**

Leider ist die ganze Welt nur für Nicht-Behinderte gemacht.  
Das betrifft die Gebäude.

Das betrifft aber auch die Sprache.  
Und das betrifft auch Geräte.  
Zum Beispiel Fahrkarten-Automaten.  
Die sind oft kompliziert.

Die Gesellschaft erwartet:  
Alle Menschen sollen normal sein.  
Obwohl viele Menschen eine Be-hinderung haben.  
Alle Menschen werden einmal behindert.  
Oft im Alter.

Die Gesellschaft erwartet:  
Alle Menschen sollen Leistung bringen.  
Viele Menschen haben deshalb Angst vor Krankheit.

Oder sie haben Angst vor einer Be-hinderung.  
Oder sie haben Angst davor, ein Kind mit einer Be-hinderung  
zu bekommen.

Rebecca Maskos schlägt vor:  
Alle Menschen sollen sich unterstützen.  
Hilfe bekommen ist okay.  
Niemand muss alles alleine können.

**Ist der Test Diskriminierung?**

Ja und nein.  
Es ist verständlich,  
wenn Eltern den Test machen.  
Sie diskriminieren nicht ihr Kind.

**Einfach erklärt**

Nicht die Tests sind das Problem.

Nicht die Nutzer\*innen des Tests sind das Problem.  
Jede Frau darf über ihren Körper selbst bestimmen.

Das Problem ist:

Unsere Gesellschaft hat diese Tests erfunden  
und die Kranken-Kassen bezahlen sie.

Es ist ein Problem, wenn alle denken:  
Menschen mit Trisomie 21 haben immer ein schlechtes Leben.  
Und wenn fast allen Frauen der Test angeboten wird.  
Und wenn Geld verdient wird mit den Tests.

Deshalb ist Inklusion so wichtig!  
Und Unterstützung für alle Menschen ist wichtig.  
Es muss überall Barriere-freiheit geben.  
Behinderte Menschen sollen überall wohnen dürfen.  
Und sie sollen überall arbeiten dürfen.

Wir alle sind dafür verantwortlich,  
dass es Menschen mit Be-hinderung gut geht.



Rebecca Maskos

## Diskriminiert die vorgeburtliche Suche nach Trisomien und anderen Genvarianten Menschen mit Behinderungen?



Dr. Rebecca Maskos hat in Bremen Psychologie und in den USA Disability Studies studiert. Sie hat zu Ableismus, Autonomie und Hilfsmittelnutzung promoviert. Aktuell ist sie als wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Uni Bremen in der Lehrereinheit Inklusive Pädagogik tätig und Mitherausgeberin des neu gegründeten Wissenschaftsjournals Zeitschrift für Disability Studies (ZDS). Seit etwa Anfang 20 ist sie in der Behindertenbewegung aktiv.

Sie hat von Geburt an die sogenannten „Glasknochen“, ist kleinwüchsig und im Rollstuhl unterwegs. Sie sammelte Erfahrungen als freie Journalistin bei Zeitungen und im Hörfunk, einige Jahre auch hauptberuflich als Hörfunk-Redakteurin und Autorin. Sie war Redakteurin der behindertenpolitischen Zeitschrift „Die Randschau“ und hat die Projekte „Mondkalb - Zeitschrift für das Organisierte Gebrechen“, „Leidmedien.de“ und die Berliner „Mad und Disability Pride Parade“ mitgegründet. Als Projektreferentin arbeitete sie zu den Themen Behinderung und Feminismus bei Weibernetz e.V. und beim Bundesverband Frauenberatungsstellen und Frauennotrufe e.V.

### Vorbemerkung

Ich werde versuchen, meinen Vortrag leicht verständlich zu halten. Ich kann nicht versprechen, dass es ein Vortrag in Leichter Sprache wird. Aber ich versuche mich in Einfacher Sprache. Das bedeutet: Ich werde kurze Sätze machen, Fremdwörter erläutern, nicht zu viele Sachen auf einmal erklären. Das bedeutet auch, dass kompliziertere Infos vielleicht auf der Strecke bleiben. Ich finde aber: Das macht nichts. Wir können vieles hinterher klären, entweder direkt nach meinem Vortrag oder in der AG heute Nachmittag.

Ich habe sowieso nicht alle Antworten parat. Ich stelle auch selbst Fragen und möchte eher zum Diskutieren anregen. Mich interessiert diese Frage, weil ich selbst eine angeborene Beeinträchtigung habe. Die heißt „Glasknochen“. Das ist genetisch bedingt. Man kann das heute auch schon mit einem Bluttest feststellen. Es wird allerdings noch selten gemacht. Außerdem bin ich Wissenschaftlerin im Bereich „Disability Studies“. Das ist Englisch und bedeutet soviel wie „Studien zu Behinderung“. Dort beschäftigen sich Forscher\*innen viel mit dem, was man heute „Ableismus“ nennt. Was

das heißt, erkläre ich gleich. Die Disability Studies haben viel zu tun mit der Behindertenbewegung.

### Worum wird es in meinem Vortrag gehen?

Erstens werde ich über die Frage sprechen: Was heißt das Wort Diskriminierung? Danach geht es um die Frage: Was heißt Ableismus? Ich überlege anschließend: Ist der Bluttest eine Diskriminierung? Dann spreche ich noch darüber, was das Problem mit Prognosen ist. Also wenn man sich vorab überlegt, wie es einem ungeborenen behinderten Menschen in der Zukunft gehen könnte, wie es in Arztpraxen oft passiert. Außerdem spreche ich über echte Inklusion und was wir dafür brauchen.

### 1. Was ist Diskriminierung?

Was bedeutet Diskriminierung? Erstmal heißt es: Man teilt Menschen in Gruppen ein. Hier die eine Sorte Mensch, dort die andere. Dies allein macht aber noch nicht die Diskriminierung aus. Das mit

den verschiedenen Gruppen ist erst dann ein Problem, wenn allen Menschen einer Gruppe dieselben Eigenschaften angedichtet werden. Also wenn zum Beispiel gesagt wird: Alle Frauen mögen gerne Schuhe kaufen. Oder: Alle Männer können gut Fußball spielen. Und wenn das dann auch noch verglichen wird. Zum Beispiel: Männer können besser Fußball spielen als Frauen. Oft werden einzelne Gruppen dabei schlecht gemacht. Oder die eine Gruppe wird über die andere gestellt. Manchmal wird die Gruppe, die schlecht gemacht wird, auch ausgegrenzt. Dazu kommt, dass einzelne Personen nur danach beurteilt werden, aus welcher Gruppe sie kommen. Ein Beispiel: Ein Mädchen darf nicht mitspielen, wenn Jungs Fußball spielen. Weil davon ausgegangen wird, sie kann das nicht so gut wie die Jungs.

Diskriminierung ist ein Wort, das in der Rechtsprechung eine große Rolle spielt. Jurist\*innen fragen: werden Menschen gleich behandelt? Denn es steht zum Beispiel in den Menschenrechten, dass alle Menschen gleich behandelt werden müssen, dass sie nicht benachteiligt werden dürfen. Wenn sie benachteiligt werden, kann das manchmal durch Diskriminierung passiert sein. Man muss immer fragen: War die Benachteiligung vielleicht gerechtfertigt? Gab es dafür gute Gründe, oder wie Jurist\*innen sagen würden: „sachliche Gründe?“ Es ist wichtig, danach zu gucken, denn es gibt auch Benachteiligungen, für die es gute Gründe gibt. Zum Beispiel: Dass Kinder in bestimmten Karussells nicht mitfahren dürfen, weil sie zu klein sind für die Sicherheitsgurte. Es wäre sonst gefährlich. Dass die Kinder dort nicht reindürfen, ist keine Diskriminierung. Wenn man aber sagt: Jemand ist zwar normal groß, aber zum Beispiel blind und darf nur deshalb nicht ins Karussell rein, dann ist das wiederum eine Diskriminierung.

## 2. Was ist Ableismus?

Wenn es keine guten Gründe gibt, warum eine Person anders behandelt wird, dann spielt oft eine Rolle, wie wir über die Gruppe denken, der sie angehört. Welche Vorstellungen wir über die Gruppe haben, und damit auch über die einzelne Person. Oft sind dabei Vorurteile im Spiel: Vorstellungen, die nicht immer stimmen, und die meistens gar nicht so viel zu tun haben mit dem wirklichen Leben der Personen.

Wenn es dabei um behinderte Menschen geht, haben diese Vorurteile oft auch etwas damit zu tun, was wir Ableismus nennen. Das Wort kommt aus dem Englischen. Es ähnelt dem englischen Wort „Ability“ - das heißt Fähigkeit. Hinten am Wort steht „-ismus“. Wenn man dieses „-ismus“ bei Wörtern sieht, dann geht es meistens um Macht.

Das heißt, dass sich bestimmte Gedanken immer wieder durchsetzen. Dass zum Beispiel alle Menschen sie im Kopf haben, auch wenn sie vielleicht sogar wissen, dass sie nicht stimmen. Diese Gedanken werden immer wieder hervorgeholt, weil sie gut zu der Gesellschaft passen, in der wir leben. Das hat auch mit Ungerechtigkeit zu tun: Die Gedanken sorgen dann mit dafür, dass alles so ungerecht bleibt, wie es ist. So nach dem Motto: „das ist doch normal, dass diese Menschen anders behandelt oder ausgegrenzt werden. Das muss so sein“. Dieses „-ismus“ findet man auch bei anderen Diskriminierungen. Zum Beispiel bei Rassismus. Oder bei Sexismus. Da geht es darum, dass Männer oft bevorzugt werden gegenüber Frauen und Trans-Personen, oder „weiße“ Menschen gegenüber Schwarzen Menschen.

Genauso ist es mit den Vorstellungen über Behinderung. Auf der einen Seite wissen viele Menschen, was Inklusion ist. Und sie wissen, dass behinderte Menschen heute die gleichen Rechte haben wie Nichtbehinderte. Auf der anderen Seite glauben viele, dass behinderte Menschen weniger wert sind. Dass sie ein schlechtes Leben haben oder immerzu leiden. Oder dass sie grundsätzlich weniger können als Nichtbehinderte. Oder spezielle Eigenschaften haben. Ein Beispiel dafür ist das Vorurteil, dass Menschen mit Trisomie 21 immer nett und lieb seien. Dabei haben viele auch mal schlechte Laune oder keine Lust, immer nett und lieb zu sein. Bei Ableismus wird gar nicht mehr geguckt: Was macht den einzelnen Menschen mit Behinderung wirklich aus? Sondern, es wird nur auf die Gruppe der behinderten Menschen geguckt und auf das, was ihnen angedichtet wird.

Dazu kommt, dass fast die ganze Welt nur für Nichtbehinderte gemacht ist. Viele Gebäude sind nicht barrierefrei. Es gibt kaum Leichte Sprache. Fahrkartenautomaten sind so kompliziert und schlecht lesbar, dass blinde Menschen oder Menschen mit Lernschwierigkeiten immer Hilfe brauchen, wenn sie eine Fahrkarte ziehen wollen. Das

sind nur ein paar Beispiele. Was ich sagen möchte: In der Gesellschaft wird erwartet, dass am besten alle Menschen nichtbehindert und „normal“ sind. Behinderung ist und bleibt etwas Unnormales, eine Art Spezialfall, für den man gar nicht ausgerüstet ist. Und über den man auch gar nicht viel weiß. Und das, obwohl Behinderung eigentlich sehr verbreitet ist: Alle Menschen werden im Laufe des Lebens behindert. Vielleicht nur zeitweise, aber sehr oft im Alter. Und auch jetzt schon sind zehn Prozent der Menschen in Deutschland schwerbehindert. Das ist richtig viel. Aber es scheint so, als will man das nicht ernst nehmen.

### 3. Sind die Bluttests Diskriminierung?

Was hat das alles nun mit Pränataldiagnostik und den neuen Bluttests zu tun? Ist das Diskriminierung? Hier ist wichtig zu fragen: Welche Sorte von Diskriminierung ist gemeint? Fachleute unterscheiden nämlich mehrere Sorten von Diskriminierung. Ich mache es mir in diesem Text einfach und spreche nur von zwei Sorten: zwischenmenschliche und strukturelle Diskriminierung. „Strukturell“ ist ein schweres Wort. Ich erkläre gleich, was damit gemeint ist.

Erstmal zur zwischenmenschlichen Diskriminierung. Damit ist zum Beispiel gemeint, dass ein Mensch einen anderen beschimpft. Oder dass eine Person bevormundet oder nur mit seiner Begleitperson gesprochen wird, über den Kopf der Person hinweg. Dass jemand als erwachsener Mensch nicht ernst genommen und wie ein Kind behandelt wird – etwas, das behinderten Menschen häufig passiert.

Strukturelle Diskriminierung ist größer und weitreichender. Warum sagt man strukturell? Struktur bedeutet: Etwas ist eingebaut. Strukturelle Diskriminierung heißt: Die Diskriminierung ist überall eingebaut. Alles ist davon beeinflusst: Wie Menschen über Behinderung nachdenken, aber auch wie die Gesellschaft organisiert ist. Das beeinflusst dann auch, wer wo mitmachen darf und wer nicht. Wer zum Beispiel in welche Schule gehen darf oder wer in die Werkstatt muss und wer nicht.

Eben habe ich das Wort Ableismus benutzt. Ableismus ist genauso eine strukturelle, eingebaute Diskriminierung. Sie wirkt sich auf alles aus – wer wo mitmachen darf, und natürlich auch, wie Leute miteinander sprechen. Das hat auch damit zu tun, wie unsere Gesellschaft gemacht ist. In der Gesellschaft wird immer darauf geguckt, ob alle auch Leistung bringen und arbeiten können. Am besten sollen alle Menschen alles alleine können, keine Hilfe brauchen. Wenn man nicht alles alleine kann, ist das in unserer Gesellschaft ein großes Problem. Es wäre schön, wenn unsere Gesellschaft so gemacht wäre, dass wir uns alle unterstützen. So, dass niemand alles alleine können muss. Leider ist das nicht so. Deshalb haben viele Menschen Angst, dass sie krank oder behindert werden, oder dass ihr Kind eine Behinderung hat.

Werden wir denn nun von diesen Bluttests diskriminiert? Ich würde sagen, man muss hier genau aufpassen, welche Sorte von Diskriminierung gemeint ist. Redet man über die Vorstellungen und Gedanken, die Menschen beim Thema Behinderung haben? Zum Beispiel, dass sie ganz automatisch davon ausgehen, dass Trisomie 21 oder eine andere genetische Beeinträchtigung immer ein schlechtes Leben bedeuten? Was dann dazu führt, dass fast allen schwangeren Frauen diese Tests angeboten werden. Dass auch ein Geschäft damit gemacht wird und damit Geld verdient wird. Ist all dies gemeint? Dann würde ich sagen: Ja, das alles ist eine strukturelle Diskriminierung von behinderten Menschen, das ist Ableismus.

Oder reden wir über die einzelne schwangere Person, die den Test nutzt? Die dann vielleicht danach eine Abtreibung macht? Ist das eine Diskriminierung ihres Fötus, den sie im Bauch hat? Ist das vielleicht eine zwischenmenschliche Diskriminierung zwischen ihr und dem Kind, das noch nicht geboren ist? Hier würde ich sagen: Nein, das ist keine Diskriminierung. Denn das würde bedeuten, dass der Fötus genauso viel darf wie die schwangere Frau. Das stimmt aber nicht. Die schwangere Frau darf mit ihrem Körper machen, was sie will, sie darf alleine entscheiden. Außerdem steht in den Menschenrechten: Menschenrechte hat man erst, wenn man geboren ist. Das Kind im Bauch hat noch keine Menschenrechte. Also kann es auch nicht diskriminiert werden.

#### 4. Das Problem mit den Prognosen

Wichtig ist, etwas gegen den strukturellen Ableismus zu machen. Denn der führt dazu, dass es die Bluttests überhaupt gibt und dass viele Eltern Angst haben, ein behindertes Kind zu bekommen. Über das zukünftige behinderte Kind wird fast immer nur medizinisch gesprochen. Es geht viel um Prognosen. Das ist ein medizinisches Wort. Prognose bedeutet so etwas wie Vorhersage – das, was die Ärzt\*innen glauben, wie sich ein Kind entwickeln wird in seinem Leben. Sie sagen dabei oft, was das Kind alles nicht können wird. Oft wissen sie aber nicht, dass sich über das Leben eines Kindes mit Behinderung gar nicht viel sagen lässt, wenn es noch nicht geboren oder noch ganz klein ist. „Glasknochen“ zu haben legt nicht fest, wie das Leben wird. Meinen Eltern haben die Ärzt\*innen gesagt: Ihr Kind wird nur ein paar Wochen alt. Später dann: nur ein Jahr. Sie haben gesagt: Geben Sie es lieber in ein Heim. Meine Eltern haben das zum Glück nicht gemacht. Die Ärzt\*innen konnten sich nicht vorstellen, dass ich später viel Spaß in meinem Leben haben werde, dass ich studiert haben werde, eine sinnvolle Arbeit mache, viele Freund\*innen habe und einen Partner.

Wir müssen der Gesellschaft zeigen: Behinderung ist nicht allein ein medizinisches Thema. Behinderung ist auch ein Thema, bei dem es um Barrieren geht. Fachleute nennen das das „Soziale Modell der Behinderung“. Es ist nicht immer schlecht, behindert zu sein, es kann auch sehr gut sein. Mit genug Assistenz und Barrierefreiheit kann man ein gutes Leben mit Behinderung haben. Darauf haben wir auch ein Recht, wie es zum Beispiel in den Menschenrechten aufgeschrieben steht. Aber viele Leute wissen das nicht, auch die Ärzt\*innen nicht, die mit den Eltern über das zukünftige Kind reden. Viele Eltern machen sich Sorgen, dass sie das mit dem behinderten Kind nicht schaffen. Das ist auch verständlich, denn manchmal brauchen Eltern für behinderte Kinder mehr Zeit und Kraft als für nicht-behinderte Kinder. Es gibt auch wenig Unterstützung von der Gesellschaft. Oft müssen sie viele Anträge für Gelder stellen, sie müssen um vieles kämpfen, was für die nichtbehinderten Kinder normal ist. Manche Eltern haben auch Angst, dass sie ihr Leben lang für das Kind da sein müssen, dass es nie von Zuhause ausziehen wird. Das erzählen

ihnen auch viele Ärzt\*innen. Obwohl auch das gar nicht stimmt. Mit genug Unterstützung und Assistenz kann man als behinderter Mensch genauso bei den Eltern ausziehen wie nichtbehinderte Menschen. Ich zum Beispiel bin mit zwanzig von zuhause ausgezogen, in eine ganz normale WG.

Viele Eltern behinderter Kinder sagen auch: Vieles ist schöner und einfacher, als ich vorher dachte. Die Ärzt\*innen haben mir vorher zu viel Angst gemacht. Das Kind gehört zu uns, wir haben es lieb. Das ist ein wichtiger Punkt: Dass Eltern sich vorher oft nicht vorstellen können, dass ein behindertes Kind zu ihnen gehören kann. Auch das hat mit Ableismus zu tun: Ableismus macht, dass behinderte Menschen als „anders“ wahrgenommen werden, als nicht richtig menschlich, ein bisschen wie „Aliens“. Viele Leute haben niemanden mit Behinderung als Arbeitskolleg\*in oder im Freundeskreis. Sie wissen dann nicht viel über Behinderung und haben Vorurteile. Auch viele Ärzt\*innen haben Vorurteile. Die Eltern vertrauen darauf, was die Ärzt\*innen sagen, und dadurch haben die Ärzt\*innen viel Macht.

#### 5. Wir brauchen echte Inklusion!

Eigentlich müsste die Gesellschaft mehr dafür tun, dass es weniger Ableismus gibt. Es müsste wirkliche Inklusion geben: Assistenz und Unterstützung für alle, ohne komplizierte Anträge, auch für Familien mit behinderten Kindern. Es muss überall Barrierefreiheit geben. Behinderte Menschen sollen überall Wohnen und Arbeiten dürfen, wo sie möchten. Die Gesellschaft müsste sagen: Wir alle sind dafür verantwortlich, dass es behinderten Kindern, ihren Eltern, und erwachsenen behinderten Menschen gut geht. Stattdessen sagen sie den Eltern: Macht den Bluttest, dann könnt Ihr ein behindertes Kind verhindern. Das Problem mit der Behinderung, das sollen also die Eltern alleine lösen.

Auch bei den erwachsenen behinderten Menschen kommt es manchmal so an, als wenn gesagt wird: Euch müsste es gar nicht geben. Es gibt schon erste Bluttests auf Glasknochen. Es kann gut sein, dass bald alle schwangeren Frauen diesen Test machen. Für mich würde das heißen, dass Leute

**Rebecca Maskos: Diskriminiert die vorgeburtliche Suche nach Trisomien und anderen Genvarianten Menschen mit Behinderungen?**

über mich denken könnten: Haben deine Eltern denn keinen Test gemacht? Für erwachsene behinderte Menschen kann es so ankommen, als wenn gesagt wird: Mit den Bluttests hätte man Euch verhindern können. Für manche ist sowas ein verletzendes Gefühl.

Sind also die Bluttests auf genetische Abweichungen und Trisomien eine Diskriminierung? Ja und nein. Wenn es die einzelnen Eltern machen, ist das verständlich. Sie diskriminieren nicht ihr einzelnes Kind. Sie machen die Tests, weil die Gesellschaft ableistisch ist. Dass nichts getan wird, damit die Menschen weniger Angst vor Behinderung haben,

das ist Diskriminierung. Bald wird es normal werden, dass jede schwangere Frau solche Tests macht. Nicht die Tests selbst sind das Problem, oder die einzelnen Menschen, die die Tests machen, sondern dass die Gesellschaft überhaupt solche Tests erfunden hat und dass die Krankenkassen sie bezahlen.

**Die Präsentation zum Vortrag steht hier zum Download bereit.**

Zum Weiterlesen:

Achtelik, Kirsten (2018): Ist pränatale Diagnostik diskriminierend? Intervention in eine Debatte. In: Journal für Psychologie, 26 (2), S. 75–94, <https://doi.org/10.30820/8248.05>, abgerufen am 26.11.2022.

Maskos, Rebecca (2015): Ableism und das Ideal des autonomen Fähig-Seins in der kapitalistischen Gesellschaft. Zeitschrift für Inklusion, (2), <https://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/277>, abgerufen am 26.11.2022.

Tolmein, Oliver (2018): Was hat die UN-Behindertenrechtskonvention mit Pränataldiagnostik zu tun? In: Rundbrief 30. Dokumentation der Netzwerktagung 2018. Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, S. 8-17, [https://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/data/prae-natal-diagnostik/pdf/Rundbriefe/Netzwerk-Jahrestagung-2018\\_Tagungsdokumentation\\_Endfassung.pdf](https://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/data/prae-natal-diagnostik/pdf/Rundbriefe/Netzwerk-Jahrestagung-2018_Tagungsdokumentation_Endfassung.pdf), abgerufen am 26.11.2022.

**Einfach erklärt**

Oliver Tolmein

## **Der G-BA Beschluss zum NIPT auf Trisomien, die Gefahr der Ausweitung der Testverfahren und das Recht des (werdenden) Kindes auf informationelle Selbstbestimmung.**

Oliver Tolmein ist Rechts-anwalt.

Er ist Experte zum Thema: Rechte von Menschen mit Behinderungen.

Er kennt sich sehr gut mit Gesetzen aus.

In seinem Vortrag spricht er über Gesetze zum Blut-test.

### **Die Zulassung eines Blut-tests**

Für Tests wie den Blut-test gibt es Ver-ordnungen.

Zum Beispiel von der Europäischen Union.

Die Europäische Union ist eine Gruppe aus 27 Ländern.

Sie haben sich zusammengetan.

Um das Leben für die Menschen besser zu machen.

Die Europäische Union regelt die technischen An-forderungen an den Test.

Das betrifft die Qualität des Tests.

Und das betrifft auch die Sicherheit des Tests.

Andere Bereiche sind nicht geregelt.

Zum Beispiel: wenn ein Test Auswirkungen auf die Gesellschaft hat.

Oder wenn der Test von vielen Menschen nicht gewollt ist.

Und es ist nicht geregelt: wenn Menschen sich ausgegrenzt fühlen durch den Test.

**Einfach erklärt**

In Deutschland gilt das Medizinproduktegesetz.  
Dieses Gesetz schaut vor allem auf die Frage:  
funktioniert der Test gut?

**Das Gen-diagnostik-Gesetz**

Das Gen-diagnostik-Gesetz ist ein Schutzgesetz.  
Menschen dürfen nicht wegen genetischer Eigenschaften  
benachteiligt werden.  
Es gilt für geborene Menschen.  
Und es gilt für Ungeborene.

Das Gesetz verbietet aber nicht: die Suche nach  
genetischen Besonderheiten beim Ungeborenen.  
Das Gesetz erlaubt also in der Schwangerschaft  
den Test auf das Down-Syndrom.  
Viele Ärzt\*innen erzählen: werdende Eltern brechen oft die  
Schwangerschaft nach der Diagnose Down-Syndrom ab.  
Viele haben Angst vor der Diagnose.

**Was sagt die UN Behindertenrechtskonvention dazu?**

Diese Konvention schützt: die Rechte von Menschen  
mit Behinderungen.  
Das Gesetz gilt in vielen Ländern.  
Es gilt auch in Deutschland.  
Es fordert in allen Ländern: die Achtung und die Würde  
von Menschen mit Behinderungen.  
Der Schutz gilt für geborene Menschen.

**Einfach erklärt**

Die Konvention sagt nichts über die Rechte von Un·geborenen. Aber sie achtet darauf: Welche Auswirkungen hat der Blut·tests auf bereits geborene Menschen mit Behinderungen?

**Für die Zukunft: Ist es möglich weitere genetische Tests bei Un·geborenen zu verhindern?**

Es wird in der Zukunft noch weitere Tests geben. Die Hersteller·Firmen werden dann Anträge stellen. Damit die Krankenkasse die Kosten für diese Tests übernimmt. So wie beim Test auf das Down·Syndrom. Viele Menschen finden das falsch.

Wer entscheidet über die Zulassung der Krankenkasse? Das ist der gemeinsame Bundesausschuss von Ärzten und Krankenkassen. Die Abkürzung dafür ist G·BA. Der G·BA prüft eine medizinische Leistungen unter technischen Gesicht·punkten. Er prüft nicht: Fühlen sich Menschen durch diese Tests diskriminiert?

Der G·BA sagt: das muss der Gesetz·geber regeln. Eine Möglichkeit ist: Der Gesetz·geber ändert das Gendiag·nostik·gesetz. Eine Regel könnte sein: es werden nur genetische Tests erlaubt, die zu einer Behandlung führen können in der Schwangerschaft.

Eine weitere Möglichkeit ist: eine neue Regelung des Sozialgesetzbuch 5.



Oliver Tolmein: Der G-BA Beschluss zum NIPT auf Trisomien, die Gefahr der Ausweitung der Testverfahren und das Recht des (werdenden) Kindes auf informationelle Selbstbestimmung.

## Einfach erklärt

Zum Beispiel so: Die Kassen dürfen nur Untersuchungen auf Erkrankungen oder genetische Eigenschaften bezahlen, die behandelt werden können.

Oder wenn die Ärzt\*innen dann wissen, dass sie das werdende Kind nach der Geburt schützen müssen.

Der Gesetzgeber kann auch bestimmen:  
bestehende Gesetze müssen strenger angewendet werden.

### **Ein Vorschlag kommt aus Bremen.**

Die Bremische Bürger-schaft findet:

Wir sollten prüfen: welche Folgen hat die Kassenfinanzierung des Tests auf Trisomien?

Und schlägt vor: es soll ein neues Gremium von Expert\*innen geben.

Die Expert\*innen sollen die Kassen-zulassung beobachten: Sie sollen die rechtlichen Fragen beantworten und die ethischen Fragen und die gesundheits-politischen Folgen.

Zum Schluss sagt Oliver Tolmein:

Familien mit einem Kind mit Behinderung brauchen Unterstützung.

Dann haben werdende Eltern vielleicht auch weniger Angst vor einem Kind mit Behinderung.

Dann können sie sicher sein: Die Gesellschaft unterstützt uns.

Oliver Tolmein

## Der G-BA Beschluss zum NIPT auf Trisomien, die Gefahr der Ausweitung der Testverfahren und das Recht des (werdenden) Kindes auf informationelle Selbstbestimmung.



Prof. Dr. Oliver Tolmein ist seit 2005 als Rechtsanwalt zugelassen und auch Fachanwalt für Medizinrecht. Er war Gründungspartner der Kanzlei „Menschen und Rechte“ in Hamburg. Jetzt ist er Netzwerker bei „Menschen und Rechte – Assoziation freier Rechtsanwält\*innen“ und Einzelanwalt. Außerdem ist er Honorarprofessor für Medizinrecht an der Juristischen Fakultät der Georg-August-Universität Göttingen

Ein Schwerpunkt seiner anwaltlichen Tätigkeit liegt im Bereich der strategischen Prozessführung für Menschen mit Behinderungen und im Bereich der Rechte von Patient\*innen. In seinen rechtlichen Spezialgebieten und zu bioethischen Fragen wurde er auch mehrfach als Sachverständiger zu Gesetzgebungsvorhaben im Deutschen Bundestag und in mehreren Landtagen angehört. Er ist Sprecher der Sektion Rechtsberufe in der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Außerdem ist er Mitglied in der Akademie für Ethik in der Medizin und in den Arbeitsgemeinschaften Sozialrecht und Medizinrecht im Deutschen Anwaltsverein. Seit über 30 Jahren hat er engen Kontakt mit Menschen und Initiativen aus der Behindertenbewegung. Er hat des Öfteren schon mit dem Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik zusammengearbeitet.

### 1. Vorbemerkung: der weite Handlungsspielraum des Gesetzgebers

/// Der Gesetzgeber hat in einer repräsentativen Demokratie wie der deutschen mit guten Gründen einen weiten Spielraum zu entscheiden, wann er tätig wird und wann nicht, welche Gesetze er verabschiedet und welche nicht, auf welche Weise er einem grundgesetzlich vorgegebenen Schutzauftrag versucht, gerecht zu werden und auf welche Weise nicht.

Gleichwohl hat der Gestaltungsspielraum, in dem er handeln – oder auch nicht handeln – kann, Grenzen. Auf diese hinzuweisen, in solchen Fällen die Einhaltung der Grenzen zu verlangen oder auch zu versuchen, ein Tätigwerden zu erzwingen, ist eine Möglichkeit, die parlamentarischen Minderheiten bleibt.

Vor allem können aber auch Initiativen einer außerparlamentarischen Opposition und von Nicht-Regierungs- oder Nicht-Partei-Organisationen hier wirksame Aktivitäten auf den Weg bringen und entfalten.

Ein vergleichsweise aktuelles Beispiel ist insofern die Verfassungsbeschwerde von Menschen aus dem Umfeld der Bewegung von Menschen mit Behinderungen gegen das Untätigbleiben des Gesetzgebers angesichts einer drohenden Triage wegen einer drohenden Ressourcenknappheit, vor allen Dingen bei Beatmungsplätzen auf Intensivstationen in der Zeit der Covid-19-Pandemie<sup>1</sup>.

Der Gesetzgeber sah hier keinen Handlungsbedarf: seiner Meinung nach hatte die Ärzteschaft, insbesondere die Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin (DIVI) und sieben

<sup>1</sup> Der Wortlaut der Verfassungsbeschwerde vom 27.6.2020 findet sich online unter Verfassungsgericht und Triage :: Menschen und Rechte - Assoziation freier Rechtsanwält\*innen - Lünsmann - Dr. Tolmein - Dr. Tondorf :: Menschen, Rechte, Inklusion

Oliver Tolmein: Der G-BA Beschluss zum NIPT auf Trisomien, die Gefahr der Ausweitung der Testverfahren und das Recht des (werdenden) Kindes auf informationelle Selbstbestimmung.

weitere medizinische Fachgesellschaften, durch die Verabschiedung einer S1-Leitlinie „Entscheidungen über die Zuteilung von Ressourcen in der Notfall- und Intensivmedizin im Kontext der COVID-19-Pandemie“ ausreichend dafür Sorge getragen, dass hier die wesentlichen Fragen von den dafür zuständigen Mediziner\*innen geregelt worden sind. Dadurch war nach Meinung des Bundesgesundheitsministeriums, aber auch des Deutschen Bundestages auch ausreichend Rechtssicherheit hergestellt worden.

Das Bundesverfassungsgericht sah das grundsätzlich anders. Der Erste Senat sah das Benachteiligungsverbot aus Art 3 Abs 3 Satz 2 GG verletzt. Diese Vorschrift enthält nach Auffassung der Richter\*innen des Bundesverfassungsgerichts neben dem Diskriminierungsverbot (das in erster Linie als Abwehrrecht zu lesen ist) nämlich auch einen Schutzauftrag, die den Gesetzgeber verpflichtet zu handeln, insbesondere Vorkehrungen gegen Benachteiligungen behinderter Menschen zu treffen. Diese Schutzpflicht ist nicht umfassend und bezieht deswegen auch nicht die gesamte Lebenswirklichkeit von Menschen mit Behinderungen ein. Sie greift aber in bestimmten Konstellationen ausgeprägter Schutzbedürftigkeit, die beispielsweise dann entstehen, wenn mit der Benachteiligung wegen der Behinderung Gefahren für hochrangige grundrechtlich geschützte Rechtsgüter einhergehen.<sup>2</sup> Eine Triage-Situation, in der Menschen mit Behinderungen unter Umständen wegen ihrer Behinderung benachteiligt werden und keinen lebensrettenden Behandlungsplatz zugewiesen bekommen könnten, sah das BVerfG als einen solchen Fall an und gab dem Gesetzgeber auf, seiner durch das Gericht konstituierten Handlungspflicht „unverzüglich“ nachzukommen:

„Der Gesetzgeber muss zur Umsetzung der aus Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG hier auch wegen der Bedeutung des Art. 2 Abs. 2 Satz 1 GG folgenden konkreten Schutzpflicht und im Lichte der Behindertenrechtskonvention dafür Sorge tragen, dass jede Benachteiligung wegen einer Behinderung bei der Verteilung pandemiebedingt knapper intensivmedizinischer Behandlungsressourcen hinreichend wirksam verhindert wird. Der Gesetzgeber ist gehalten, seiner Handlungspflicht unverzüglich durch geeignete Vorkehrungen nachzukommen.“<sup>3</sup>

Das ist zwar geschehen, aber ohne nennenswertes Bemühen, den komplexen Anforderungen, die ein solches Gesetz stellt, gerecht werden zu wollen.<sup>4</sup> Das verdeutlicht die Grenzen unmittelbarer rechtlicher und gesellschaftlicher Interventionen.

## 2. In-vitro-Diagnostika und deren Regulierung

Die Nicht-Invasiven-Pränataltests (NIPT) sind, wie auch andere diagnostisch orientierte Tests, in rechtlicher Perspektive In-vitro-Diagnostika (IVD) und gelten als unverzichtbarer Bestandteil der im Vormarsch begriffenen personalisierten Medizin.<sup>5</sup> Für die EU wird für 2023 ein Umsatz mit In-vitro-Diagnostika von 19,74 Mrd. Euro erwartet, davon entfallen allein auf Deutschland 4,7 Mrd. Euro. Gentests bilden in diesem Markt in Deutschland noch ein vergleichsweise kleines Segment, das nur etwa 1/7 des Umsatzes erreicht, wie die IVD aus dem Bereich der Hämatologie.<sup>6</sup> Rechtlich fallen diese Diagnostika unter die Verordnung<sup>7</sup> (EU) 2017/746 vom 5. April 2017 über In-vitro-Diagnostika. In Erwägungsgrund 10 der Verordnung heißt es insoweit:

<sup>2</sup> BVerfG, Urteil vom 16.12.2021, 1 BvR 154/20, Rz. 97.

<sup>3</sup> BVerfG, Urteil vom 16.12.2021, 1 BvR 1541/20, Rz. 130.

<sup>4</sup> Vgl. Tolmein, *Triage und Error - Tagesspiegel Background*, 13.06.2022. Juristisch ausführlicher: Tolmein, Stellungnahme zum „Entwurf eines Zweiten Gesetzes zur Änderung des Infektionsschutzgesetzes“ (Drs.: 20/3877 vom 10.10.2022), vgl. auch Wortprotokoll 20/41 des Ausschuss für Gesundheit des Deutschen Bundestages (alle Stellungnahmen der Anhörung online: [Deutscher Bundestag - Infektionsschutzgesetz](#)).

<sup>5</sup> Dazu eingehend: von Hardenberg/Domenici/Grinblat: Einbindung neuer In-vitro-Diagnostika in die GKV – Lösungsansätze aus vergleichender Perspektive (Teil 1), *MedR* 2021, 875.

<sup>6</sup> IVD-Markt Deutschland 2022, Statistik der Arbeitsgruppe Marktforschung im VdGH, online: [PowerPoint-Präsentation \(vdgh.de\)](#). Allerdings dürften diese Zahlen für den Zeitraum 2020 bis 2022 durch den Covid-19-bedingten sehr hohen Anteil an infektiologischen IVD verzerrt sein.

<sup>7</sup> Verordnungen sind Rechtsakte der EU, die in allen EU-Mitgliedstaaten in vollem Umfang umgesetzt werden müssen. Die Verordnung (EU) 2017/746 hat die Richtlinie 98/79/EG abgelöst. Richtlinien sind weniger verbindlich als Verordnungen: sie sind Rechtsakte, mit denen ein von allen EU-Ländern zu erreichendes Ziel festgelegt wird. Es ist jedoch Sache der einzelnen Länder, eigene Rechtsvorschriften zur Verwirklichung dieses Ziels zu erlassen – in Deutschland war das zum Zeitpunkt der Zulassung des PraenaTests § 25 des MPG (der heute nicht mehr in Kraft ist).

Oliver Tolmein: Der G-BA Beschluss zum NIPT auf Trisomien, die Gefahr der Ausweitung der Testverfahren und das Recht des (werdenden) Kindes auf informationelle Selbstbestimmung.

„Es sollte ausdrücklich festgehalten werden, dass alle Tests, die Informationen über die Prädisposition für einen gesundheitlichen Zustand oder eine bestimmte Krankheit liefern, wie z. B. Gentests, und Tests, die Informationen über die voraussichtliche Wirkung einer Behandlung oder die voraussichtlichen Reaktionen darauf liefern, wie etwa therapiebegleitende Diagnostika, zu den In-vitro-Diagnostika gehören.“

Diese Verordnung gilt seit dem 26. Mai 2022 unmittelbar, also ohne, dass ein weiteres nationales Gesetz hätte beschlossen werden müssen, das ihrer Umsetzung dient. Allerdings sind durch das Gesetz zur Anpassung des Medizinprodukterechts an die Verordnung (EU) 2017/745 und die Verordnung (EU) 2017/746 (MPEUAnpG) umfangreiche Änderungen in den nationalen Regelungen zu Medizinprodukten vorgenommen worden. Das betrifft vor allem das Medizinprodukte-Durchführungsgesetz (MPDG).

Die EU-Regelungen sollen vor allem zwei Ziele erreichen, die in der EU-Verordnung 2017/46 in Erwägungsgrund 2 beschrieben werden:

„Ausgehend von einem hohen Gesundheitsschutzniveau für Patientinnen und Anwender soll mit der Verordnung ein reibungslos funktionierender Binnenmarkt für In-vitro-Diagnostika (...) sichergestellt werden. Außerdem sind in dieser Verordnung hohe Standards für die Qualität und Sicherheit von In-vitro-Diagnostika festgelegt, durch die allgemeine Sicherheitsbedenken hinsichtlich dieser Produkte ausgeräumt werden sollen.“

**Dementsprechend zielen sowohl die allgemeinen Qualitätssicherungs-Vorschriften als auch die speziellen Regelungen über Gentests, die die Konformität der IVD mit den grundlegenden Anforderungen der EU-Verordnung sicherstellen sollen, auf Qualität und Sicherheit der Tests in einem technischen, nicht in einem sozialen oder gesellschaftlichen Sinn: in Frage gestellt und zur Voraussetzung für Konformitätserklärungen wird nicht, inwieweit diese Tests Menschen oder Gruppen von Menschen belasten, diskriminieren oder stigmatisieren, ob sie die Diversität der Gesellschaft als Ganzes oder die Gleichbehandlungsan-**

**sprüche ihrer Mitglieder gefährden oder gar verletzen und beeinträchtigen. Artikel 5 Absatz 2 verlangt lediglich: „Ein Produkt muss unter Berücksichtigung seiner Zweckbestimmung den in Anhang I festgelegten für das Produkt geltenden grundlegenden Sicherheits- und Leistungsanforderungen genügen.“**

Auch die in der Verordnung in Artikel 56 vorgesehene Leistungsbewertung verlässt die Ebene einer immanenten Prüfung nicht, wie sich aus Artikel 56 Absatz 3 deutlich ergibt:

„Eine Leistungsbewertung erfolgt nach einem genau definierten und methodisch soliden Verfahren und im Einklang mit diesem Artikel und mit Anhang XIII Teil A zum Nachweis folgender Aspekte:

- a) wissenschaftliche Validität;
- b) Analyseleistung;
- c) klinische Leistung.“

Diese Zweckbindung wird auch durch die in Artikel 58 Abs 3 geforderte wissenschaftliche und ethische Überprüfung der Leistungsstudien nicht gelöst. Zwar ist im Rahmen der Leistungsstudien eine „wissenschaftliche und ethische Überprüfung“ vorgesehen, die auch die Einbeziehung einer Ethik-Kommission gemäß nationalem Recht erfordert. Diese Überprüfung dient aber lediglich dem Zweck, dass schutzbedürftige Bevölkerungsgruppen und Prüfungsteilnehmer entsprechend den Artikeln 59 bis 64 der Verordnung geschützt werden und nicht durch die Leistungsstudie gefährdet werden. Zu den schutzbedürftigen Bevölkerungsgruppen zählen einwilligungsunfähige Prüfungsteilnehmer (Art. 60), Minderjährige (Art 61), schwangere und stillende Frauen (Art 62), ggf. Wehrdienstleistende, Strafgefangene oder Untergebrachte, Pflegeheimbewohner (Art 63), Notfallpatienten (Art 64).

Die Durchführung der Verordnung ist in Deutschland durch das MPDG geregelt. Dessen Titel 2 befasst sich mit dem Verfahren bei der Ethik-Kommission. Demnach dürfen nur öffentlich-rechtliche, nach Landesrecht<sup>8</sup> gebildete Ethik-Kommissionen, die eine bestimmte Besetzung aufweisen, Stellungnahmen abgeben. § 37 Abs 3 Nr. 1-3 MPDG regelt

<sup>8</sup> Da Gesundheitspolitik Ländersache ist, liegt hier auch die Gesetzgebungskompetenz für Ethik-Kommissionen, mit entsprechenden Aufgabenbereichen. Sie sind in der Regel in den jeweiligen Heilberufegesetzen der Länder geregelt.

Oliver Tolmein: Der G-BA Beschluss zum NIPT auf Trisomien, die Gefahr der Ausweitung der Testverfahren und das Recht des (werdenden) Kindes auf informationelle Selbstbestimmung.

abschließend, unter welchen Voraussetzungen eine solche Ethik-Kommission ein ablehnendes Votum abgeben darf: neben unvollständig vorgelegten Unterlagen, oder vorgelegten Unterlagen, die nicht dem Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse entsprechen oder der Ungeeignetheit des Designs der Studie, um den Nachweis für die Sicherheit, die Leistungsmerkmale oder den Nutzen des IVD zu erbringen, geht es um eine Reihe von in der EU-Verordnung geregelten Einzelvoraussetzungen. **Das MPDG ermöglicht daher auch nur, die Marktzulassung aufgrund von Sicherheitsbedenken zu verhindern oder weil ein IVD die vorab gemachten Versprechungen über seine Möglichkeiten nicht einhalten kann.**

Dass die Regulierung der IVD nunmehr verbindliches EU-Recht ist und dabei insbesondere ein „reibungslos funktionierender Binnenmarkt“ als wesentlicher Zweck der Verordnung formuliert wurde, lässt eine wirksame politische Intervention gegen Konformitätserklärungen recht schwierig erscheinen.

### 3. Die Rolle des Gendiagnostikgesetzes

**Anders als die Regelungen zur Zulassung von Medizinprodukten und IVD auf Ebene der EU und auf der Ebene der Nationalstaaten, ist das 2009 verkündete und am 1.2.2010 in Kraft getretene Gendiagnostikgesetz (GenDG) ein Schutzgesetz, das eine Benachteiligung auf Grund genetischer Eigenschaften verhindern soll, denn, so die Gesetzesbegründung, „genetische Daten bergen prinzipiell Risiken sozialer, ethnischer und eugenischer Diskriminierung“.<sup>9</sup> Dem soll das GenDG entgegenarbeiten, „um insbesondere die staatliche Verpflichtung zur Achtung und zum Schutz der Würde des Menschen und des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung zu wahren.“ (§ 1 GenDG).**

**Sein Anwendungsbereich ist auch ausdrücklich weit gefasst – und zielt nicht ausschließlich auf**

**den Schutz von bereits geborenen Menschen, sondern bezieht Embryonen und Feten „während der Schwangerschaft“<sup>10</sup> ein.**

§ 4 Abs.1 GenDG normiert konkretisierend ein umfassendes Benachteiligungsverbot, demzufolge „niemand“ wegen seiner genetischen Eigenschaften benachteiligt werden darf. 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 demnach nicht wegen ihrer genetischen Eigenschaften benachteiligt werden. In seiner Begründung geht der Gesetzgeber auf diesen Aspekt und die Reichweite des Begriffs „niemand“ in diesem Zusammenhang allerdings nicht ein.

Irritierend und kritikwürdig erscheint auch, dass gerade dort, wo – wie in § 15 GenDG – die „vorgeburtliche genetische Untersuchung“<sup>11</sup> geregelt ist, trotz des weiten Schutzzwecks des Gesetzes und des weit gefassten Diskriminierungsverbots die Ausgestaltung der Norm unklar und ihre Reichweite eng begrenzt bleibt.

§ 15 Abs 1 GenDG verbietet zwar genetische Untersuchungen, mit denen das Vorliegen von Eigenschaften des Embryos oder Fötus geklärt werden sollen, die ohne Bedeutung für eine Erkrankung oder gesundheitliche Störung des Embryos oder Fötus sind.<sup>12</sup> Zulässig ist eine vorgeburtliche genetische Untersuchung eines Embryos oder Fötus während der Schwangerschaft dagegen, wenn die Untersuchung darauf gerichtet ist, genetische Eigenschaften festzustellen, die die Gesundheit des Embryos oder Fötus vor oder nach der Geburt beeinträchtigen könnten, ohne dass aber die Möglichkeit einer Beeinflussung dieser Beeinträchtigung gegeben sein muss.

Welchem Zweck eine solche Untersuchung dienen soll, beschreibt die Gesetzesbegründung nur vage: auch wenn es keine medizinischen Behandlungen

<sup>9</sup> BTDRs.: 16/10532, S. 16 li Sp.

<sup>10</sup> Was allerdings nach dem Wortlaut In-vitro befindliche Embryonen ausschließt, da bei ihnen ja gerade noch keine Schwangerschaft vorliegt (so Fenger, GenDG § 2 Anwendungsbereich, in: Spickhoff, Medizinrecht, 4. A 2022). Diese Lücke wäre durch einen veränderten Wortlaut einfach zu schließen gewesen, was aber offensichtlich nicht gewollt war. Die Folgen sind deutlich: das GenDG regelt damit weder die Präimplantationsdiagnostik noch die Polkörperdiagnostik – was in der Literatur auch Kritik hervorgerufen hat (Vgl. Kern, § 2 GenDG, in: Gendiagnostikgesetz, 2012, Rn. 6, 1. Auflage 2012).

<sup>11</sup> Mit Blick auf den NIPT, bei dem ja keine vorgeburtliche Untersuchung des Fötus oder Embryos stattfindet, sondern lediglich das mütterliche Blut untersucht und daraus Schlüsse auf die genetische Eigenschaft der Leibesfrucht gezogen werden, stellt sich schon die Frage, ob die tatbestandlichen Voraussetzungen der Norm überhaupt erfüllt sind.

<sup>12</sup> Fenger, GenDG § 15, Anwendungsbereich, in: Spickhoff, Medizinrecht, 4. A 2022, Rn 1.

Oliver Tolmein: Der G-BA Beschluss zum NIPT auf Trisomien, die Gefahr der Ausweitung der Testverfahren und das Recht des (werdenden) Kindes auf informationelle Selbstbestimmung.

oder Präventionsmöglichkeiten gebe, „kann auch in diesen Fällen das Wissen um ein Erkrankungsrisiko bei der Lebens- und Familienplanung unter Umständen hilfreich sein.“<sup>13</sup> Das ist vor allem deswegen unbefriedigend, weil die Konsequenz dieser auf die Feststellung der genetischen Eigenschaften des Fetus oder Embryos zielenden Untersuchungen bekannt ist: Bei einem positiven Befund wird die Schwangerschaft ganz überwiegend abgebrochen.<sup>14</sup> Das Thema Schwangerschaftsabbruch wegen einer drohenden Behinderung des geborenen Kindes wird in der Gesetzesbegründung aber nicht offen thematisiert. Der Gesetzgeber nimmt das offensichtlich hin.

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 auch 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.“

**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 wollte, 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.**

Dass das GenDG nach seiner Verabschiedung trotz der Debatten und gesellschaftlichen Kontroversen über die Fragen der Pränataldiagnostik und damit verknüpft der Spätabtreibung sowie der Kostenübernahme von pränatalen Testungen schwangerer Frauen hier auch keine Gesetzesänderung vorgenommen hat, ist ein weiterer Hinweis auf die dulddende Hinnahme der gegenwärtigen Situation.<sup>15</sup>

#### **4. Die UN-Behindertenrechtskonvention und die Pränataldiagnostik**

Im Zuge der Diskussion um die Ausgestaltung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) haben Fragen der Diskriminierung durch Pränataldiagnostik ebenso wie das Thema konkurrierender Rechtspositionen verschiedener Gruppen untereinander durchaus eine Rolle gespielt, hier insbesondere von Frauen, die ein Recht auf reproduktive Selbstbestimmung geltend machen können und von Menschen mit Behinderungen, die das Recht, geboren zu werden für sich reklamieren könnten oder jedenfalls das Recht, nicht wegen ihrer Behinderung nicht zur Welt gebracht zu werden.<sup>16</sup> Diese Diskussionen haben sich aber nicht in einem entsprechenden Recht in der UN-BRK niedergeschlagen. 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 auf Leben um ein Verbot zwangsweise erfolgreicher Abtreibung nach einer pränatal festgestellten Behinderung zu ergänzen. Auch der Behinderungs-

<sup>13</sup> BTDRs. 16/10532, S 17 re Sp.

<sup>14</sup> Belastbare statistische Daten gibt es in Deutschland allerdings nicht. Aus der Schwangerschaftsabbruch-Statistik ist lediglich der Anteil von Indikationen aus medizinischen Gründen von 4,1 % (für 2021) an der Gesamtzahl der Schwangerschaftsabbrüche von 94596 bekannt: Prütz/Hinzpeter/Krause, Schwangerschaftsabbrüche in Deutschland, *Journal of Health Monitoring* 2022, 7 (2), (online: [Journal of Health Monitoring 1.2/2022 | Schwangerschaftsabbrüche \(rki.de\)](https://www.jhm.de/2/2022/Schwangerschaftsabbrueche_rki.de)). Schätzungen in den Medien, die sich auf „Experten“ stützen, gehen davon aus, dass 90 Prozent der Schwangeren, bei deren Fetus eine Trisomie 21 festgestellt wird, daraufhin einen Abbruch vornehmen lassen: Spiegel, 15.3.2017. Analytisch zum Thema Pränataldiagnostik und Auswirkung auf Menschen mit Beeinträchtigungen: Kolleck/Sauter, Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag, Aktueller Stand und Entwicklungen der Pränataldiagnostik – Endbericht zum Monitoring, TAB-Arbeitsbericht Nr. 184, 2019, S 157ff., (online: [TAB - Service - News - Newsarchiv \(tab-beim-bundestag.de\)](https://www.tab-beim-bundestag.de)).

<sup>15</sup> Zu diesem Problemfeld mit einer, wie sich herausgestellt hat, zu optimistischen Einschätzung vgl. Tolmein, Selbstbestimmungsrecht der Frau, Pränataldiagnostik und die UN-Behindertenrechtskonvention, *KJ 2012*, 420-434, (online: [KJ Kritische Justiz - Nomos eLibrary \(nomos-elibrary.de\)](https://www.nomos-elibrary.de)).

<sup>16</sup> Vgl. Tolmein, Selbstbestimmungsrecht der Frau, Pränataldiagnostik und die UN-BRK, *KJ 2012*, 420 (422ff.).

Oliver Tolmein: Der G-BA Beschluss zum NIPT auf Trisomien, die Gefahr der Ausweitung der Testverfahren und das Recht des (werdenden) Kindes auf informationelle Selbstbestimmung.

begriff, 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) an der Geburt als entscheidendem Zeitpunkt für die Konstituierung des Subjekts der Menschenrechte an.

Das ist im deutschen Recht anders. So hat das Bundesverfassungsgericht in seiner Entscheidung zum § 218 StGB<sup>17</sup> entschieden:

„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.“

Die Zulässigkeit pränataldiagnostischer Methoden hat das nicht beeinflusst und auch die Einschränkungen des GenDG nicht verhindert. Ob diese Sichtweise das ungeborene menschliche Leben in den Schutzbereich des Art 3 Abs 3 Satz 2 GG einbezieht<sup>18</sup>, ist so wenig geklärt wie die Frage, was denn Konsequenzen daraus wären, eingedenk der Tatsache, dass der § 218a Abs 2 StGB zu keinem Zeitpunkt eine Rechtswidrigkeit des Schwangerschaftsabbruchs annimmt, wenn „unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden, und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann“ und diese Annahme die Durchführung von Schwangerschaftsabbrüchen nach erfolgter Durchführung von PND mit positivem Ergebnis begründet.

**Die UN-BRK kommt als rechtliches Instrument allerdings in Betracht, wenn man davon ausgeht, dass Regelungen und Praktiken der Pränataldiagnostik (einschließlich der Präimplantationsdiagnostik) 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.<sup>19</sup>**

## 5. Nicht-Invasive Tests auf dem Vormarsch – ein Ausblick

Es ist hier nicht der Platz und die Zeit, um den langen Gang von dem Antrag des Testherstellers, dass sich der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) mit der Methode „nicht-invasive Pränataldiagnostik zur Bestimmung des Risikos von fetaler Trisomie 21 mittels eines molekulargenetischen Tests“ befasst, bis zum Abschluss des Verfahrens 2021 durch die Entscheidung, dass der Test auf Trisomien 13, 18 und 21 von hierfür berechtigten Ärztinnen und Ärzten bei Vorliegen der festgelegten (weiten) Indikation<sup>20</sup> zulasten der gesetzlichen Krankenkasse angewendet werden kann, nachzuzeichnen und zu analysieren.

**Für die Frage nach einer Ausweitung der Anwendung dieser und ethisch, sozial- und gesellschaftspolitisch ähnlich problematischer IVD durch weitere Kostenübernahmen durch die gesetzlichen Krankenversicherungen kommt § 135 SGB V, der die Bewertung von Untersuchungs- und Behandlungsmethoden regelt, entscheidende Bedeutung zu. § 135 SGB V hat als Kriterien für die Erbringung neuer Untersuchungs- und Behandlungsmethoden durch die Krankenkassen im Kern drei Kriterien formuliert: die neuen Methoden müssen einen therapeutischen Nutzen mit sich bringen, sie müssen medizinisch notwen-**

<sup>17</sup> Schwangerschaftsabbruch II 1993, BVerfGE 88, 203.

<sup>18</sup> Vgl. Gärditz, Gutachtliche Stellungnahme für den Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen zur Zulässigkeit des Diagnostikprodukts „PraenaTest“, 2012; anderer Ansicht: Hufen, Verfassungsrechtliche Bedenken gegen frühe Pränataldiagnostik, MedR 2017, 277; grundlegend: Sacksofsky, Der verfassungsrechtliche Status des Embryos in vitro - Gutachten für die Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages „Recht und Ethik der modernen Medizin“, 2001, online: <https://publikationen.uni-frankfurt.de/frontdoor/index/index/docId/3330>.

<sup>19</sup> Tolmein, Selbstbestimmungsrecht der Frau, Pränataldiagnostik und die UN-BRK, KJ 2012, 420 (422ff.) mit weiteren Nachweisen.

<sup>20</sup> Vgl. Mutterschafts-Richtlinien (zuletzt geändert am 16.9.2021), online: [Mutterschafts-Richtlinien \(g-ba.de\)](https://www.g-ba.de/Mutterschafts-Richtlinien).

Oliver Tolmein: Der G-BA Beschluss zum NIPT auf Trisomien, die Gefahr der Ausweitung der Testverfahren und das Recht des (werdenden) Kindes auf informationelle Selbstbestimmung.

**dig erscheinen und wirtschaftlich sein. Falls diese Kriterien nicht erfüllt sind, darf der G-BA diese Methoden nicht empfehlen. Die Regelung ist als Verbot mit Erlaubnisvorbehalt konzipiert.<sup>21</sup>**

Im konkreten Methodenbewertungsverfahren hinsichtlich des NIPT auf die Trisomien 13, 18 und 21 spielte eine zentrale Rolle, dass die Auswirkungen des Tests auf die Schwangere und die Risiken, durch den Test das Ungeborene zu gefährden, als erheblich niedriger als bei den bis dahin etablierten Testverfahren bewertet wurden.

Die grundlegenden ethischen Bedenken, die gegen den Beschluss ins Feld geführt wurden, hat der G-BA nicht berücksichtigt, weil er dafür keine Rechtsgrundlage sah. In einem Schreiben des G-BA-Vorsitzenden Hecken vom 19.9.2019 an 10 Bundestagabgeordnete, die den G-BA aufgefordert hatten, mit einer Beschlussfassung parlamentarischen Beratungen und Initiativen nicht zuvorzukommen, hat dieser die Gründe dafür aus seiner Sicht vorgetragen. Im Kern stellt er in dem Schreiben fest, dass nach der Orientierungsdebatte des Bundestages am 11.4.2019<sup>22</sup> keine Festlegung zum weiteren parlamentarischen Vorgehen erfolgt sei. Zudem könne der Gesetzgeber jederzeit Richtlinienbeschlüsse des G-BA durch gesetzliche Regelungen aufheben oder abändern.<sup>23</sup>

Tatsächlich liegen derzeit weitere NIPT vor, die u.a. auf das Turner-Syndrom hin untersuchen, das Klinefelter-Syndrom, das Jacobs-Syndrom und das Triple-X-Syndrom. Weitere Tests werden folgen.

**Unter Zugrundelegung der Kriterien des § 135 SGB V ist zu erwarten, dass auch weitere Tests eine Empfehlung des G-BA erhalten und in absehbarer Zukunft zu Lasten der Krankenkassen erbracht werden könnten – vorausgesetzt, sie werden als „medizinisch notwendig“ und „wirtschaftlich“ beurteilt und erfüllen auch sonst die Anforderungen des § 135 SGB V.** Vor allem müssen sie natürlich IVD nach dem alten MPG oder der neuen EU-Verordnung 2017/746 sein.

Auf der geltenden Rechtsgrundlage stehen die Chancen schlecht, der Zulassung solcher Tests entgegenzuwirken, wenn sie den technischen Sicherheitsanforderungen entsprechen und die Gesundheit der Patient\*innen nicht gefährden.

**Auch rechtliche Anknüpfungspunkte, um zumindest die Übernahme von Kosten für NIPT durch die gesetzlichen Krankenkassen zu begrenzen oder zu verhindern, müssten neu geschaffen werden. Anknüpfungspunkte könnten hier eine Modernisierung des Gendiagnostikgesetzes sein, das die Einsatzmöglichkeiten pränataler Testungen generell auf die Feststellung während der Schwangerschaft behandelbarer und behandlungsbedürftiger Beeinträchtigungen begrenzt. Auch die Frage, ob eine Variante eines Rechts auf informationelle Selbstbestimmung oder Privatheit auf das ungeborene Leben im GenDG oder auch im Umfeld von 1631 BGB geschaffen werden sollte, das auch die werdenden Eltern zu respektieren haben, erscheint diskutabel. Denkbar wäre auch eine Regelung im SGB V selbst, beispielsweise ein § 24k SGB V, der im Rahmen der Mutterschafts-Richtlinie die Übernahme von Untersuchungen ausschließt, die keine für das ungeborene Leben indizierten medizinischen Behandlungen oder Schutzmaßnahmen nach sich ziehen können.**

Unter Umständen reicht es aber auch, die bestehenden Regelungen in § 135 SGB V nur konsequenter und weniger optimistisch anzuwenden. Der von der Bremischen Bürgerschaft am 23.3.2023 beschlossene fraktionsübergreifende Antrag „Verantwortungsvoll und gemeinsam eine Grundlage für eine sachgerechte, ethisch verantwortliche und rechtssichere Anwendung von nicht-invasiven Pränataltests schaffen“ verlangt auf Bundesebene ein Monitoring zur Umsetzung und zu den Folgen des Beschlusses der Kassenzulassung von nicht-invasiven Pränataltests sowie die Einrichtung eines interdisziplinären Expertinnen- und Expertengremiums. Dieses Gremium hat die rechtlichen, ethischen und gesundheitspolitischen

<sup>21</sup> NK-GesundhR/Margarete Schuler-Harms, 2. Aufl. 2018, SGB V § 135 Rn. 6.

<sup>22</sup> Dazu die offizielle Mitteilung des Bundestages und alle Redebeiträge im Video: [Deutscher Bundestag - Orientierungsdebatte über vorgeburtliche genetische Bluttests \(zuletzt aufgesucht am 17.4.2023\)](#).

<sup>23</sup> Schreiben des Vorsitzenden des G-BA vom 19. September 2019. (online: [2019-09-19-PA-JHecken\\_an-BT-Abgesordnete\\_NIPT.pdf \(g-ba.de\)](#) (zuletzt aufgesucht am 20.4.2023).



Oliver Tolmein: Der G-BA Beschluss zum NIPT auf Trisomien, die Gefahr der Ausweitung der Testverfahren und das Recht des (werdenden) Kindes auf informationelle Selbstbestimmung.

Grundlagen der Kassenzulassung des NIPT zu prüfen, da es konkrete Anhaltspunkte dafür gibt, dass die positiven Annahmen des G-BA über die Wirkungsweise des NIPT, denen zufolge die Zahl der invasiven Tests dadurch zurückgehen, aber auch weniger Spätabbrüche der Schwangerschaft stattfinden würden, zumindest so nicht zutreffen.<sup>24</sup>

**Mindestens ebenso wichtig erscheint allerdings, Familien mit einem Kind mit Beeinträchtigungen gegenüber der gegenwärtigen Lage erheblich deutlicher zu stärken und zu unterstützen.**

Die Entscheidung für oder gegen ein Kind mit Behinderungen dürfte für viele Menschen auch dadurch beeinflusst werden, dass sie (erhebliche) Einschränkungen für den weiteren Weg der Familie und der darin zusammenlebenden Individuen vorhersehen. Wenn dadurch beispielsweise die gewünschte Berufstätigkeit beider Elternteile nicht mehr gewährleistet werden kann, wenn ein zukünftiger inklusiver Kita- und Schulbesuch des Kindes nur unter erheblichen Anstrengungen möglich erscheint, wenn die finanzielle Situation der Familie erheblich beeinträchtigt wird, weil viele Kosten der Behinderung nicht oder nur teilweise von Sozialversicherungen oder der Eingliederungshilfe übernommen werden, wird die Entscheidung für ein Kind mit Beeinträchtigungen deutlich

erschwert. Nicht-Diskriminierung und mehr noch Inklusion ist auch eine Frage von physischen, psychischen, materiellen und spirituellen Ressourcen. Und auch die Verteilung von Ressourcen hat eine rechtliche Dimension. In diesem Kontext erscheint es zwingend – und ethisch unproblematisch –, im Sozialgesetzbuch IX, insbesondere in dessen Teil im Kapitel 9, der den Einsatz von Einkommen und Vermögen betrifft, grundlegende Änderungen vorzunehmen: das betrifft vor allem die §§ 136 Abs 5, 137 Abs 4, 138, 140 142 SGB IX.

**Als Grundsatz sollte gelten, dass Teilhabeleistungen für Kinder und Jugendliche ohne Beteiligung des Einkommens und Heranziehung des Vermögens der Unterhaltsverpflichteten gewährt werden. Das ist keine gesellschaftlich ausreichende Antwort auf Diskriminierung und Ausgrenzung, wäre aber zumindest eine die Diversität der Gesellschaft befördernde und die Familien ermutigende Maßnahme.**

**Die Präsentation steht hier zum Download bereit.**

<sup>24</sup> Vgl. Drs. Bremische Bürgerschaft 20/1806 vom 13.4.2023, Dringlichkeitsantrag der Fraktionen der SPD, DIE LINKE, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN, der CDU und der FDP ([https://www.bremische-buergerschaft.de/drs\\_abo/2023-03-13\\_Drs-20-1806\\_b05f0.pdf](https://www.bremische-buergerschaft.de/drs_abo/2023-03-13_Drs-20-1806_b05f0.pdf)).

## Einfach erklärt

Isabelle Bartram

## Zukunftsszenarien aus naturwissenschaftlicher Perspektive: Tests auf seltene Erkrankungen und individuelle Risikofaktoren

Isabelle Bartram ist Biologin.  
Sie arbeitet beim Gen-ethischen Netzwerk.

Isabelle Bartram spricht über DNA.  
DNA ist die Erb-Information in unseren Zellen.  
DNA wird mit einem Bau-Plan verglichen.  
99,9 Prozent der Zellen sind bei allen Menschen gleich.  
Manchmal gibt es Ab-weichungen.  
Das ist sehr selten.  
Man kann sie suchen.  
Zum Beispiel mit einem Blut-Test.

Isabelle Bartram spricht über den Blut-Test für Schwangere  
Der Blut-Test sucht das Down-Syndrom.  
Oder Trisomie 13.  
Oder Trisomie 18.  
Der Test kann von der Kranken-Kasse bezahlt werden.  
Das ist seit dem Jahr 2022 möglich.

Es gibt auch schon weitere Tests.  
Ein Test sucht Ab-weichungen von Geschlechts-Chromosomen.  
Er wird nicht von der Kranken-Kasse bezahlt.

In Zukunft werden weitere Tests entwickelt.  
Die neuen Tests sollen andere Besonder-heiten suchen.

**Einfach erklärt**

Es gibt auch Kritik an der Zulassung des Tests.  
Viele Menschen fragen sich:  
Wer entscheidet, welche Erkrankungen gesucht werden?  
Oder nach welcher Behinderung gesucht wird.  
Sollen alle Tests zugelassen werden?  
Wollen wir alles wissen?

Der Test kann auch ein falsches Ergebnis anzeigen.  
Schwangere machen sich dann Sorgen.  
Einige Schwangere brechen die Schwangerschaft ab.

Die Test-Firmen verdienen viel Geld.  
Die Ergebnisse sind nicht immer sicher.  
Das kann auch Schaden anrichten.  
Schwangere erleben unnötig Stress.

Einige Menschen sagen:  
Wir müssen darüber reden.  
Möchte unsere Gesellschaft den Blut-Test?  
Oder andere Tests?

Einige Menschen schlagen vor:  
Lasst uns darüber reden:  
Welche Untersuchungen sind sinnvoll?  
und welche sind nicht sinnvoll?

Isabelle Bartram

## Zukunftsszenarien aus naturwissenschaftlicher Perspektive: Tests auf seltene Erkrankungen und individuelle Risikofaktoren<sup>1</sup>



Dr. Isabelle Bartram hat an der FU Berlin Biologie studiert (2003 – 2010) und für ihre Diplomarbeit am Universitätsklinikum Charité Berlin geforscht. Anschließend hat sie sich während ihrer Dissertation mit genetischen Markern bei Leukämien beschäftigt. Während dieser Zeit hat sie sich mit queer-feministischen Themen auseinandergesetzt und sich gesellschaftspolitisch in verschiedenen Bereichen engagiert.

Nach ihrer Promotion 2015 hat sie ihr Interesse für feministische Forderungen kombiniert mit ihrem Fachwissen zu Genetik und der Funktionsweise des Wissenschaftssystems und sich ihre interdisziplinäre Nische beim Gen-ethischen Netzwerk e.V. gesucht. Als Referentin für den Bereich Medizin setzt sie sich für einen verantwortungsvollen Umgang mit Gendiagnostik und Biotechnologien ein.

**/// Der sogenannte nicht-invasive Pränataltest (NIPT) auf Trisomien 21, 13 und 18 ist seit diesem Jahr Kassenleistung in der Versorgung von Schwangeren. Das heißt: Der Bluttest, mit dem nach genetischen Behinderungen wie dem Down-Syndrom beim Fötus gesucht wird, kann von allen gesetzlich versicherten Schwangeren kostenlos in Anspruch genommen werden. Die Tests wurden seit ihrem Markteintritt 2012 in Deutschland aus behindertenpolitischer Perspektive scharf kritisiert. Ein zentrales Argument von Kritiker\*innen gegen die Finanzierung der vorgeburtlichen Suche nach Behinderungen durch die Solidargemeinschaft ist das Potenzial der Ausweitung auf immer mehr genetische Abweichungen von einer vermeintlichen Norm – eine berechtigte Sorge angesichts der Entwicklung auf dem Markt für genetische Untersuchungsangebote an Schwangere.**

Genetik spielt in der Pränataldiagnostik eine immer größere Rolle. Föten können schon seit Mitte der 1980er Jahre genetisch untersucht werden: Bei einer Chorionzottenbiopsie wird eine Probe der Plazenta entnommen, die zum Teil dem Fötus entstammt, bei einer Amniozentese wird das im Fruchtwasser enthaltene Erbgut des Fötus analysiert. Beide Untersuchungsformen sind zwar rela-

tiv genau, sie sind jedoch invasiv und werden mit einer Nadel durch die Bauchdecke durchgeführt. Dabei kann es zu Fehlgeburten kommen. Vor diesem Risiko soll der NIPT Schwangere bewahren. Hier wird ihnen nur Blut abgenommen, aus dem dann DNA des Fötus herausgefiltert und untersucht wird. Die Untersuchung ist jedoch nicht so treffsicher und gilt daher nur als Screening. Ein positiver Befund sollte immer durch eine invasive Diagnostik bestätigt werden.

### Marketingstrategie und unternehmerische Technologieentwicklung

Neben den drei genannten Trisomien (bei denen ein Chromosom dreifach statt zweifach vorliegt) bieten verschiedene Firmen ihren schwangeren Kund\*innen bereits jetzt als Selbstzahler\*innenleistung ein erweitertes Testspektrum für genetische Abweichungen an, zum Beispiel Abweichungen von Geschlechtschromosomen, um eine Intergeschlechtlichkeit des Fötus aufzuspüren.

**Nicht nur aus einer queerfeministischen und behindertenpolitischen Perspektive sind diese Angebote äußerst problematisch zu bewerten.**

<sup>1</sup> Der Text ist unter dem Titel „Auf der Suche nach »Abweichung«. Die Ausweitung des Testspektrums der Pränataldiagnostik folgt kommerziellen Interessen – ein Ende ist nicht in Sicht“ am 15. 11. 2022 in der analyse&kritik (ak 687) erschienen.

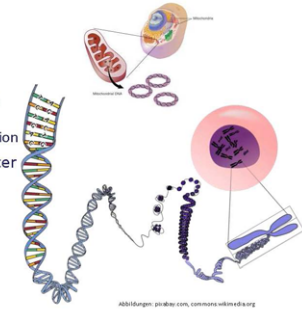
## Warum, zeigt sowohl ein Blick auf das momentan erhältliche Angebot genetischer Tests im Kinderwunschbereich als auch auf aktuelle genetische Forschung.

In Deutschland bewirbt beispielsweise die Firma Eluthia den NIPT Special Unity als einzigen Test in Deutschland, mit dem der Fötus für 499 Euro auf Spinale Muskelatrophie, Mukoviszidose, Sichelzellanämie und Thalassämie geprüft werden könne. Solche sogenannten monogenetischen Erkrankungen, die von der Abweichung eines einzelnen DNA-Bausteins ausgelöst werden, sind sehr selten, aber es gibt viele verschiedene – fast jeder Mensch ist Anlageträger\*in für eine oder mehrere potenziell krankheitsauslösende Genvariante(n). Da jeder Mensch aber zwei Chromosomensätze besitzt, d.h. zwei verschiedene Varianten desselben Gens, entwickeln die meisten Personen gar keine Symptome.

**Durch die hohe Anzahl der bekannten Erkrankungen dieser Art ist das Ausweitungspotenzial der Tests einzig und allein durch ihre technologische Machbarkeit begrenzt. Dabei geraten auch Erkrankungen in den Fokus, die relativ mild verlaufen können oder gut behandelbar sind.**

**Genetik**

- DNA – Desoxyribonukleinsäure
  - Erbgut im Zellkern, separat davon in Mitochondrien
  - 50 % Vererbung an nächste Generation
- 99,9% identisch, individuelle Muster kleiner Abweichungen
- Sequenzierung: Reihenfolge der Basenpaare der DNA bestimmen
- Gentests: nur bestimmte Orte



Abbildungen: pixabay.com, commons.wikimedia.org

Wer entscheidet, welche Erkrankungen und Behinderungen vorgeburtlich aufgespürt werden sollten? Momentan wird es der Marketingstrategie und Technologieentwicklung der Unternehmen überlassen, die in Konkurrenz zueinander versuchen, ihren Kund\*innen möglichst große und einzigartige Angebote machen zu können.

## Vermeintliche Sicherheit

Auf eine weitere Problematik der Ausweitung von NIPT machte im Januar eine Recherche der New York Times aufmerksam. Sie zeigt, wie fehleranfällig Testangebote auf sogenannten Mikro-deletionen sind. Das sind kleine, sehr seltene chromosomale Abweichungen. Die Tests bewirken statt der versprochenen Sicherheit vor allem eine Verunsicherung bei vielen Schwangeren, so die Autor\*innen. Auch bei dem NIPT auf Trisomie 21 kommen durch verschiedene Faktoren falsch-positive Ergebnisse vor. Das heißt, der Test zeigt eine hohe Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen der Trisomie 21 beim Fötus an, dieses Ergebnis ist jedoch falsch. Die Firmen bewerben die erweiterten Screenings als »präzise«, »sicher« und »zuverlässig«.

Doch je seltener Erkrankungen und Behinderungen sind, desto weniger zuverlässig sind auffällige Befunde. Trisomie 21 tritt durchschnittlich bei einer von 700 Schwangerschaften auf und ist damit vergleichsweise häufig. Der in Deutschland erhältliche PraenaTest der Firma LifeCodexx sucht unter anderem nach dem DiGeorge-Syndrom, ausgelöst durch eine Mikrodeletion auf dem Chromosom 22. Diese kommt nur bei einer von 4.000 Schwangerschaften vor. Das heißt: Würden 4.000 Schwangere den NIPT mit einer Falsch-Positiv-Rate von »bis zu 0,1 Prozent« durchführen lassen, würden vier von ihnen ein positives Ergebnis bekommen, das falsch ist, und nur eine Person ein positives Ergebnis, das richtig ist.

**80 Prozent der positiven Ergebnisse sind also falsch. Bei anderen, noch selteneren Erkrankungen sind zum Teil über 90 Prozent der positiven Ergebnisse falsch.**

Immer wieder gibt es Schwangere, die aufgrund eines NIPT-Ergebnisses abtreiben, ohne vorher eine zuverlässigere invasive Diagnostik abzuwarten. Auch für diejenigen, die weitere Diagnostik in Anspruch nehmen, ist ein zunächst positives Ergebnis wirkungsmächtig und erzeugt großen Stress und Angst. Die im NYT-Artikel interviewten Betroffenen berichten von ihrer qualvollen Erfahrung. Sie erinnern sich daran, wie sie verzweifelt nach den Auswirkungen von zuvor für sie unbekanntem genetischen Syndromen recherchiert,

Isabelle Bartram: Zukunftsszenarien aus naturwissenschaftlicher Perspektive

schlaflose Nächte verbracht und ihren Bauch vor ihren Freund\*innen versteckt hätten.

**Eine weitere Ausweitung des Textspektrums zeichnet sich bereits ab. Was, wenn man den Fötus nicht nur auf seltene genetische Abweichungen durchchecken könnte, sondern auch auf Veranlagungen für weit verbreitete Erkrankungen?**



In den letzten 20 Jahren haben Genetiker\*innen in unzähligen Studien Genvarianten und Eigenschaften statistisch miteinander korreliert. Doch für die allermeisten, auch scheinbar simplen Eigenschaften wie z.B. Körpergröße ließen sich keine einzelnen ursächlichen Gene finden. Stattdessen fanden Forschende jeweils Tausende kleine Genvarianten, die – rein statistisch – nur einen kleinen Effekt auf die Ausprägung einer Eigenschaft haben. Auf dieser Erkenntnisbasis hat sich eine neue Mode in der genetischen Forschung entwickelt: Die Berechnung sog. Polygenic Scores oder Risikoscores (PGS), in denen Hunderte, Tausende, zum Teil Millionen kleine Genvarianten zusammengefasst werden. PGS sollen eine Einschätzung erlauben, wie wahrscheinlich es ist, dass ein Individuum ein bestimmtes Merkmal nur auf der Grundlage der Genetik hat.

**Der Nutzen der Methode in der Medizin ist umstritten. Das hält Firmen jedoch nicht davon ab, schon jetzt PGS-basierte Tests anzubieten. Im US-amerikanischen Kinderwunschmarkt-Segment bieten Firmen wie Orchid genetische Anlageträger\*innentests für Paare mit Kinderwunsch an, um Risiken für ein breites Spektrum von Erkrankungen wie Schizophrenie, Diabetes, Brustkrebs oder Glutenunverträglichkeit des geplanten Kindes bereits im Vorwege zu ermitteln.**

Auch für den Einsatz in der Präimplantationsdiagnostik, also der Selektion von Embryonen bei der künstlichen Befruchtung, werden solche Analysen beworben. Letztes Jahr wurde mit Aurea das erste Kind in den USA geboren, das im Embryostadium mit einem solchen Verfahren ausgewählt worden war.

## »Genetische Sozialwissenschaften«

Rein wissenschaftlich ergeben diese Tests wenig Sinn. Der Zusammenhang zwischen PGS und untersuchten Eigenschaften ist nicht kausal. Umweltfaktoren, die bei den allermeisten Eigenschaften und Erkrankungsrisiken den größten Einfluss ausüben, werden nicht beachtet. Es gibt keine Validierungs-Studien über die tatsächliche Aussagekraft der Tests – bei Erkrankungen, die zum Teil erst im späten Erwachsenenalter auftreten, sind solche Studien auch kaum machbar. Doch für den kommerziellen Erfolg ist das Funkzionieren zweitrangig gegenüber dem Versprechen, »das Beste« für das werdende Kind tun zu tun.



**Ohne eine entsprechend Marktregulierung ist absehbar, dass PGS auch bei NIPT Anwendung finden werden. Vielleicht nicht zuerst in Deutschland, aber in einer vernetzten Welt erzeugen solche Angebote Wünsche und bestärken den gesellschaftlichen Glauben in die Bedeutung der Gene.**

Wer noch einen Blick in die dystopische Zukunft werfen will, kann sich mit dem Forschungsfeld der »genetischen Sozialwissenschaften« beschäftigen. Hier werden – von öffentlichen Geldern finanziert – PGS für Eigenschaften wie Bildungserfolg, Einkommen, politische Einstellung und Sexualverhalten berechnet. Es scheint nur eine Frage der

Isabelle Bartram: Zukunftsszenarien aus naturwissenschaftlicher Perspektive

Zeit, bis irgendwo auf der Welt Firmen Marktlücken wittern und werdenden Eltern anbieten, diese Forschungsergebnisse in die vorgeburtliche Auswahl ihres Nachwuchses mit einzubinden.

Fazit

- In was für einer Gesellschaft wollen wir leben?
- Welche Technologien brauchen wir dafür?
- Welche Technologien schaden unserer Vorstellung einer solidarischen und inklusiven Gesellschaft?



Bereits die Entwicklung des ersten Tests auf Trisomie 21 in Deutschland durch die Firma LifeCodexx wurde durch öffentliche Forschungs- und Wirtschaftsförderung finanziell unterstützt. Wie Behindertenverbände kritisieren, wurden die Tests ohne eine gesellschaftliche Debatte darüber eingeführt,

ob wir eine vorgeburtliche Fahndung nach genetischen Besonderheiten, die medizinisch nicht »heilbar« sind, überhaupt wollen.

Statt uns von der Technologieentwicklung überrollen zu lassen, sollten wir überlegen, welche Technologien wir brauchen, um unsere Vorstellung einer solidarischen und inklusiven Gesellschaft umzusetzen, und diese Maßstäbe Forschungsförderung und Gesundheitsversorgung leiten lassen.

[Die Präsentation zum Vortrag steht hier zum Download bereit.](#)

## Podiumsgespräch

# Aktivist\*innen mit Trisomie 21 haben das Wort

**Gesprächsteilnehmer\*innen:** Natalie Dedreux, Arthur Hackenthal und Sebastian Urbanski

**Vorbereitung:** Stana Schenck, inclusion.org, Berlin

**Moderation & Text:** Tina Sander, mittendrin e.V., Köln

### Vorbemerkung

**/// Ein wichtiges Anliegen des Tagungsteams war es, Menschen mit Trisomie 21 mit ihrer Sicht auf die Kassenfinanzierung des Bluttests selbst zu Wort kommen zu lassen.**

In der Konzeption des Formats standen Überlegungen im Fokus, welcher Rahmen für Menschen mit Lernschwierigkeiten am besten funktioniert: Eine gute Vorbereitung mit ausreichend Zeit, die Themen herauszuarbeiten, das Verfassen von festen Redebeiträgen für die Tagung sowie die Moderation durch eine Person, die einen guten Draht zu den Beteiligten hat, wurden als wichtigste Maßnahmen identifiziert.



Stana Schenck, die die drei Aktivist\*innen schon lange kennt, übernahm die Verantwortung für diesen Input. Im Vorfeld der Tagung organisierte sie eine Zoom-Besprechung, um die Inhalte und den genauen Ablauf der Veranstaltung mit den Beteiligten zu besprechen. Aufgrund einer Erkrankung musste sie leider die Moderation auf der Tagung kurzfristig absagen. Tina Sander aus dem Tagungsteam hat diese Aufgabe spontan übernommen, auf Grundlage des vorbereiteten und abgestimmten Ablaufs.

Zu Beginn des Gesprächs haben sich die drei Aktivist\*innen vorgestellt, über ihre Arbeit, ihre Hobbies und bisherigen Aktivitäten rund um die Kassenfinanzierung des Bluttests berichtet.

**Natalie Dedreux, die „Kölnerin mit Down-Syndrom“, ist 23 Jahre alt und als Aktivist\*in unterwegs. Sie hat eine Petition initiiert und auf Demonstrationen gegen die Kassenfinanzierung des Pränataltests auf das Down-Syndrom gesprochen und kämpft für mehr Inklusion in unserer Gesellschaft. Sie ist Journalistin und Bloggerin und hat vor kurzem ein Buch geschrieben mit dem Titel: „Mein Leben ist doch cool!“<sup>1</sup>**

**Arthur Hackenthal ist ebenfalls 23 Jahre jung, er lebt in Berlin und arbeitet seit Februar 2022 bei den Special Olympics und ist dort zuständig dafür, dass die Bedürfnisse und Wünsche der Sportler\*innen gesehen werden. Sein Motto ist: Zusammen unschlagbar! Auch er ist aktiv gegen die Kassenfinanzierung des NIPT und hat auf Demonstrationen und Veranstaltungen Reden gehalten.<sup>2</sup>**

**Sebastian Urbanski ist 44 Jahre alt und lebt in Berlin. Er arbeitet als Schauspieler bei Ramba-Zamba, einem inklusiven Theaterprojekt in Berlin, das Gisela Höhne initiiert hat. Außerdem war er in verschiedenen Film- und Fernsehproduktionen engagiert und auch als Synchronsprecher tätig. Er hat anlässlich des Gedenktags für die Opfer der Euthanasie 2017 als erster Mensch mit Down-Syndrom im Bundestag eine Rede gehalten und ist Mitglied im Bundesvorstand der Bundesvereinigung Lebenshilfe. Auch er hat ein Buch geschrieben: „Am liebsten bin ich Hamlet. Mit dem Downsyndrom mitten im Leben“, das 2015 im Fischer Verlag erschienen ist.**

<sup>1</sup> Natalie Dedreux, Mein Leben ist doch cool! Unsere Welt und was ich dazu zu sagen habe. 202, Knauer-Verlag 2022. Weitere Informationen auf <https://www.nataliededreux.de/>.

<sup>2</sup> Arthur Hackenthal bloggt hier: <https://www.berlin2023.org/de/volunteers/arthurs-blog>.



Podiumsgespräch: Aktivist\*innen mit Trisomie 21 haben das Wort

## „Wir sind gemeint!“

Das Herzstück bildeten dann die drei vorbereiteten Reden zum Thema der Tagung, die Natalie Dedreux, Arthur Hackenthal und Sebastian Urbanski am Stehpult vortrugen.

**In ihren eindrücklichen Redebeiträgen wurde deutlich, wie tief die Entscheidung für die Kassenfinanzierung des Bluttests auf Trisomien Menschen mit Downsyndrom kränkt, was für eine Zumutung der Test für sie ist. Alle drei eint das Gefühl: WIR sind gemeint. UNSER Leben wird abgewertet. WIR sollen aussortiert werden. UNSER Platz in dieser Gesellschaft wird in Frage gestellt.**

„Das fühlt sich schon so an, als ob man uns damit töten möchte und uns loswerden möchte und das ist ein großes Problem. Es fühlt sich schlecht und doof an und das ist es was mich traurig macht“, brachte Natalie Dedreux es auf den Punkt.

Arthur Hackenthal findet es „diskriminierend, dass der Bluttest bezahlt wird. Denn dadurch wird den Eltern und der ganzen Gesellschaft gesagt, dass es schlimm ist ein Kind mit Trisomie zu bekommen. Das kränkt mich zutiefst. Wenn vorher ausgesucht wird, dieses Kind darf leben, dieses mit Trisomie aber nicht. Das ist Selektion. Das ist schlimm“.

Er hat wenig Hoffnung für eine Rücknahme der Entscheidung für die Kassenfinanzierung des Bluttests. Sein Appell für die künftige Arbeit: in der Beratung von Schwangeren sollen Personen mit einbezogen werden, die engen Kontakt zu Menschen mit Downsyndrom haben, um werdenden Eltern die Angst vor einem Kind mit dieser Behinderung zu nehmen. Seine politische Forderung: Sichtbarkeit und Teilhabe von Menschen mit Downsyndrom in allen gesellschaftlichen Bereichen – also die Einlösung des Menschenrechts auf Inklusion!

**Sebastian Urbanski zog in seiner eindringlichen Rede einen direkten Vergleich zur NS-Zeit: „Das ist eine richtige Fahndung nach behinderten Babys, die dann vor der Geburt aussortiert werden. Sie sollen nicht leben dürfen, weil sie einen Gendefekt haben. Das erinnert mich an die**

**schreckliche Zeit der Euthanasie Morde unter den Nazis. Heute fahndet man nach Menschen mit Trisomien. Wonach fahndet man morgen? Das macht mir Angst. Wir Menschen mit Trisomie sind nicht weniger wert und nicht weniger wichtig als andere Menschen.“**

Die drei Redeskripte sind am Ende dieses Berichts in voller Länge zum Nachlesen eingefügt.

Die abschließende Gesprächsrunde sah vor, mit dem Publikum in einen Austausch zu den vorgetragenen Positionen zu gehen. Dieser Austausch kam nicht so recht in Gang – aus der Perspektive der Moderatorin war eine große Zurückhaltung oder auch Scheu auf Seiten der Zuhörer\*innen zu spüren, das direkte Gespräch mit den drei Aktivist\*innen zu beginnen.

Den Abschluss des Podiumsgesprächs bildete ein Video über die Demonstration „Inklusion statt Selektion“, die am 14. April 2019, am Tag vor der Orientierungsdebatte im Deutschen Bundestag zur Kassenfinanzierung des NIPT vor dem Parlamentsgebäude in Berlin stattfand. Auf der Kundgebung kamen auch Nathalie Dedreux und Arthur Hackenthal zu Wort.<sup>3</sup>

**Stana Schenck hat nach der Tagung mit den drei Aktivist\*innen ein Feedback-Gespräch geführt und sie nach ihrem Erleben auf der Tagung gefragt. Das Resümee von Frau Dedreux, Herrn Hackenthal und Herrn Urbanski: Sie haben sich gut vorbereitet gefühlt und gut begleitet. Sie haben alles, was sie sagen wollten, zur Sprache gebracht.**

Den Wechsel zwischen Tisch und Rednerpult und die Mischung aus freier Rede und vorbereitetem Vortrag fanden sie besonders gelungen. Den von Sebastian Urbanski aufgebrauchten Bezug der Pränataldiagnostik heute zur NS-Zeit fanden alle drei inhaltlich sehr stark. Ihr Wunsch für die nächste Tagung: Die Tagungsinhalte sollten für Menschen mit Lernschwierigkeiten besser zugänglich sein. Eine Idee: eine Art Ampelsystem für den Schwierigkeitsgrad der Beiträge – grün für leichte, orange für mittelschwere und rot für schwere Sprache. Auch das Angebot einer Begleitung für Menschen mit Lernschwierigkeiten während der Tagung durch Helfer\*innen wäre wünschenswert.

<sup>3</sup> <https://www.facebook.com/Change.orgDeutschland/videos/418179952074875/>

## Die Redeskripte

### Aktivist\*innen mit Trisomie 21 haben das Wort

#### Input von Natalie Dedreux:



Ich habe Angst, wenn jetzt der Bluttest auf Downsyndrom als Kassenleistung bezahlt wird. Weil dann das Risiko hoch ist, dass die schwangeren Frauen Abtreibungen von Menschen mit Downsyndrom machen.

Das fühlt sich schon so an, als ob man uns damit töten möchte und uns loswerden möchte und das ist ein großes Problem. Es fühlt sich schlecht und doof an und das ist es was mich traurig macht.

Deshalb finde es sinnvoller, dass ich in jeden Fall weiter so kämpfe gegen den Bluttest auf Downsyndrom als Kassenleistung und gerne noch mal dagegen demonstriere.

Sonst gibt es keine Menschen mit Downsyndrom mehr auf der Welt. Und wir sind hier wichtig und haben hier einen Wert zu leben.

#### Input von Arthur Hackenthal:



##### Wie fühlst Du Dich?

Ich fühle mich gut und freue mich, dass wir hier gehört und gesehen werden.

##### Vorstellung

Arthur Hackenthal, 23 Jahre, noch nicht verheiratet, Ich arbeite bei den Special Olympics World Games Berlin 2023. In der Abteilung für Athleteneinbindung. Wir sind dafür zuständig, dass die Wünsche und die Bedürfnisse der Sportlerinnen und Sportler bei den Weltspielen nächstes Jahr gehört und umgesetzt werden. Und dass die Inklusion über die Spiele hinaus in der Gesellschaft verbessert wird. Unser Motto ist: zusammen unschlagbar. Ich organisiere Treffen und Konferenzen, bin in der AG Barrierefreiheit, mache Pressearbeit, Gestern Marathonmesse.

##### Hobbies:

Rap, Theatergruppe, Filme, Hörbücher

##### Ehrenamt:

ich engagiere mich in verschiedenen Bereichen für Inklusion, leichte Sprache, Mitsprache + Teilhabe

##### Bluttest

Ich finde es diskriminierend, dass der Bluttest bezahlt wird.

Denn dadurch wird den Eltern und der ganzen Gesellschaft gesagt, dass es schlimm ist ein Kind mit Trisomie zu bekommen.

Dass es schlimm ist, Down-Syndrom zu haben.

Das kränkt mich zutiefst.

Wenn vorher ausgesucht wird, dieses Kind darf leben, dieses mit Trisomie aber nicht. Das ist Selektion. Das ist schlimm.

##### Wer soll Schwangere beraten

Beratungen sollen auch von Leuten gemacht werden, die Menschen mit Trisomie persönlich kennen.

##### Ratschlag

Ich würde raten, dass man sich vor den Untersuchungen gut informiert, damit man weiß, welche Untersuchung man machen möchte und welche nicht. Und dass Eltern keine Angst haben sollen vor dem Down-Syndrom.

##### Was können wir jetzt machen?

Wir können weiter in der Gesellschaft sichtbar sein, damit alle Leute

Menschen mit Down-Syndrom kennen.

Damit es normal ist Down-Syndrom zu haben.

Ich glaube nicht,

dass die Kassenzulassung zurückgenommen wird.

Aber vielleicht können wir helfen, die Beratung

besser zu machen, wenn wir überall vertreten

sind, auch in Arbeit, Politik, Sport, Kultur.

##### Wünsche für die Zukunft:

Keine Angst vor dem Down-Syndrom  
Inklusion überall

Podiumsgespräch: Aktivist\*innen mit Trisomie 21 haben das Wort

## Input von Sebastian Urbanski:



### Etwas über mich

Ich heiße Sebastian Urbanski, bin 44 Jahre, in Berlin geboren und aufgewachsen. Im integrativen Theater RambaZamba in Berlin arbeite ich als Schauspieler.

Ich bin auch in Film- und Fernsehproduktionen zu sehen, unter anderem in den TV-Filmen „So wie du bist“ und „Bis zum letzten Tropfen“.

Viel Spaß macht es mir auch, Filme und Zeichentrickserien zu synchronisieren.

Besonders wichtig ist mir, dass ich 2017 vor dem Deutschen Bundestag als erster Mensch mit geistiger Behinderung gesprochen habe.

Als Mitglied des Bundesvorstands der Lebenshilfe setze ich mich für die Interessen und die Rechte behinderter Menschen ein.

Ich trete auf öffentlichen Veranstaltungen und Podiumsdiskussionen auf. In zahlreichen Interviews fordere ich das Lebensrecht von Menschen mit Down-Syndrom ein.

Ich habe ein autobiografisches Buch geschrieben. Es heißt „Am liebsten bin ich Hamlet – Mit dem Downsyndrom mitten im Leben“ und erschien 2015 im Fischer-Verlag. Auf vielen Lesereisen und auch online habe ich mein Buch vorgestellt.

Ein riesengroßes Erfolgserlebnis hatte ich im Juni dieses Jahres. Da habe ich zusammen mit Olympiasiegerin Franziska Schenk die Eröffnung und die Abschlussveranstaltung der Special Olympics in Berlin moderiert.

**Wir sind, verdammt nochmal, alle Menschen, auch wir! Diesen Satz habe ich sehr oft gesagt – und ich werde ihn immer wieder sagen!**

Gerade jetzt ist er besonders wichtig, weil der Pränatal-Test, mit dem eine Trisomie bei Ungeborenen festgestellt werden kann, inzwischen sogar von den Krankenkassen bezahlt wird.

**Ich war gegen diesen Test und bin es auch heute noch. Ich bin auch dagegen, dass der Test einfach so wie eine Reihenuntersuchung gemacht wird.**

Das ist eine richtige Fahndung nach behinderten Babys, die dann vor der Geburt aussortiert werden. Sie sollen nicht leben dürfen, weil sie einen Gendefekt haben. Das erinnert mich an die schreckliche Zeit der Euthanasie Morde unter den Nazis.

Heute fahndet man nach Menschen mit Trisomien. Wonach fahndet man morgen?

Das macht mir Angst. Es ist ein Zeichen, dass in unserer Gesellschaft eben doch nicht alle einen Platz haben sollen – egal, ob behindert oder nicht. Aber das darf nicht sein, das ist nicht richtig.

**Ich bin der Meinung, auch diese Kinder haben das Recht zu leben, so wie ich.**

**Sie sind kein Ding, das man einfach so wegwerfen kann, weil es kaputt ist.**

**Wir Menschen mit Trisomie sind nicht weniger wert und nicht weniger wichtig als andere Menschen. Anderssein gehört zum Leben dazu. Es ist ganz einfach die Vielfalt des Lebens.**

Deswegen muss man den werdenden Müttern, den Vätern und den Familien helfen und sie richtig gut beraten, damit sie keine Angst vor einem Kind mit Down-Syndrom haben. Damit sie wissen, über welches Leben sie da entscheiden.

Natürlich wird nicht alles perfekt sein. Aber das Recht auf ein perfektes Kind hat keiner.

Schließlich ist niemand perfekt. Nobody is perfect, heißt es ja so schön!

Man muss den Kindern mit einer Behinderung helfen, wie jedem anderen Kind auch, seinen richtigen Platz im Leben zu finden. So wie ich ihn gefunden habe – mit dem DownSyndrom stehe ich mitten im Leben. So wie es in meinem Buch steht, das ein Mutmacher-Buch ist.

**Jeder Mensch hat seine besonderen Fähigkeiten. Die müssen aber entdeckt und gefördert werden. Auch Kinder mit einem Handicap können lernen und haben viele Begabungen.**

## Podiumsgespräch: Aktivist\*innen mit Trisomie 21 haben das Wort

**Darum sage ich: Gebt ihnen alle Chancen. Bringt ihnen was bei! Dass die Kinder groß werden können. Groß im Wirken, groß als Person.**

Jeder braucht in unserer Gesellschaft mal Hilfe, ganz egal, ob er behindert ist oder nicht. Also müssen sich alle untereinander helfen und sich gegenseitig akzeptieren, wie sie sind.

So funktioniert Inklusion und Teilhabe. Wenn das nicht klappt und Menschen mit Handicap einfach aussortiert werden, dann gibt es auch keine Inklusion.

Manchmal, wenn ich irgendwo auftrete und vorgestellt werde, wird gesagt, Sebastian Urbanski leidet am Down Syndrom.

Ich leide aber nicht am Down-Syndrom. An mir ist alles dran, in mir ist alles drin.

Ich habe noch nie einen Menschen mit Down-Syndrom getroffen, der sich deswegen krank oder behindert fühlt. Ganz im Gegenteil. Uns macht das Leben Spaß.

Und wer sich davon überzeugen möchte, muss nur in mein Theater RambaZamba in Berlin kommen.

Wir sind Schauspieler mit und ohne Handicap, also mit und ohne Defekt. Wir stehen alle gemeinsam auf der Bühne. Das ist großartig, so müsste das überall sein.

Dieses integrative Theater ist meine Welt und ein tolles Beispiel für echte Inklusion.

**Ich wünsche mir für die Zukunft: Nehmt uns auf! lernt uns kennen! Lasst uns leben und glücklich sein.**



## Podiumsgespräch

# Wie positioniert sich die Selbsthilfe zum (kassenfinanzierten) NIPT auf Trisomien und weitere Genvarianten?

### Gesprächsteilnehmer\*innen:

*Holger Jeppel*, Vorstandsmitglied im Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (BVKM)

*Antje Angermüller*, Mitglied in der Turner-Syndrom Vereinigung Deutschland e.V.

*Stephan Kruip*, Bundesvorsitzender des Vereins Mukoviszidose e.V. und Mitglied im Deutschen Ethikrat

*Dr. Rebecca Maskos*, Universität Bremen; hat seit der Geburt sog. „Glasknochen“

*Lars Glöckner*, 1. Vorsitzender der Deutsche(n) Klinefelter-Syndrom Vereinigung e.V.

(er musste seine Teilnahme krankheitsbedingt kurzfristig absagen).

*Dr. Petra Blankenstein*, Leona e.V. (sie musste ihre Teilnahme krankheitsbedingt kurzfristig absagen)

**Moderation:** *Tina Sander*, mittendrin e.V. Köln

**Bericht:** *Marie Anhut* und *Claudia Heinkel*

## Tina Sander

/// Das Zulassungsverfahren zur Kassenfinanzierung des NIPT auf die Trisomien 13, 18 und 21 gab den Anstoß für unser Bündnis #NoNIPT. Unsere These ist: Die Zulassung des NIPT auf Trisomien als Kassenleistung wird das gesellschaftliche Narrativ über Behinderung als vermeidbares und zu vermeidendes Leid stärken. Wir befürchten, Eltern mit einem Kind mit Behinderung werden künftig noch mehr mit der Frage konfrontiert werden, ob man „das“ denn nicht hätte verhindern können. Und das ist nichts weniger als eine Anfrage an das eigene Leben.

Das Bündnis #NoNIPT richtet sich nicht nur an Menschen mit Trisomien und ihre Familien, sondern auch an weitere Betroffenenengruppen, die mit einer chromosomalen Besonderheit leben, die jetzt schon oder zukünftig ins Fadenkreuz des NIPT rücken<sup>1</sup>.

### Leitfragen für dieses Podiumsgespräch

Wie diskutieren andere Selbsthilfeverbände die Kassenzulassung des NIPT, insbesondere Selbsthilfeverbände, die die Interessen von Menschen mit genetischen Besonderheiten vertreten, nach denen der vorgeburtliche Pränataltest jetzt schon

oder in Zukunft suchen wird? Und: Wie können wir die Power der Selbsthilfeverbände für unsere politische Arbeit zu diesem umstrittenen Pränataltest nutzen?

Um diese Fragen aus verschiedenen Perspektiven zu beleuchten, haben wir Vertreterinnen und Vertreter verschiedener Selbsthilfeverbände zu diesem Austausch eingeladen, Vertreter\*innen der Turner-Syndrom Vereinigung e.V., der Deutsche(n) Klinefelter-Syndrom Vereinigung e.V., von Mukoviszidose e.V., Leona e.V. und des bvkm.

Lars Glöckner (Deutsche Klinefelter-Vereinigung e.V.) und Dr. Petra Blankenstein (Leona e.V.) mussten leider coronabedingt ihre Teilnahme absagen. Kurzfristig hat sich Rebecca Maskos / Universität Bremen freundlicherweise bereit erklärt, an der Podiumsdiskussion teilzunehmen und als selbst Betroffene die Perspektive der Menschen mit Glasknochen in dieses Podiumsgespräch einzubringen.

## Antje Angermüller

Als Vertreterin der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V. sieht sie Parallelen zur Situation von Menschen mit dem Down-Syndrom: das

<sup>1</sup> Das haben wir auch im Namen des Bündnisses deutlich zu machen versucht und die Trisomien mit einem \* ergänzt: Bündnis #NoNIPT auf Trisomien\*.

## Podiumsgespräch: Wie positioniert sich die Selbsthilfe zum (kassenfinanzierten) NIPT auf Trisomien und weitere Genvarianten?

Ulrich-Turner-Syndrom (UTS) ist eine genetische Besonderheit, die nicht wegtherapiert werden kann. Für Mädchen und Frauen mit UTS ist aber weniger die Genveränderung das Problem, als die sehr facettenreichen gesundheitlichen Einschränkungen, die mit ihr verbunden sein können. Sie erachtet es als realistisch, dass der NIPT zeitnah ausgeweitet werden könnte auf weitere genetische Besonderheiten.

Aufgrund der Erfahrung aus der Beratung von Betroffenen und deren Angehörigen über das Beratungstelefon des Vereins betont sie die Bedeutung der Selbsthilfe als eine zentrale Anlaufstelle. Die Selbsthilfe muss sich weiterentwickeln und ihr Wissen und ihre Unterstützungsangebote bekannter machen gegenüber den Betroffenen und ihren Angehörigen wie auch gegenüber anderen Professionen. Die Selbsthilfe muss auch Impulse in die Gesellschaft geben, sodass die Unterstützungsangebote für die Eltern mit einem Kind mit UTS wie auch für die betroffenen Frauen selbst weiter ausgebaut werden.

### Holger Jeppel

Der bvkm repräsentiert als Verband Menschen und deren Angehörige mit einer schweren Beeinträchtigung. Dessen Position zum NIPT ist sehr klar: der bvkm lehnt die Kassenfinanzierung des NIPT grundsätzlich ab. Für den bvkm ist dies ein Einfallstor für weitere Tests, die nach anderen Erkrankungen und Beeinträchtigungen suchen, die nicht therapiert werden können. Letztlich geht es um die Grundsatzfrage: in welcher Gesellschaft wollen wir leben? Welchen Stellenwert sollen Menschen generell mit Beeinträchtigungen in ihr haben? Die Tests befördern den in unserer Gesellschaft ohnehin schon ausgeprägten defizitorientierten Blick auf Menschen mit Behinderungen. In der Förderpädagogik haben wir dagegen gelernt, stattdessen nach den Fähigkeiten jedes einzelnen Kindes zu fragen, nach seinen Stärken, die es zu fördern gilt.

Der NIPT trägt dazu bei, dass in der Öffentlichkeit ein ganz verzerrtes Bild von Behinderung transportiert wird. Nur ein sehr kleiner Anteil von Behinderungen können vorgeburtlich erkannt werden. Die allermeisten Behinderungen entstehen bei der

Geburt oder im Laufe des Lebens. Durch den NIPT liegt der Fokus sehr stark auf Behinderungen, die vorgeburtlich erkannt und in der Logik des Testes vermieden werden könnten. Was macht dies mit den Menschen, die dennoch mit einer Behinderung auf die Welt kommen und mit einer Behinderung leben?



### Stephan Kruip

Die Situation von Menschen mit Mukoviszidose unterscheidet sich von der der Menschen mit dem Down-Syndrom, die im Fokus des NIPT sind, vor allem im Hinblick auf die therapeutischen Möglichkeiten. Die medizinische Wissenschaft kann die genetische Besonderheit der cystischen Fibrose (CF) zwar nicht heilen, aber die Lebenserwartung der Mukoviszidosepatienten ist dank des medizinischen Fortschritts seit der Entdeckung des Mukoviszidose-Gen 1986 enorm gestiegen. Und nicht nur das: Seit kurzem gibt es ein neues Medikament, das die Lebensqualität für viele unter ihnen stark erhöht. Möglicherweise wird dieses Medikament auch schon in der Schwangerschaft eingesetzt werden können. Es kann die Genveränderung des werdenden Kindes zwar nicht heilen, aber bestimmte Symptome dauerhaft unterdrücken oder gar dauerhaft ausschalten.

Der sog Push-und-Pull-Effekt – das Angebot erzeugt die Nachfrage – ist bei Mukoviszidose nicht so gegeben wie bei Trisomie 21. Das hängt einerseits mit der Tatsache zusammen, dass Mukoviszidose anders als Trisomie 21 als eine seltene Erkrankung nicht so bekannt ist. Und vor allem gibt es bei Mukoviszidose eben eine therapeutische Option.

**Podiumsgespräch: Wie positioniert sich die Selbsthilfe zum (kassenfinanzierten) NIPT auf Trisomien und weitere Genvarianten?**

Dennoch muss sich auch der Mukoviszidose e.V. zum NIPT und seiner Kassenfinanzierung positionieren. Der Test auf Mukoviszidose ist auf dem Markt und wird als IgeL angeboten. Zur Zeit ist die Nachfrage nach diesem Test noch nicht sehr groß. Sobald ein Antrag auf Kassenfinanzierung gestellt wird, wird sich das vermutlich ändern und der Mukoviszidose e.V. wird sich spätestens dann dazu positionieren müssen.

Der Verein hat sich 2019 in einer ersten Stellungnahme zum NIPT geäußert. Darin hat er sich nicht grundsätzlich gegen die Kassenfinanzierung des NIPT ausgesprochen. Aber er hat in Anlehnung an den Deutschen Ethikrat ein Schutzkonzept gefordert, weil der NIPT in einem sehr frühen Stadium der Schwangerschaft bereits angewandt werden kann und Eltern sich unter den Druck gesetzt fühlen könnten, dass sie als verantwortliche Eltern den risikolosen Test durchführen lassen sollten.<sup>2</sup>

Der G-BA hat den Gesetzgeber mehrfach aufgefordert, diese nicht invasiven Pränataltests zu regeln, weil er selbst nur medizinisch prüft. Aber bis heute ist der Gesetzgeber zum NIPT nicht tätig geworden.

## Rebecca Maskos

Sie vertritt auf dem Podium die Gruppe der Menschen mit Osteogenesis imperfecta (OI), der sog. Glasknochenkrankheit, einer vererbaren chronischen Erkrankung mit einer großen Vielfalt in der Ausprägung. Die Diagnose OI sagt daher sehr wenig über den Phänotyp eines Menschen aus.

Die Haltung der Community der Menschen mit sog. Glasknochen zu ihrem Leben mit OI und zum NIPT ist sehr unterschiedlich: Die eine Gruppe betont das gute Leben mit OI, dass Menschen mit OI „immer gut drauf“ sind und viel Humor haben. Sie spricht sich gegen solche vorgeburtlichen Untersuchungen wie den NIPT aus, aus der Sorge heraus, dass es dann künftig kaum noch Menschen mit OI geben wird. Die andere Gruppe von Betroffenen votiert eher für vorgeburtliche Untersuchungen auf OI und hält ggfs. auch einen Abbruch aufgrund der Diagnose OI für verantwortlich. Sie möchten ihrem Kind ein so beschwerli-

ches Leben mit OI nicht zumuten und sie können sich auch nicht vorstellen, bei ihrem Kind nochmals das durchleben zu müssen, was sie selbst als Kind an Brüchen, Operationen und damit verbundenen Krankenhausaufenthalten erlitten haben.

Sie selbst hält es grundsätzlich für problematisch, wenn die Frage danach, wer leben darf, an ein bestimmtes Charakteristikum oder an bestimmte Fähigkeiten geknüpft wird. Dem Leben mit OI wird weder eine Idealisierung gerecht noch ein verinnerlichter Ableismus, den sie in Teilen der OI-Community wahrnimmt.

Wie bei Mukoviszidose sind auch die Behandlungsmöglichkeiten bei OI in den letzten Jahren deutlich besser geworden. Inzwischen gibt es auch medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten. Für das Geburtsmanagement kann das Wissen um eine Erkrankung wie z.B. die OI durch eine Pränataltest hilfreich sein.

**Letztlich geht es darum: Die Gesellschaft hat die Verantwortung dafür, dass es Menschen mit Behinderung gut geht.**

## Unsere Gesellschaft braucht eine starke Selbsthilfe und Selbstvertretung!

**Tina Sander** bündelt die Diskussion auf dem Podium und erweitert sie um die Frage nach dem Stellenwert der Selbsthilfe und der Selbstvertretung: Wie kann die Selbsthilfe und die Selbstvertretung Menschen mit Behinderungen stärken? Wie können sie noch mehr dazu beitragen, dass Staat und Gesellschaft ihre Verantwortung wahrnehmen und dafür sorgen, dass es Menschen mit Behinderung gut geht (Rebecca Maskos)?

Wir haben eine paradoxe gesellschaftliche Situation: Einerseits ist die Unterstützung für Menschen mit Behinderung und ihren Familien so viel besser als je zuvor, auch wenn wir noch weit entfernt sind von einer inklusiven Gesellschaft. Und gleichzeitig wird ein Test auf den Markt gebracht und als Kassenleistung angeboten, der nichts anderes kann als die Vermeidbarkeit von Behinderung bzw. Menschen mit Behinderung zu versprechen.

<sup>2</sup> Stellungnahme 2017: [https://www.muko.info/fileadmin/user\\_upload/news/NIPD\\_position.pdf](https://www.muko.info/fileadmin/user_upload/news/NIPD_position.pdf)

Podiumsgespräch: Wie positioniert sich die Selbsthilfe zum (kassenfinanzierten) NIPT auf Trisomien und weitere Genvarianten?

**Holger Jeppel** schaut mit Sorge auf den Stand der gesellschaftlichen Inklusion: Aktuell werden vielfach inklusive Angebote wieder zurückgebaut oder bürokratische Hürden erschweren die alltägliche Umsetzung. Stattdessen werden der UN-Behinderntenrechtskonvention zum Trotz wieder separierende Systeme errichtet.

**Stephan Kruij** bekräftigt: Aus Sicht des Mukoviszidose e.V. ist es Aufgabe von Staat und Gesellschaft, dafür zu sorgen, dass schwangere Frauen sich für oder gegen ihr werdendes Kind mit Behinderung entscheiden können, ohne dass diese Entscheidung durch die Angst vor Diskriminierung oder vor materieller Not o.ä. geprägt ist.

Die gesetzlichen Krankenkassen fördern die Selbsthilfe. Die Selbsthilfe schafft für Betroffene Möglichkeiten des Austauschs untereinander und trägt dazu bei, dass sie Resilienz entwickeln, selbstbewusst werden, dass junge Eltern ermutigt werden. Und: Selbsthilfe hat eine Wirkung in die Gesellschaft hinein! Sie setzt dem Bild vom leidvollen Leben der Menschen mit Behinderung ein anderes Bild entgegen: Das sind Menschen mit einer besonderen Herausforderung, sie kümmern sich aktiv darum und sie leben damit. Deshalb ist Empowerment und Lobbyarbeit im Interesse der Menschen mit CF ein großes Ziel des Mukoviszidose e.V.. Die Selbsthilfe macht den Unterschied!

**Einige Tagungsteilnehmerinnen nehmen den Diskussionsfaden des Podiums auf und spinnen ihn weiter:**

Eine Teilnehmerin ermutigt zu einer neuen Strategie im Umgang mit so haltlosen Behauptungen wie „Die Kassenfinanzierung des NIPT vermeidet eine Zweiklassenmedizin“. Anstatt einer langatmigen

Auseinandersetzung mit solchen falschen Botschaften, die diese dann ständig repliziert, sollten wir uns auf unser Thema konzentrieren: Wir reden darüber und fordern ein, was Menschen mit Behinderung in unserer Gesellschaft brauchen, um gut leben zu können.

Eine andere Tagungsteilnehmerin fragt: Was hindert uns, Behindertsein als selbstverständlich zum Menschsein dazu gehörend zu denken, warum sind wir als Gesellschaft dazu nicht in der Lage? Warum gibt es nicht – jenseits des Rechts auf Abtreibung aller Frauen – den Konsens: Mensch ist, wer von einem Menschen geboren ist. Und: Jeder Mensch hat ein Recht auf Leben. Wenn auf der Grundlage eines solchen Konsens behindert sein selbstverständlicher Bestandteil menschlicher Vielfalt ist, dann geht es ausschließlich um die Frage: Welche Maßnahmen müssen wir treffen, damit Frauen keine Angst mehr haben müssen vor einem Kind mit Behinderung und damit auch Kinder mit einer Behinderung willkommen sind?

**Das Fazit einer Tagungsteilnehmerin zum Schluss des Podiumsgesprächs: Unsere Gesellschaft braucht starke Selbsthilfeverbände und eine starke kritische Zivilgesellschaft, damit sich die Gesellschaft verändert und Menschen mit Beeinträchtigungen gut in ihr Leben können und von Staat und Gesellschaft selbstverständlich die Unterstützung bekommen, die sie brauchen.**



## Arbeitsgruppe

# Eltern beraten Eltern: Einblicke in die Peer-Beratung bei Trisomie 21



Vera Bläsing wurde 2013 Mutter eines Sohnes mit Trisomie 21. Das Ersttrimester-Screening in der Schwangerschaft war unauffällig. Sie erinnert sich noch gut an den Moment der Diagnose im Kreißsaal und die Wochen danach. Was sie und ihr Mann als hilfreich empfunden haben und was nicht. Sie erinnern sich auch noch gut an die Ängste, die sie kurz nach der Geburt hatten. Und sie kennen mittlerweile die Herausforderungen, die der Alltag mit einem behinderten Kind in Deutschland tatsächlich mit sich bringt.

Im Juni 2018 hat Vera Bläsing die Down Syndrom Elterninitiative „BM 3X21“ für den nördlichen Rhein Erft Kreis gegründet. Sie sind eine sehr bunte, vielfältige Gruppe aus ca. 33 Familien. Sie unterstützen sich gegenseitig bei Alltagsthemen, teilen schöne und unschöne Momente. Und sie setzen sich für mehr Inklusion in der Region ein und verwenden daher viel Zeit und Energie für Öffentlichkeitsarbeit und Vernetzung mit wichtigen Akteuren.

**/// Die Teilnehmenden der Arbeitsgruppe – acht Frauen und ein Mann – hatten alle bereits persönliche Erfahrungen mit dem Thema Beratung von Schwangeren nach einem auffälligen NIPT oder mit dem Thema Peer-Beratung in einem anderen Kontext: Beratung von Eltern eines geborenen Kindes durch Eltern eines geborenen Kindes, Beratung von Menschen mit Behinderung durch Menschen mit Behinderung.**

Zum Einstieg ins Thema zeigte Vera Bläsing eine Präsentation mit folgenden Inhalten: Vorstellung ihrer Person, Vorstellung der Selbsthilfegruppe „BM 3X21“, Vorstellungsrunde der Teilnehmenden, Erklärung: Was ist Peer-Beratung? Was ist Peer-Beratung bei Trisomie 21? Was ist Peer-Beratung nach einem auffälligen NIPT? Welche Fragen werden Vera häufig zum Thema Peer-Beratung nach auffälligem NIPT gestellt?

Im Anschluss an die Präsentation wurden diese und weitere von den Teilnehmenden zum AG-Thema formulierte Fragen lebhaft diskutiert. Die Teilnehmenden brachten dabei ihre persönlichen Erfahrungen in die Arbeitsgruppe ein.

## Wie läuft eine Peer-Beratung ab? Wo findet sie statt?

In der Regel erfolgt beim Erstkontakt (per Mail, WhatsApp, SMS, Telefon) eine Terminvereinbarung für ein Beratungsgespräch. Seltener: Die Beratung erfolgt sofort beim telefonischen Erstkontakt.

Die Beratung erfolgt telefonisch, online oder persönlich. Persönliche Beratungen finden zum Beispiel in Geschäfts-/ Vereinsräumen, im Haus / in der Wohnung der Peer-Beraterin<sup>1</sup> oder an einem neutralen Ort (z.B. Spaziergang) statt.

Das Kind / die Kinder der Peer-Beraterin sind beim Beratungsgespräch in der Regel nicht anwesend. Ggf. erfolgt ein Kennenlernen zu einem späteren Zeitpunkt, falls es der ratsuchenden Schwangeren / dem ratsuchenden Paar ein Bedürfnis ist und die Peer-Beraterin dies für sinnvoll hält.

Die Beratung kann in verschiedensten Konstellationen stattfinden: als Einzelberatung der Schwangeren, als Einzelberatung des Partners bzw. der Partnerin oder als Beratung des Paares. Die Beratung kann durch die Peer-Beraterin allein oder als Beratung durch die Peer-Beraterin und ihren Partner erfolgen.

<sup>1</sup> Da Peer-Beraterinnen überwiegend Frauen sind, wird im folgenden Text zu Gunsten einer besseren Lesbarkeit auf die Nennung der männlichen / gegenderten Form dieses Begriffes verzichtet.

**Arbeitsgruppe: Eltern beraten Eltern: Einblicke in die Peer-Beratung bei Trisomie 21**

Der Vollständigkeit halber sei hier erwähnt, dass es auch Peer-Beratungsähnliche Beratungsangebote gibt, in denen Menschen, die beruflich viel mit Eltern von Kindern mit DS und Menschen mit DS zu tun haben, Eltern telefonisch oder persönlich beraten, z.B. das Beratungsangebot des deutschen down-syndrom Infocenter.

### Wie finden Schwangere / Paare die Peer-Beratung?

Die Ratsuchenden finden über die gängigen Suchmaschinen im Internet die Homepages von Vereinen / Selbsthilfegruppen, die Peer-Beratung anbieten.

Zunehmend suchen Ratsuchende in den Sozialen Medien (Facebook, Instagram, etc.) nach Peer-Beratungsangeboten. Oder innerhalb der Community werden für Ratsuchende Peer-Beratungsangebote in deren Nähe gesucht.

Auf der Homepage des Down-Syndrom-Netzwerkes gibt es eine Übersicht vieler Down-Syndrom-Vereine bzw. Selbsthilfegruppen in Deutschland. Die Seite ist allerdings kaum auffindbar, wenig ansprechend und nicht immer aktuell: <https://down-syndrom-netzwerk.de/mitgliedsvereine>.

Einige Vereine / Selbsthilfegruppen versorgen Multiplikatoren (Kinderarzt- / Frauenarzt- / Pränatal- / Hebammenpraxen / Schwangerenberatungsstellen, Kliniken, ...) mit Infomaterial in Form von Flyern, Visitenkarten oder Newslettern, zum Beispiel anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tages. Leider erhalten die wenigsten Ratsuchenden aus diesen Berufsgruppen eine Kontaktadresse.

### Kann Peer-Beratung neutral beraten?

Da Peer-Beraterinnen alle überzeugt davon sind, dass das Leben mit einem Kind mit Behinderung vielleicht manche Herausforderung birgt, deshalb jedoch nicht weniger lebenswert ist, kann eine Peer-Beratung nicht neutral sein.

Eine Peer-Beratung sollte jedoch „nicht-direktiv“ sein, in dem Sinne, dass sich eine Schwangere / ein Paar nicht zu einer Entscheidung „für das Kind“ gedrängt fühlt.

Eine Peer-Beratung soll ermutigen und damit einen Gegenpol zu der oft defizitorientierten medizinischen Beratung darstellen. Da den beratenden Mediziner\*innen in der Regel ein persönlicher Bezug zum Thema (geistige) Behinderung fehlt, werden meist die möglichen medizinischen Probleme ausführlicher dargestellt als die hohe Lebensqualität von Menschen mit Down-Syndrom. Diese wird oft nur mit einem oder wenigen beiläufigen Sätzen erwähnt.



Eine Peer-Beratung soll ermutigen, jedoch nicht beschönigen. Mögliche Herausforderungen sollten ehrlich benannt werden. Die Beratung sollte behutsam und gefühlvoll über die Behinderung informieren. Über die Auswirkungen der medizinischen Aspekte auf den Alltag, aber besonders über das ganz normale Familienleben.

Viele Ratsuchende berichten, dass sich ihr Wunschkind im Moment der Diagnose in ein Monster oder einen Fremdkörper verwandelt hat, sie es nicht mehr spüren konnten. Eine Peer-Beratung mit Schilderung der alltäglichen Themen, die oft wenig mit medizinischen Fragestellungen zu tun haben, hilft vielen Schwangeren / Paaren, die Idee eines gemeinsamen Alltags zuzulassen und die Distanz zu ihrem Kind zu überwinden.

## Welche Fragen haben Schwangere / Paare?

Die häufigsten Fragen sind „Liebst Du Dein Kind mit Down-Syndrom?“, „Liebst Du Dein Kind mit Down-Syndrom genauso wie dein anderes Kind / deine anderen Kinder?“, „Bist Du / Seid Ihr als Familie glücklich?“, „Wie sieht der Alltag mit einem Kind mit Down-Syndrom aus?“.

Viele Ratsuchende suchen nach der Diagnose ein „offenes Ohr“. Sie fragen sich, ob sie als Familie über ausreichend Ressourcen verfügen, um sich um ein Kind mit Behinderung kümmern zu können. Viele Ratsuchende haben vor der Peer-Beratung nur wenige Informationen über Unterstützungsangebote – Pflegegeld, steuerliche Entlastungen, private Pflegezusatzversicherungen etc. – erhalten.

Bei vielen Paaren ist der Dissens zwischen der Schwangeren und ihrem Partner / ihrer Partnerin bzgl. der Entscheidung sehr belastend. Oft wird vom Partner mit Trennung gedroht. Sobald die Partner ihr Baby nach der Geburt in den Armen halten, werden unserer Erfahrung nach jedoch jegliche Vorbehalte über Bord geworfen.

## Welche Qualifikation haben Peer-Beraterinnen?

Peer-Beraterinnen bringen ihre eigene Erfahrung als Qualifikation in die Beratung mit: Sie sind aus eigenem Erleben Expertinnen für das Leben mit einem Kind mit Behinderung. Sie sind selbst Mütter eines Kindes mit Down-Syndrom und haben die Diagnose während der Schwangerschaft oder unmittelbar nach der Entbindung erhalten.

Die meisten Peer-Beraterinnen haben zunächst mit der Beratung / Unterstützung von jungen Eltern begonnen und wurden dann mehr oder weniger zufällig mit dem Thema Peer-Beratung von Schwangeren konfrontiert. Wenn dies eine positive Erfahrung war, sprich die Peer-Beraterinnen sich als hilfreich / ermutigend / trostspendend empfunden haben, folgten weitere Peer-Beratungsgespräche und damit einhergehend auch eine zunehmende Peer-Beratungs-Erfahrung.

Es gibt auch Peer-Beraterinnen, die zusätzlich eine berufliche Qualifikation für die Beratung mitbringen, z.B. als Sozialpädagogin oder Psychotherapeutin. Manche Ratsuchende kann dies allerdings auch abschrecken (Äußerung eines Partners einer Schwangeren: „Ich will doch nicht auf die Couch!“).



Es wäre vermutlich möglich, sich als Ehrenamtlerin zum Thema Gesprächsführung zu qualifizieren, analog der Ausbildung der Telefonseelsorge. Die meisten Peer-Beraterinnen bringen aber bereits viel Empathie und Verständnis für die Sorgen der Ratsuchenden mit. Die AG-Teilnehmer\*innen fragen sich, ob mehr theoretisches Wissen sie möglicherweise daran hindern würde, in der Gesprächssituation ihrem Bauchgefühl zu folgen.

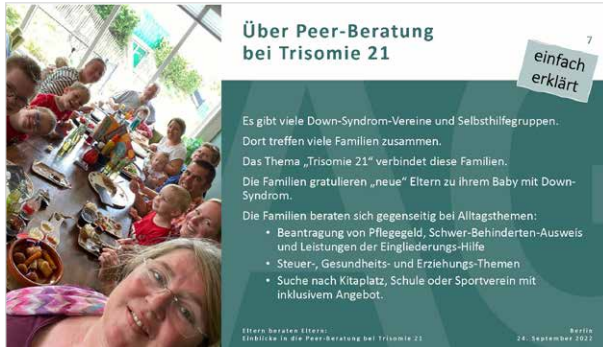
In einigen größeren Vereinen mit mehreren Peer-Beraterinnen gibt es Supervisionsangebote. Aber auch in Vereinen / Selbsthilfegruppen ohne organisierte „Supervision“ tauschen sich die Peer-Beraterinnen mit anderen Müttern oder Peer-Beraterinnen gelegentlich aus, um belastende Situationen in anonymisierter Form zu besprechen.

## Welche besonderen Herausforderungen gibt es?

Im Rahmen der Vorbereitung dieser AG wurde Vera Blasing unter anderem die Frage gestellt, wie Peer-Beraterinnen mit Intersektionalität umgehen. Sicher ist niemand von uns völlig frei von Vorurteilen. In der konkreten Beratungs-Situation dürfen diese aber keine Rolle spielen! Egal welche Hautfarbe, sexuelle oder politische Orientierung, Religion, soziale Stellung, Impfgegner, Querdenker, Unsympathen – alle Ratsuchenden sind verschieden. Dies gilt es in der Beratungssituation zu respektieren!

**Arbeitsgruppe: Eltern beraten Eltern: Einblicke in die Peer-Beratung bei Trisomie 21**

Auch wenn sich Paare gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft entscheiden, so sollte die Peer-Beraterin diese Entscheidung nie persönlich nehmen oder verurteilen.



Peer-Beraterinnen sind auf die Möglichkeit vorbereitet, dass das Paar sich gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft entscheiden könnte. Auch auf die Möglichkeit, dass das Paar sich für die Fortsetzung der Schwangerschaft entscheidet, dies im Nachhinein bereut und ihnen Vorwürfe macht. Menschen, die sich diesen Szenarien nicht gewachsen fühlen, sollten grundsätzlich keine Peer-Beratung anbieten.

Weitere Herausforderungen können kulturelle oder sprachliche Barrieren sein. Hier ist eine gute Vernetzung unter den Peer-Beraterinnen hilfreich.

### Was gibt es zum Thema „Kränkung der Peer-Beraterin“ zu sagen?

Im Rahmen der Vorbereitung dieser AG wurde Vera Bläsing auch die Frage gestellt, wie Peer-Beraterinnen mit der persönlichen Kränkung umgehen, wenn sich Ratsuchende gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft entscheiden.

Professionelle Schwangerenberaterinnen gaben an, dass sie Schwangeren nur den Kontakt zu einer Peer-Beraterin vermitteln, wenn sie denken, dass die Schwangere sich für eine Fortsetzung der Schwangerschaft entscheiden wird. Als Grund gaben sie an, dass sie die Peer-Beraterin (und ihre Familie) vor einer Kränkung schützen möchten.

Die anwesenden Peer-Beraterinnen waren erschrocken über diese paternalistische Haltung und waren sich einig: Wir Peer-Beraterinnen wollen nicht geschützt werden! Für den Schutz unserer Familien sorgen wir selbst! Wir möchten die Chance bekommen, auch diejenigen Frauen zu erreichen, die ein Gespräch führen möchten, auch wenn sie noch sehr ambivalent sind oder bereits in Richtung Abbruch tendieren. Auch diesen Frauen wollen wir die Möglichkeit geben, Informationen „aus dem Leben“ zu bekommen, die über die lange Liste potenzieller medizinischer Defizite hinausgehen.

### Zusammenfassung

Die drei von der Tagungsleitung vorgegebenen Leitfragen wurden in der AG wie folgt beantwortet:

#### Welchen Handlungsbedarf sehen wir?

- Bundesweite Vernetzung / Austausch unter Selbsthilfegruppen / Peer-Beraterinnen.
- Schaffung von Supervisions-Angeboten für Peer-Beraterinnen, die dies wünschen.
- Peer-Beratungsangebote von Menschen mit Down-Syndrom.
- Peer-Beratungsangebote in verschiedenen Sprachen.
- Erstellung eines Leitfadens („Best Practice“) für Peer-Beraterinnen.

#### Offene Fragen?

- Wer hat Zeit / Ressourcen für ein Vernetzungsprojekt?

#### Was ist das wichtigste Ergebnis der AG?

- Sechs Interessierte haben sich zu einem über-regionalen Austausch zum Thema verabredet.

Arbeitsgruppe: Eltern beraten Eltern: Einblicke in die Peer-Beratung bei Trisomie 21

### Persönliches Fazit der Leiterin der Arbeitsgruppe

Ich finde es sehr schade, dass sich nicht mehr Angehörige anderer Professionen für diese AG interessiert haben. In der Vorbereitung wurden viele Vorbehalte gegenüber Peer-Beratung geäußert. Diese hätten wir gerne in der AG zum Thema gemacht. Vielleicht wäre ein Vortrag im Plenum mit anschließender Diskussion / Podiumsdiskussion eine gute Idee für eine künftige Tagung?

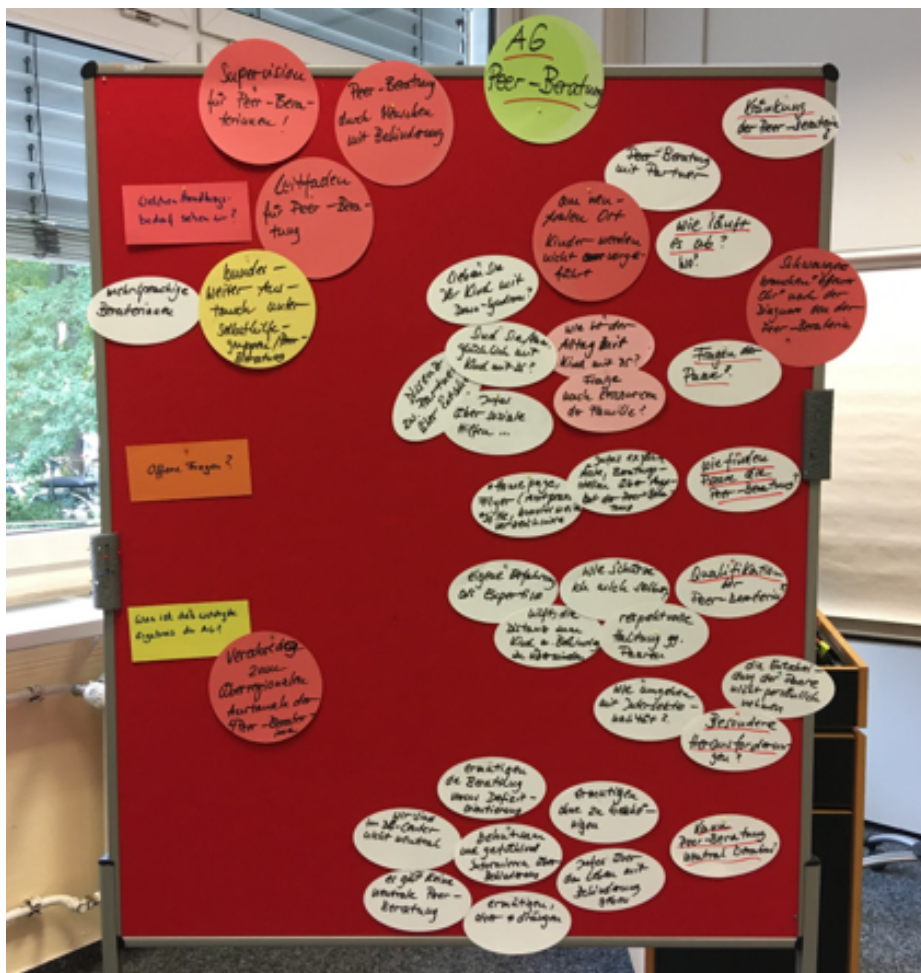
Bis dahin hört euch gerne den Podcast des Genethischen Netzwerks e.V. mit einem Interview mit

mir (Vera Bläsing) an: „16: Pränataler Test auf das Down-Syndrom: Erfahrungen aus der Peer-to-peer Beratung für Schwangere“

<https://open.spotify.com/episode/3DE0cZqEA-QaYTQFkrvTW5n>

[Die Präsentation steht hier zum Download bereit.](#)

[Die Präsentation in einfacher Sprache steht hier zum Download bereit.](#)



## Arbeitsgruppe

# Der NIPT und die Forderung nach Selbstbestimmung: Für einen anti-ableistischen Feminismus!



Taleo Stüwe ist Humanmediziner\*in und Mitarbeiter\* im Genethischen Netzwerks (GeN). Dort ist er\* zuständig für die Schwerpunktthemen Pränataldiagnostik, Präimplantationsdiagnostik und Reproduktionstechnologien und die daran geknüpften feministischen und behindertenpolitischen Debatten.

In seinem Promotionsprojekt forscht er\* zur ärztlichen Perspektive auf die Beratung zu Pränataldiagnostik im Rahmen der medizinischen Schwangerschaftsvorsorge. Taleo ist Mitglied der Interdisziplinären Nachwuchswissenschaftler\*innengruppe Politiken der Reproduktion sowie bei Doctors for Choice Germany e.V. und aktiv in der AG Reproduktive Gerechtigkeit des Gunda-Werner-Instituts.



Anthea Kyere ist 1991 geboren und studiert Soziokulturelle Studien in Frankfurt (Oder). Aktuell arbeitet sie an ihrer Abschlussarbeit zum Thema Rassismus in der Geburtshilfe. Sie beschäftigt sich sowohl wissenschaftlich als auch aktivistisch mit reproduktiven Unterdrückungspraxen in Deutschland und ist im Netzwerk Reproduktive Gerechtigkeit aktiv. Sie hat die Arbeitsgruppe inhaltlich mit vorbereitet, konnte aber krankheitsbedingt an der Tagung selbst leider nicht teilnehmen.

## Thema und Ziel der Arbeitsgruppe

**/// „Keine ruhige Minute für AbtreibungsgegnerInnen. Große queer-feministische Demonstration und Aktionen gegen den „Marsch für das Leben“ in Berlin-Mitte (...) Die Aktivist\*innen forderten das Recht auf Abtreibung für alle, bezahlte Schwangerschaftsabbrüche, kostenlose Verhütungsmittel, Schwangerschaftsbegleitung zum Wohl der Schwangeren und die Akzeptanz aller Geschlechter und sexueller Begehrensformen! Dabei setzten sie sich auch für einen reflektierten Umgang mit Pränataldiagnostik ein“.<sup>1</sup>**

Eine Woche vor der Netzwerktagung fand in Berlin der alljährliche Anti-Choice-Schweigemarsch von selbsternannten „LebensschützerInnen“ statt. In der hier zitierten Pressemitteilung des What the Fuck-Bündnisses, welches seit Jahren Gegendemo-

mos und Protestaktionen organisiert, wird auch die Pränataldiagnostik thematisiert – keine Selbstverständlichkeit innerhalb der deutschen Pro-Choice-Bewegung, aber ein mutmachender Ausgangspunkt für die Arbeitsgruppe zu feministischen Perspektiven auf Pränataldiagnostik.

Die Forderung nach sexueller und reproduktiver Selbstbestimmung ist ein feministischer Grundkonsens. Ein tabufreier, legaler und kostenloser Zugang zu sicheren Schwangerschaftsabbrüchen – und damit eine Regelung des Eingriffs außerhalb des Strafgesetzbuchs – ist die zentrale Forderung der Pro-Choice-Bewegung in Deutschland.

**Schwangere Personen sollen selbst entscheiden können, ob sie die Schwangerschaft austragen oder abbrechen wollen. Bis hier hin ist die Forderung nach Selbstbestimmung recht eindeutig.**

<sup>1</sup> Pressemitteilung des What the Fuck - Bündnis vom 17.09.2022: <https://whatthefuck.noblogs.org/keine-ruhige-minute-fuer-abtreibungsgegnerinnen-grosse-queer-feministische-demonstration-und-aktionen-gegen-den-marsch-fuer-das-leben-in-berlin-mitte/>

Arbeitsgruppe: Der NIPT und die Forderung nach Selbstbestimmung: Für einen antiablistischen Feminismus!

### **Doch wie lässt sich diese Forderung vor dem Hintergrund einer permanenten und zunehmend kassenfinanzierten Ausweitung und Normalisierung von Pränataldiagnostik ausformulieren?**

Feministische Bewegungen, die sich ausschließlich auf Abtreibungsrechte fokussieren, repräsentieren in erster Linie die Perspektiven weißer privilegierter cis Frauen – auch in Deutschland. Das Konzept der Reproduktiven Gerechtigkeit (Reproductive Justice) ist eine Zusammenführung von reproduktiven Rechten und sozialer Gerechtigkeit. Ist eine Reproductive Justice Perspektive nützlich für die eine antiablistische feministische Betrachtung von Pränataldiagnostik?

Ziel der Arbeitsgruppe war es, in einem ersten Schritt einen Überblick über bisherige feministische Positionierungen zu Pränataldiagnostik und diesbezügliche aktuelle Entwicklungen mit Fokus auf Deutschland zu bekommen, um anschließend das Konzept der Reproduktiven Gerechtigkeit kennenzulernen, zu verstehen und auf den deutschen Kontext mit Fokus auf den kassenfinanzierten NIPT anzuwenden.

### **Die Forderung nach reproduktiver Selbstbestimmung im Kontext von PND**

Vorgeburtliche Untersuchungen, deren Ergebnisse nicht mit einer Behandlungsmöglichkeit einhergehen, legitimieren sich in der heutigen Anwendung als Instrument der reproduktiven Selbstbestimmung. Das aktuellste Beispiel dafür ist der Nicht-invasive Pränataltest (NIPT), aber auch vor seiner Markteinführung gab es verschiedene Untersuchungen ohne direkten medizinischen Nutzen. Die ärztliche Aufgabe hat sich in diesem Kontext gewandelt: weg von der Behandlung von Erkrankungen bzw. weg von einer Gesundheitsförderung hin zu Maßnahmen, die die reproduktive Autonomie/Selbstbestimmung schwangerer Personen fördern sollen.

### **Aber fördert Pränataldiagnostik tatsächlich durch die Bereitstellung von mehr Untersuchungsmöglichkeiten ein Mehr an Wissen für mehr Selbstbestimmung?**

Oder wird die Selbstbestimmung eher eingeschränkt, weil durch mehr Untersuchungsmöglichkeiten Druck einer Inanspruchnahme oder sogar

Entscheidungspflichten – bezüglich der Inanspruchnahme von PND und dem eventuellen Umgang mit einem auffälligen Untersuchungsergebnis – entstehen?

**Viele Pro-Choice-Gruppen und -Aktivist\*innen positionieren sich nicht explizit zu Pränataldiagnostik. Und es gibt keine einheitliche feministische Perspektive zum Thema. Vereinfacht lassen sich eine Pro- und eine Contra-Position gegenüberstellen:**

#### **Feministische Positionierung pro / contra Pränataldiagnostik**

##### **PRO**

##### **Entscheidungsfreiheit**

- Für neue reproduktive Wahlmöglichkeiten
- Mehr technische Möglichkeiten > Mehr Wissen + Wahlmöglichkeiten > Mehr eigene Kontrolle > Mehr Autonomie
- Fokus auf der individuellen / persönlichen Entscheidung schwangerer Personen zu PND

##### **CONTRA**

##### **Entscheidungspflicht**

- Gegen eine Eskalation reproduktiver Pflichten
- Technisierung / Medikalisierung = Möglichkeit des Zugriffs auf reproduktive Körper > Äußere Kontrolle + Verunsicherung / Gesellschaftlicher Druck, PND in Anspruch zu nehmen, bei Diagnose abzubrechen
- Fokus auf der gesellschaftlichen Dimension der PND-Praxis

Um eine konstruktive Debatte führen zu können, ist es wichtig, die Entscheidungen rund um Pränataldiagnostik und die Forderung nach reproduktiver Selbstbestimmung zu kontextualisieren.

**Die aktuelle Praxis findet nicht im luftleeren Raum statt, sondern ist beeinflusst von den herrschenden Machtstrukturen, Normen und Diskriminierungen in der aktuellen kapitalistischen und leistungsorientierten Gesellschaft.**

Arbeitsgruppe: Der NIPT und die Forderung nach Selbstbestimmung: Für einen antibleistischen Feminismus!

Alle Personen, die beruflich oder privat mit Pränataldiagnostik zu tun haben, sind in ihrem Denken und Handeln von ihren jeweiligen Erfahrungen, ihren sozialen Umfeldern, Wertevorstellungen etc. beeinflusst. Die aktuelle Rechtslage und die medizintechnischen Möglichkeiten geben den (Handlungs-)Rahmen vor, in dem Pränataldiagnostik stattfindet.



Durch die Entwicklung und Anwendung dieser Technologien hat sich die Forderung nach reproduktiven Rechten gewandelt. Die Forderung nach reproduktiver Selbstbestimmung der sog. zweiten Welle der Frauenbewegung ab Anfang der 1970er Jahre stand unter dem Motto „Mein Bauch gehört mir“ und war eine Abwehr der Kontrolle schwangerer Körper zum Schutz des vermeintlichen Lebensrechts des Fötus.

**Im Zuge der Normalisierung und Ausweitung pränataler Untersuchungen entwickelte sich die Forderung nach reproduktiver Selbstbestimmung zu einem Anspruchsrecht: Der Anspruch auf ein ‚eigenes‘, ‚gesundes‘ Kind und – um diesen Anspruch zu erfüllen – ein Recht auf Zugriff auf alle medizinischen Möglichkeiten.**

An die Entscheidung, ob eine schwangere Person überhaupt schwanger bleiben und ggf. Elternteil werden möchte, schließen sich nun Entscheidungsmöglichkeiten (oder Entscheidungspflichten?) bezüglich der Inanspruchnahme und der möglichen Konsequenzen von PND an. Im Kontext von PND geht es nicht um die Abwägung des Für und Wider eines Lebens mit Kind, sondern um die Abwägung des Lebens mit einem bestimmten Kind – wenn es höchstwahrscheinlich behindert sein

wird. Wie frei ist diese Entscheidung wirklich, wenn wir die Rahmenbedingungen betrachten?

## Reproduktive Gerechtigkeit<sup>2</sup>

### Entstehungskontext

Es ist ein theoretisches und aktivistisches Konzept, das seinen Ursprung in Schwarzen US-amerikanischen feministischen Bewegungen hat. Ausschlaggebend war eine Pro-Choice Konferenz in Chicago 1994, auf der sich einige Schwarze Frauen über die spezifischen Bedarfe Schwarzer Frauen und Frauen of Color in der (reproduktiven) Gesundheitsversorgung ausgetauscht haben und eine Kritik an der unzureichenden Gesundheitsversorgung in den USA formulierten, aber auch explizit Kritik an der damaligen Frauen\*rechtsbewegung übten, die primär von weißen, überwiegend wohlhabenden Frauen angeführt wurde und im Rahmen der Pro-Choice Bewegung vor allem das Recht auf Abtreibung forderte.

Die Kritik bezog sich vor allem darauf, dass diese monothematische Ausrichtung reproduktiver Rechte außer Acht lässt, dass es jenseits von verwehrten Abtreibungszugängen weitere vielfache Formen reproduktiver Unterdrückung gibt, von der meist marginalisierte Gruppen betroffen sind.

Ein Beispiel dafür ist, dass sie antinatalistische Bevölkerungspolitiken nicht thematisierten, von denen in unterschiedlichen historischen Phasen verschiedene marginalisierte Communities betroffen waren und sind: Dazu gehören bspw. Sterilisierungsprogramme oder der Vertrieb von gesundheitsgefährdenden Langezeitverhütungsmitteln (in den 90ern in den USA mit Fokus auf Schwarze Communities, heute im Globalen Süden). Diese reproduktiven Unterdrückungsformen unterliegen rassistischen, ableistischen, heteronormativen und klassenselektiven Logiken, entlang derer kategorisiert wird, wessen Reproduktion staatlich erwünscht ist und wessen nicht. Die Geburtenraten der Communities, die dieser Logik folgend, nicht der Dominanzgesellschaft bzw. ihren Normen entsprechen, soll möglichst geringgehalten werden.

<sup>2</sup> Der Abschnitt zur Reproduktiven Gerechtigkeit ist ein vorformulierter Input von Anthea Kyere, die leider krankheitsbedingt nicht zur Tagung kommen konnte.



Arbeitsgruppe: Der NIPT und die Forderung nach Selbstbestimmung: Für einen antiablistischen Feminismus!

Mit Reproduktiver Gerechtigkeit wird sich diesen Leerstellen entgegengesetzt. In Abgrenzung zu neoliberalen feministischen Konzepten, die sich vor allem auf formale Rechte stützen, werden mit Reproduktiver Gerechtigkeit Fragen der sozialen Gerechtigkeit und Teilhabe angesprochen. Es geht also darum, die gesellschaftlichen Bedingungen zu schaffen, um Rechte auch realisieren zu können. Und darüber hinaus wird ein intersektionaler Ansatz verfolgt, der differente Lebens- und Unterdrückungserfahrungen anerkennt und gleichzeitig versucht sie konstruktiv zusammenzudenken. Dieser Ansatz bewegt sich weg von der Perspektive ausschließlich weißer privilegierter Positionen und rückt stattdessen marginalisierte Perspektiven ins Zentrum und nimmt sie zum Ausgangspunkt der Analyse, Kritik und Praxis.

**Davon ausgehend werden drei bzw. vier grundlegende, miteinander verwobene Menschenrechte formuliert, um Reproduktive Gerechtigkeit zu definieren:**

#### Grundprinzipien der reproductive justice

1. Das Recht, sich gegen das Kinderbekommen entscheiden zu können und Zugang zu sicheren Verhütungsmitteln und Abtreibungsmöglichkeiten zu haben.
2. Das Recht, schwanger zu werden und in selbst gewählten Umständen zu entbinden.
3. Das Recht, nach eigenen Maßstäben und in sicherer Umgebung mit Kindern zu leben, frei von interpersoneller und staatlicher Gewalt.

In einigen neueren Darstellungen wird noch ein vierter Grundsatz hinzugefügt:

4. Das Recht auf sexuelle Autonomie und Lust.

Reproduktive Gerechtigkeit war von Beginn als explizit nicht-essentialistisches Konzept gedacht; also nie nur für Schwarze Frauen oder ausschließlich den US-Kontext nutzbar sein sollte.

Es steht in der Tradition Schwarzer feministischer Bewegungen in den USA, aber die Entstehung war

von Anfang an auch eingebettet in transnationale feministische Organisationen des Globalen Südens gegen antinatalistische Bevölkerungspolitiken. Im Verlauf der 1990er Jahre haben auch andere Communities of Color in den USA begonnen, Reproduktive Gerechtigkeit zu adaptieren und anzuwenden.

Seit einigen Jahren wird darüber hinaus bspw. auch in queeren Communities vermehrt über die Bedeutung von Reproduktiver Gerechtigkeit diskutiert.

Damit ist es eines der größten Potentiale des Konzepts, die Gemeinsamkeiten verschiedener Kämpfe herauszustellen und eine Perspektive bewegungsübergreifender Allianzen zu eröffnen, mit der sich gemeinsam und solidarisch für umfassende reproduktive Gerechtigkeit kämpfen lässt.

## Reproduktive Gerechtigkeit in Deutschland

In Deutschland ist die Debatte um Reproduktive Gerechtigkeit noch nicht so alt: seit ca. 2018 gab und gibt es verschiedene Formate des Austauschs darüber, wie das Konzept auch für den hiesigen Kontext sinnvoll übersetzt und genutzt werden könnte.

Wenn wir also versuchen, Reproduktive Gerechtigkeit auf den deutschen Kontext zu übertragen, dann ist es wichtig, das Konzept nicht eins zu eins aus seinem Ursprungskontext zu ziehen und quasi als Folie auf die BRD zu legen, sondern es als Deutungsrahmen zu nutzen und auf die historischen und gesellschaftspolitischen Kontexte in Deutschland und die hiesigen Kämpfe zu beziehen, um so spezifische Bedeutungszusammenhänge herzustellen.

Wenn wir auf verschiedene Themenfelder rund ums Kinderbekommen und Leben mit Kindern schauen, lässt sich das Konzept als Perspektive nutzen, um zu fragen, wer auf welche Art und Weise von bestimmten reproduktiven (Unterdrückungs-)Praktiken betroffen ist, welche staatlichen Logiken dahinterstehen, wie sich Zusammenhänge zu anderen Kämpfen herstellen lassen, inwiefern sozioökonomische Aspekte eine Rolle spielen usw.

**Arbeitsgruppe: Der NIPT und die Forderung nach Selbstbestimmung: Für einen antiaboleistischen Feminismus!**

Insofern haben wir uns gedacht, lohnt es sich, das Konzept in unsere Diskussion um feministische Perspektiven auf PND bzw. den NIPT mitzunehmen und gemeinsam zu schauen, wie das zusammengedacht werden kann.

## Das Fazit der Arbeitsgruppe

Um sich aus einer intersektionalen feministischen Perspektive mit Pränataldiagnostik und auch explizit dem (kassenfinanzierten) NIPT zu beschäftigen und zu positionieren, muss über Pro Choice hinausgedacht werden. Das verdeutlicht auch eine Gegenüberstellung der reproduktiven Rechte mit Reproduktiver Gerechtigkeit:

### Mehr als *Pro Choice*

#### Reproduktive Rechte

- In der Tradition von weißem Feminismus
- Enger Blick
- Fokus liegt auf der Freiheit, die eigene Reproduktion zu kontrollieren
- Zielt darauf ab, Rechte zu verankern  
> Fokussiert Rechte / Gesetze.
- Individualistisch

#### Reproduktive Gerechtigkeit

- In der Tradition von Schwarzem Feminismus
- Intersektional
- Fokus liegt auf der Freiheit, den eigenen Körper zu kontrollieren und in Würde sein zu können.
- Zielt darauf ab, Zugangsbarrieren abzubauen.
- Fokussiert soziale Gerechtigkeit
- Kollektiv und strukturell



Das Konzept der Reproduktiven Gerechtigkeit empfindet die AG als hilfreiche Perspektive, um sich kritisch und feministisch zu vorgeburtlichen Untersuchungen ohne medizinischen Nutzen zu positionieren.

### Abschließend formulieren die Teilnehmer\*innen:

- Wir sind inspiriert von dem Konzept der reproduktiven Gerechtigkeit, von reproduktiven Rechten zu einem intersektionalen Konzept, das soziale Gerechtigkeit / Verhältnisse mitdenkt.
- Das Konzept birgt die Möglichkeit, verschiedene Kämpfe unter einem Dach zu vereinen und macht Hoffnung.
- Aus Wut und Hoffnung entsteht Aktion! (Konkrete Umsetzung folgt...).

## Arbeitsgruppe

# Die Beratung soll's richten!?

## Ein interprofessioneller Austausch

Dr. Dorothea Schuster, Frauenärztin und Psychotherapeutin, Dresden

Dr. Marina Mohr und Judith Hennemann, Cara Beratungsstelle Bremen

Judith Eichhorn, Hebamme, Berlin

Moderation & Text: Silke Koppermann, Frauenärztin und Psychotherapeutin, Hamburg

### Eine Zusammenfassung der Diskussion in der Arbeitsgruppe

#### Es gibt Unterschiede in den verschiedenen Beratungssettings:

##### Ärztliche Schwangerenvorsorge

- Es besteht zunächst häufig von der Schwangeren gar kein Beratungsauftrag zum Thema
- Die Ärztin ist verpflichtet, die Schwangere über das Angebot/ die Möglichkeit zur pränatalen genetischen Untersuchung auf das Vorliegen bestimmter Trisomien zu informieren. Das kann zu Konflikten führen und in der Frühschwangerschaft die Beziehung der Schwangeren zum werdenden Kind störend beeinflussen.
- Die ärztliche Beratung zu NIPT kann nur aufklären über Häufigkeit von Diagnosen und die Aussagekraft von Tests / des NIPT, nicht aber über die individuelle Prognose des erwarteten Kindes.
- Es sollte immer die Diskrepanz zwischen den diagnostischen und den therapeutischen Möglichkeiten, der daraus entstehende mögliche ethische und persönliche Entscheidungskonflikt und die Konsequenzen bei auffälligen Testergebnissen angesprochen werden: was wäre: wenn?
- Das Recht auf Nichtwissen ist immer zu achten und aber auch zu klären, was damit bei der Schwangeren genau gemeint ist.



##### Hebammenvorsorge

- Gehört die Beratung zu PND überhaupt dazu?
- Schwangere (und Hebammen) möchten häufig diesen geschützten Raum nicht mit diesen Fragen belasten. Schwangere fragen meist erst bei auffälligen Diagnosen die Hebamme um Rat und Beratung.
- Nicht alle Hebammen sind/fühlen sich für die Beratung qualifiziert.
- In der neuen akademischen Ausbildung wird das Thema aufgenommen, das entspricht aber nicht einer Beratungsausbildung.

##### Psychosoziale Beratung

- Die Anzahl der Beratungen vor und nach Befund ist etwa im Verhältnis von 1 zu 7.
- Meist ist die Entscheidung schon gefallen, gewünscht wird eine Begleitung im Prozess, manchmal auch jahrelange Begleitung.

**Arbeitsgruppe: Die Beratung soll's richten!? Ein interprofessioneller Austausch.**

- Wenngleich oftmals noch vor der Beratung eine Entscheidung getroffen wurde oder zumindest eine starke Tendenz besteht, eröffnet Beratung aber den Raum, „Unsagbares“ und Ambivalenzen zu erörtern, wirkt entlastend und hilft bei der Verarbeitung. Beratung bedeutet hier vor allem „mit-tragen“.
- Beratung kann und sollte auch Zumutung sein i.S. eines kritisch-solidarischen Gegenübers.
- Der Verweis zur Peer-Beratung wird nur selten angenommen – Schuldgefühle?
- Der gesetzliche Auftrag, einerseits ergebnisoffen und andererseits zum Leben mit dem Kind ermutigend zu beraten, ist konzeptionell widersprüchlich. Diese Widersprüchlichkeit zeigt sich auch in der Beratung nach Auffälligkeit/Befund.

**Verantwortung der Beratung**

- Wird sie von der Gesellschaft funktionalisiert - durch Verweis auf die ausschließliche „Selbstbestimmung“ der Frau / des Paares und durch die Verlagerung der Entscheidung und aller Verantwortung dafür in den individuellen Beratungsraum?
- Entlastet sie Schwangere von der eigenen Verantwortung? Wollen sie Absolution?
- Wissensvermittlung – auch gegen landläufige Vorurteile
- Zumutungen auch durch Ansprechen von Alternativen und Ambivalenzen
- Wertschätzung gegenüber der individuellen Person, der Lebenslage und Entscheidung
- Angebot von Vernetzung, Weiterverweisen
- Akutversorgung – Auffangen in Schocksituation
- Begleitung – Platz für Abschied vom Kind und mit der Schwangerschaft verbundenen Hoffnungen und Erwartungen und Trauer - verwaiste Eltern - Folgeschwangerschaften



**Was verändert sich durch NIPT als Kassenleistung?**

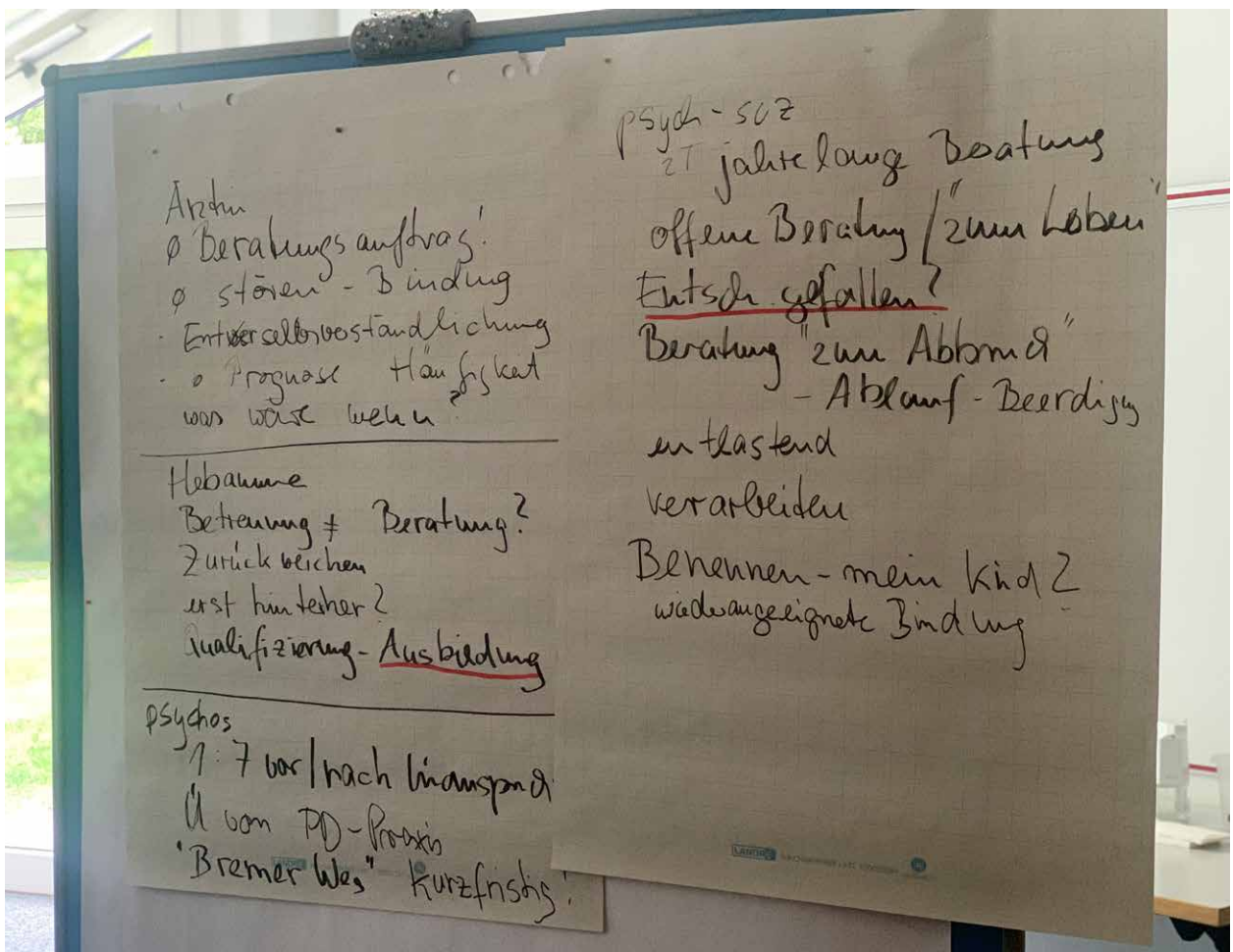
- JEDE Schwangere wird mit diesem Thema konfrontiert (NIPT als Kassenleistung bedeutet: Bestandteil der Mutterschaftsvorsorge), unabhängig von der Entscheidung pro oder contra zum Test. Jede Schwangere wird damit letztendlich vor die Entscheidung über eine mögliche „Qualitätsprüfung“ der Schwangerschaft gestellt (Selektion??)
- Störung der sensiblen Frühphase der Schwangerschaft; die Auswirkungen auf Bindungsentwicklung sind noch ungeklärt. Weniger gefestigte Beziehung zur Schwangerschaft vor der 12. SSW?
- Möglichkeit für Abbruch nach der Beratungsregelung bereits nach auffälligem Testergebnis VOR einer weiteren diagnostischen Abklärung – Gründe werden nicht besprochen
- Gibt es dadurch weniger Möglichkeit/Notwendigkeit für eigene Auseinandersetzung der Schwangeren?
- Würde eine strengere Indikation für die Durchführung der NIPT das verändern?
- Was würde die Chancen für gute Beratung zum Thema NIPT verbessern?
- Verpflichtende Beratung widerspricht dem Selbstverständnis von Beratung, aber unbedingt notwendig: verpflichtender Hinweis auf Anspruch auf psychosoziale Beratung im Mutterpass

Arbeitsgruppe: Die Beratung soll's richten!? Ein interprofessioneller Austausch.

- Modelle von Vernetzung und Fortbildung für die beteiligten Berufsgruppen
- Mehr Beratung zum Thema durch Ärztinnen und Hebammen
- Thematisierung in der öffentlichen Bildung, Schule, Museen, Erwachsenenbildung
- Medienpräsenz

**Konklusion der AG:**

- Beratung kann es nicht richten!
- Es widerspricht dem Beratungsauftrag, Beratung dafür zu nutzen (zu missbrauchen), um die Inanspruchnahme von NIPT zu regulieren und ein Screening zu verhindern.
- Beratung ist wichtig zur Begleitung im Konflikt, aber nicht der Ort der Entscheidung.
- Es braucht mehr öffentliche Bildung zum Thema Behinderung und Leben mit Behinderung.
- Es braucht Medien und Öffentlichkeitsarbeit, um auf politische Entscheidungen einzuwirken.



## Arbeitsgruppe: Die Beratung soll's richten?

# Die Perspektive der Frauenärztin

## Dr. med. Dorothea Schuster



Dr. med. Dorothea Schuster ist Frauenärztin und Psychotherapeutin. Sie war über 30 Jahre lang in einer gynäkologischen Gemeinschaftspraxis in Dresden tätig und zudem auch Dozentin in der Facharztweiterbildung und in der Aus- und Fortbildung von (Familien-)Hebammen.

Die Pränataldiagnostik war für sie ein fortwährend ambivalentes Konfliktthema, sowohl in der Praxis als auch in der Vertiefung durch Vortragstätigkeit, Organisation von Veranstaltungen und Weiterbildungen dazu. Sie hat sich früh dem Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik angeschlossen.

### Die Situation in der Frauenarzt-Praxis

/// Die Frau kommt zur Feststellung der Schwangerschaft; alles ist neu, es gibt eine Vielzahl von Themen, Fragen und Emotionen. Sie kommt primär ohne Beratungsauftrag zum Thema PND, häufig ohne Vorwissen und Vorkenntnisse und fast immer, ohne selbst das Thema anzusprechen.

### Meine Situation als Ärztin

- den Standards der Schulmedizin verpflichtet, der evidenzbasierten Medizin verantwortlich, darauf angewiesen, zu erspüren, zu erfragen, was die Frau schon weiß oder will, bzw. was sie wissen möchte oder nicht wissen möchte
- eigenes (juristisches) Interesse an Untersuchungen, eigenes medizinisches, ethisches Wertesystem und Erfahrungen...

### Mein Ziel

- Die Frau erst einmal in der Schwangerschaft ankommen zu lassen, Freude, Ambivalenzen etc. zu spüren, ihre Themen zu finden und zu äußern, bevor es um „Risiken“ geht.

- Die Schwangere medizinisch nicht nur gut durch die Schwangerschaft zu begleiten, sondern sie / das Paar auch im psychosomatischen Sinn die Schwangerschaft als persönlichen Reifungs- und Entwicklungsschritt positiv erleben zu lassen.
- Die Bindung zum erwarteten Kind zu unterstützen und zu fördern (zumindest durch medizinische Maßnahmen möglichst nicht zu stören).
- „Entselbstverständlichung“ der PND – Entscheidungs- und Handlungsspielräume für Frau/Paar eröffnen!

### Mein Vorgehen

- das Thema PND grundsätzlich, aber offen ansprechen als Angebot, mehr zu erfahren, wenn sie mehr wissen möchte. Die Flyer der BzG und eigene Praxis-Infos sind dafür eine gute Hilfe – Verweis auf weitere Gespräche.
- verpflichtend: Hinweis auf bzw. Angebot und Sinn der psychosozialen Beratung zum Thema PND

Arbeitsgruppe: Die Beratung soll's richten!? Ein interprofessioneller Austausch.

### Was muss / sollte aus ärztlicher Sicht der Frau/ dem Paar an Wissen grundsätzlich vermittelt werden?

- Pränataldiagnostische Untersuchungen, die es grundsätzlich gibt (in der Mutterschaftsvorsorge - darüber hinaus als IGeL), Aussagen und Grenzen (schriftliches Infomaterial s. oben)
- Diskrepanz zwischen diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten - und die daraus folgenden möglichen Konsequenzen:
- in den meisten Fällen Entlastung (relativ) durch unauffälliges Ergebnis, aber kein Garantieverprechen für gesundes Kind
- mögliche Folge einer weiteren Untersuchungs- und Entscheidungskaskade: eigene Entscheidungskonflikte bis zur Entscheidung über Fortführung der Schwangerschaft oder Möglichkeit des Abbruchs

- Relativität der Sicherheit - auch von Expertenwissen und -meinungen
- Ambivalenz als Normalität
- Häufigkeit bzw. Seltenheit von genetisch bedingten / angeborenen Fehlbildungen / Behinderungen

### Wichtig:

Achten auf verbale und nonverbale Reaktionen der Frau, des Paares - wo steht sie? Bleibende Unklarheiten?

Begleitung als Prozess - Nachfragen bei nächsten Terminen

Besprechung: unerwartet auffällige Befunde bei „normalem“ Ultraschall.

Arbeitsgruppe: Die Beratung soll's richten!? Ein interprofessioneller Austausch.

## Arbeitsgruppe: Die Beratung soll's richten?

# Die Perspektive der psychosozialen Beratung Judith Hennemann & Dr. Marina Mohr, Cara Beratungsstelle Bremen



Judith Hennemann ist Diplomsozialpädagogin, psychologische Beraterin IFB®, systemische Sexualtherapeutin und Autorin. Seit 2014 arbeitet sie bei Cara – Beratungsstelle zu Schwangerschaft und Pränataldiagnostik in der Beratung und Öffentlichkeitsarbeit.



Dr. Marina Mohr ist Soziologin und systemische Beraterin (DGSGF). Seit 2019 arbeitet sie bei Cara – Beratungsstelle zu Schwangerschaft und Pränataldiagnostik in der Beratung, in der Weiterbildung von Schwangerenberater\*innen und ist Autorin kurzer Texte zum Thema.

### Überweisungssituation

**/// Der Großteil der psychosozialen Erstkontakte findet unserer Erfahrung nach nach einer Auffälligkeit bei einer gynäkologischen Vorsorgeuntersuchung, nach einem auffälligen NIPT oder sogar nach gesicherter Diagnose statt.**

Nur ein geringer Teil unserer Beratungen (etwa 7:1) sind Beratungen vor der Inanspruchnahme von PND. Die Beratungen nach Auffälligkeiten werden meist über Pränatalpraxen vermittelt (Problem, dass dort entschieden wird, wer Beratungsbedarf hat und wer nicht ☒ keine objektivierbaren Kriterien, manche Ratsuchende sind „geschickt“. Wir vermuten, dass nur ein Bruchteil der Schwangeren, die einen Spätabbruch machen, in die Beratungsstelle vermittelt wird). In Einzelfällen melden sich Ratsuchende erst nach einem Spätabbruch bei uns.

### Beratungssetting

Die Beratungen dauern in der Regel ein bis eineinhalb Stunden. Es sind auch mehrere Termine möglich, was zunehmend in Anspruch genommen wird. Wir beraten bei einem Befund, vor und nach einem Abbruch bzw. begleiten beim Austragen der Schwangerschaft. In den Beratungen bieten wir den Schwangeren verschiedene Perspektiven an: Was bedeutet es, das Kind auszutragen? Was beinhaltet ein Leben mit einem behinderten Kind? Welche Vorstellungen haben die Schwangeren? Was bedeutet „Weitertragen“ nach infauster Prognose? Was bedeutet ein Spätabbruch, ggf. mit Fetozid? Welche Informationen brauchen die Schwangeren für eine Entscheidung?



Arbeitsgruppe: Die Beratung soll's richten!? Ein interprofessioneller Austausch.

**Die Schwangeren erleben häufig einen zweifachen Schock: einerseits den Schock über eine Diagnose oder Auffälligkeit, andererseits den Schock, dass es fast immer trotz gesicherter Diagnose eine unklare Prognose gibt und damit eine große Unsicherheit über die Entwicklungsmöglichkeiten des Ungeborenen.**

Die Beratung soll emotionale Unterstützung und Stabilisierung bieten, ebenso Umgangsmöglichkeiten mit einer schier unerträglichen Situation, gepaart mit dem Wunsch, alles so schnell wie möglich beenden wollen. Wir zeigen Mitgefühl für den äußeren und inneren Druck, nehmen die oftmals widersprüchlichen Gefühle ernst, versuchen Handlungsmöglichkeiten aufzuzeigen, Zeitfenster zu öffnen. Wir bieten einen Raum, um Fragen nach Schuld, Fehlern, Erleben von Strafe, Vernunft vs. Herz zu besprechen. Häufig sind die Schwangeren in der Distanz zum Ungeborenen, haben mitunter den Kontakt schon weitgehend abgebrochen. Es ist wichtig, darüber ins Gespräch zu kommen, über Hoffnung, Enttäuschung, Abschied und auch Trauer zu sprechen. Psychosoziale Beratung bedeutet für uns vor allem mittragen und aushalten, auch da, wo es keine Worte mehr gibt.

## Entscheidungsfindung

Oftmals werden uns die Schwangeren von den Pränatalpraxen als „noch alles offen“, „in alle Richtungen unklar“ angekündigt. Sie kommen dann aber mit einer bereits getroffenen Entscheidung für den Abbruch in die Beratung. Zunehmend erleben wir, dass das Angebot, sich alle Seiten anzuschauen, nicht angenommen wird – es geht meist vor allem um den Abbruch. Mitunter fühlt sich das Sprechen über ein mögliches Leben mit behindertem Kind, wenn es denn angenommen wird, aus Berater\*innenperspektive nach „Abhaken“ oder auch nach einem Wunsch nach Absolution an, manchmal fast wie Selbstbestrafung.

## Fazit

In der psychosozialen Beratung werden unserer Erfahrung nach selten Entscheidungen getroffen, sie finden vorher statt. Die Beratung bietet aber einen Raum, um zu teilen, in sich hineinzufühlen, sich zu informieren, um dann eine möglichst gute Entscheidung treffen zu können.

## Arbeitsgruppe: Die Beratung soll's richten?

# Die Perspektive der Hebamme

## Judith Eichhorn, Berlin



Judith Eichhorn ist Krankenschwester und Hebamme, seit 2003 in freiberuflicher Praxis. Seit 2008 begleitet sie als Hebamme Eltern mit einer pränatalen Diagnose. Sie ist im Berliner Hebammenverband auch als Ansprechpartnerin für Eltern bei Fragen zur PND gelistet.

2020 hat sie mit dem dualen Studium der Hebammenkunde begonnen. Das Thema ihrer Bachelorarbeit lautet: „Hebammenbegleitung im Kontext Pränataler Diagnostik“.

### An welchem Punkt kommen sie zu mir?

/// Recht früh in der Schwangerschaft (ca. 9 SSW), aber nicht mit einem primären Beratungswunsch. Es geht vorrangig darum, sich kennen zu lernen und die Hebammenbetreuung sicher zu stellen.

Ich spreche PND aktiv an, da die Paare das von sich aus nie tun. Einige Frauen haben bereits einen Termin zum Ersttrimesterscreening oder zum NIPT, der immer häufiger vor dem Ersttrimesterscreening gemacht wird. Eher selten wissen sie, was sie konkret „gebucht“ haben. Ein Gespräch darüber ist nur sehr selten gewünscht, die Eltern fühlen sich meist sehr unbehaglich und versuchen, das Thema zu wechseln.

Im Verlauf der Schwangerschaft erfinden sehr viele Gynäkologen/ Gynäkologinnen Verdachtsdiagnosen, um eine Überweisung zur Feindiagnostik ausstellen zu können. Das wird offen mit der Frau besprochen. „Ich kreuze jetzt an – keine Magenblase sichtbar – machen Sie sich keine Sorgen, das ist nur damit die Kasse das bezahlt.“

### Was wollen sie von mir?

- Wenige wollen eine Beratung bzgl. PND. Erlebe eher ablehnendes Verhalten.
- „Ich will das einfach ausblenden, dass etwas nicht in Ordnung sein könnte“.
- „Darüber will ich erst nachdenken, wenn es einen Grund gibt“.

### Wie relevant ist meine Beratung?

Da, wo sie auf Interesse stößt, glaube ich sehr relevant. Die Frauen/ Paare sind dankbar. Initial wird dann oft über eine Ablehnung der Untersuchung gesprochen, im Ergebnis macht das so gut wie kein Paar. Ganz selten sagt ein Paar, dass sie PND nicht wollen, weil das für sie nichts ändern würde. Mit vielen Eltern spreche ich nach der Geburt nochmal über PND, da ist die Offenheit und das Interesse ein/e ganz andere/s.

### Fazit

Ich sehe einen großen Aufklärungsbedarf, werde als Hebamme aber gar nicht als in Frage kommende Beraterin angesehen. Die Paare denken, dass das von den Ärzten kommen wird. Wenn ich im späteren Verlauf der Schwangerschaft nochmal nachfrage, wie sie die Aufklärung in der Retrospektive empfinden, so fühlen sie sich rückblickend seitens der/des überweisenden Ärztin/Arztes eher gar nicht aufgeklärt. Aufklärung erfolgt in der Regel erst in der pränataldiagnostischen Praxis.

### Was würde ich mir an Verbesserung wünschen?

Dass sich auch Eltern mit einem auffälligen PND-Befund gut betreut fühlen würden. In der Regel berichten die, bei denen alles in Ordnung war, wie toll alle waren und die Eltern, die eine Diagnose erhalten, berichten von groben, unsensiblen Kontakten unter Zeitdruck.

## Arbeitsgruppe

# Gentests in der Frühschwangerschaft – ein lukratives Sicherheitsversprechen



Erika Feyerabend ist Sozialwissenschaftlerin und arbeitet als freie Journalistin und Lehrbeauftragte für Ethik und Behindertenpädagogik an den Evangelischen Hochschulen Bochum und Darmstadt.

Sie ist Mitarbeiterin und Mitgründerin von BioSkop. Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften e.V.. Als Vorstandsmitglied unterstützt sie den Hospizverein Omega. Mit dem Sterben leben e.V. Sie ist aktiv im AKF e.V. und seit langem auch engagiert im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik.

Ihre Arbeitsschwerpunkte sind: Sterbehilfe, Transplantationsmedizin, Digitalisierung und weiterhin Reproduktionsmedizin und pränatale Diagnostik aus feministischer und kapitalismuskritischer Perspektive. <https://www.bioskop-forum.de/>

### Wettbewerb um Selektion

/// Üblicherweise wird davon ausgegangen, dass Waren produziert werden, um ein vorhandenes Bedürfnis zu befriedigen. Dass bestimmte Bedürfnisse geschaffen werden durch Angebote bestimmter Waren, das bleibt meist unberücksichtigt.

Dabei gibt es immer mehr Dienstleistungsbereiche, die sich gezielt einer Art Bedürfnisproduktion widmen: Marketing, Produktplacement in Filmen und im Internet, Firmen-Homepages oder sog. Influencers. Das gilt für alle möglichen Produkte wie Konsumgüter, heutzutage aber auch für jene aus der Medizin. Das verändert nicht nur die Subjekte und ihre scheinbar naturwüchsigen Bedürfnisse, sondern auch das gesellschaftliche Zusammenleben.

Nehmen wir das Beispiel NIPT, die nicht invasiven pränatalen Gentests, die seit Juli dieses Jahres sogar von den Krankenkassen bezahlt werden, sofern sie die Suche nach einem Risiko für Trisomie 21 betreffen. Zuvor wurden diese als privat zu zahlende Produkte innerhalb des öffentlichen Gesundheitswesens vermarktet. Die dominierende Vorstellung, die sich in Folge entwickelte: Vorgeburtliche Selektion, in diesem Fall auf die Trisomien, ist normal. Gesundheit zukünftiger Genera-

tionen ist herstellbar, sicherbar. Die Botschaft mit den vorgeburtlichen Gentests als Kassenleistung: Das ist normal und gesellschaftlich erwünscht.

### Globale Märkte

Auf dem globalen Markt werden diese eigentumsrechtlich geschützten Tests angeboten. Es gibt verschiedene Anbieter für Marktanalysen über das Angebot NIPT. Es gibt unendlich viele Firmen-Homepages, die mit Bildern von glücklich aussehenden Schwangeren oder Mütter mit ihren geborenen Kindern werben. Es gibt unzählige Laborunternehmen und Arztpraxen, die es ihnen gleichtun. Es gibt Krankenkassen, die damit glänzen, dass sie diese Tests bezahlen und unter welchen Konditionen. In gynäkologischen Praxen finden sich Flyer mit der Botschaft: Sicherheit für Sie und Ihr Kind – mit den gefahrlosen nicht invasiven Tests!

Die Marktanalyse-Firmen prognostizieren die Entwicklung dieses globalen Marktes, der sehr wettbewerbsorientiert sei, wie von ihnen selbst berichtet. Die jährlichen Wachstumsraten – mal bis 2028, mal bis 2030 – variieren leicht zwischen 10 und 15 Prozent.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> <https://www.mordorintelligence.com/de/industry-reports/non-invasive-prenatal-testing-market>;  
<https://www.grandviewresearch.com/industry-analysis/noninvasive-prenatal-testing-market>

**Diese Prognosen sind mit Vorsicht zu genießen, weil sie Teil der Realisierung dieser Raten sind. Sie ziehen Investoren an. Eines ist klar: Alle Zeichen stehen auf Wachstum. Die Konkurrenz der Firmen befeuert dieses Wachstum. Diese Konkurrenz ist eine, die immer mehr Erkennungsmöglichkeiten hervorbringt, also nicht „nur“ jene auf Trisomien.**

Neue, als immer bessere Verfahren beworben, sind ebenfalls im Fokus von Firmen und Marketing-Abteilungen. 2021 wurde der weltweite Markt mit 788 Millionen Dollar angegeben und soll sich bis zu 2557 US-Dollar im Jahr 2030 erhöht haben, so die Prognose eines Analysten<sup>2</sup>. Starker Wettbewerb, schnelle technologische „Fortschritte“, Regierungspolitiken und die Preise sind die Schlüsselfaktoren, die den Markt antreiben. Die Nachfrage von Frauen und Paaren folgt dem Angebot danach.

Der größte Markt ist derzeit Nordamerika, gefolgt von Europa. Der zukünftig aussichtsreiche Markt soll auch der asiatisch-pazifische Raum werden mit den höchsten erwarteten jährlichen Wachstumsraten. Die wichtigsten Anbieter sind BGI, CENTOGENE AG, Eurofins Scientific, Hoffmann-La Roche (RocheSequencing) und PerkinElmer Inc<sup>3</sup>.

### Fragwürdige Bedürfnisproduktionen

Hierzulande gehören zu den häufigsten Produkten: PraenaTest (LifeCodexx), Panorama (Natera/Amedes), Harmony (Ariosa/Roche), Fetalis (Amedesgruppe), Veracity (NIPTGenetics). Es gibt unzählige Labors, Institute für Genetik, die diese Tests durchführen und Gynäkologische Praxen, die sie nunmehr als kassenfinanzierte Leistungen anbieten.

**Auf den Homepages begegnen uns lachende Paare mit dem beruhigenden Slogan „Gewissheit erlangen ohne Risiko“ unter der Rubrik „Informationen für Schwangere“ (LifeCodexx).**

Dort wird auch gleich der ganze Leistungsbereich vorgestellt. Tests auf die Trisomien 21, 18 und 13, für Selbstzahler wird zusätzlich Bedürfnis nach weiteren Nachweismethoden geschaffen. Es können auch nachgewiesen werden das Turner- und Klinefeltersyndrom sowie verschiedene partielle Veränderungen an Chromosomen.



**Fachleuten gegenüber wird mehr betont, dass der Test einer der ersten in Europa war und nun auch in anderen Ländern verkauft wird.**

Auch der Panorama-Test wird mittels Bilder von Schwangeren und „glücklichen“, gesunden und makellosen Babys beworben mit dem Hinweis, dass es noch mehr zu entdecken gibt als Trisomien. „Unser NIPT Special ist weltweit der einzige Pränataltest, der auf Mukoviszidose, spinale Muskelatrophie, Sichelzellerkrankung und Thalassämie screent. Der Test kann noch nicht in Deutschland durchgeführt werden. Wir freuen uns, Ihnen diesen Test nun exklusiv auch in Deutschland zugänglich zu machen.“<sup>4</sup>



Roche bietet nicht nur seinen Harmony-Test an. Man kann auch gleich erfahren, welcher Arzt oder welche Ärztin in der Nähe diesen anbietet und welche Fragen man am besten stellt. Amedes bewirbt den Fetalis-Test. Prof. Eiben beruhigt: „Wir haben das Konzept von fetalis entwickelt, weil wir wissen, wie wichtig es für Sie ist, über Aspekte der Gesundheit Ihres Babys Bescheid zu wissen. Unser Test untersucht vier Chromosomenstörungen von Neugeborenen – ohne Sie oder ihr Kind zu gefährden.“

<sup>2</sup> <https://www.grandviewresearch.com/industry-analysis/noninvasive-prenatal-testing-market>

<sup>3</sup> ebd

<sup>4</sup> Laborwelt, transcript 4,2019, „Risikoarm diagnostizieren“, Interview mit CEO von Eluthia GmbH Dr. Ramón Enríquez Schäfer

<sup>5</sup> <https://www.fetalis.de/index.php?id=1>

**Arbeitsgruppe: Gentests in der Frühschwangerschaft – ein lukratives Sicherheitsversprechen**

„Warum sich für den VERACITY-NIPT-Test entscheiden? Der NIPT-Test wird in unserem human-genetischen Labor in Martinsried bei München durchgeführt und von unseren Fachärzten befundet. Das gibt mehr Sicherheit. Auch bei Zwillings-Schwangerschaften und nach künstlicher Befruchtung.“<sup>5</sup>

### Fragwürdige Botschaften

Die Botschaften sind eindeutig: Mehr Wissen, mehr Sicherheit und mehr Entscheidungssouveränität während der Schwangerschaft. Wenig berücksichtigt ist, dass es sich um einen Prozess handelt, der Gewinne, Patentrechte für die privaten Unternehmen ankurbelt. Die Eigentümer und rechtmäßigen Lizenzhalter oder anbietenden Labore versprechen sich Zukunftsmärkte und Wachstumsraten. Sie treiben in der Konkurrenz untereinander die Entwicklung und Ausweitung ihres patentierten oder lizenzierten Wissens weiter voran.

Man braucht keine Glaskugel, um die weitere Entwicklung zu prognostizieren: In immer mehr Ländern, mittlerweile um die 60 Staaten, werden immer mehr Behinderungen erkannt werden. Es handelt sich um einen üblichen marktwirt-

schaftlichen oder kapitalistischen Mechanismus. Aber: Es geht um Selektion und sie wird über die Konstruktion des individuellen Willens allein auf die Konsumentin verlagert.

**Die Regierungspolitik agiert markt-gängig. Sie stellt im Sinne der Wirtschaftsförderung für mittelständische und kleine Unternehmen Gelder zur Entwicklung solcher Selektionsinstrumente bereit. Bei LifeCodexx waren es mindestens direkte Förderungen von 300.000 Euro.**

Mit der Kassenfinanzierung steht allen der „freie Wille zur Selektion“ offen. Auch damit wird die Verantwortung für die Selektion an die Paare abgegeben. Wenigsten diese Regierungspolitik muss sich ändern. Das heißt: Keine Kassenfinanzierung, mehr und weniger bürokratisch ausgestaltete Unterstützung für Menschen mit Behinderung und ihre Zugehörigen und ein Nachdenken darüber, was Märkte anrichten, in diesem Fall in der Medizin. Auch ein Nachdenken über die Konstruktion des „freien Willens“ ist nötig. Sie tut gerade so, als ob wir alle nur noch markt-gängig sind.

**Die Präsentation steht hier zum Download bereit.**



<sup>5</sup> <https://www.fetalis.de/index.php?id=1>

## Arbeitsgruppe

# Diskriminiert die vorgeburtliche Suche nach Trisomien und anderen Genvarianten Menschen mit Behinderungen?



Dr. Rebecca Maskos hat in Bremen Psychologie und in den USA Disability Studies studiert. Sie hat zu Ableismus, Autonomie und Hilfsmittelnutzung promoviert. Aktuell ist sie als wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Uni Bremen in der Lehrereinheit Inklusive Pädagogik tätig und Mitherausgeberin des neu gegründeten Wissenschaftsjournals Zeitschrift für Disability Studies (ZDS). Seit etwa Anfang 20 ist sie in der Behindertenbewegung aktiv.

Sie hat von Geburt an die sogenannten „Glasknochen“, ist kleinwüchsig und im Rollstuhl unterwegs. Sie sammelte Erfahrungen als freie Journalistin bei Zeitungen und im Hörfunk, einige Jahre auch hauptberuflich als Hörfunk-Redakteurin und Autorin. Sie war Redakteurin der behindertenpolitischen Zeitschrift „Die Randschau“ und hat die Projekte „Mondkalb - Zeitschrift für das Organisierte Gebrechen“, „Leidmedien.de“ und die Berliner „Mad und Disability Pride Parade“ mitgegründet. Als Projektreferentin arbeitete sie zu den Themen Behinderung und Feminismus bei Weibernetz e.V. und beim Bundesverband Frauenberatungsstellen und Frauennotrufe e.V.

### Vertiefende AG zum Vortrag

/// In der Arbeitsgruppe wurde zunächst der Begriff der Diskriminierung weiter kritisch diskutiert. Die Teilnehmenden wendeten sich anschließend konkreten Szenarien von ableistischer Diskriminierung zu.

#### Gemeinsam wurden drei Bedingungen von Ableismus identifiziert:

1. Mangelnde Sichtbarkeit: Behinderte Menschen tauchen zu wenig auf und werden kaum gehört. Das Thema Behinderung und auch alle ethischen Fragen rund um Pränataldiagnostik wird ausgelagert, die meisten Menschen fühlen sich davon nicht betroffen.
2. Mangelnde Barrierefreiheit: Sie bewirkt einen mangelnden Zugang zur Teilhabe an der Gesellschaft für behinderte Menschen und ihre Familien. Dadurch entstehen weniger Begegnungen, „Sonderwelten“ werden zementiert.
3. Angst vor Behinderung: Das in unserer Gesell-

schaft dominante Ideal von Autonomie und Leistungsfähigkeit verlangt grundsätzlich nach einem nichtbehinderten Subjekt. Alles, was diesem zuwiderläuft, kann existentielle Ängste auslösen.

#### Es wurde diskutiert, wie diese Bedingungen angegangen werden können.

Punkt drei – die Angst vor Behinderung – ist eine komplexe Bedingung, die sehr schwer anzugehen ist und dennoch im Grunde im Zentrum aller Bemühungen stehen muss.

Konkretere Strategien wurden zu Punkt zwei und eins entwickelt. Die Teilnehmenden nahmen mit, dass sie lauter und sichtbarer werden wollen. Barrierefreiheit und Zugang für alle muss immer wieder eingefordert werden, zum Beispiel auch in der Privatwirtschaft.

Es wurden verschiedene potenzielle Aktionen diskutiert. Der Schwerpunkt lag darauf, Treffen mit Politiker\*innen zu arrangieren. Außerdem wurden mögliche Klagen auf Basis des Antidiskriminierungsgesetzes in Erwägung gezogen.

Silke Koppermann und Claudia Heinkel

## Lust auf Mehr?! Rückblick, Auswertung und Absprachen zur Weiterarbeit in den Netzwerken

### „Eine inspirierende Tagung!“

/// Die (schriftlichen und mündlichen) Rückmeldungen der Teilnehmer\*innen zu den Vorträgen und Arbeitsgruppen, zur interprofessionellen Zusammensetzung der Referent\*innen und der Tagungsteilnehmenden und zur Organisation waren überaus positiv.



### Einige Stimmen dazu:

„Die Breite der Aspekte und die Möglichkeit der Begegnung mit so vielen klugen, aktiven und verschiedenen Menschen war eine große Bereicherung und Motivation zur weiteren Beschäftigung mit dem Thema.“

„Ich fand wunderbar, einen gewissen Konsens nicht diskutieren zu müssen, sondern voraussetzen und direkt in die für mich wichtigen Fragen einsteigen zu können“.

„Mich hat das Treffen sehr bewegt und inspiriert“.

„Großartige Organisation, Spontaneität, Einbeziehung von Menschen mit Behinderungen!“

„Sehr anregend, weiter zu denken“.

„Unbedingt fortführen!“, so hat es eine Teilnehmer\*in kurz und bündig zusammengefasst.

### Das Wichtigste aus den Arbeitsgruppen

Die Leitungen der Arbeitsgruppen haben im Plenum die wichtigsten Ergebnisse ihrer Arbeit in den Arbeitsgruppen vorgestellt:

#### Die Arbeitsgruppe 1 (Peerberatung) hat verabredet,

- bundesweit in Kontakt zu bleiben, eine bessere Vernetzung unter den Peer-Beratenden zu organisieren und zu einer besseren Auffindbarkeit beizutragen
- ggfs auch Handlungsempfehlungen für gute Peer-Beratung zu erarbeiten.

#### Die Arbeitsgruppe 2 (Selbstbestimmung)

- war inspiriert vom Konzept der reproduktiven Gerechtigkeit. Es birgt die Möglichkeit, verschiedene Kämpfe unter einem Dach zu vereinen. Die AG will sich weitere Gedanken zur Umsetzung des Konzepts machen.

#### Die Arbeitsgruppe 3 (Beratung) stellte klar,

- dass Beratung nicht als Legitimation für vorgeburtliche Untersuchungen taugt und auch nicht als ethisches Reglement, um ethisch umstrittene Tests zu begrenzen
- und dass sie dennoch von großer Bedeutung ist für die Begleitung und Einordnung der Entscheidungen in das eigene Leben.

### Die Arbeitsgruppe 4 (PND und Diskriminierung) hat diskutiert,

- welche Strategien helfen könnten, um mit Politikern ins Gespräch zu kommen
- und wie „militante“ gewaltfreie Aktionen aussehen könnten, die Aufmerksamkeit für Inklusion schaffen und aus dem verheerenden gesellschaftlichen Desinteresse aufrütteln könnten.

### Die Arbeitsgruppe 5 (Ökonomie) hat herausgearbeitet,

- dass die individuelle Frage nach der persönlichen Haltung zu vorgeburtlichen Untersuchungen angesichts des globalen Marktes für diese Tests – mit global agierenden Firmen, Laborketten, Lizenznehmern – unbedingt mit der strukturellen Frage nach den Anbietern zu verbinden ist
- dass wir angesichts der Fokussierung auf den NIPT nicht das übergeordnete Problem der selektiven PND vergessen dürfen
- und dass es eine enorme Leistung ist, dass in unserer Gesellschaft PND und Selektion noch als Problem diskutiert wird – und das verdankt sich allein den verschiedenen kritischen Bewegungen wie unseren Netzwerken und Vereinen!

### Ernüchterndes und Ermutigendes: ein Resümee der Tagung

Die anschließende Diskussion im Plenum zur Frage nach dem persönlichen Ertrag aus der Tagung und nach künftigen politischen Aktivitäten erbrachte Ernüchterndes und Ermutigendes.

#### Ernüchternd ist,

- dass der Test inzwischen in der Schwangerenvorsorge etabliert ist und selbstverständlich nachgefragt wird, und sich die Behauptung, eine gute Beratung werde der flächendeckenden Nachfrage und dem Angebot Einhalt gebieten können, erwartungsgemäß als völlig unrealistisch erwiesen hat

- dass der Gesetzgeber trotz des Konfliktpotentials des Tests und der erwartbaren weiteren Angebote bislang sträflich untätig geblieben ist und es wenig Hoffnung gibt, dass er sich von sich aus bewegt.

#### Ermutigend ist,

- dass der Austausch von Gleichgesinnten auf der Tagung dazu motiviert hat, sich auch weiterhin unverdrossen als kritische Zivilgesellschaft zu Wort zu melden.
- dass es im europäischen Kontext etwas Besonderes ist, dass in Deutschland die Tests in Frage gestellt werden.

Eine Teilnehmer\*in fasst das so zusammen: „Ich bin das erste Mal auf einer Netzwerktagung und ich bin jetzt voller Motivation! Wir haben in der Pharmaindustrie ein starkes Gegenüber und die Lobby der Menschen mit Behinderung ist nicht sehr groß. Aber: Wir haben die moralische Hoheit! Und: Politiker können Entscheidungen auch wieder rückgängig machen, wenn der öffentliche Druck groß genug ist. Wir können Macht aufbauen, um die unter Druck zu setzen, die Entscheidungen treffen. Dafür brauchen wir eine Strategie.“

#### Eine solche Strategie könnte beispielsweise heißen:

- das Thema reproduktive Gerechtigkeit öffentlich zu diskutieren und dabei individuelle Wünsche und strukturelle Bedingungen zu bedenken/ beleuchten.
- die Narrative öffentlich in Frage zu stellen, nach denen NIPT und selektive Pränataldiagnostik von allen gewünscht und als verantwortlich und vernünftig empfohlen wird, weil besondere Kinder eine unzumutbare Belastung seien.
- Vielfalt sichtbar zu machen, für Inklusion zu streiten, Care-Arbeit sichtbar zu machen und aufzuwerten und Fachkräfte in medizinischen Berufen über das soziale Modell der Behinderung aufzuklären.
- Schwangere dabei zu unterstützen, schlechte, tendenziöse Beratung öffentlich zu machen.



- mediale Aufmerksamkeit durch öffentliche Skandalisierung zu erlangen, z. B. über die Unzuverlässigkeit und die fehlerhaften Testergebnisse und das große Geschäft der Anbieter.

Dafür wollen wir weitere Bündnisse schließen, eine Art „nationale Koalition“, mit dem Ziel, kritische Ärzt\*innen herauszufordern und zu stärken, das Thema in die Hebammenaus- und fortbildung einzubringen, kurzum: Einfluss auf Politik, Forschung und Wirtschaftsförderung zu nehmen, weiter politische Arbeit zu machen und Utopien zu entwickeln!

### Ist Pränataldiagnostik vergleichbar mit Euthanasie?

Neben dem ausdrücklichen Lob dafür, dass Menschen mit Behinderung auf dieser Tagung selbst zu Wort kamen und ihre ablehnende Haltung zu den Tests auf das Down-Syndrom formulieren konnten, gab es in den Rückmeldebögen auch die eine oder andere vorsichtige Rückfrage, ob sie nicht überfordert gewesen seien und ob das Format des Podiumsgesprächs für sie wirklich passend gewesen sei. Die Rückfrage bei den Aktivist\*innen nach der Tagung hat das Gegenteil bestätigt.



In unseren Diskussionen nach der Tagung haben wir uns als Veranstalter\*innen gefragt, ob das Unbehagen vielleicht auch ein Ausdruck der eigenen Überforderung im direkten Kontakt mit Menschen mit Lernschwierigkeiten war. Oder ob es auch etwas mit der These der Aktivist\*innen zu tun hatte, der Test auf Trisomien und die Euthanasie-morde der Nazis seien vergleichbar und sie fühlten sich unmittelbar bedroht durch den Test – und mit

der eigenen Scheu, diese These kritisch zu diskutieren? Wir werden diese Fragen in der weiteren Arbeit aufgreifen.

### Verabredungen zur Weiterarbeit

Die positive Resonanz auf die Tagung hat uns als Veranstalter\*innen gezeigt:

Es braucht solche Plattformen wie diese Netzwerktagung, die eine fachlich fundierte Auseinandersetzung mit dem Thema (selektive) Pränataldiagnostik organisieren, eine kritisch profilierte, gesellschaftspolitische Perspektive auf das Thema anbieten, den interprofessionellen Austausch dazu ermöglichen und die „Verknüpfung“ der in verschiedenen Netzwerken Aktiven anstoßen.

Es braucht solche Orte der Information und des Austauschs zur Ermutigung, gerade auch angesichts der Ernüchterung, wieweit die Tests schon verbreitet und etabliert sind und wie sehr ihre Botschaft der „Leidvermeidung“ in unserer Gesellschaft auf Resonanz stößt.

Es braucht solche Orte auch zur Organisation und für Absprachen über politische Strategien und Aktivitäten über die jeweiligen Netzwerke hinaus. Dafür, so die Anregung der Teilnehmer\*innen, sollte auf der nächsten Tagung mehr Zeit eingeräumt werden.

Als nächste Schritte haben wir als Veranstalter\*innen mit den Tagungsteilnehmer\*innen vereinbart:

- Wir erstellen eine Dokumentation der Tagung. Sie wird Anfang 2023 den Tagungsteilnehmer\*innen als pdf-Datei zugesandt werden und über die Homepages der interessierten Öffentlichkeit als Download zur Verfügung stehen.
- Wir planen im Jahr 2023 etwa zwei bis drei Onlinetreffen als digitale Plattformen für den Informationsaustausch über aktuelle Entwicklungen und politische Aktivitäten, zum politischen Netzwerken und zur Diskussion eines inhaltlichen Themas.

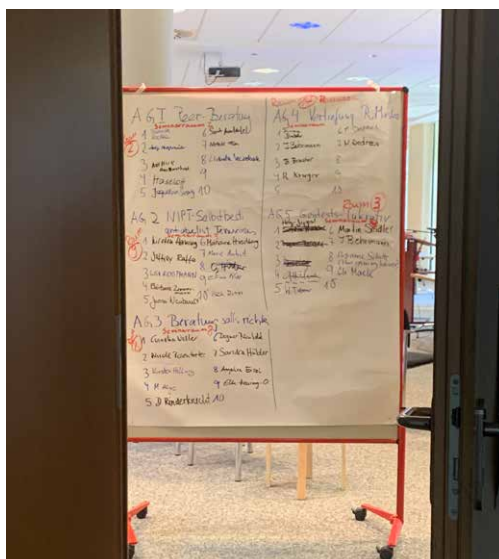
Silke Koppermann und Claudia Henkel: Lust auf Mehr?! Rückblick, Auswertung und Absprachen zur Weiterarbeit in den Netzwerken

- Alle zwei Jahre laden wir zu einer Netzwerktagung als Präsenztagung ein. Mit der organisatorischen Unterstützung durch den bvkm und mit finanzieller Förderung von Aktion Mensch können wir das als ehrenamtliche Netzwerke leisten.
- Die Arbeitsgruppen zur Peer-Beratung, zur ärztlichen Beratung oder zu feministischen Perspektiven planen, über die Tagung hinaus weiterzuarbeiten. Auf der Tagung hat sich eine neue Arbeitsgruppe „Campaigning“ konstituiert, die Strategien zur politischen Skandalisierung des kassenfinanzierten NIPT und selektiver Pränataldiagnostik diskutieren wird.

**Die Onlinetreffen bieten den Arbeitsgruppen Gelegenheit für Information, Austausch und weitere Verknüpfung.**

- Die Vernetzung der Tagungsteilnehmer\*innen untereinander unterstützen wir mit einem E-Mail-Verteiler, der den Tagungsmappen beilagt.

Die Veranstalter\*innen danken den Tagungsteilnehmer\*innen für ihr Interesse an der Tagung und für ihre lebhaftete Beteiligung – und freuen sich auf ein gemeinsames „Mehr“ in 2023!





# Der NIPT auf Trisomien als Kassenleistung: selbstbestimmte Entscheidung ODER gesellschaftlich erwünschte Selektion?!

| Jahrestagung | 23. - 25. September 2022 | BBZ Clara Sahlberg, Berlin-Wannsee |

## EINLEITUNG

**Ab 1. Juli 2022 werden die gesetzlichen Krankenkassen die Kosten für den nicht invasiven Pränataltest (NIPT) auf die Trisomien 13, 18 und 21 übernehmen.**

**Es ist ein Test ohne medizinischen Nutzen: Er kann nichts heilen, sondern nur feststellen, ob das werdende Kind wahrscheinlich eine Trisomie hat oder nicht.**

Die Anbieter bewerben ihn mit dem Versprechen von Gewissheit, Sicherheit und Entlastung für die werdenden Eltern. Der Gemeinsame Bundesausschuss hat den Finanzierungsbeschluss so gefasst, dass er die Tür zu einem allgemeinen Screening auf das Down-Syndrom weit öffnet.

Im Mittelpunkt der Tagung steht die Frage nach der Bedeutung und den Konsequenzen dieses umstrittenen Beschlusses, für die werdenden Eltern, für die Menschen mit Behinderung und ihre Familien, für uns als Gesellschaft. Was ist künftig an weiteren Tests zu erwarten? Welchen Regelungsbedarf sehen wir?

Die Tagung bietet eine Plattform zur Information und Diskussion dieser und weiterer Fragen. Sie beleuchtet das Tagungsthema aus der Perspektive verschiedener wissenschaftlicher Disziplinen, der Philosophie und Sozialwissenschaften, der Medizin und Naturwissenschaften sowie der Rechtswissenschaft und der Disability Studies. Vertreter\*innen der Selbsthilfe kommen ebenso zu Wort wie Aktivist\*innen mit Down-Syndrom.

Eingeladen sind Fachkräfte der in weitem Sinn schwangerschaftsbegleitenden Professionen, Vertreter\*innen der Selbsthilfe und Behindertenhilfe und an einer kritischen Auseinandersetzung interessierte Verbände und Einzelpersonen.

Für das Vorbereitungsteam  
Claudia Heinkel und Silke Koppermann

## PROGRAMM

### FREITAG, 23. September 2022

- 17:00 Anreise
- 18:00 Abendessen
- 19:00 **Begrüßung & Einführung in die Tagung**  
*Silke Koppermann und Claudia Heinkel, Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik*
- 19.30 **Was ist ein lebenswertes Leben? Philosophische und biographische Anmerkungen** – PD Dr. Barbara Schmitz, Philosophin, Universität Basel
- 21:00 Geselliges Beisammensein

### SAMSTAG, 24. September 2022

- 09:00 **Begrüßung & Einführung**  
*Taleo Stüwe, Gen-ethisches Netzwerk, Berlin*
- 09:15 **NIPT auf Trisomien als Kassenleistung: Bericht über den Sachstand des Verfahrens.**  
*Claudia Heinkel, Stuttgart; Silke Koppermann, Hamburg; Vera Bläsing, Elterninitiative „BM 3X21“, Kerpen*
- 09:45 **Wissen, Regieren, Ökonomie: Ein Streifzug durch gesellschaftskritische Zugänge zu Pränataldiagnostik.**  
*PD Dr. habil. Susanne Schultz, Soziologin, Universität Frankfurt*
- 10:30 Kaffeepause
- 10:45 **Diskriminiert die vorgeburtliche Suche nach Trisomien und anderen Genvarianten Menschen mit Behinderungen?**  
*Rebecca Maskos, Dipl.psych., wiss. Mitarbeiterin, Universität Bremen*
- 11:30 **Aktivist\*innen mit Trisomie 21 haben das Wort.**  
*Natalie Dedreux, Köln; Arthur Hackental, Berlin; Sebastian Urbanski, Berlin*  
Moderation: Stana Schenck, Projektentwicklerin im Bereich inklusive Bildung, Berlin
- 12.30 Mittagessen

## SAMSTAG, 24. September 2022

14:30 **Arbeitsgruppen:**

- 1. Eltern beraten Eltern: Einblicke in die Peer-Beratung bei Trisomie 21.**  
*Vera Bläsing, Elterninitiative „BM 3X21“, Kerpen*
- 2. Der NIPT und die Forderung nach Selbstbestimmung: Für einen antiablistischen Feminismus!** – *Taleo Stüwe, Gen-ethisches Netzwerk, Berlin; Anthea Kyere, Netzwerk Reproduktive Gerechtigkeit, Berlin*
- 3. Die Beratung soll's richten?! Ein interprofessioneller Austausch.**  
*Silke Koppermann, Frauenärztin, Hamburg; Dr. Dorothea Schuster, Frauenärztin, Dresden; Dr. Marina Mohr und Judith Hennemann, Cara Beratungsstelle, Bremen*
- 4. Vertiefende Arbeitsgruppe zum Vortrag von Rebecca Maskos**
- 5. Gentests in der Frühschwangerschaft – ein lukratives Sicherheitsversprechen.**  
*Erika Feyerabend, BioSkop, Essen*

16:30 Kaffeepause

17:00 **Wie positioniert sich die Selbsthilfe zum (kassenfinanzierten) NIPT auf Trisomien und weitere Genvarianten?**

*Gespräch mit Vertreter\*innen von Selbsthilfeverbänden  
Moderation: Tina Sander, mittendrin e.V., Köln*

18:30 Abendessen

20:00 Geselliges Beisammensein

## SONNTAG, 25. September 2022

09:00 **Begrüßung & Einführung**

*Silke Koppermann und Claudia Heinkel, Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik*

09:15 Online-Vortrag

**Der G-BA Beschluss zum NIPT auf Trisomien, die Gefahr der Ausweitung der Testverfahren und das Recht des (werdenden) Kindes auf informationelle Selbstbestimmung.**

*Prof. Dr. Oliver Tolmein, Kanzlei Menschen und Rechte, Hamburg*

10:00 **Zukunftsszenarien aus naturwissenschaftlicher Perspektive: Tests auf seltene Erkrankungen und individuelle Risikofaktoren.**

*Dr. Isabelle Bartram, Molekularbiologin, Gen-ethisches Netzwerk, Berlin*

10:45 Kaffeepause

11:00 **Lust auf Mehr?!**

*Rückblick, Auswertung, Absprachen zur Weiterarbeit in den Netzwerken*

12:30 Mittagessen und Ende der Tagung

## VERANSTALTUNGSORT

**Bildungs- und Begegnungszentrum Clara Sahlberg**

Koblanckstraße 10, 14109 Berlin-Wannsee

Tel.: 030 / 806 713-0

>> [www.biz-berlin.verdi.de/unser-haus](http://www.biz-berlin.verdi.de/unser-haus)

## ANREISE

>> [www.biz-berlin.verdi.de/unser-service/anfahrt](http://www.biz-berlin.verdi.de/unser-service/anfahrt)

Mobilitätseingeschränkten Personen steht bei Bedarf ein Shuttle-Service ab Bahnhof Wannsee zur Verfügung. Bitte auf dem Anmeldebogen ankreuzen.

## TAGUNGSBEITRAG

**Teilnahme mit Übernachtung:**

175 € / ermäßigt 145 € (Einzelzimmer)

**Teilnahme ohne Übernachtung:**

100 € / ermäßigt 90 €

*Im Tagungsbeitrag sind die Kosten für Unterbringung, Verpflegung und Kursgebühr enthalten.*

*Bitte auf dem Anmeldebogen vermerken, wenn Sie ein rollstuhlgeeignetes Zimmer benötigen. Die Teilnahme einer Assistenz ist kostenfrei möglich.*

## INFORMATION UND ANMELDUNG

**Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik**

c/o: Claudia Heinkel, Stuttgart

Tel.: 0151 / 4160 2127 oder 0711 / 7616 0517.

*Bitte den vollständig ausgefüllten Anmeldebogen an die folgende Adresse mailen:*

>> [Netzwerktagung2022@nonipt.de](mailto:Netzwerktagung2022@nonipt.de)

*Eine Übersetzung in Gebärdensprache ist möglich. Bitte bei Bedarf auf dem Anmeldebogen vermerken.*

Weitere Informationen zur Tagung:

>> [www.nonipt.de](http://www.nonipt.de)

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

## ANMELDESCHLUSS

**24. Juni 2022**

*Sie erhalten eine Anmeldebestätigung. Bitte überweisen Sie den Tagungsbeitrag nach Erhalt der Rechnung an den bvkm.*

Die Tagung wird gefördert von Aktion Mensch und unterstützt vom Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm).



## Materialien

-

Stellungnahme des Netzwerks und von #NoNipt:  
„Regelungsbedarfe im Kontext des NIPT“

-

Pressemeldung 28.09. 2022:  
Der nicht-invasive Bluttest auf Trisomien als Kassenleistung:  
Kritik aus Politik und Zivilgesellschaft lässt nicht nach



Netzwerk gegen Selektion  
durch Pränataldiagnostik



Bündnis gegen die Kassenfinanzierung  
des Bluttests auf Trisomien\*

## Regelungsbedarfe im Kontext des NIPT

Im September 2022

Wir sind ehrenamtliche Zusammenschlüsse von Fachleuten aus Medizin und Sozialwissenschaften, aus gesellschaftskritischen Netzwerken und Elternvereinen, die die Kassenfinanzierung der nicht invasiven Pränataltests (NIPT) auf Trisomien ablehnen.

Als kritische Stimmen der Zivilgesellschaft haben wir uns in dem Bewertungsverfahren des G-BA zum NIPT auf Trisomien vielfach zu Wort gemeldet und unsere gut begründeten Bedenken formuliert gegen die Kassenfinanzierung eines Tests ohne medizinischen Nutzen, gegen Behauptungen wie „der Test ist sicher“, „er stärkt das Selbstbestimmungsrecht der Schwangeren“ und „die Kassenfinanzierung ist eine Frage der sozialen Gerechtigkeit“ (<https://nonipt.de/unsere-kritikpunkte/>).

Auch wenn der G-BA die Kassenfinanzierung des NIPT auf die Trisomien 13, 18 und 21 beschlossen hat und der Test seit dem 1. Juli 2022 als Kassenleistung erhältlich ist, hat sich für uns das Thema damit nicht erledigt. Vielmehr hat das Bewertungsverfahren zu diesem Test einen erheblichen Regelungsbedarf sichtbar gemacht.

### **1. Angebot von und Zugang zu vorgeburtlichen genetischen Tests ohne therapeutische Handlungsoptionen müssen gesetzlich geregelt werden.**

Der NIPT hat technisch gesehen ein nahezu unbegrenztes Leistungsspektrum. Neben den Tests auf Trisomien werden derzeit Tests auf weitere Chromosomenbesonderheiten als Selbstzahlerleistungen angeboten. Sie suchen beispielsweise nach geschlechtschromosomalen Genvarianten wie das Turner- oder das Klinefelter-Syndrom oder nach Mikrodeletionssyndromen wie das DiGeorge-Syndrom.<sup>1</sup>

Angekündigt sind Tests auf weitere genetische Besonderheiten, auf Krankheiten und Behinderungen, die erst in der übernächsten Generation ausbrechen können oder auch lediglich auf Krankheitsdispositionen wie etwa Diabetes I.

Es liegt in der Verantwortung des Gesetzgebers zu entscheiden, ob das, was technisch möglich ist, auch auf den Markt gebracht werden darf und welche spezifischen Zugangsregelungen es bei den nicht invasiven Pränataltests geben soll. Angesichts der Brisanz der Tests kann er dies nicht weiter dem freien Markt und den Gewinnmaximierungsinteressen der Herstellerfirmen überlassen.

<sup>1</sup> Eine Anbieterfirma hat inzwischen die Suche nach Mikrodeletionen wie dem DiGeorge-Syndrom wegen der hohen Zahl an falsch-positiven Testergebnissen wieder aus ihrem Angebotskatalog gestrichen (<https://www.cenata.de/wegfall-der-testoption-mikrodeletion-22q11-2-digeorge-syndrom/>).

**Materialien: Regelungsbedarfe im Kontext des NIPT**

Wir sehen den Gesetzgeber umso mehr in der Verantwortung, weil zu befürchten ist, dass die Kassenzulassung des NIPT auf Trisomien ein Präjudiz setzt und andere Anbieter insbesondere mit Gleichheitserwägungen für die Kassenfinanzierung ihrer Tests argumentieren werden.<sup>2</sup>

Der Gesetzgeber muss daher regeln – und zwar unter Einbeziehung der Zivilgesellschaft und von Menschen mit Behinderungen und ihren Familien –, ob der NIPT beispielsweise auf Erkrankungen wie Mukoviszidose ohne Einschränkungen verkauft werden darf, für die es bereits erfolgreiche Therapien gibt oder auf lediglich Dispositionen für Krankheiten wie Diabetes I oder das Brustkrebsgen.

In diesen Kontext gehört auch die Frage, ob der Staat weitere Steuermittel für die Entwicklung solcher Tests bereitstellen soll, die ohne therapeutische Konsequenzen bleiben.<sup>3</sup>

**2. Die Umsetzung des Finanzierungsbeschlusses des G-BA vom 19.09.2019 muss in einem umfassenden Monitoring evaluiert werden.**

Der Finanzierungsbeschluss des G-BA vom 19.09.2019 hebt als medizinische Indikation für die Kassenleistung allein auf die subjektive Besorgnis der Frau vor einem Kind mit Trisomie ab. Er öffnet damit weit die Tür zu einem anlasslosen allgemeinen Screening auf Trisomien, und zwar in erster Linie auf die Trisomie 21 (Down-Syndrom).<sup>4</sup>

Ein solches allgemeines Screening haben aber sowohl der G-BA als auch die Mehrheit der Abgeordneten in der Orientierungsdebatte 2019 als ethisch nicht verantwortbar abgelehnt.

Deshalb ist ein Monitoring zur Umsetzung dieses Beschlusses dringend geboten. Dies ist auch erforderlich, um belastbare Daten z.B. über die in den Mutterschaftsrichtlinien geforderte ausführliche medizinische Beratung zu erhalten, über die Zusammenarbeit mit psychosozialen Beratungsstellen und der Selbsthilfe oder über die auch von der Ärzt\*innenschaft befürchtete Zunahme der Zahl von Schwangerschaftsabbrüchen nach § 218a StGB aufgrund eines auffälligen Testergebnisses.

Aufgrund der Erfahrungen in der Peer-Beratung halten wir die Evaluierung der Beratungsqualität und -quantität für erforderlich, sowohl was die Einhaltung der Vorgaben des GenDG und SchKG betrifft, als auch die Art und Qualität der übermittelten Informationen an die werdenden Eltern sowie die Qualität der ärztlichen Kommunikation mit ihnen.<sup>5</sup>

---

2 Die Firma Eluthia hat bereits im Herbst 2019 angekündigt, sie werde für ihren Test auf Mukoviszidose ebenfalls die Kassenfinanzierung beantragen: <https://www.eluthia.com/wp-content/uploads/2019/11/e9e6f48984c3e7f7f-1.pdf>.

3 *Sabine Könnigerl Kathrin Braun*: Pränataltest für Trisomie 21. Unternehmensfreundliche Regelung: <https://taz.de/Praenataltest-fuer-Trisomie-21/!5383714/>.

4 Für die Trisomien 13 und 18 ist der Test medizinisch nicht erforderlich, weil die Hinweise im Ultraschall auf diese Chromosomenbesonderheiten so auffällig sind, dass statt einer Wahrscheinlichkeitsberechnung eine diagnostische Abklärung angezeigt ist.

5 Es sollte dabei sowohl die Einschätzung der Beratenden als auch die der Ratsuchenden erfasst werden, inklusive einer Bewertung, ob die Beratung als hilfreich / unvollständig / ergebnisoffen / defizitorientiert / ermutigend / verstörend / verletzend / empathisch / wertend usw. empfunden wurde.

### 3. Es braucht für künftige Bewertungsverfahren andere Bewertungskriterien und ein anderes Entscheidungsgremium.

Der G-BA hat im Bewertungsverfahren zum NIPT wiederholt darauf hingewiesen, dass er medizinische Leistungen lediglich medizinisch-technisch prüfen könne. Die ethische und gesellschaftspolitische Bewertung sei die Aufgabe des Gesetzgebers. Sie sei bei diesem Test dringend erforderlich, weil er "fundamentale ethische Grundfragen unserer Werteordnung" berühre.<sup>6</sup> Der Gesetzgeber müsse sich auch mit Blick auf weitere medizinische Innovationen bei Gentests positionieren.<sup>7</sup>

Aus unserer Sicht muss der Gesetzgeber das bisherige Bewertungsverfahren für solche ethisch und gesellschaftlich umstrittenen Tests überprüfen und weiterentwickeln. Wir halten es für erforderlich, dass das Angebot von und der Zugang zu solchen Tests gesetzlich geregelt und nicht der Selbstverwaltung im Gesundheitswesen überlassen werden.

In der Orientierungsdebatte des Deutschen Bundestags am 11. April 2019 zu vorgeburtlichen genetischen Tests hat der jetzige Bundesgesundheitsminister diese Einschätzung des G-BA aufgegriffen und mit Verweis „auf künftige Tests auf fast jede erdenkliche Erkrankung“, die bereits in Erprobung seien, vorgeschlagen, ein neues Bewertungsverfahren und ein neues Gremium mit „Ethikern, Wissenschaftlern, Soziologen und Psychologen“ zu installieren.<sup>8</sup>

Dieser Vorschlag ist aus Sicht der kritischen Zivilgesellschaft ausdrücklich zu begrüßen: Ein solches Gremium könnte den Gesetzgeber fachlich-inhaltlich beraten und sicherstellen, dass eine ethische und gesellschaftspolitische Bewertung vorgeburtlicher Tests erfolgt. In diesem Gremium müssten neben Vertreter\*innen der genannten Professionen auch zwingend Betroffene und ihre Familien sowie kritische Stimmen der Zivilgesellschaft Sitz und Stimme erhalten.<sup>9</sup>

### 4. Es braucht eine Regulierung der irreführenden Kommunikationsstrategie der Herstellerfirmen für ihre Tests.

Die Herstellerfirmen und Anbieter von vorgeburtlichen genetischen Tests suggerieren in ihren Hochglanzflyern, auf ihren Homepages und in den sozialen Medien, es gebe einen Zusammenhang zwischen ihrem Test und einem gesunden Baby<sup>10</sup>. Sie tragen mit dieser Werbestrategie wesentlich dazu bei, dass solche Suchtests von den Konsument\*innen – zumal

---

6 [https://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/data/prae-natal-diagnostik/bilder/Antwortschreiben\\_des\\_G-BA\\_auf\\_Proteste\\_01.pdf](https://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/data/prae-natal-diagnostik/bilder/Antwortschreiben_des_G-BA_auf_Proteste_01.pdf).

7 Prof. Hecken/G-BA: „Wenn wir es als Gesellschaft ernst meinen und klare gesetzliche Regeln für den Umgang mit nicht invasiver Pränataldiagnostik als sinnvoll erachten, muss sich das Parlament angesichts der sich stets weiterentwickelnden Innovationen dieser ethisch-moralischen Frage stellen“: <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/126515/NIPT-G-BA-beschliesst-Informationen-fuer-Schwangere>

8 Siehe Plenarprotokoll 11317-11318: <https://dserver.bundestag.de/btp/19/19095.pdf#P.11315>

9 Das Bündnis #NoNIPT hat im Februar 2022 den Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach angeschrieben und ihn gebeten, sich in der von ihm in der Orientierungsdebatte 2019 vorgeschlagenen Richtung aktiv zu werden.

10 Siehe die Elterninformation von Herstellerfirmen und Anbietern wie LifeCodexx Konstanz ([www.life-codexx.de](http://www.life-codexx.de)), Cenata Tübingen ([www.cenata.de/der-harmony-test/](http://www.cenata.de/der-harmony-test/)), MVZ Martinsried ([www.vera-city-nipt.de/](http://www.vera-city-nipt.de/)); Eluthia Gießen ([www.eluthia.com/testpanel/](http://www.eluthia.com/testpanel/)) oder Amedes Hamburg ([www.fetalis.de/der-fetalisr-test/](http://www.fetalis.de/der-fetalisr-test/)). Selbst über Spiele-Apps wird die Werbung für die Tests gestreut.



Materialien: Regelungsbedarfe im Kontext des NIPT

in der besonders vulnerablen Phase zu Beginn der Schwangerschaft – als sinnvoll und normal nachgefragt werden.

Es sollte geprüft werden, wie einem solchen Vorgehen als bewusste Täuschung von Verbraucher\*innen Einhalt geboten werden kann.

Überprüft werden sollte auch, ob die aktuell zu beobachtende Werbung für einen Test auf eine spezifische Form der Chromosomenbesonderheit wie dem Down-Syndrom rechtlich zulässig ist. Ggfs. ist eine Änderung des Heilmittelwerbegesetzes (HWG) zu diskutieren, um die Werbung für NIPT auf die Trisomien 13, 18 und 21 außerhalb von Fachkreisen zu unterbinden.

### **5. Es braucht eine Überprüfung der Datenschutzvorgaben und ihrer Umsetzung, insbesondere wenn Tests in ausländischen Laboren ausgewertet werden.**

Im Juli 2021 wurde bekannt, dass die chinesische Firma BGI Group genetische Daten von Schwangeren und Föten aus übriggebliebenen Blutproben des NIPT aus ihrem Labor in Hongkong für die Bevölkerungsforschung einsetzt und dazu mit dem chinesischen Militär kooperiert<sup>11</sup>. In Deutschland vertrieb die Firma Eluthia diesen Test unter dem Namen „Previa-Test“.

Ärzt\*innen und Schwangere müssen sicher sein können, dass sensible genetische Daten nicht unerlaubt für andere Zwecke verwendet werden. Die Datenschutzregelungen sind nicht nur in China, sondern bspw. auch in USA deutlich freizügiger als in Europa geregelt.

Es braucht daher im Zusammenhang mit vorgeburtlichen Tests eine gesetzliche Regelung gegen ungerechtfertigten Datenabfluss, insbesondere ins außereuropäische Ausland.

### **6. Die Anbieter des NIPT müssen den werdenden Eltern eine Entscheidungsoption ermöglichen.**

Eine aktuelle Mindestforderung an die neue Kassenleistung ist, dass werdende Eltern die Wahlmöglichkeit haben müssen, ob sie den NIPT auf alle drei Trisomien 13, 18 und 21 machen lassen wollen oder ob sie z. B. nur nach den Trisomien 13 oder 18 suchen möchten. Das setzt voraus, dass die Firmen und Labore eine solche Auswahl überhaupt ermöglichen.

Das ist derzeit nicht der Fall: Alle Anbieter bewerben und verkaufen den NIPT als Gesamtpaket für die Suche nach den Trisomien 13, 18 und 21. Es gibt zwar Firmen wie etwa Eurofins/LifeCodexx Konstanz, die ihren Test zusätzlich auch nur auf die Trisomie 21 anbieten. Es gibt jedoch keine Firma, die den NIPT ausschließlich auf die Trisomien 13 und 18 verkauft.

Werdende Eltern können daher derzeit nicht selbstbestimmt entscheiden, ob sie ihr werdendes Kind nur auf die Trisomien 13 und 18 testen lassen wollen, aber nicht auf die Trisomie 21, weil dieses Wissen für sie in der Schwangerschaft keine Entscheidungsrelevanz hätte.<sup>12</sup>

11 <https://www.gen-ethisches-netzwerk.de/biobanken-und-big-data/pranataldiagnostik/259/datenschutzrisiko-pranataltest>. [https://www.netzwerk-datenschutzexpertise.de/sites/default/files/gut\\_2020\\_eluthia\\_previatest\\_final.pdf](https://www.netzwerk-datenschutzexpertise.de/sites/default/files/gut_2020_eluthia_previatest_final.pdf);

Siehe auch: <https://www.spiegel.de/netzwelt/apps/bgi-group-chinesische-firma-sammelt-gendaten-von-schwangeren-a-ee9dc2e7-afa2-4e8c-9ad2-c26d7ec432a3>.

12 Siehe auch: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/225833/Nichtinvasive-Pranataltests-Fragwuerdige-Parameterwahl>.

Wenn wir es als Gesellschaft mit der Wahlfreiheit und dem Recht auf Nichtwissen der werdenden Eltern ernst meinen, dann besteht hier dringender Änderungsbedarf!

## 7. Braucht es eine spezifische Pflicht der Eltern zum Nichtwissen?

Der NIPT wird in naher Zukunft den werdenden Eltern eine Überfülle an Wissen über kleinste genetische Veränderungen bei ihrem werdenden Kind bereitstellen, deren Auswirkungen kaum oder noch nicht bekannt sind und bei denen die Ärzt\*innen ihrer Aufklärungspflicht kaum noch werden nachkommen können.

Wie aber sollen die werdenden Eltern auf der Grundlage solcher unklaren Informationen eine Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft treffen können? Welchen Stellenwert hat die informationelle Selbstbestimmung des (werdenden und später geborenen) Kindes bei Tests auf genetische Varianten, die erst im Laufe des Lebens oder in der (über-)nächsten Generation zum Ausbruch kommen können und/oder für die es bereits erfolgreiche Behandlungsmöglichkeiten gibt?

Was dürfen werdende Eltern über die Erbanlagen ihres werdenden Kindes wissen? Wie verhält sich ihr Recht auf Wissen zum Recht auf informationelle Selbstbestimmung des werdenden Kindes, das noch nicht die volle Rechtsfähigkeit besitzt?

Wolfram Henn / Dagmar Schmitz prognostizierten bereits bei der Markteinführung des NIPT im Jahr 2012, der Gesetzgeber werde angesichts des technischen Potenzials des Tests künftig eine Pflicht der Eltern zum Nichtwissen regeln müssen.<sup>13</sup>

## 8. Die Beratung zum NIPT kann nicht das gesellschaftliche Dilemma lösen!

In den Debatten um die Kassenzulassung des Tests wurde vielfach auf die Bedeutung der ärztlichen und psychosozialen Beratung zum NIPT für die werdenden Eltern abgehoben. Es hatte fast den Anschein, als ob Beratung ein Ausweg aus dem gesellschaftspolitischen Dilemma sei, dass wir als Gesellschaft einen Text ohne medizinischen Nutzen und mit hohem Diskriminierungspotential insbesondere für Menschen mit Down-Syndrom finanzieren.

Die Beratung ist unverzichtbar, um dem einzelnen Paar in einer existentiell konfliktreichen Situation beizustehen, wie sie auffällige Testergebnisse fast zwangsläufig auslösen, und um sie bei der Suche nach einer eigenen Entscheidung zu unterstützen, mit der sie auch in Zukunft werden leben können.

Aber es ist ein Irrtum zu glauben, Beratung könne die zu befürchtenden Auswirkungen dieser Kassenleistung „wegberaten“! Auch noch so qualifizierte Beratung durch Ärzt:innen oder Berater:innen kann die zwiespältige Botschaft einer kassenfinanzierten Suche nach dem Down-Syndrom an die werdenden Eltern nicht auflösen. Und schon gar nicht kann sie die ethische Debatte zu diesen Tests ersetzen, um die wir uns als Gesellschaft bisher drücken.

Zudem ist es kaum realistisch, dass Schwangere noch vor der Entscheidung für oder gegen den NIPT oder gar vor der Information über den Test durch ihre Ärzt:in eine Beratungsstelle aufsuchen. Dazu ist das Zeitfenster zwischen der Feststellung der Schwangerschaft und der Blutabnahme für den NIPT in der 11. SSW zu knapp. Bestenfalls werden sie von ihrer Ärzt:in

---

13 Wolfram Henn/Dagmar Schmitz: Pränataldiagnostik: Paradigmenwechsel, in: Dtsch Ärztebl 25/2012 A-1306 A-1308 (<https://www.aerzteblatt.de/archiv/127076/Praenataldiagnostik-Paradigmenwechsel>).

Materialien: Regelungsbedarfe im Kontext des NIPT

nach einem auffälligen Testergebnis oder einem auffälligen Befund zur vertiefenden Beratung in die Beratungsstellen vermittelt.

Die niedergelassenen Gynäkolog\*innen in der Schwangerenvorsorge wiederum befinden sich in Ziel- und Interessenkonflikten: Sie haben Angst vor juristischen Konsequenzen, wenn sie nicht zu vielen Untersuchungen raten, oder sie haben womöglich selbst ein Interesse daran, sie durchzuführen. Die Vorgaben des GenDG für die Zulassung zur Beratung sind umfangreich, die entsprechenden Fortbildungen knapp und meist wenig auf kommunikative Fähigkeiten ausgerichtet, wenn nicht sogar von Anbietern selbst durchgeführt. Viele Gynäkolog\*innen verzichten daher darauf, sich entsprechend zu qualifizieren und leiten zur Beratung gleich an die Pränatalzentren weiter.

### **9. Unsere Gesellschaft braucht mehr und anderes als einen kassenfinanzierten NIPT auf Trisomien!**

Die Angst der werdenden Eltern vor einem Kind mit Behinderung ist groß. Die Angst vor einem Kind mit geistiger Behinderung ist gewaltig. Diese Ängste der Eltern sind ein Spiegelbild unserer Gesellschaft. Es sind auch begründete Ängste: vor Exklusion und fehlender Akzeptanz, vor bürokratischen Hürden und mangelnder Unterstützung, vor fehlenden Ressourcen, lebenslanger Fürsorgeverpflichtung für ihr Kind, vor sozialem Abstieg.

Familien mit Kindern mit Behinderung können ein Lied singen von den Mühen um einen Platz für ihr Kind und für sich in unserer Gesellschaft. Auch wenn sich in den letzten Jahren einiges getan hat: Wir sind noch weit entfernt von gleichwertigen Lebensbedingungen für Menschen mit und ohne Behinderungen und für ihre Eltern. Eltern leiden nicht unter ihrem behinderten Kind. Sie leiden an der gesellschaftlichen Haltung gegenüber ihrem Kind mit Behinderung!

Der NIPT auf Trisomien ist kein Test gegen die Angst der Eltern und kein Test auf dem Weg zu einer inklusiveren Gesellschaft. Durch die Entscheidung des G-BA, dass der NIPT künftig von der Solidargemeinschaft finanziert wird, wird diese gesellschaftliche Haltung – Kinder mit Down-Syndrom sind vermeidbar – noch mehr bekräftigt werden<sup>14</sup>.

**Wir wünschen uns, dass der Gesetzgeber deutliche Zeichen gegen diese Bilder setzt, durch eine Regelung solcher vorgeburtlichen Tests ohne medizinischen Nutzen wie durch eine Ausgestaltung von Rahmenbedingungen für ein gutes Leben für alle.**

**Wir wünschen uns, dass der Gesetzgeber Sorge trägt für eine kritische Information und Aufklärung der Gesellschaft zu diesen umstrittenen Tests und dass er die dringend nötige parlamentarische und gesellschaftliche Debatte organisiert.**

**In dieser Debatte müssen die kritischen zivilgesellschaftlichen Verbände, Vereine und Organisationen zu Wort kommen und vor allem müssen auch Menschen mit Behinderungen und ihre Familien daran beteiligt werden – und zwar auf Augenhöhe.**

---

14 Ein Blick in andere europäische Länder, in denen der NIPT bereits als flächendeckendes Angebot finanziert wird, gibt Aufschluss über die zu erwartende Entwicklung in Deutschland: Die Zahl der Kinder, die dort noch mit Down-Syndrom geboren werden, bleibt deutlich hinter dem statistisch Erwartbaren zurück.

Vgl. *Taleo Stüwe* (2022): Pränataldiagnostik. In: *Haller / Schlender* (Hg.): Handbuch feministische Perspektiven auf Elternschaft, S. 297-311.



28.09.2022 PRESSEMITTEILUNG

## Der nicht-invasive Bluttest auf Trisomien als Kassenleistung: Kritik aus Politik und Zivilgesellschaft lässt nicht nach

Jahrestagung des Netzwerks gegen Selektion durch Pränatal-diagnostik und des Bündnisses #NoNIPT in Berlin-Wannsee

Vergangenes Wochenende fand unter dem Titel „Der Bluttest auf Trisomien als Kassenleistung: Selbstbestimmte Entscheidung oder gesellschaftlich erwünschte Selektion?“ die Jahrestagung des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik statt – erstmals in Kooperation mit dem Bündnis #NoNIPT.

Bereits im Vorfeld der Tagung trafen sich am Freitag die Tagungsorganisatorinnen mit Vertreter\*innen der im Juli neu gegründeten „Interfraktionellen Arbeitsgruppe Pränataldiagnostik“ des Deutschen Bundestags zum Gespräch. Die Arbeitsgruppe hat sich das Thema für diese Legislaturperiode auf die Agenda geschrieben: „Wir sind an dem Thema noch dran.“, versicherte Corinna Rüffer, behindertenpolitische Sprecherin der Bundestagsfraktion von Bündnis 90/Die Grünen.

### „Angstindikation“ wird zum Screening führen

Die Mitwirkenden und Teilnehmenden der Tagung waren sich einig, dass die Kritik an der Kassenfinanzierung von nicht-invasiven Pränataltests auf Genvarianten ohne Therapieoption nicht nachlassen darf, solange „Angst“ vor einem Kind mit Behinderung als Indikation ausreicht und das Thema Behinderung mit angsterfüllenden Bildern besetzt ist. Die Entwicklung hin zu einem Screening sei sonst unvermeidlich.

Eindrücklich schilderte der Schauspieler Sebastian Urbanski, der selbst mit Trisomie 21 lebt, was ein Screening auf Down-Syndrom als Kassenleistung für Betroffene bedeutet: „Heute fahndet man nach Menschen mit Trisomien. Wonach fahndet man morgen? Das macht mir Angst. Es ist ein Zeichen, dass in unserer Gesellschaft eben doch nicht alle einen Platz haben sollen.“

Silke Koppermann, Sprecherin des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, fasst die Diskussion in der Arbeitsgruppe „Die Beratung soll's richten?! Ein interprofessioneller Austausch.“ zusammen: „Die Berater\*innen können den Auftrag nicht erfüllen: die Folgen der Kassenfinanzierung des NIPT abzumildern.“

Der Ruf nach Verbesserung der Bedingungen, unter denen Eltern Care-Arbeit für Kinder mit Behinderungen leisten, und nach Inklusion als Bringschuld der Gesellschaft und nicht Holschuld der Eltern wurde nochmals bekräftigt: „Nur durch mehr und alltägliche Begegnungen können wir die Angst vor

#NoNIPT ist ein breites zivilgesellschaftliches Bündnis von Organisationen und Einzelpersonen und bringt dadurch verschiedenste Perspektiven in die gemeinsame Arbeit ein.

Wir kritisieren nicht nur die Kassenfinanzierung des NIPT auf die Trisomien 13, 18 und 21, sondern die Kassenfinanzierung jeglicher NIPT auf genetische Besonderheiten ohne Therapieoption.

Deshalb haben wir unserem Bündnisnamen ein „\*“ hinzugefügt: #NoNIPT – Bündnis gegen die Kassenfinanzierung des Bluttests auf Trisomien\*.

Weitere Informationen zum Bündnis finden Sie auf [nonipt.de](http://nonipt.de).

### Ansprechpartner\*innen:

Vera Bläsing  
Elterninitiative „BM 3X21“  
[bm3x21@web.de](mailto:bm3x21@web.de)  
[www.bm3x21.de](http://www.bm3x21.de)

Claudia Heinkel  
Netzwerk gegen Selektion durch PND  
[claudia.heinkel@online.de](mailto:claudia.heinkel@online.de)  
[www.netzwerk-praenataldiagnostik.de](http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de)

Silke Koppermann  
Netzwerk gegen Selektion durch PND  
[silke.koppermann@hamburg.de](mailto:silke.koppermann@hamburg.de)  
[www.netzwerk-praenataldiagnostik.de](http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de)

Sarah Manteufel  
KIDS Hamburg e.V.  
[sarah.manteufel@kidshamburg.de](mailto:sarah.manteufel@kidshamburg.de)  
[www.kidshamburg.de](http://www.kidshamburg.de)

Tina Sander  
mittendrin e.V.  
[sander@mittendrin-koeln.de](mailto:sander@mittendrin-koeln.de)  
[www.mittendrin-koeln.de](http://www.mittendrin-koeln.de)

Taleo Stüwe  
Gen-ethisches Netzwerk (GeN)  
[taleo.stuewe@gen-ethisches-netzwerk.de](mailto:taleo.stuewe@gen-ethisches-netzwerk.de)  
[www.gen-ethisches-netzwerk.de](http://www.gen-ethisches-netzwerk.de)

Materialien: Pressemitteilung 28.09.2022



Menschen mit Behinderung verlieren.“, sagte Vera Bläsing, Leiterin der Down-Syndrom-Elterninitiative „BM 3X21“.

Die Tagung wurde gefördert durch die Aktion Mensch und mit Unterstützung des bvkm – Bundesverband der körper- und mehrfachbehinderten Menschen organisiert.

Das Programm der Jahrestagung können Sie hier nachlesen:

[https://nonipt.de/wp-content/uploads/2022/09/Netzwerktagung2022\\_Programmflyer\\_2seitig.pdf](https://nonipt.de/wp-content/uploads/2022/09/Netzwerktagung2022_Programmflyer_2seitig.pdf)

Die Tagungsdokumentation ist in Arbeit und wird Ende des Jahres zum Download zur Verfügung stehen.