



Netzwerk gegen Selektion
durch **Pränataldiagnostik**

#NoNIPT

Bündnis gegen die Kassenfinanzierung
des Bluttests auf Trisomien*

Rundbrief 32
Tagungsdokumentation

Mit zweierlei Maß!?

**Wie ableistische Strukturen
unseren Blick auf Behinderung prägen.**

Jahrestagung | 15. – 17. November 2024 | BBZ Clara Sahlberg, Berlin-Wannsee

Impressum

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

Juli 2025

Dokumentation der Kooperationstagung 2024 des Netzwerks mit dem Bündnis #NoNIPT:

„Mit zweierlei Maß!? Wie ableistische Strukturen unseren Blick auf Behinderung prägen.“

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
www.berger-viskom.de

Fotos:

Lisa Mangold, Berlin
Claudia Heinkel, Stuttgart
Dr. Henriette Högl, Berlin

Kontakt:

netzwerk@nonipt.de

Homepage:

www.netzwerk-praenataldiagnostik.de
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 Veröffentlichungen, 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 Bundesverbandes 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 32
Dokumentation der Netzwerktagung 2024

Mit zweierlei Maß!?

Wie ableistische Strukturen
unseren Blick auf Behinderung prägen.

Jahrestagung, 15. – 17. November 2024
BBZ Clara Sahlberg, Berlin-Wannsee

Kooperationsveranstaltung von



Netzwerk gegen Selektion
durch **Pränataldiagnostik**

&



Bündnis gegen die Kassenfinanzierung
des Bluttests auf Trisomien*

Inhalt

Vorwort	6
----------------------	----------

LESUNG

Lesung: „Bist Du behindert, oder was?“	8
---	----------

VORTRÄGE

Claudia Heinkel

Das Monitoring zum NIPT: Ein Bericht zum Sachstand und zu unseren Aktivitäten als Netzwerk und #NoNIPT

Einfach erklärt	10
Schwere Sprache.....	19

Anna Bergmann

Eugenische Traditionslinien in der Selektionspraxis der Pränataldiagnostik

Einfach erklärt	30
Schwere Sprache.....	39

Marion Baldus

NIPT grenzenlos? Reflexionen über Test-Politiken und Praktiken im Ländervergleich

Einfach erklärt	49
Schwere Sprache.....	56

Lisa Mangold

Selektive Praktiken: Pränataldiagnostik im Kontext kapitalistischer Verwertungslogik

Einfach erklärt	65
Schwere Sprache.....	71

Dr. Isabelle Bartram

Reproduktives Genome Editing als vermeintliche „Heilung“ von Behinderungen?

Einfach erklärt	79
Schwere Sprache.....	88

ARBEITSGRUPPE

„Nie wieder! Einblicke in die Theaterarbeit an Schulen zu den NS-„Euthanasie“-Verbrechen.....	95
Unhinterfragt: Eugenische Perspektiven und Praxis der Reproduktionsmedizin	97
Kommissionsbericht zu Schwangerschaftsabbruch, medizinischer Indikation und Pränataldiagnostik: was sagen wir dazu?	101
Kassenfinanzierung – ohne uns! Strategieberatung zur Rücknahme der Kassenfinanzierung des NIPT	106
Behinderung: (K)ein Thema in der ärztlichen Beratung zu Pränataldiagnostik?	108

AUSSTELLUNG

„Mit zweierlei Maß!?“ – eine Ausstellung von Vera Bläsing und Sarah Manteufel	111
---	-----

ABSCHLUSS

Lust auf Mehr?! Rückblick, Auswertung und Absprachen zur Weiterarbeit in den Netzwerken	124
---	-----

VORTRÄGE IN EINFACHER SPRACHE

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

Einfach erklärt

Silke Koppermann

Vorwort



Seit Jahren, ja Jahrzehnten befassen wir uns im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik – seit 2021 zusammen mit dem Bündnis #NoNIPT – mit der Kritik an den selektiven Praktiken der Pränataldiagnostik, und der dahinterstehenden Behinderungenfeindlichkeit. Seit einiger Zeit stehen die nicht invasiven Pränataltests (NIPT) auf genetische Besonderheiten in der Schwangerschaft im Fokus unserer Arbeit.

Im Gegensatz zur vielfach beschworenen Wertschätzung von Menschen mit Behinderungen und Fortschritten bei der Inklusion erleben die betroffenen Menschen und ihr Umfeld, privat und professionell, das ganz anders. Häufig genug bekommen Eltern von Kindern mit Behinderungen gespiegelt: Ihr seid ja nett, aber: musste das sein? Habt Ihr es nicht vorher gewusst?

Es scheint in unserer Gesellschaft fast Konsens zu sein, dass es Menschen mit Behinderungen besser nicht geben sollte und eigentlich auch angesichts der vorgeburtlichen Diagnostik nicht zu geben bräuchte. Woher kommt bloß diese hartnäckige Vorstellung, dass sich mit Selektion Leid vermeiden und womöglich das Glück aller vermehren ließe? Und warum wird Diversität und Behinderung immer noch mit Krankheit und Leid gleichgesetzt?

Mit zweierlei Maß werden Lebenswünsche, Zugang zu Bildung, zu ordentlich bezahlter Arbeit oder zu reproduktiven Rechten gemessen, je nachdem, ob jemand als behindert gelesen wird oder nicht.

„Mit zweierlei Maß!? Wie ableistische Strukturen unseren Blick auf Behinderung prägen.“

So lautete der Titel der Jahrestagung 2024 des Netzwerks und von #NoNIPT, die wir in dieser Broschüre dokumentieren. Im Mittelpunkt der Tagung stand die Frage nach den gesellschaftlichen Strukturen, die das ableistische Narrativ „Behinderung ist Unglück und Leid und daher zu vermeiden“ befördern und die den werdenden Eltern nahelegen, selektive Tests zu nutzen.

All diese Fragen leiteten uns bei der Zusammenstellung des Programms für die diesjährige Tagung, den Vorträgen, den Arbeitsgruppen und einer umfangreichen Ausstellung:

- **Claudia Heinkel** informierte in ihrem Beitrag über den Sachstand des Monitorings zum NIPT und unsere Aktivitäten als Netzwerk und #NoNIPT in den letzten zwei Jahren.
- **Anna Bergmann** fragte nach eugenischen Traditionslinien in der Selektionspraxis der Pränataldiagnostik.
- **Marion Baldus** berichtete am Beispiel des NIPT über den zunehmenden Selektionskonsens in europäischen Ländern.
- **Lisa Mangold** stellte selektive Praktiken der Pränataldiagnostik in den Zusammenhang kapitalistischer Verwertungslogik.
- **Isabelle Bartram** sprach über die Heilsversprechen der Forschung zu vererbbaaren Keimbahn Eingriffen.

Koppermann: Begrüßung und Einführung

In den **Arbeitsgruppen** hatten die Tagungsteilnehmer*innen Gelegenheit, mit Expert*innen aus verschiedenen Arbeitsfeldern weitere Aspekte des Tagungsthemas vertieft zu diskutieren. Das Spektrum reichte von der Theaterarbeit in Schulen zu den NS-Euthanasie-Verbrechen (AG 1), über eugenische Perspektiven in der Reproduktionsmedizin (AG 2) und dem Kommissionsbericht zur Neuregelung des Schwangerschaftsabbruchs (AG 3) bis zur Strategieberatung zur Rücknahme der Kassenfinanzierung des NIPT (AG 4) und zum Einblick in die ärztliche Beratung zu Pränataldiagnostik (AG 5). Leitend war dabei immer der Gesichtspunkt: was könnten wir dabei tun?

Die Ausstellung „Mit zweierlei Maß!?“ bot den Tagungsteilnehmer*innen Material zur Selbstreflexion über ableistisches Denken in einer ableistischen Gesellschaft. Vera Bläsing und Sarah Manteufel haben die Idee zu dieser Ausstellung entwickelt und sie in eindrucksvollen Postern umgesetzt.

Das Abschlussplenum der Tagung stand unter dem Motto: „Lust auf Mehr?!“. Es bot Gelegenheit für einen kritisch-konstruktiven Rückblick auf die Tagung und für Verabredungen zur weiteren gemeinsamen Arbeit.

Wir danken dem Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) für seine langjährige Unterstützung unserer Arbeit, namentlich Frau Adam-Blaneck und Frau Bahr für ihre zuverlässige und kompetente Hilfestellung bei der Organisation der Tagung und ihre Mühe mit der Beantragung und Abwicklung der Finanzierung.

Der Aktion Mensch danken wir für die finanzielle Förderung unserer Tagung, ohne die sie gar nicht möglich gewesen wäre. Unser Dank gilt schließlich auch unserem Gastgeber, dem Bildungs- und Begegnungszentrum Clara Sahlberg, der uns wieder eine gute Umgebung für die Tagung zur Verfügung gestellt hat.

Wir wünschen Ihnen eine interessante Lektüre und würden uns freuen, wenn wir Sie bei der nächsten Netzwerktagung begrüßen könnten!

Das Vorbereitungsteam **Erika Feyerabend, Claudia Heinkel, Jonte Lindemann** und **Silke Koppermann**, Sprecherin des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

Heinkel, Feyerabend, Lindemann, Koppermann: Lesung: „Bist Du behindert oder was?“

Einladung zur Lesung

Der Eintritt ist frei.
Wir bitten um eine Spende.

Prof. Dr. Rebecca Maskos liest
aus dem wunderbaren Buch, das sie
mit Mareice Kaiser geschrieben hat:
„Bist du behindert, oder was?“

Sie eröffnet damit die diesjährige Tagung
des Netzwerks gegen Selektion durch
Pränataldiagnostik und von #NoNIPT.

Die Lesung steht auch Interessierten offen,
die nicht an der Tagung teilnehmen.

Freitag, 15.11.2024, 19.30 Uhr,
BBZ Clara Sahlberg,
Koblanckstraße 10,
14109 Berlin-Wannsee




Lesung: „Bist Du behindert, oder was?“

Dr. Rebecca Maskos ist Diplompsychologin, journalistische Fachautorin zu den Themen Behinderung, Ableismus, Gender und Inklusion und seit vielen Jahren in der Behindertenbewegung engagiert. Sie ist seit 2024 Professorin für Disability Studies an der Alice Salomon Hochschule in Berlin. Sie hatte zugesagt, die Netzwerktagung am Freitagabend mit einer Lesung aus ihrem neuesten Buch „Bist du behindert, oder was?“ zu eröffnen, das sie gemeinsam mit Mareice Kaiser, Journalistin und mehrfach ausgezeichnete Sachbuchautorin, im Jahr 2023 veröffentlicht hat.¹

Zu unserem sehr großen Bedauern musste Rebecca Maskos aus gesundheitlichen Gründen kurzfristig die Lesung absagen.

Wir haben daraufhin hin und her überlegt: Sollen wir den Beginn der Tagung verschieben? Oder eine Arbeitsgruppe vorverlegen? Ein Open Space zum Tagungsthema anbieten? Oder sollen wir selbst das Buch vorstellen und einige Passagen daraus

lesen? Können wir das überhaupt? Wir haben uns schließlich doch für eine Buchvorstellung entschieden. Dabei waren wir uns natürlich bewusst, dass das überhaupt kein Ersatz für die Lesung von Rebecca Maskos selbst sein konnte.

Ausschlaggebend für diese Entscheidung war letztlich unsere Begeisterung für das Buch. Und diese Begeisterung wollten wir mit den Tagungsteilnehmer*innen teilen, die teilweise auch extra zu dieser Lesung ins Tagungshaus gekommen waren.



¹ Rebecca Maskos / Mareice Kaiser: „Bist Du behindert, oder was? Kinder inklusiv stärken und ableismussensibel begleiten. Familiar faces Verlag, Berlin, 2. Aufl. 2024.

Was uns begeistert hat...

- Es ist allein schon ein **optisches Vergnügen**, das Buch durchzublättern, weil es von Slinga und Max Hillerzeder wunderbar humorvoll und präzise auf den Inhalt bezogen illustriert wurde.
- Und es ist ein **erkenntnisreiches Vergnügen**, das Buch zu lesen. Das Anliegen der Autorinnen ist es, Eltern und anderen Erwachsenen neue Impulse zu geben, damit sie „Kinder inklusiv stärken und ableismussensibel begleiten können“, so lautet der Untertitel. Die Autorinnen erklären in vier Kapiteln, was Behinderung, Inklusion (1) und Ableismus (2) bedeuten und wie „Alle zusammen von Anfang an“ (3) dazu beitragen können, Kinder zu stärken. Im Kapitel „Empowerment für Alle“ (4) erläutern sie, dass und auf welcher unterschiedlichen Weise Ableismus Menschen mit und ohne Behinderung betrifft, wie empowernd Vorbilder für Kinder mit Behinderungen sind und dass Menschen ohne Behinderung zu Verbündeten von Menschen mit Behinderung werden können, vorausgesetzt sie wissen um ihre Privilegien in einer ableistischen Gesellschaft.
- Das Buch ist ein **buntes Kaleidoskop verschiedener Stimmen**: In jedem Kapitel kommen neben Rebecca Maskos bzw. Mareice Kaiser auch weitere Inklusionsexpert*innen zu dem jeweiligen Schwerpunktthema zu Wort, beispielsweise Mütter von Kindern mit Behinderung, und vor allem auch Menschen mit Behinderung selbst: Sie erzählen in biographischen Texten aus ihrem Leben in einer ableistischen Gesellschaft, was sie wichtig finden, wenn es um Inklusion geht, was sie z. B. als Kind gebraucht hätten und was ihnen geholfen hat.
- Es ist ein **sehr lesefreundliches Buch**, dem ein gut durchdachtes Konzept zugrunde liegt: Zu Anfang gibt es eine Art Orientierungshilfe über den Aufbau des Buches („Bevor es losgeht“) und ein Gespräch der beiden Autorinnen miteinander, in dem sie sich vorstellen und über ihr Anliegen sprechen, das sie mit diesem Buch verfolgen („Einfach mal anfangen?“). Jedem Kapitel ist eine Zusammenfassung in einfacher Sprache vorangestellt. Das Buch enthält zudem ein Glossar zu wichtigen Begriffen und eine umfangreiche und thematisch gegliederte Literaturliste, Hinweise

zu Anlauf- und Beratungsstellen und schließlich Empfehlungen für Social-Media-Kanäle. Ganz nebenbei erfährt man noch von Menschen, die international und in Deutschland als Pionier*innen die Behindertenbewegung geprägt haben bzw. noch prägen. Und zum Schluss sprechen die beiden Autorinnen über ihren Arbeitsprozess, was sie miteinander und voneinander in der Arbeit an diesem Buch gelernt haben („Und jetzt?“). **Ihr Fazit zum Schluss: „Wenn wir Inklusion wollen, reicht es nicht, wenn sich Menschen mit Behinderungen und Beeinträchtigungen dafür einsetzen. Dann müssen sich alle dafür einsetzen“.**

Bei unserer Buchvorstellung haben wir uns am Aufbau des Buches orientiert: Wir haben die beiden Autorinnen Rebecca Maskos und Mareice Kaiser² vorgestellt, und einen exemplarischen Einblick in das Buch gegeben, in das 2. Kapitel „Ableismus verstehen und bekämpfen“ anhand der Zusammenfassung in einfacher Sprache. Zum Schluss hat jede Person aus dem Tagungsteam noch eines der Portraits von Menschen mit Behinderungen vorgelesen. Meist waren es Texte von Personen, mit denen sie jeweils eine persönliche Geschichte verband – eine sehr berührende Runde.

Die Rückmeldung der Tagungsteilnehmenden zu dieser Notlösung war zu unserer Erleichterung sehr erfreulich und zustimmend. Und unsere Begeisterung über das Buch von Rebecca Maskos und Mareice Kaiser war offenbar auch ganz praktisch ziemlich ansteckend: Jedenfalls hatten schon am Freitagabend in kurzer Zeit alle Exemplare dieses Buches, die wir für den Büchertisch bestellt hatten, die Besitzer*innen gewechselt.

Das Tagungsteam: Claudia Heinkel, Erika Feyerabend, Jonte Lindemann, Silke Koppermann

2 <https://rebecca-maskos.net/>; <http://www.mareicekaiser.de/>.

Einfach erklärt

Claudia Heinkel

Das Monitoring zum NIPT: Ein Bericht zum Sachstand und zu unseren Aktivitäten als Netzwerk und #NoNIPT

**Einfach erklärt: Wie wird der Bluttest auf
Down-Syndrom genutzt? Und was machen
das Netzwerk und die Gruppe #NoNIPT?**

Bluttest in der Schwangerschaft: seit wann zahlt die Krankenkasse?

Im Jahr 2019 wurde entschieden:
Ein Bluttest auf Trisomie 13, 18 und 21 kann manchmal
von der Krankenkasse bezahlt werden.

Seit dem 1. Juli 2022:
Der Test gehört zum Angebot der Krankenkassen.

Diese Entscheidung hat der G-BA getroffen.
Der G-BA ist der Gemeinsame Bundesausschuss.
Er entscheidet, was die Krankenkassen bezahlen.

Der Bluttest heißt in schwerer Sprache:
Nicht-invasiver Pränatal-Test.
Die Abkürzung ist: NIPT.

Einfach erklärt

Informationen über den NIPT

Der NIPT ist kein sicherer Test.
Er zeigt nur eine Wahrscheinlichkeit.

Der Test kann sagen, dass ein Baby vielleicht eine Trisomie hat.
Aber das Ergebnis kann auch falsch sein.

Deshalb sagen Ärztinnen und Ärzte:
Wenn das Ergebnis auffällig ist,
soll die schwangere Person noch einen
sicheren Test machen.
Dafür braucht es andere Untersuchungen.

Das ist vor allem bei jungen Personen so.
Je jünger die schwangere Person ist,
desto öfter ist das Ergebnis falsch.

Wichtig:

Der Test hilft nicht, das Ungeborene zu behandeln.
Man kann nichts tun, wenn das Ergebnis auffällig ist.

Aber:

Das auffällige Ergebnis bringt Eltern oft in große Not.
Sie müssen dann entscheiden:
Wollen wir die Schwangerschaft weitermachen – oder
nicht?
Obwohl sie sich eigentlich ein Baby gewünscht haben.

Einfach erklärt**Warum hat der G-BA den Test erlaubt?**

Der G-BA wollte:

Weniger Untersuchungen, bei denen es manchmal zu einer Fehlgeburt kommt.

Außerdem soll jede schwangere Person den Test machen können – auch wenn sie wenig Geld hat.

Diese wichtigen Grundsätze galten:

- Der Test darf nur in besonderen Fällen gemacht werden.
- Nur, wenn es einen wichtigen Grund gibt.
- Der Test darf nicht bei allen schwangeren Personen einfach so gemacht werden.

Der G-BA sagt:

Der Test soll nur bei schwangeren Personen mit besonderen Risiken gemacht werden.

Und nur, wenn die Person gut erklärt bekommt, was der Test bedeutet.

Sie muss gut beraten werden.

Die Angst vor einem Kind mit Trisomie

Was die Krankenkasse bezahlt, muss gut begründet sein.
Es braucht einen medizinischen Grund.

Diese Regeln wurden geändert.

In den neuen Regeln steht:

Der Test darf gemacht werden,
wenn die Schwangerschaft für die Person sehr belastend ist.

Einfach erklärt

Zum Beispiel:

Wenn sie sich sehr viele Sorgen macht und seelisch leidet.

Es wird angenommen: der Test kann helfen,
Dass die schwangere Person mehr Klarheit bekommt.

Der Grund für die Kassenzulassung ist oft die Angst vor einem Kind mit Down-Syndrom.

Über diese Angst soll die Schwangere mit der Ärztin oder dem Arzt sprechen.

In der Praxis haben Ärztinnen und Ärzte aber oft nur wenige Minuten Zeit.

Sie müssen entscheiden:

Ist die Angst so groß, dass der Test gemacht werden sollte?

Das sagen das Netzwerk und das Bündnis #NoNIPT

Das Netzwerk und das Bündnis #NoNIPT sagen:
Die Krankenkassen sollen den Test nicht bezahlen.

Warum?

- Man könnte denken: Kinder mit Down-Syndrom sind vermeidbar.
- Eine Kassenleistung wirkt wie eine Empfehlung: Macht doch den Test.
- Viele denken: Ich muss den Test wohl machen.

Einfach erklärt

So ist es heute: Der Test wird zur Routine

Die Sorge hat sich bestätigt.

Zwei Studien zeigen:

- Viel mehr Schwangere nutzen den Test als erwartet.
- Es gibt mehr falsche Ergebnisse als gedacht.
- Der Test kostet die Krankenkassen viel Geld.

Hat der G-BA seine Ziele erreicht?

Die Studien zeigen: Nein!

Der Bluttest ist zu einer Reihenuntersuchung geworden.
Und das sollte aus ethischer Sicht nicht passieren.
Diese Entwicklung muss beobachtet werden.

Die ersten Zahlen zeigen:

Sehr viele Schwangere machen schon den Test.
Das ist aus ethischer Sicht problematisch.
Deshalb ist es wichtig, den Einsatz des Tests
genau zu beobachten.

Der Bundesrat beschließt: Wir beobachten das jetzt

Im Juni 2023 hat der Bundesrat einstimmig beschlossen:

- Es soll genau beobachtet werden: welche Folgen hat es, dass die Krankenkassen den Test bezahlen?
- Eine Expertengruppe soll gegründet werden.

Einfach erklärt

Der Bundesrat sagt:

Es gibt berechtigte Sorgen.

Der Verband der Ärztinnen und Ärzte
für Pränataldiagnostik warnt:

Die Regeln für den Test sind unklar.

Es könnte bald so sein, dass fast alle schwangeren
Personen auf Trisomie 21 testen lassen.

Fachleute berichten:

- Viele machen nach einem auffälligen Ergebnis eine riskante Untersuchung.
- Beratungsstellen sagen:
Manche entscheiden sich direkt für einen Abbruch
– ohne weitere Untersuchung.

Man befürchtet:

Wenn das so weitergeht, werden in Zukunft
weniger Kinder mit Down-Syndrom geboren.

Weil das Thema so wichtig ist, sagt der Bundesrat:
Die Bundesregierung muss sich dringend darum
kümmern.

Das will der Bundesrat

Die Bundesregierung soll genau untersuchen:

- Wie wird der NIPT genutzt?
- Welche Folgen hat er?

Das schwere Wort dafür ist: Monitoring.

Einfach erklärt

Fragen für das Monitoring:

- Wie viele Frauen nutzen den Test – und warum?
- Wie läuft die Beratung ab?
- Wie oft folgen weitere Untersuchungen?
- Werden weniger Kinder mit Down-Syndrom geboren?

Abgeordnete im Bundestag werden aktiv

Im Februar 2024:

Über 120 Abgeordnete aus fast allen Parteien stellen einen Antrag.

Sie fordern wie der Bundesrat:

- Ein Monitoring zum NIPT
- Eine Expertengruppe

Öffentliche Anhörung im Bundestag

Am 9. Oktober 2024 gab es eine öffentliche Anhörung. Dabei wurde klar:

Der NIPT wirft wichtige Fragen auf:

- Zur Inklusion
- Zum Umgang mit Behinderung

Behindertenbeauftragte melden sich zu Wort

Nach der Anhörung haben sich die Behindertenbeauftragten mit einem Papier gemeldet.

Sie sagen: Es braucht ein Monitoring.

Einfach erklärt

Zentrale Kritik:

Der Bluttest vermittelt die Sicht:

Behinderung ist ein vermeidbares Risiko.

Deshalb fordern sie:

- Menschen mit eigener Behinderungserfahrung
- Besonders Menschen mit Down-Syndrom
- Angehörige und Selbstvertretungen

Sie alle sollen im Expertengremium mitarbeiten.

Das Gesetzgebungsverfahren wurde gestoppt

Die geplante Abstimmung im Bundestag am 8. November 2024 wurde kurzfristig abgesagt. Nur zwei Tage vorher.

Der Grund:

Das Ende der Regierungs-Koalition.

Damit wurde das ganze Verfahren gestoppt.

Es muss jetzt neu gestartet werden.

Das ist viel Arbeit für alle.

Das Netzwerk und #NoNIPT machen trotzdem weiter.

Einfach erklärt

Was machen das Netzwerk und #NoNIPT?

Das Netzwerk und #NoNIPT sind ehrenamtlich organisiert.

Sie beschäftigen sich kritisch mit der Pränataldiagnostik.

Sie veranstalten auch Tagungen.

Das Bündnis versteht sich als kritische Stimme in der Debatte.

Claudia Heinkel

Das Monitoring zum NIPT: Ein Bericht zum Sachstand und zu unseren Aktivitäten als Netzwerk und #NoNIPT



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.

Was bisher geschah...

Im September 2019 hat der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA), das oberste Entscheidungsgremium im Gesundheitswesen, beschlossen, dass der nicht invasive Pränataltest (NIPT) auf die Trisomien 13, 18 und 21 in die Mutterschaftsrichtlinien aufgenommen wird. Ab 1. Juli 2022 wurde der Test nach der Fertigstellung der Versicherteninformation Teil des Leistungskatalogs der gesetzlichen Krankenkassen (GKV)¹.

Was wollte der G-BA mit der Kassenfinanzierung des NIPT erreichen?

- Invasive Untersuchungen wie die Amniozentese oder die Chorionzottenbiopsie sollten nach Möglichkeit vermieden werden, weil damit ein – wenn auch geringes – Fehlgeburtsrisiko verbunden ist.
- Der Test sollte prinzipiell allen Schwangeren unabhängig von ihren finanziellen Ressourcen zugänglich sein.

NIPT: Test ohne medizinischen Nutzen

Der NIPT ist eine Wahrscheinlichkeitsberechnung, kein diagnostischer Test. Ein auffälliges Testergebnis kann auch falsch-positiv sein. Die medizinischen Fachgesellschaften empfehlen deshalb dringend vor einer Entscheidung gegen die Fortsetzung der Schwangerschaft eine invasive Abklärung. Je jünger die Schwangeren sind, die den Test nutzen, um so höher ist statistisch zwingend die Zahl der falsch-positiven Testergebnisse.

Dazu kommt: Der Test hat keinen medizinischen Nutzen. Bei einem auffälligen Testergebnis gibt es keine therapeutische Handlungsoption. Ein auffälliges Testergebnis bzw. dessen diagnostische Bestätigung stellt die werdenden Eltern fast zwangsläufig vor die Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung der ursprünglich erwünschten Schwangerschaft.

¹ Der NIPT ist 2012 von der Firma LifeCodexx / Konstanz auf den Deutschen Markt gebracht worden, zunächst als Test auf Trisomie 21. Er musste von den Schwangeren selbst bezahlt werden. Die Herstellerfirma hat 2014 beim G-BA ein Beratungsverfahren zur Erprobung des Tests beantragt. Der G-BA hat 2016 dieses Erprobungsverfahren „ruhend gestellt“ und stattdessen ein Methodenbewertungsverfahren für den Test auf die Trisomien 13, 18 und 21 eingeleitet. Im September 2019 wurde das Verfahren mit dem Finanzierungsbeschluss abgeschlossen und die Mutterschaftsrichtlinien geändert, im November 2021 ist der Beschluss in Kraft getreten. Nach Fertigstellung und Freigabe einer Versicherteninformation zum NIPT, die die Ärzt*innen an die Schwangeren weitergeben müssen, ist der Test seit Juli 2022 als Kassenleistung für gesetzlich Versicherte zugänglich. <https://www.g-ba.de/bewertungsverfahren/methodenbewertung/102/#abschluss-der-methodenbewertung>

Wie sollte der G-BA-Beschluss umgesetzt werden?

- Die Kassenleistung sollte nur in begründeten Einzelfällen in Anspruch genommen werden können, bei Schwangerschaften mit besonderen Risiken, und nur nach intensiver individueller Aufklärung und medizinischer Beratung der Schwangeren.
- Auf keinen Fall sollte diese Kassenleistung als allgemeines Screening auf Trisomien eingesetzt werden. Prof. Josef Hecken, der Unparteiische Vorsitzende des G-BA, hat dies während des Methodenbewertungsverfahrens wiederholt bekräftigt, zuletzt auch noch in der Pressemitteilung zu diesem Finanzierungsbeschluss am 19.09.2019:

„Durch diese sehr engen Voraussetzungen wird klar und eindeutig im Rahmen der Mutterschafts-Richtlinien geregelt, dass der NIPT nicht als ethisch unvertretbares ‚Screening‘ eingesetzt wird, sondern die Anwendung des NIPT nur unter bestimmten Bedingungen vorgenommen werden kann“².

Die Angst vor einem Kind mit Trisomie als medizinische Indikation

Jede Kassenleistung bedarf einer medizinischen Indikation. In den durch den G-BA-Beschluss geänderten Mutterschaftsrichtlinien (Mu-RL) heißt es dazu:

„Der Test kann dann durchgeführt werden, 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. Ein statistisch erhöhtes Risiko für eine Trisomie allein reicht für die Anwendung dieses Tests nicht aus“³.

Die Tragenden Gründe zum Finanzierungsbeschluss des G-BA erläutern diese Indikation: *Die Schwangere kann „durch die mit der Schwangerschaft verbundene Änderung der Lebenslage und die im Rahmen der Schwangerenbetreuung intensivierte Aufmerksamkeit bezüglich möglicher Risiken*

in eine Situation geraten, in der die Klärung der Frage geboten ist, ob durch die Schwangerschaft und deren Folgen eine für die Schwangere schwerwiegende Beeinträchtigung des seelischen Gesundheitszustandes oder eine Belastung erwächst. Dies kann angesichts der individuellen Umstände der Schwangeren so schwer und außergewöhnlich sein, dass sie die zumutbare Opfergrenze übersteigt.“⁴

Die geänderten Mu-RL legen als medizinische Indikation für diese Kassenleistung allein die subjektive Angst der Schwangeren vor einem Kind mit einer Trisomie zugrunde, die im Gespräch der Schwangeren mit der Ärzt*in geklärt werden soll.

Der G-BA habe mit dieser Änderung der Mu-RL eine psychosoziale Indikation zur Anwendung des NIPT auf Trisomien beschlossen, die in einer rechtlich angemessenen Gesprächssituation zwischen Arzt oder Ärztin und der Schwangeren zu klären sei, so erklärt der Vorsitzende des G-BA, Prof. Josef Hecken diese medizinische Indikation für den NIPT⁵.

Die umfassende ärztliche Beratung der Schwangeren steht im Mittelpunkt der Kassenleistung des NIPT und ist deren Voraussetzung.

Die Abrechnungsrealität für die ärztliche Beratung zum NIPT sieht so aus:

- Für die allgemeine Beratung zum NIPT können in der Schwangerschaft 4x5 Minuten abgerechnet werden (Gebührenposition 01789).
- Für die Beratung nach einem auffälligen Testergebnis können in der Schwangerschaft 4x10 Minuten abgerechnet werden (Gebührenposition 01790).

In diesen wenigen Beratungsminuten müssen die Ärzt*innen die Schwangeren darüber informieren, was kann der Test? Was nicht? Wie zuverlässig ist ein auffälliges Testergebnis? Warum ist ein auffälliges Testergebnis insbesondere bei jüngeren Schwangeren häufig falsch-positiv? Warum ersetzt er bei einem auffälligen Testergebnis nicht die invasive Untersuchung?

² <https://www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen-meldungen/810/>

³ https://www.g-ba.de/downloads/39-261-3955/2019-09-19_Mu-RL_NIPT_BAnz.pdf.

⁴ https://www.g-ba.de/downloads/40-268-6007/2019-09-19_Mu-RL_NIPT_TrG.pdf

⁵ Mündliches Statement von Prof. Josef Hecken in der Anhörung des Gesundheitsausschusses am 9. Oktober 2024: <https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2024/kw41-pa-gesundheit-praenataltest-1021464>

Sie müssen mit der Schwangeren darüber sprechen, wovor sie vor allem Angst hat, wie ihre individuellen Lebensumstände aussehen, was ein auffälliges Testergebnis bzw. die diagnostische Abklärung für sie und ihren Partner bedeuten würde, welche Konsequenzen es für sie hätte usw. Und sie müssen in diesem Gespräch mit der Schwangeren bewerten, ob deren Besorgnis vor einem Kind mit Trisomie groß genug ist, dass sie den NIPT als Kassenleistung rechtfertigt. Aber welche Ärzt*in kann und würde nach dieser Indikation einer Schwangeren einen NIPT versagen (können)?

Als Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik (im Folgenden: Netzwerk)⁶ und Bündnis #NoNIPT haben wir die Kassenfinanzierung des NIPT von Anfang an grundsätzlich kritisiert⁷,

- ... weil die Solidargemeinschaft der Versicherten mit der Kassenfinanzierung die fatale Botschaft an die werdenden Eltern sendet: Kinder mit Trisomie sind vermeidbar.
- ... weil eine Kassenleistung als eine Empfehlung an die Versicherten wirkt, diese auch in Anspruch zu nehmen. Daher war unseres Erachtens die angekündigte Beschränkung auf wenige Einzelfälle von vornherein nicht realistisch.
- ... weil der Fokus der medizinischen Indikation – die subjektive Angst der Schwangeren vor einem Kind mit Trisomie – die Tür weit öffnet für ein anlassloses Screening auf Trisomien, und zwar für ein Screening insbesondere auf die Trisomie 21⁸.

Auch ärztliche Berufsverbände haben den G-BA Beschluss kritisiert und ihm „gravierende Mängel“ attestiert⁹ und eine hohe Nachfrage prophezeit.

Die Realität: NIPT als Screening auf das Down-Syndrom!

Sehr viel schneller als befürchtet haben sich die Bedenken der Kritiker*innen des Beschlusses bewahrheitet. Zwei erste Studien von Abrechnungsdaten zu dieser Kassenleistung bestätigen – trotz einer unterschiedlichen Datenbasis und trotz im Einzelnen teilweise unterschiedlicher Ergebnisse –, dass bereits in den ersten Monaten nach der Kassenzulassung die Nutzungszahlen des Tests sprunghaft angestiegen sind.

Analyse der Abrechnungsdaten der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) von Juli 2022 bis September 2023

Eine Gruppe von Pränataldiagnostikern hat die Abrechnungsdaten der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) in den ersten 15 Monaten nach der Kassenzulassung des NIPT (Juli 2022 bis September 2023) ausgewertet¹⁰.

Zur Nutzung des NIPT:
(1) Abrechnungsdaten der KBV von Juli 2022 bis Sept. 2023

Nutzung des NIPT

- 77 % der Schwangeren (Durchschnitt) nutzen den NIPT als Kassenleistung
- Ihr durchschnittliches Alter: 33 Jahre
- Die Zahl der **invasiven Verfahren** sank um 14% (aber: Dies liegt im Trend seit 15 Jahren!).

Kostenentwicklung

- **Kostenaufwand** der GKV im Jahr für den NIPT als Kassenleistung betrug ca. **80 Mio €**.
- Die **Einsparung** bei invasiven Verfahren lag bei ca. **1,2 Mio €**.

Inanspruchnahme von NIPT als gesetzliche Kassenleistung in der Schwangerenvorsorge

Dr. med. Claudia Heinkel

Claudia Heinkel

7

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

6 Mündliches Statement von Prof. Josef Hecken in der Anhörung des Gesundheitsausschusses am 9. Oktober 2024: <https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2024/kw41-pa-gesundheit-praenataltest-1021464>

7 www.nonipt.de

8 Auf die Trisomien 13 und 18 gibt es bereits im Ultraschall ausreichend Hinweise, die ggfs. eine weitere diagnostische Abklärung anstatt einer Wahrscheinlichkeitsberechnung durch den NIPT nahelegen.

9 Deutsches Ärzteblatt 23.01.2020 (online): „Pränataldiagnostiker sehen gravierende Mängel im G-BA-Beschluss zum pränatalen Bluttest“ (<https://www.aerzteblatt.de/news/prae-nataldiagnostiker-sehen-gravierende-maengel-im-g-ba-beschluss-zum-prae-natalen-bluttest-96951645-55ff-4a4d-ae2c-6691abd54a5c>)

10 T. von Ostrowski et. al: Inanspruchnahme von NIPT als gesetzliche Kassenleistung in der Schwangerenvorsorge. Eine erste Bilanz. In: Frauenarzt 7/2024, S. 458 -464.

Die Ergebnisse dieser Datenanalyse sehen so aus:

- Bereits 15 Monate nach Einführung der Kassenleistung haben rund 77 Prozent (!) der Schwangeren den Pränataltest auf Trisomien in Anspruch genommen. Ihr Durchschnittsalter lag bei 33 Jahren.
- Die Zahl der Schwangerschaftsabbrüche nach § 218a StGB ist seit der Kassenzulassung des NIPT im Juli 2022 um 4,5% gestiegen. Es lässt sich jedoch anhand der Zahlen kein kausaler Zusammenhang zur Inanspruchnahme des NIPT belegen. Dazu bräuchte es weitere Informationen, beispielsweise über die individuellen Gründe der Schwangeren für einen Schwangerschaftsabbruch nach der sog. Beratungsregelung.
- Die Zahl der invasiven Untersuchungen verringerte sich in diesen 15 Monaten nach der Kasseneinführung um 13 Prozent. Allerdings entspricht dieser Rückgang dem Trend seit 15 Jahren. Es lässt sich anhand der Abrechnungsdaten der KBV nicht belegen, ob dieser Rückgang durch die Inanspruchnahme des Tests ausgelöst wurde ¹¹.
- Was sich anhand dieser Zahlen jedoch belegen lässt, ist eine beträchtliche Kostenentwicklung seit der Kassenzulassung des NIPT:

Die Mehrkosten für das Gesundheitswesen beliefen sich in diesen 15 Monaten bereits auf 80 Millionen Euro. Dem steht eine Kostenreduktion bei invasiven Verfahren von lediglich 1,2 Millionen Euro gegenüber – und diese Kostenreduktion ist nicht einmal eine schlüssig nachweisbare Folge des NIPT.

Das ernüchternde Fazit der Studie:

- Die vom G-BA formulierten Ziele, „welche die GKV-NIPT-Einführung auslösen sollte, (konnten CH) auf allen Betrachtungsebenen bisher nicht erreicht werden“ ¹².

- Die hohe tatsächliche Inanspruchnahme des NIPT steht im deutlichen Widerspruch „zu dem im GBA-Beschluss geäußerten Ziel, dass der NIPT nicht als standardisiertes Screening für chromosomale Auffälligkeiten, insbesondere Trisomie 21, verwendet werden sollte“ ¹³.
- Angesichts der hohen Kosten für den NIPT sei die Bedeutung des Wirtschaftlichkeitsgebot für eine Kassenleistung in Erinnerung zu rufen. Die Datenlage könne „bislang noch keinen wirtschaftlichen Nutzen in einer gesundheitsökonomischen Betrachtungsweise zeigen“ ¹⁴.

Analyse der Routinedaten der BARMER von Juli 2022 bis März 2024

Das BARMER Institut für Gesundheitssystemforschung hat die Routinedaten der BARMER im Zeitraum von Juli 2022 bis März 2024 im Hinblick auf die Zahl der abgerechneten Tests, der Beratung zum NIPT und auf die invasiven Folgeuntersuchungen ausgewertet ¹⁵. Die BARMER ist mit 9 Millionen Versicherten die zweitgrößte gesetzliche Krankenkasse in Deutschland mit einem Marktanteil von etwa 12 Prozent ¹⁶.

**Nutzung des NIPT:
(2) Routinedaten der BARMER vom Juli 2022 bis März 2024**

Inanspruchnahme des NIPT (1. Halbjahr 2024):

- 48 % der Schwangeren nutzen im Durchschnitt NIPT als Kassenleistung
- 0,8 % der Schwangeren erhalten ein positives Testergebnis
- 0,8% der Schwangeren hatten eine Punktion (ABER: unklarer Bezug zum NIPT!)

Altersstruktur der Nutzerinnen des NIPT (1. Halbjahr 2024):

- jede 4. Schwangere war unter 26 Jahren
- jede 2. Schwangere war zwischen 26-35 Jahren
- ca. 70% der Schwangeren waren über 35 Jahren.

Originaldaten: Real World Evidence zum nicht-invasiven Pränataltest auf Trisomie 13, 18 und 21 (NIPT). Eine Analyse auf der Basis von Abrechnungsdaten der BARMER. Autor/innen: Dagmar Hertle, Dagmar Hertle. © BARMER Institut für Gesundheitssystemforschung. Alle Rechte vorbehalten.

Claudia Heinkel 8

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

11 Selbst wenn es eine Kausalität zwischen der gesunkenen Abortrate und dem GKV-NIPT gäbe, bedeutete die bisherige Reduktion der Punktionsraten die Vermeidung einer einzigen punktionsbedingten Fehlgeburt pro Jahr durch den GKV-NIPT. Vgl a.a.O., S. 464.

12 A.a.O., S. 458.

13 A.a.O., S. 463.

14 Vgl. a.a.O., S.464.

15 D. Hertle/D. Wende (2025): Erste Zahlen zur Inanspruchnahme des nicht-invasiven Pränataltests auf Trisomie 13, 18 und 21 (NIPT), hrsg. v. BARMER Institut für Gesundheitssystemforschung (bifg) [Versorgungskompass: Geburtshilfe und Hebammenversorgung Teil 4] (online verfügbar unter: https://www.bifg.de/media/dl/ePaper/bifg_ePaper_NIPT.pdf). Die Studie ist seit Januar 2025 der Öffentlichkeit zugänglich.

16 Vgl. D. Hertle: Auf dem Weg zum Massenscreening? in: Newsletter Behindertenpolitik 99/März 2025, S. 2 (BioSkop Nr. 109/März 2025)

Ihre Bilanz sieht für das 1. Quartal 2024 so aus:

- Nahezu jede 2. Schwangere (48 %) hat den Test in Anspruch genommen, 78% der Schwangeren haben sich über den NIPT beraten lassen.
- Die Verteilung der Nutzerinnen nach Altersgruppen sah so aus:
 - Erwartungsgemäß haben mit 70 % vor allem Schwangere über 35 Jahre den Test in Anspruch genommen.
 - Zugleich war die Zahl der jüngeren Schwangeren unerwartet hoch: jede 4. Schwangere unter 26 Jahren und jede 2. Schwangere im Alter von 26 bis 35 Jahren haben den Test durchführen lassen.
 - Die Zahl der auffälligen Testergebnisse war mit 0,8 Prozent höher als erwartet.
 - Die Zahl der invasiven Untersuchungen hat sich wider Erwarten erhöht: „Die langjährige Abnahme invasiver Pränataldiagnostik wurde bei Einführung der Erstattungsfähigkeit von NIPT durchbrochen. Es kam sogar zu 11 % mehr invasiven Untersuchungen pro 1.000 Schwangerschaften“¹⁷.

Das Fazit dieser Studie:

„Sowohl die hohe Inanspruchnahme insbesondere durch junge Frauen als auch die Zunahme von invasiven Eingriffen stellen somit in Frage, ob die Ziele des G-BA, nämlich die Vermeidung des Einsatzes von NIPT als „Reihentest“ und die Reduzierung diagnostischer Maßnahmen erreicht wurden“¹⁸.

„Bereits jetzt kann festgestellt werden, dass der NIPT mit einer durchschnittlichen Inanspruchnahme von 50% zur Reihenuntersuchung geworden ist. Von einer über den ohnehin schon abnehmenden Trend hinausgehende Verringerung invasiver pränataldiagnostischer Tests kann nicht ausgegangen werden. Die Ziele des G-BA wurden demnach nicht erreicht“¹⁹.

Diese beiden Studien belegen: Nach nicht einmal zwei Jahren nach der Kassenzulassung des NIPT gibt es eine statisch belegte Tendenz zu einer allgemeinen Reihenuntersuchung auf Trisomien, insbesondere auf das Down-Syndrom.

Der G-BA Beschluss hat entgegen allen Beteuerungen statt der vorgesehenen Nutzung des NIPT nur in begründeten Einzelfällen zu der von ihm als ethisch unverantwortbare abgelehnte Reihenuntersuchung auf Trisomie geführt.

Ein Monitoring tut not!

Die Analyse der ersten Daten zur Nachfrage nach dieser Kassenleistung mit Hinweisen auf eine ethisch nicht verantwortbare Reihenuntersuchung auf das Down-Syndrom bekräftigt die Notwendigkeit eines Monitorings zum NIPT, also einer umfassenden und systematischen Erhebung von Daten über die tatsächliche Umsetzung des Finanzierungsbeschlusses und der Konsequenzen.

Die Abrechnungsdaten der Krankenkassen können auf eine Reihe von politisch wichtigen Fragen keine Auskunft geben. Es bedarf daher der Erhebung quantitativer und qualitativer Daten, um Fragen wie die folgenden beantworten zu können²⁰:

- Was sind die Gründe der Schwangeren, den NIPT zu nutzen, selbst bei einer hohen Wahrscheinlichkeit für ein korrekt-negatives Testergebnis?
- Wie ist die Qualität der medizinischen Beratung? Wie umfassend und wie ergebnisoffen erleben die Schwangeren die Beratung?
- Welche Auswirkungen hat die Kassenfinanzierung auf die gesellschaftliche Haltung gegenüber Menschen mit Behinderungen? Auf die Bemühungen um Inklusion und für eine weniger ableistische Gesellschaft?
- Verändert sich aufgrund der Kassenleistung die Zahl der Kinder, die mit Down-Syndrom geboren werden, wie es in anderen europäischen Ländern der Fall ist, in denen der Test bereits flächendeckend etabliert ist?²¹

17 https://www.bifg.de/media/dl/ePaper/bifg_ePaper_NIPT.pdf: S. 1.

18 https://www.bifg.de/media/dl/ePaper/bifg_ePaper_NIPT.pdf: S. 8.

19 D. Hertle: Auf dem Weg zum Massenscreening? In: Newsletter Behindertenpolitik 99/März 2025, S. 3.

20 Das Netzwerk und das Bündnis #NoNIPT haben einen ausführlichen Fragenkatalog für ein Monitoring zum NIPT erarbeitet mit Fragen für quantitative und qualitative Erhebungen. Er ist online abrufbar unter www.nonipt.de.

21 Siehe auch den Beitrag von Marion Baldus in dieser Dokumentation: „NIPT grenzenlos? Reflexionen über Test-Politiken und Praktiken im Ländervergleich“, Seite 56.

Claudia Heinkel: Das Monitoring zum NIPT: Ein Bericht zum Sachstand und zu unseren Aktivitäten als Netzwerk und #NoNIPT

Eine solche umfassende und systematische Datenerhebung über eine ausdrücklich nicht intendierte und nicht verantwortbare Folge der Kassenzulassung, nämlich einer Reihenuntersuchung auf das Down-Syndrom, liegt in erster Linie in der Verantwortung des Gesetzgebers.

2023

Ein Monitoring zum NIPT: Der Bundesrat bringt den Ball ins Rollen...

Im Juni 2023 fasst der Bundesrat einstimmig eine Entschließung (Drucksache 204/23): „**Kassenzulassung des nicht invasiven Pränataltests (NIPT) – Monitoring der Konsequenzen und Einrichtung eines Gremiums**“²².

Diese Entschließung hat die Freie Hansestadt Bremen auf den Weg gebracht, unterstützt durch den dortigen Landesbehindertenbeauftragten Arne Frankenstein, die zentrale Gleichstellungstelle für Frauen, die Cara-Beratungsstelle und eine kritische Zivilgesellschaft wie das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik und das Bündnis #NoNIPT.

NIPT als Kassenleistung wird wieder Thema in der Bundespolitik: Juni 2023

16. Juni 2023: Der Bundesrat wird tätig!

Entschließung (Drucksache 204/23:
„Kassenzulassung des nicht-invasiven Pränataltests (NIPT) – Monitoring der Konsequenzen und Einrichtung eines Gremiums“

Auf den Weg gebracht hat es die Freie Hansestadt Bremen, unterstützt durch den Landesbehindertenbeauftragten, die ZGF, Cara-Beratungsstelle, zivilgesellschaftliche Netzwerke und Bündnisse ...

Claudia Heinkel 11

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

Der Bundesrat begründet seine Entschließung u.a. mit Kritik des Berufsverbands der niedergelassenen Pränataldiagnostiker (BVNP) an der unklaren medizinischen Indikation, in deren Folge ein Screening vorrangig auf Trisomie 21 zu befürchten sei und mit Hinweisen von Pränataldiagnostiker*innen und Humangenetiker*innen auf eine Zunahme von invasiven Abklärungsuntersuchungen aufgrund falsch-positiver Testergebnisse. Aus Schwanger-

schaftsberatungsstellen gebe es Hinweise darauf, dass sich Schwangere mit einem auffälligen Testergebnis ohne invasive Abklärung zu einem Schwangerschaftsabbruch entscheiden. Es sei zu befürchten, dass aufgrund dieser Kassenleistung künftig weniger Kinder mit Down-Syndrom zur Welt kommen als statistisch erwartet. Angesichts solcher beunruhigender Berichte aus der Praxis und angesichts der ethischen und frauengesundheitspolitischen Brisanz des Themas bedürfe es einer bundespolitischen Auseinandersetzung.

Das sind die Forderungen des Bundesrats an die Bundesregierung:

1. Die Bundesregierung soll ein Monitoring zur Umsetzung und zu den Folgen des Beschlusses für die Kassenfinanzierung des NIPT implementieren.

Durch ein solches Monitoring sollen zeitnah umfassende und belastbare Daten erhoben und ausgewertet werden zu Fragen wie:

- Wie viele Schwangere nehmen den NIPT in Anspruch und was sind ihre Gründe?
- Wie wird die geforderte ausführliche medizinische Beratung vor und nach der Inanspruchnahme eines NIPT umgesetzt?
- Wie sind der Bedarf und das Angebot nicht medizinischer Beratung? Wie ist die Qualität ihrer Vernetzung mit der ärztlichen Beratung?
- Wie viele Punktionen werden nach auffälligem Testergebnis durchgeführt?
- Wie entwickelt sich die Geburtenrate von Kindern mit Trisomie 21?

2. Die Bundesregierung soll ein interdisziplinäres Expert*innengremium einsetzen.

Das Gremium soll die Bundesregierung fachlich beraten über „eine sachgerechte, ethisch verantwortliche und rechtssichere Grundlage für Angebot und Zugang zu vorgeburtlichen Tests ohne therapeutische Handlungsoptionen wie den NIPT“.

Der Bundesrat sagt der Bundesregierung mit dieser Forderung indirekt: *Es gibt bis jetzt keine rechtssichere Grundlage für die Kassenzulassung des NIPT!*

- Die Bundesregierung soll dem Gesetzgeber über die Ergebnisse des Monitorings und der Bewertung des Gremiums dem Deutschen Bundestag berichten.

2024

Bundestagsabgeordnete werden aktiv!

Im Februar 2024 haben mehr als 120 Abgeordnete einen interfraktionellen Gruppenantrag zur „**Kassenzulassung des nichtinvasiven Pränataltests – Monitoring der Konsequenzen und Einrichtung eines Gremiums**“ gestellt ²³. Er ist inhaltsgleich mit der Entschließung des Bundesrates. Den Anstoß dazu gab die interfraktionelle Arbeitsgruppe Pränataldiagnostik von Abgeordneten der CDU/CSU, SPD, von Bündnis 90/Die Grünen, der FDP und der Gruppe Die Linke.

Die 1. Lesung des interfraktionellen Antrags erfolgte im April 2024. Einige für mich besonders eindrückliche Stimmen von Befürworter*innen und Kritiker*innen des Antrags im O-Ton aus dieser Parlamentsdebatte:²⁴

April 2024: 1. Lesung des interfraktionellen Gruppenantrags

24. April 2024

- **1. Lesung des interfraktionellen Antrags (20/10515):**
„Kassenzulassung des nichtinvasiven Pränataltests - Monitoring der Konsequenzen und Einrichtung eines Gremiums“
- **Überweisung** an den Ausschuss für Gesundheit (federführend) und weitere Ausschüsse

Zuhörer*innen auf der Besuchertribüne

Plenardebatte:
<https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2024/kw17-de-praenataltest-997900>

Antrag - Drucksache 20/10515:
<https://dserver.bundestag.de/btd/20/105/2010515.pdf>

Claudia Heinkel

14

 Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

 #NoNIPT

 Bündnis gegen die Kassenfinanzierung des Bluttests auf Trisomien*

Corinna Rüffer (Bündnis 90/Die Grünen):

„Unsere interfraktionelle Gruppe Pränataldiagnostik arbeitet seit Jahren daran, eine gesellschaftliche Debatte darüber zu entfesseln, wie wir in Zukunft mit den Möglichkeiten der Pränataldiagnostik umgehen wollen (...) Wünschen wir uns wirklich eine Gesellschaft, in der wir Menschen mit Behinderung vermeiden, wo es in unserer Macht liegt und das „Recht“ auf ein „gesundes Kind“ gilt?“

Dagmar Schmidt (SPD):

„Wir wollen wissen, wie die Beratung der Schwangeren nicht nur auf dem Papier, sondern in den Praxen tatsächlich abläuft. Wir wollen wissen, wie sich die Inanspruchnahme der Tests entwickelt, ob Folgeuntersuchungen zunehmen und wie sich die Geburtenrate von Kindern mit Down-Syndrom entwickelt“.

Kathrin Vogler (Die Linke)

„Ich wünsche mir eine Gesellschaft, in der ein Wunschkind die Chance hat, geboren zu werden, weil die Familie vollkommen sicher sein kann, dass sie alle nötige Unterstützung bekommt, die sie braucht, eine Gesellschaft, die inklusiv ist, in der sich Menschen mit Down Syndrom genauso willkommen fühlen können wie alle anderen auch“.

Katrin Helling-Plahr (FDP), eine der profiliertesten Kritikerinnen des Antrags:

„Ihr Antrag arbeitet mit unbelegten Befürchtungen, dass Schwangere solche Tests unüberlegt nehmen könnten (...) oder Ärzte pauschal zur Durchführung von Pränataltests raten könnten. Ich glaube an mündige Schwangere (...). Ich glaube an Ärzte, die verantwortlich beraten und untersuchen, ich halte das Prinzip der Selbstverwaltung im Gesundheitswesen, das Sie mit Ihrem Antrag unterlaufen wollen, für elementar. Zur Gendiagnostik gibt es viel zu diskutieren, die Frage nach der Kassenzulassung für Bluttests auf Trisomien 13, 18 und 21 ist beantwortet, Ihren Antrag braucht es meines Erachtens nicht“.

Im Anschluss an die 1. Lesung wurde der Antrag erwartungsgemäß an den Gesundheitsausschuss zur weiteren Bearbeitung und zur Abstimmung mit den anderen Ausschüssen überwiesen.

²³ Drucksache 20/19515 <https://dserver.bundestag.de/btd/20/105/2010515.pdf>

²⁴ Die Statements der Abgeordneten, die den Antrag mitunterzeichnet haben, ebenso wie die der Kritiker*innen des Antrags sind im Plenarprotokoll nachzulesen und im Parlamentsfernsehen anzuhören: <https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2024/kw41-pa-gesundheit-praenataltest-1021464>.

Öffentliche Anhörung im Gesundheitsausschuss zum Gruppenantrag

Am 9. Oktober hat der Gesundheitsausschuss zu einer öffentlichen Anhörung über den Gruppenantrag eingeladen. Die 17 Sachverständige haben ein beeindruckend breites Spektrum an Fach- und Erfahrungswissen mitgebracht, aus Medizin, Schwangerschaftsberatung, Disability Studies, Sozial- und Erziehungswissenschaften, Selbstvertretung, Elternselbsthilfe, Behindertenverbände, ärztliche Berufsverbände, Vertreter von Gremien. Auch Vertreterinnen des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik und von #NoNIPT haben an der Anhörung teilgenommen.²⁵

Öffentliche Anhörung im Gesundheitsausschuss am 9. Oktober 2024

- 17 Sachverständige
aus Medizin, Beratung, Disability Studies, Sozialwissenschaften, Selbstvertretung, Elternselbsthilfe, kritische Netzwerke, Verbände der Behindertenhilfe, ärztliche Berufsverbände, Gremien ...
- 13 + 1 Stellungnahmen
- Überwiegende Zustimmung der Sachverständigen zum Antrag auf ein Monitoring!

https://www.bundestag.de/ausschuesse/a14_gesundheit/oeffentliche_anhoerungen/1021130-1021130

Claudia Heinkel 19



Auch hier exemplarisch einige Statements von Sachverständigen, die mich besonders berührt und beeindruckt haben:

Carina Kühne, Aktivistin mit Downsyndrom und Schauspielerin:

„Eigentlich finde ich das gar nicht gut, dass jetzt der Bluttest Kassenleistung geworden ist. Ich bin ja hier selber diejenige, die auch ein Down-Syndrom hat. So macht mich das irgendwie traurig, wenn ich überall höre, nicht gewollt zu sein. (...) **Aber was ich halt irgendwie nicht verstehen kann, was eigentlich so schlimm an uns ist. Ich meine, wir leben ja gerne eigentlich mit Trisomie 21.** (...) Wir haben auch alle die gleichen Bedürfnisse, wie alle anderen Menschen auch...“

Tina Sander (mittendrin e.V. Köln und Bündnis #NoNIPT):

„Der Begriff der Selbstbestimmung im Zusammenhang mit der kassenfinanzierten Inanspruchnahme des NIPT (...) erklärt eine Herausforderung, die das Leben jederzeit an jeden von uns stellen kann, zu einem individuellen Problem und macht die behauptete Selbstbestimmung zu einem vergifteten und unehrlichen Geschenk. Behinderung lässt sich niemals wegtesten, sie gehört zum Menschen dazu. (...) Gerade in einer alternden Gesellschaft wird die Frage immer drängender, wie wir in Zukunft mit Menschen umgehen wollen, die auf Unterstützung angewiesen sind. **Sicher ist, der NIPT verschiebt unseren Blick auf Behinderung von einer sozialen zu einer individuellen Verantwortung.** (...) Diese Tränen, die wir vergießen als Eltern dieser Kinder, sind gesellschaftlich bedingt. Wir müssen uns schon lange, wenn wir zum Bäcker gehen, wenn wir im Spielplatz eine Sandburg bauen, dafür rechtfertigen, warum wir dieses Kind haben.“

Swantje Köbsell (Disability Studies, Uni Bremen):

„...es wundert einen schon, mit welcher Selbstverständlichkeit davon ausgegangen wird, dass wenn ein Down-Syndrom gefunden wird, das auch etwas ist, was abbruchrelevant ist. **Wir haben mittlerweile eine Präsenz von Menschen mit Down-Syndrom, wie wir sie noch nie hatten (...) und gleichzeitig bleibt es unverändert dabei, dass das etwas ist, was vorgeburtlich detektiert wird.** Und das Signal ist ja ganz klar: das wird nicht wertfrei herausgefunden, um dem geborenen Kind gute Chancen zu geben, sondern um dann dafür zu sorgen, dass diese Kinder nicht geboren werden. (...) Wir beobachten schon sehr lange kritisch alle diese Techniken, die auf eine Bewertung eines behinderten Lebens hinausgehen. (...) Mit der Kassenzulassung des NIPT ist das jetzt nochmals verstärkt worden, wieder stärker in die medizinische Richtung zu gehen, in die Defizitorientierung. (...) Mit diesem Test und den Signalen, die diese senden, sind wir wieder an einem Punkt angekommen, den wir eigentlich glaubten, überwunden zu haben. Deswegen ist es auch aus Sicht der Disability Studies eben sehr wichtig, dass jetzt dieses Monitoring kommt und ein Gremium da ist, in dem die Stimmen behinderter Menschen vertreten sind, aber auch menschenrechtsorientierte Stimmen“

²⁵ Die einzelnen Stellungnahmen der Sachverständigen sind auf der Homepage des Gesundheitsausschusses eingestellt. Dort ist auch die Aufzeichnung der 90minütigen Veranstaltung abzurufen sowie (seit Frühjahr 2025) auch das Wortprotokoll der Sitzung: <https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2024/kw41-pa-gesundheit-praenataltest-1021464>.

Claudia Heinkel: Das Monitoring zum NIPT: Ein Bericht zum Sachstand und zu unseren Aktivitäten als Netzwerk und #NoNIPT

Prof. Josef Hecken, unparteiischer Vorsitzender des G-BA



Ich begrüße die Initiative des vorliegenden Antrags ausdrücklich.

Es ist eine gesetzgeberische Entscheidung zu treffen auf Basis des Artikel 8 UN-BRK.

Was in Zukunft auf uns zukommt an Tests, das macht mir Angst und Bange. Screening auf Brustkrebs, Screening auf Lebensrisiken, die eintreten, wären aus meiner Sicht absolut indiskutabel und unethisch.

Das zwingt uns dazu, als Gesellschaft zu bekennen: Bei welchen Krankheiten oder potentiellen Krankheiten wollen wir überhaupt noch das Recht auf Wissen dann am Ende als Gesetzgeber umsetzen?

Ob man die Tests verbieten kann, ist eine andere Frage. Sie können aber bestimmen, ob sie die GKV bezahlen. Das ist eine Wertentscheidung, die Sie treffen müssen.

Die Frage: „Was wollen wir als Gesellschaft?“ kann nicht der G-BA entscheiden.

Claudia Heinkel 26

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik #NoNIPT Bündnis gegen die Kassenfinanzierung des Bluttests auf Trisomie

Josef Hecken, der unparteiische Vorsitzende des G-BA, war auch als Sachverständiger eingeladen und hat in seinen Statements dem Bundesgesetzgeber drastisch ins Gewissen geredet:

„Der entscheidende Punkt ist derjenige, dass wir eben eine gesetzgeberische Entscheidung treffen auf der Basis von Artikel 8 UN-Behindertenrechtskonvention, in der gesagt wird und in der klargelegt wird, unter welchen Voraussetzungen will Gesellschaft das Recht auf Wissen befördern (...) Das müssen Sie als Gesetzgeber klären und auf der Basis müssen wir auch mit den neuen Tests umgehen, die kommen, die mir Angst und Bange machen (...). Die Frage: „Was wollen wir als Gesellschaft?“ kann nicht der G-BA entscheiden. Und was in Zukunft auf uns zukommt, zwingt uns dazu, uns als Gesellschaft zu bekennen: Bei welchen Krankheiten oder potenziellen Krankheiten wollen wir überhaupt noch das Recht auf Wissen dann am Ende als Gesetzgeber umsetzen? Ob man dann die Tests verbieten kann, ist eine andere Frage. (...) **Sie können aber bestimmen, ob sie die GKV bezahlen. Das ist eine Wertentscheidung, die Sie treffen müssen.**“

Exkurs:

Prof. Dr. Wolfgang Henrich, Leiter der Geburtsklinik der Charité in Berlin, seit 30 Jahren in der Pränatalmedizin tätig, Mitglied der Leopoldina. In seinem mündlichen Statement hat er durch eine penetrante Gleichsetzung von Down-Syndrom und Krankheit ein erschütterndes Maß an Unkenntnis oder Ignoranz gegenüber den Debatten um Inklusion der letzten 20/30 Jahre erkennen lassen:

In den 90er Jahren wurden „80 Prozent der Kinder mit der Erkrankung der Trisomie 21 von Frauen geboren unter 35 Jahren. (...) Die Frauen, und da glaub ich nicht, dass sie sich primär von der Gesellschaft beeinflussen lassen, haben selbst Angst vor einem erkrankten Kind. (...) Da sie gesellschaftlich und von ihrer allgemeinen Bildung her wissen, dass das Down-Syndrom eben eine Erkrankung ist, die mit am häufigsten im zunehmenden Alter vergesellschaftet ist, fragen sie nach einer Untersuchungsmethode. (...) Sieben Prozent der Neugeborenen haben eine Erkrankung. Von diesen sieben Prozent sind es nur fünf Prozent, die an einem Down-Syndrom erkrankt sind“.

Sowohl Mitglieder des Gesundheitsausschusses als auch andere Sachverständige haben darauf reagiert und diese Gleichsetzung höflich aber bestimmt zurückgewiesen.

Ein nicht ganz ernst gemeinter Vorschlag der Autorin: Wie wäre es mit einer einschlägigen verpflichtenden Fortbildung für Pränatalmediziner*innen? Lektion 1: warum das Down-Syndrom keine Krankheit ist. Lektion 2 bis 10: Vorträge und Textarbeit zum wissenschaftlichen und politischen Sachstand zur Inklusion, zur UN-BRK, zu einem menschenrechtsbasierten Menschenbild, zu gesetzlichen Vorgaben für die Vermittlung der Schwangeren in eine Peer-Beratung, zu nützlichen Formen einer interdisziplinären Zusammenarbeit etc.. Hospitationen in der Peer-Beratung und in der Schwangerschaftsberatung wären verpflichtend vorgesehen, mit persönlichem Auswertungs- und Gesprächsprotokoll. Zur Belohnung nach einer bestandenen Abschlussprüfung gäbe es dann ein Abo von „Ohrenkuss“/Bonn oder einen Abend bei RambaZamba/Berlin. Und Prof. Dr. Wolfgang Henrichs wäre der erste Kandidat, der zu dieser Fortbildung eingeladen würde.

Behindertenbeauftragte melden sich zu Wort

Im Anschluss an die öffentliche Anhörung im Gesundheitsausschuss haben sich Bundes- und Landesbehindertenbeauftragten mit einem gemeinsamen, pointierten Positionspapier zu

diesem Antrag zu Wort gemeldet: **„Monitoring zu den Folgewirkungen von nicht-invasiven Pränataltests menschenrechtskonform und unter Beteiligung von Menschen mit Behinderung ausgestalten“**²⁶.

Sie unterstützen die Forderung eines Monitorings und fordern den Gesetzgeber auf, über den Umgang mit pränatalen Suchverfahren wie dem NIPT zu entscheiden. Sie machen darauf aufmerksam, dass *„die Kassenzulassung die gesellschaftliche Wahrnehmung von Behinderung dahingehend verfestigt hat, dass Behinderung als vermeidbares Risiko angesehen wird“*.

Das Monitoring müsse neben Daten zur Inanspruchnahme, zu den invasiven Folgeuntersuchungen, Schwangerschaftsabbrüchen und zur Qualität von Beratung auch die Auswirkungen auf die Bewertung des Lebens von Menschen mit Behinderungen erheben.

Auch zur Besetzung des geforderten Gremiums machen sie präzise Vorschläge: Ihr Auswahlkriterium für eine Benennung ist Erfahrungswissen über das Leben mit Behinderungen. Sie schlagen daher u.a. die Berufung des Bundesbehindertenbeauftragten für dieses Gremium vor, der Sprecherin der Konferenz der Behindertenbeauftragten von Bund und Ländern, Vertreter*innen der Selbstvertretungsorganisationen von Menschen mit Behinderungen, insbesondere mit Down-Syndrom, Vertretungen von Eltern und Angehörigen von Kindern mit Behinderungen. Sie fordern, dass diese Expert*innen geborene Mitglieder des Gremiums sind und nicht einfach nur punktuell hinzugezogen werden.



Der Abbruch des Gesetzgebungsverfahrens: Die Plenarsitzung des Deutschen Bundestags am 8. November 2024

Die 2. und 3. Lesung sowie die namentliche Abstimmung über den interfraktionellen Antrag **„Kassenzulassung des nicht invasiven Pränataltests – Monitoring der Konsequenzen und Einrichtung eines Gremiums“** stand als TOP 24 auf der Tagesordnung der Plenarsitzung am 8. November.

Am 6. November wurde der Tagesordnungspunkt abgesetzt, nachdem die Regierungskoalition beendet wurde.

Der parlamentarische Prozess zu diesem Gruppenantrag wurde dadurch zwei Tage vor der Abstimmung abrupt gestoppt. Die Bemühungen einzelner Abgeordneter aus der interfraktionellen Gruppe Pränataldiagnostik wie auch des Netzwerks und von #NoNIPT für eine Abstimmung über diesen Antrag in einer der letzten Sitzungen Ende 2024 / Anfang 2024 blieben ohne Erfolg. Letztlich ist die Abstimmung dem beginnenden Wahlkampf zum Opfer gefallen.

Das Verfahren muss in der neuen Legislaturperiode 2025-2029 wieder neu angestoßen werden. Die interfraktionelle Arbeitsgruppe muss neu gegründet und unter den Mitgliedern des Deutschen Bundestags muss wieder neu um Unterstützung für einen Antrag auf das Monitoring und das Expert*innengremium geworben werden – ein großer emotionaler und zeitlicher Kraftakt, auch für die engagierte Zivilgesellschaft wie das Netzwerk und #NoNIPT.

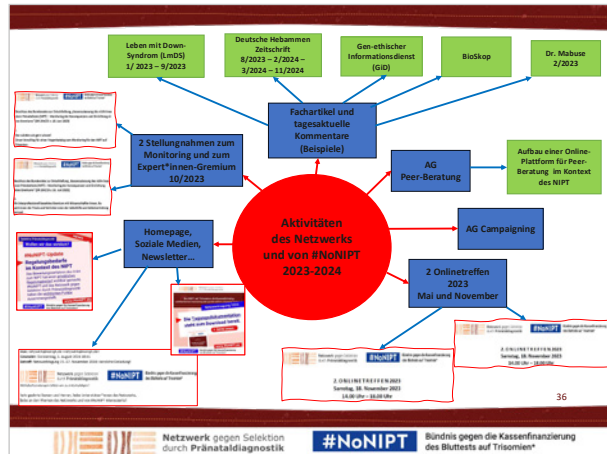
Aber nach dem ersten großen Frust haben wir beschlossen: Wir bleiben weiter Sand im Getriebe und machen uns weiter auf den Weg!²⁷

26 https://www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Downloads/DE/AS/PublikationenErklarungen/20241016_Positionspapier_NIPT.html

27 Aktuelle Informationen dazu auf nonipt.de

Claudia Heinkel: Das Monitoring zum NIPT: Ein Bericht zum Sachstand und zu unseren Aktivitäten als Netzwerk und #NoNIPT

Die Aktivitäten des Netzwerks und von #NoNIPT 2023/2024:



Das Netzwerk wie das Bündnis #NoNIPT sind ehrenamtliche Zusammenschlüsse von Fachkräften aus Medizin und Sozialwissenschaften, von Vertreter*innen der Selbsthilfe und kritischer Vereine der Zivilgesellschaft.

Wir organisieren inzwischen alle zwei Jahre eine Präsenztagung, mit der wir eine Plattform schaffen für Information und Diskussion zu Themen rund um Pränataldiagnostik und ihren konfliktreichen Folgen für die einzelnen wie für uns als Gesellschaft. Wir verstehen uns als eine kritische Stimme, die aufmerksam macht auf die Verwerfungen einer Medizintechnik und fachlich und politisch dazu Stellung nimmt.



Neben der Öffentlichkeitsarbeit in der (Fach-) Presse, in Sozialen Medien, über den Newsletter des Netzwerks, auf der Homepage etc. waren in den letzten beiden Jahren drei Aktivitätspakete besonders wichtig:

Wir haben umfangreiche **Stellungnahmen** zum Monitoring und zum Expert*innengremium erarbeitet und der (Fach-)Öffentlichkeit wie auch den Mitgliedern der interfraktionellen Arbeitsgruppe zur Verfügung gestellt.²⁸

- Die Tagungsteilnehmer*innen der Jahrestagung 2022 hatten vorgeschlagen, alle zwei Jahre zu einer Präsenztagung einzuladen und im Jahr dazwischen digitale Treffen zu organisieren und so eine Kontinuität in der Fachdebatte als auch im Netzwerktreffen zu ermöglichen.

Wir haben daher im Jahr 2023 zu zwei **digitalen Tagungen** eingeladen: Im Mai 2023 zum Thema „Was hat Pränataldiagnostik mit Eugenik zu tun?“²⁹ und im November 2023 zum Thema „Was haben Reproduktive Gerechtigkeit, Pränataldiagnostik und Inklusion miteinander zu tun?“³⁰

- Die Jahrestagung 2022 hat den Impuls zur Gründung zweier Arbeitsgruppen gegeben:
 - Die **Arbeitsgruppe Campaigning** arbeitet an Strategien gegen die Kassenfinanzierung des NIPT. Aktuell konzentriert sie sich auf die politische Arbeit für die Implementierung des Monitorings zum NIPT³¹.
 - Mitglieder der **Arbeitsgruppe Peer-Beratung** haben den Aufbau einer digitalen Plattform für Peer-Beratung initiiert. Die Plattform ist mittlerweile online, sie wird vom Deutschen Down-Syndrom Infocenter als „Netzwerk Peer-Beratung nach NIPT“ betrieben. Die Initiatorinnen sind nach wie vor in wesentliche Entscheidungen zur Ausgestaltung der Plattform mit eingebunden³².

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

28 Stellungnahme 1: https://nonipt.de/wp-content/uploads/2025/06/DR-204-23_BR-Beschluss_NIPT_Teil-I_Monitoring_versendet.pdf
Stellungnahme 2: https://nonipt.de/wp-content/uploads/2025/06/DR-204-23_BR-Beschluss_NIPT_Teil-II_Expertinnengremium_versendet.pdf.

29 https://nonipt.de/wp-content/uploads/2023/11/2023-11_Programm_Onlinetreffen_LF.pdf. Das Gespräch von Stana Schenck und Sebastian Urbanski zum Tagungsthema ist ausführlich dokumentiert in der Zeitschrift „Leben mit Down-Syndrom“ Nr. 104/ September 2023 (<https://www.ds-infocenter.de/produkt/zeitschrift-104/>).

30 https://nonipt.de/wp-content/uploads/2023/11/2023-11_Programm_Onlinetreffen_LF.pdf

31 Weitere Informationen auf nonipt.info.

32 Der Link zur Plattform: <https://www.nipt-peer-beratung.de/>

Einfach erklärt

Anna Bergmann

Eugenische Traditionslinien in der Selektionspraxis der Pränataldiagnostik

Einfach erklärt: Von früher bis heute: Wird das Leben von Ungeborenen mit einer Behinderung als weniger wertvoll bewertet?

Anna Bergmann hat den Text geschrieben. Sie ist Professorin an der Europa-Universität Viadrina in Frankfurt (Oder). Sie hat auch an verschiedenen Universitäten in Deutschland und Österreich gearbeitet und unterrichtet.

Sie forscht zu diesen Themen:

- Geschichte des Rassismus
- Wie Politik Einfluss auf Leben und Körper nimmt
- Wie Menschen den Körper wahrnehmen, besonders in Bezug auf Männer und Frauen

Hinweis zum Text

In diesem Text geht es auch um das Thema Behinderung. Es geht darum, wie Menschen mit Behinderung früher behandelt wurden.

Früher war nicht alles gut.

Deshalb kann der Text starke Gefühle auslösen.

Zum Beispiel:

- Traurigkeit
- Wut oder Ärger

Du kannst den Text gemeinsam mit einer anderen Person lesen. Dann bist du mit deinen Gefühlen nicht allein.

Einfach erklärt

Schwangerschaft heute und früher

Wenn eine Person schwanger ist, bekommt sie ein Heft:
Das heißt Mutterpass.

Darin stehen wichtige Informationen, zum Beispiel:

- Wie es dem Baby im Bauch geht
- Wie es der schwangeren Person geht

Heute kommen die meisten Babys im Krankenhaus zur Welt.

Früher war das anders:

Viele Menschen wurden zu Hause geboren –
und starben auch zu Hause.

Heute ist das anders:

Schwangere gelten oft als Patient*innen.

Auch das Baby im Bauch wird genau untersucht.

Wann begann sich das zu verändern?

Das war im 18. Jahrhundert.

Ärzte und Ärztinnen begannen, Schwangerschaft
und Geburt

wie eine Krankheit zu behandeln.

Fast alle Ärzte waren Männer.

Sie sagten:

Wer ein Baby bekommt, braucht ärztliche Kontrolle.

So wie ein kranker Mensch.

So wurden schwangere Personen behandelt,
als wären sie krank.

Einfach erklärt

Zeit der großen Veränderungen

Dann kam die Industrialisierung.
Es wurden viele Fabriken gebaut.
Das Leben der Menschen veränderte sich stark.

Es entstanden Staaten.
Und Länder mit festen Regeln und einer Regierung.
Auch die moderne Medizin entstand.
Sie wurde immer wichtiger.
Und bestimmte immer mehr über den Körper.
Und über das Leben der Menschen.

Was bedeutete Schmerz früher?

Die Medizin forschte intensiv:
Was ist Schmerz?
Was ist Krankheit?
Was ist Tod?

Ziel war:

- Schmerz besiegen
- Krankheit und Tod besiegen
- Am besten: für immer

Früher aber wurde Schmerz oft als sinnvoll gesehen.
Zum Beispiel auch bei der Geburt.

Es gab eine andere Art von Heilkunde.
Vor allem Frauen hatten dieses Wissen.
Sie sahen den Menschen als Teil der Natur.

Dann kam eine neue Art von Medizin.
Sie schaute nicht mehr auf den ganzen Menschen.

Einfach erklärt

Sondern sie schaute nur noch auf einzelne Teile vom Körper.

Das war der Anfang von vielen Veränderungen.

Krankenhäuser wurden wichtiger

Die Medizin gewann an Bedeutung.

Sie bestimmte immer mehr:

So muss eine Schwangerschaft und Geburt ablaufen.

Keine Schmerzen mehr

Im 19. Jahrhundert ging die Entwicklung weiter.

Operationen wurden möglich.

Wichtig war: Menschen sollten bei Schmerzen ruhig gemacht werden.

Das nennt man Anästhesie.

Diese Mittel gegen Schmerzen waren auch im Krieg wichtig.

Sie halfen Soldaten, Schmerzen besser zu ertragen.

Aber:

- Schmerzen wurden behandelt
- Und gleichzeitig wurden Menschen eher bereit, anderen Schmerzen zuzufügen

Ein Widerspruch:

Alle wollten ein Leben ohne Leid.

Aber Gewalt wurde manchmal akzeptiert.

Einfach erklärt

Die gefährliche Idee: Manche Menschen sind besser als andere

Ende des 19. Jahrhunderts begann die Bewegung der Eugenik.

Ärzte und Wissenschaftler wollten bestimmen, wer „gesund“ ist.

Das passierte:

Menschen mit bestimmten Krankheiten oder Behinderungen sollten keine Kinder bekommen.

Früher wurden manche Menschen gegen ihren Willen so behandelt, dass sie keine Kinder bekommen konnten.

Einige Menschen wurden sogar getötet.

Das war der gefährliche Gedanke:

Nur gesunde, starke und schöne Menschen sollten leben dürfen. Andere sollten weg. Wie bei einer Operation.

Das Thema Hygiene

Im 19. Jahrhundert wurde Hygiene wichtig.

Hygiene bedeutet:

Sauberkeit und Schutz vor Krankheiten.

Zum Beispiel:

Hände waschen, sauberes Wasser benutzen, auf Sauberkeit achten.

Einfach erklärt

Der Hintergrund:

Zwischen dem 14. und 18. Jahrhundert starben viele Menschen.

Durch Klima, Hunger und Krankheiten.

Das machte vielen Menschen Angst.

Diese lange Zeit der Angst nennt man:

Angst im Abendland. Sie dauerte über 400 Jahre.

Das Leben für Mütter und Kinder war schwer.

Bis fast zum Ende des 19. Jahrhundert starben viele Babys. Besonders in armen Familien.

Zum Beispiel in Berlin.

Im Jahr 1871 war es so:

Von 100 Babys starben 41 vor dem ersten Geburtstag.

Gründe:

- Schlechte Lebensbedingungen
- Kein sauberes Wasser
- Keine Ersatzmilch
- Mütter mussten sehr lange arbeiten

Viele Frauen beendeten deshalb heimlich eine Schwangerschaft.

Obwohl das verboten war.

Viele Frauen starben dabei oder wurden verletzt.

Einfach erklärt

Eugenik: Wer darf leben?

Vor über 100 Jahren wurde an Universitäten etwas gelehrt.
Es hieß Eugenik.

Eugenik bedeutet:
Manche Menschen gelten als besser,
andere als weniger wert.

So wurden zum Beispiel folgende Menschen als „weniger wert“ angesehen:

- Frauen, die für Geld Sex anbieten
- Menschen ohne Wohnung
- Menschen mit Behinderungen
- Frauen, die Kinder haben, aber nicht verheiratet sind
- Männer, die Männer lieben, oder Frauen, die Frauen lieben

Diese Ideen waren sehr gefährlich.
Sie haben dazu geführt,
dass viele Menschen aus der Gesellschaft ausgeschlossen
oder schlecht behandelt wurden.

Viele wurden auch festgenommen.
Einige durften keine Kinder bekommen.
Und sehr viele Menschen wurden sogar ermordet.

Kontrolle über Schwangerschaft

Ab 1900 wurden Verhütungsmittel in Deutschland verboten.

Ziel: Die Bevölkerung sollte wachsen.

Einfach erklärt

Verhütungsmittel wurden dann heimlich verkauft.

In den 1920er Jahren:

- Viele Frauen starben an den Folgen von Abtreibungen
- Ärzte hatten viel Macht
- Frauen, die selbst abtrieben, wurden bestraft
- Ärzte fast nie

Der Gedanke: Nur gesunde Kinder sollten leben

Früher dachten viele Ärztinnen und Ärzte:
Nur gesunde Kinder sollten geboren werden.

Im Nationalsozialismus wurde es sehr schlimm:
Menschen mit Behinderung durften keine Kinder bekommen.

Viele Menschen mit Behinderung wurden getötet.
Nur weil sie eine Behinderung hatten.

Die Regierung machte Filme und Plakate.
Darin wurde diese Gewalt als etwas Gutes gezeigt.
Die Menschen sollten das richtig finden und unterstützen.

Nach dem Zweiten Weltkrieg

Die Gedanken zur Eugenik veränderten sich.

Die schreckliche Zeit war vorbei.

Einfach erklärt

Und heute?

Heute sagen viele:

Die Patient*in soll selbst entscheiden.

Aber auch heute gibt es schwierige Fragen:

Was passiert, wenn ein Ungeborenes im Bauch
der schwangeren Person eine Behinderung hat?

Viele schwangere Personen bekommen dann den Rat:

Das Kind nicht zu bekommen.

Anna Bergmann

Eugenische Traditionslinien in der Selektionspraxis der Pränataldiagnostik



Anna Bergmann ist apl. Professorin an der Kulturwissenschaftlichen Fakultät der Europa-Universität Viadrina Frankfurt (Oder). Ihre Forschungsschwerpunkte: Geschichte des naturwissenschaftlichen Rassismus und der Biopolitik sowie Wahrnehmungsgeschichte des Körpers unter Fragestellungen der Genderforschung. Sie wurde am Institut für die Geschichte der Medizin und am Institut für Politische Wissenschaft der Freien Universität Berlin promoviert. An der Europa-Universität Viadrina Frankfurt/Oder hat sie sich habilitiert und erhielt die Lehrbefugnis für Kulturgeschichte sowie Neuere Geschichte. Als wissenschaftliche Mitarbeiterin war sie am Institut für Soziologie, Abteilung für Historische

Anthropologie der Freien Universität Berlin und am Kulturwissenschaftlichen Seminar der Humboldt-Universität zu Berlin tätig. Seit 1990 lehrte sie regelmäßig am Institut für Erziehungswissenschaft der Leopold-Franzens-Universität Innsbruck und war dort zwischen 2010 und 2018 als Senior Lecturer angestellt. Zur Gastprofessorin wurde sie von den Universitäten Graz (Institut für Volkskunde und Kulturanthropologie), Klagenfurt (Kulturwissenschaftliches Institut) Braunschweig (Abteilung Geschichte der Naturwissenschaften mit Schwerpunkt Pharmaziegeschichte), Innsbruck (Institut für Geschichtswissenschaften und Europäische Ethnologie 2007) und Wien (Institut für Europäische Ethnologie und Institut für Geschichte) berufen.

Einleitung

Die Medikalisierung von Schwangerschaft und Geburt

Für eine Frau aus unserem Kulturkreis ist es heutzutage selbstverständlich, dass sie von ihrer frühen Jugend an bis in das hohe Alter regelmäßig ihre Brüste, Gebärmutter, Eierstöcke und Vagina gynäkologisch untersuchen lässt. Im Falle einer Schwangerschaft wird sie mit einem Mutterpaß ausgestattet, in dem ihre medizinische Überwachung angeleitet und aufgezeichnet wird. Zu dieser Routine gehört auch, ihr Kind in einem Krankenhaus zur Welt zu bringen. So wie das Sterben zunehmend aus dem privaten Bereich in die Institution des Krankenhauses verlegt worden ist, hat sich auch im Laufe des 20. Jahrhunderts die schwangere und gebärende Frau in eine Patientin verwandelt und gleichzeitig wurde der Fötus zu einem eigenständigen Objekt der eugenischen Kontrolle.

Der Durchsetzung solcher Verhaltensweisen ging eine langwierige Pathologisierung der Frau, der

Schwangerschaft und des Gebärens durch die im 18. Jh. entstandene männliche Gynäkologie voraus. Aber erst seit Mitte des 20. Jahrhunderts führte diese Entwicklung zu einer fundamentalen **Medikalisierung der Schwangerschaft und Geburt**.

Sie war eingebunden in einen grundlegenden, gesellschaftlichen Medikalisierungsprozess, der unmittelbar mit der Industrialisierung verknüpft ist. Diese Entwicklung setzte allmählich im 18. Jahrhundert im Rahmen der Entstehung des modernen Staates und der Herausbildung der modernen Medizin auch als eine biopolitische Instanz ein. Auf Grundlage eines verwissenschaftlichten normierten Verständnisses von Schmerz, Krankheit und Tod formierte sich ein regelrechter Kampf gegen jene durch ärztliches Handeln scheinbar für immer aus der Welt zu schaffenden Phänomene. Aus diesem Kampf ist – wie der Philosoph Ivan Illich (1926-2002) erklärt – eine „**Medizin-Zivilisation**“ hervorgegangen, die menschliches Leid in ein technisch bewältigbares Geschehen überführt und Schmerz seiner „wesentlichen persönlichen Bedeutung entkleidet“: „Kultur bewältigt Schmerz,

Abweichung und Tod, indem sie diese deutet; Medizin-Zivilisation verwandelt sie in Probleme, die durch deren Beseitigung zu lösen sind.“¹

Die von Illich gekennzeichnete ‚Medizin-Zivilisation‘ korrespondiert mit dem von der Medizinhistorikerin Esther Fischer-Homberger (1940-2019) herausgestellten Wesensmerkmal der Moderne: Auf vielen gesellschaftlichen Ebenen beobachtet sie die Durchsetzung einer Anästhesierungskultur, deren Ursprünge sie in einem grundlegenden kulturellen Wandel des Schmerzes in der Moderne verankert sieht. Hatte in der vormodernen Gesellschaft Schmerz keineswegs nur eine negative Bedeutung und wurde etwa in der Ekstase, in Körperritualen oder der Geburt als sinnstiftend betrachtet, so „konzipiert die Neuzeit den Schmerz als rein körperliches Ereignis und entwickelte eine Medizin, die ihn als solches technisch-medizinisch bekämpft“. ²

Der Abschied von der weiblichen Heilkunde

Im Zuge der Einführung des anatomischen Paradigmas, das auf dem Trennen und Zerschneiden des Körpers in einzelne Teile und Organe beruht (altgr. ἄνω ἀνά: ‚auf‘ und τομή tomé: ‚Schnitt‘), wurde damit begonnen, das Leitprinzip der vormodernen und in erster Linie sich in weiblicher Hand befindenden Heilkunde zu verabschieden: Hier stand **ein allumfassendes Verbundensein zwischen Mensch, Natur und Kosmos** im Zentrum. Ein vielschichtiges Zusammenspiel von sozialen, seelischen, geographischen, ökologischen und leiblichen Vorgängen dominierte das vormoderne Verständnis von der Entstehung von Krankheiten und ihrer Heilung. Mit dem anatomischen Richtungswechsel setzte eine Ära ein, in der Krankheit und Schmerz auf einzelne Organe, Zellen und später auch Gene fokussiert, nur noch isoliert deutbar und behandelbar wurden. Aus der anatomischen Körpervorstellung leitete sich die Krankheitslehre ab, die im Laufe des 19. Jahrhunderts in eine *Chirurgisierung der Medizin*³ mündete.

Das neue Heilkonzept widmete alle Aufmerksamkeit ‚dem einzelnen Organ‘ – der Repräsentation des Krankheitsgeschehens schlechthin. In ihm bündelten sich alle Symptome, die chirurgisch durch Techniken des Heraus- und Abschneidens zu entfernen waren. Das bisher auf die Erkenntnisweise der Leichensektion beschränkte anatomische Prinzip der Zergliederung des Körpers in einzelne Teile wurde im Laufe des 19. Jahrhunderts auf die Therapie erweitert und entsprechend die Operation zu einer Heilform entwickelt. Diese Veränderung war mit der von Fischer-Homberger analysierten Anästhesierungskultur unmittelbar verknüpft.

Aus ihr gingen nicht nur die noch im 19. Jh. entwickelten ersten eugenischen Selektionsmethoden wie die Sterilisation, Kastration und operative Abtreibung hervor. Auch heutige künstliche Fertilisationsmethoden, die Leihmutterschaft mit Hilfe von Ex- und Implantationstechniken, der Anstieg des Kaiserschnitts⁴ oder sogenannte ‚Mommy Makeover‘-Eingriffe sind das Ergebnis der **Chirurgisierung der Medizin** und der damit einhergehenden **Anästhesierungskultur**.

Chirurgisierung der Medizin und Anästhesierungskultur

- anatomisches Paradigma beruht auf dem Trennen und Zerschneiden des Körpers in einzelne Teile und Organe (altgr. ἄνω ἀνά: ‚auf‘ und τομή tomé: ‚Schnitt‘)
- 19. Jh. Chirurgisierung der Medizin – Heilmethode: Techniken des Heraus- und Abschneidens
- Die Chirurgisierung von Krankheit und Schmerz: Eskalationsspirale von Schmerzabwehr und Verletzungsbereitschaft
- Fundament für das Spannungsfeld zwischen dem neuzeitlichen Ideal eines glücklichen, leidfreien Lebens und einer gesellschaftlichen Toleranz gegenüber gewaltintensiven Methoden zur Verwirklichung dieser weltlichen Heilsvorstellung.

Während angesichts des mit ihrer Profession verbundenen Blutvergießens Chirurgen in der Vormoderne der niedrigste gesellschaftliche Status (‚Unehrllichkeit‘) zugewiesen war und sie auch von der Kirche geächtet wurden, avancierte im 19. Jahrhundert die vor allem aus der ureigenen männlichen Kriegschirurgie entwickelte, invasive Behandlungsform zur Königsdisziplin der modernen Medizin.

1 ILLICH, Ivan: Die Enteignung der Gesundheit. „Medical Nemesis“, Reinbek bei Hamburg 1975 (Original: London 1974), 98.

2 FISCHER-HOMBERGER, Esther: Hunger – Herz – Schmerz – Geschlecht. Brüche und Fugen im Bild von Leib und Seele, Bern 1997, 104.

3 Ebd., 107; vgl. SCHLICH, Thomas: Die Erfindung der Organtransplantation. Erfolg und Scheitern des chirurgischen Organersatzes (1880-1930), Frankfurt/New York 1998, 222.

4 Vgl. ODENT, Michel: Generation Kaiserschnitt, München 2014.

Die Entwicklung von Krieg und Schmerzbekämpfung und Anästhesiologie

Der neuartigen Fokussierung des Heilens auf das Schneiden war mit einem hohen Körperverletzungspotenzial verbunden. Entsprechend machte sie die Erprobung von Mitteln zur Ausschaltung des Schmerzerlebens erforderlich. Nicht zuletzt bildete auch die Entwicklung von chemisch-pharmazeutischen Schmerzabtötungsmitteln wie z.B. durch die Firma Hoechst mit dem Pyramidon im Jahre 1893 oder mit dem Aspirin 1899 durch die Firma Bayer⁵ eine Voraussetzung für die bis dahin unvergleichbare Gewaltdynamik des Ersten Weltkrieges.

Dazu Esther Fischer-Homberger:

„So schaukeln sich in der Atmosphäre der neuzeitlichen Rationalität, welche die [...] die Auflösung von Zusammenhängen nicht mehr notwendig als schmerzhaft wahrnimmt, Verletzungsbereitschaft und Schmerzabwehr gegenseitig hoch. [...] Die Entwicklung von Krieg und Schmerzbekämpfung, Chirurgie und Anästhesiologie geht Hand in Hand.“⁶

Die Chirurgisierung von Krankheit und Schmerz erzeugte eine Eskalationsspirale von Schmerzabwehr und Verletzungsbereitschaft und bildete das Fundament für das Spannungsfeld zwischen dem neuzeitlichen Ideal eines glücklichen, leidfreien Lebens und einer gesellschaftlichen Toleranz gegenüber gewaltintensiven Methoden zur Verwirklichung dieser weltlichen Heilsvorstellung. So fällt auch der auf seinem ersten Höhepunkt sich befindende Chirurgisierungsprozess just mit dem Aufstieg der von Naturwissenschaftlern und Ärzten begründeten eugenischen und rassenhygienischen Bewegung am Ende des 19. Jahrhunderts zusammen.

Die Verwandlung des Sozialen in das Biologische und der „gesunde Volkskörper“ durch medizinische Selektion

Parallel zur Chirurgisierung des Körperkonzepts konstruierten Rassenhygieniker und Eugeniker im Zuge einer großen Verwandlung des Sozialen in das Biologische⁷ eine anatomische Gesellschafts-

ordnung, in der die Nation als ein ärztlich zu behandelndes, biologisches Gebilde auf den Begriff ‚Volkskörper‘ gebracht wurde. Mit dem Ziel eines von Krankheit und Leid befreiten ‚Volkskörpers‘ verordnete die eugenische Programmatik den ärztlichen Eingriff durch das ‚Verschneiden‘ seiner ‚erbkranken‘ Anteile – also durch Kastration, Sterilisation und die operative Abtreibung.⁸ Zugespielt können wir von einer Chirurgisierung der Gesellschaftsvorstellung sprechen.

Rassenhygiene und Eugenik

- Verwandlung des Sozialen in das Biologische
- anatomische Gesellschaftsordnung: ‚Volkskörper‘ – ein chirurgisch zu behandelndes, biologisches Gebilde
- eugenische Programmatik: ärztlicher Eingriff durch das ‚Verschneiden‘ seiner ‚erbkranken‘ Anteile: Kastration, Sterilisation und operative Abtreibung
- Chirurgisierung der Gesellschaftsordnung

Die chirurgische Kriegslogik von Heilen und Vernichten

Die mit der medizinischen Realisierung eines ‚gesunden Volkskörpers‘ verbundene Anästhesiekultur bildete das Fundament für die paradoxe Verknüpfung von ‚Heilen und Vernichten‘. Denn ging es um nichts weniger als um eine mit humanistischen Argumentationsmustern begründete Utopie eines medizinisch-technisch herstellbaren leidfreien Lebens in einem aus ‚gesunden‘, ‚schönen‘, leistungsfähigen, glücklichen Menschen bestehenden homogenen ‚Volks-Körper‘, so barg dieses medikalisierte Gesellschaftsmodell gleichermaßen eine chirurgische Kriegslogik mit einer hohen Gewaltbereitschaft in sich. Schließlich beschränkten sich die Methoden zur Entfernung der als ‚erbkrank‘ diagnostizierten Krankheitsherde nicht auf die Sterilisation, Kastration und operative Abtreibung. Auch wurde in der rassenhygienischen Philosophie des ausgehenden 19. Jahrhunderts die aus diesem Konzept hergeleitete positive Beziehung zur medizinischen Tötung unter dem euphemistischen Begriff ‚Euthanasie‘ (griech. Euthanasia) – dem ‚guten‘, ‚schönen‘, ‚sanften Tod‘ – als Akt der Freiwilligkeit programmatisch verankert.

5 Vgl. FISCHER-HOMBERGER (1997), 118 f.

6 Ebd., 105 f.

7 Vgl. FOUCAULT, Michel: In Verteidigung der Gesellschaft. Vorlesungen am Collège de France (1975-76). Aus dem Französischen M. Ott. Frankfurt/M. 1999, 256.

8 Vgl. BERGMANN, Anna: Die verhütete Sexualität. Die Anfänge der modernen Geburtenkontrolle, Hamburg 1992, S. 199 ff.

Nach dieser langen Einleitung werde ich im Weiteren die Begründungsphase und Motivation der rasenhygienischen Bewegung an der Wende vom 19. zum 20. Jahrhundert skizzieren, als sich eine langfristige Eugenisierung der Schwangerschaft und Geburt herauszubilden begann. Anschließend geht es um die Einordnung der aktuellen pränataldiagnostischen Selektionspraktiken in die Tradition der alten Eugenik, die aber nunmehr unter Prämissen der Selbstbestimmung und Patient*innenautonomie legitimiert sind.

Genealogien der Rassenhygiene und Eugenik

Das traumatische Massensterben in der Vormoderne

Zwei historische Entwicklungen waren für den gesellschaftlichen Aufstieg der Rassenhygiene und Eugenik zentral: Erstens hatte das Massensterben zwischen dem 14. und 18. Jahrhundert infolge des Klimawandels der Kleinen Eiszeit, der Ernährungskrisen und Pestausbrüche tiefgreifende transgenerationale Traumata verursacht. Die durch Hunger, Krankheit und Tod ausgelöst und immer wieder neu belebten Leiderfahrungen wurden im Zuge der seit dem Spätmittelalter praktizierten Quarantäne- und Isolationspolitik noch intensiviert.⁹ Die damit einhergehende, über vierhundert Jahre herrschende „Angst im Abendland“¹⁰ sollte für die Entstehung der Moderne und den im 19. Jahrhundert eröffneten Hygienediskurs wegweisend werden. Aus der Hygienebewegung resultierte auch das seit Ende des 19. Jahrhunderts von Naturwissenschaftlern vorgelegte rassen-hygienische Ordnungsmodell. Ihm lag das Leitbild des vor Schmerz und Krankheit gefeiten Neuen Menschen zugrunde, der auch traumatische Ängste zu überdecken wusste. Fischer-Homberger verdeutlicht die Wirkmacht des kollektiven Traumas in seiner Beziehung zu der sich mit dem Geist der Moderne verbindenden Anästhesierungskultur:

„Man kann die traumatische Erfahrung von Schmerz als Wurzel der neuzeitlichen Weltansicht begreifen. Durch plötzliche [...] ausgelöste [...] Schmerzerfahrung wird das Bemühen um eine distanzierende, technisch-organisatorische Wahrnehmung von Schmerz [...] nahelegen: diese Wahrnehmung ist bereits Teil einer Anästhesierungskultur. Das isolierende Nachdenken der neuzeitlichen Medizin über Schmerz, Krankheit, Körper, Seele kann überhaupt als Folge von unintegrierten [...] Beschädigungserfahrungen werden.“¹¹

Klimawandel (Kleine Eiszeit): nach einer Warmphase Beginn Ende 13. Jh. bis etwa 1850 mit Maximum im 14. und im 17. Jh.
Hungersnöte und Ernährungskrisen parallel zu den Wetterkatastrophen aufgrund der Erntevernichtung (Meeres- und Flussüberschwemmungen, Dürre, Heuschreckenplagen, Kältewinter etc.) – begleitet von Kriegen
Pestausbrüche zwischen Anfang/Mitte des 14. Jh.s bis zum beginnenden 18. Jh.

1200	1300	1400	1500	1600	1700	1800	1850
Pest: seit 14. Jh. Herausbildung der Lazarett- und Quarantänepolitik (Einschließung) – seit 17. Jh. Militarisierung der Quarantänepolitik: Jagd auf jüdische Bevölkerung, Arme, Sinti und Roma: Bezeichnung der Pestverbreitung; 400 Jahre Quarantänepolitik (auf Basis magischer Reinigungsrituale : ab 18. Jh. verknüpft mit moderner Hygiene) und traumatische Angsterfahrungen: Grundstein für einen neuen Machttypus in der Moderne und die Entstehung der Biopolitik (Medizinischen Polizey, modernen Hygiene, Desinfektionspolitik etc.). Weitere Strategien der kollektiven Angst- und Traumabewältigung: 14. Jh. Judenpogrome; 15.–18. Jh. Hexenverfolgungen; Gewaltverrichtungen (Kriege, Hinrichtungsexzesse mit Höhepunkt 17. Jh.); Entstehung der modernen Naturwissenschaften – Begründung der modernen Medizin: Anatomieparadigma, allmähliche Herausbildung eines neuartigen anthropologischen Konzepts + Körpermodells, das bis Anfang des 19. Jh.s vormoderne Vorstellungen verabschiedet.							

Das traumatische Säuglingssterben im 19. Jahrhundert

Die von Fischer-Homberger hervorgehobene Bedeutung von kollektiv erlebten traumatischen Erfahrungen für das neuzeitliche Weltbild kann auf eine zweite historische Entwicklung bezogen werden, die auf eine besondere Weise Frauen traf: die bis zum letzten Drittel des 19. Jahrhunderts ansteigende hohe Säuglingsmortalität. Das Kindersterben erzeugte ein weiteres Trauma, das sich wiederum im kulturellen Gedächtnis insbesondere der Frauengenerationen des 20. Jahrhunderts verankerte und schwangere Frauen langfristig für eugenische Praktiken empfänglich machte.

Die Entwicklung der Säuglingsmortalität im 19. Jahrhundert war eine unmittelbare Begleitscheinung des Industrialisierungsprozesses. Die Verarmung breiter Bevölkerungsschichten sind kennzeichnend für das 19. Jahrhundert.

9 Vgl. BERGMANN, Anna: Der entseelte Patient. Die moderne Medizin und der Tod, Stuttgart 2015, 29-89 (2. Aufl.).

10 DELUMEAU, Jean: Angst im Abendland. Die Geschichte kollektiver Ängste im Europa des 14. bis 18. Jahrhunderts, Aus dem Französischen von M. Hübner. Reinbek bei Hamburg 1985.

11 FISCHER HOMBERGER (1997), 105.

2. Trauma: Das große Säuglingssterben

- Phänomen der Industrialisierung und maximalen Ausbeutungsverhältnisse
- 19. Jh.: Etwa ein Viertel der Kinder starb im Verlauf des ersten Lebensjahres
- Berlin Säuglingssterblichkeit: 1820er Jahre bis in die späten 1850er Jahre etwa 20 Prozent
- 1871 Maximum mit 41 Prozent (Gestorbene auf 100 Geborene)

Zwar hatte der Übergang von der Agrar- in die kapitalistische Arbeitsgesellschaft insgesamt neu hinzukommende Krankheitsanfälligkeiten und Seuchen, wie z.B. Cholera, Typhus, oder Tuberkulose aufgrund der massiv veränderten, urbanisierten Arbeits- und Wohnbedingungen in noch nicht kanalisiertes Städten verursacht. Aber die Mutterschaft und Kindheit waren durch eine dramatische Todeserfahrung in besonderer Weise betroffen. Da Arbeiterinnen angesichts des 12- bis 16-Stundentages sowie einer sechs-Tage-Woche nicht in der Lage waren, parallel zu schwerer Fabrikarbeit ihre Kinder zu stillen, verursachten die wirtschaftsliberalen, patriarchal organisierten Ausbeutungsverhältnisse eine unvergleichbar hohe Säuglingssterblichkeit, zumal bis zum letzten Drittel des 19. Jahrhunderts Ersatznahrung für Muttermilch nicht zur Verfügung stand.

So setzte zwar seit dem 18. Jahrhundert in vielen Regionen der westlichen Industrieländer ein Rückgang der Erwachsenenmortalität ein, doch die Säuglingssterblichkeit stieg während des 19. Jahrhunderts in weiten Teilen Europas an.¹² Etwa ein Viertel der Kinder starb im Verlauf des ersten Lebensjahres.¹³ Beispielsweise erreichte in Berlin die Säuglingssterblichkeit 1871 ihr Maximum mit 41 Prozent gestorbene Kinder im ersten Lebensjahr auf 100 Geborene.¹⁴

In westlichen Ländern reagierten Frauen auf die neuen ökonomischen Lebensbedingungen mit einem veränderten Gebärverhalten durch eine neuartige Abtreibungspraxis, die aber hochgradig kriminalisiert war. Während die Kindersterblichkeit zurückging, sank auch die Geburtenziffer.

Dieser demografische Wandel wurde zum Gegenstand staatlicher Bevölkerungspolitik und einer von Medizinerinnen, Demografen und Nationalökonominnen breit geführten Debatte, die Rassenhygieniker und Eugeniker aufgrund ihrer wissenschaftlichen und neu gewonnenen biopolitischen Expertenrolle entscheidend prägten.¹⁵

Eugenik und Rassenhygiene

Die Hygiene wurde bis zum beginnenden 20. Jahrhundert als Teildisziplin der Schulmedizin unter Titeln wie ‚Soziale Medizin‘, ‚Hygiene‘ oder ‚Sozialhygiene‘ in medizinischen Fachbereichen an Universitäten etabliert. Das Besondere an dem internationalen Hygienediskurs war die *Verknüpfung der universitären Medizin und Bakteriologie mit einer biopolitischen Perspektive* auf sämtliche sozialen Sphären. Zu den im Laufe des 19. Jahrhunderts zugewonnenen Aufgabenfeldern der Hygiene zählte die medizinisch allumfassende Normierung von z.B. Arbeitsfähigkeit, Schönheit, Kriminalität, Armut, ‚Vagabundieren‘, ‚Männlichkeit‘, ‚Militärtauglichkeit‘, ‚Weiblichkeit‘, Prostitution, Mutterschaft, Kindheit, Geburtenkontrolle, Sexualität.

Im Rahmen dieses Medikalisierungsprozesses formierte sich seit Ende des 19. Jahrhunderts die *rassenhygienische und eugenische Bewegung* und legte einen geschlossenen biologistischen Gesellschaftsentwurf vor.¹⁶ Sie rekrutierte sich überwiegend aus Psychiatern und Gynäkologen. In Deutschland wurden rassenhygienische Vorlesun-

12 SPREE, Reinhard: Der Rückzug des Todes. Der Epidemiologische Übergang in Deutschland während des 19. und 20. Jahrhunderts, in: Historical Social Research 23 (1998), 4–43, 12.

13 Vgl. ebd., 4–43; PAWLOWSKY, Verena: Mutter ledig – Vater Staat. Das Gebär- und Findelhaus in Wien, Innsbruck 2001, 203; KLOKE, Ines Elisabeth: Säuglingssterblichkeit in Deutschland im 18. und 19. Jahrhundert, Phil. Diss. Freie Universität Berlin 1997.

14 Vgl. STÖCKEL, Sigrid: Säuglingsfürsorge zwischen Sozialer Hygiene und Eugenik. Das Beispiel Berlins im Kaiserreich und in der Weimarer Republik, Berlin/New York 1996, 7.

15 Vgl. BERGMANN 1992; DIENEL, Christine: Kinderzahl und Staatsräson. Empfängnisverhütung und Bevölkerungspolitik in Deutschland und Frankreich bis 1918, Münster 1995.

16 Vgl. für das Folgende: WEINDLING, Paul J.: Health, race and German politics between national unification and Nazism, 1870–1945, Cambridge 1989; BERGMANN 1992; TURDA, Marius/WEINDLING, Paul J.: „Blood and Homeland“: Eugenics and Racial Nationalism in Central and Southeast Europe, 1900–1940, Budapest 2007; KÜHL, Stefan: Die Internationale der Rassisten: Aufstieg und Niedergang der internationalen eugenischen Bewegung im 20. Jahrhundert, Frankfurt/New York 2014.

gen an medizinischen Fakultäten seit 1909 gehalten.¹⁷ Was in England 1883 der Arzt und Naturforscher Francis Galton (1822-1911) unter dem Begriff ‚eugenics‘ – ‚Eugenik‘, die Lehre vom Wohlgeborensein – zusammengefasst hatte, war gleichbedeutend mit der in Deutschland begründeten Rassenhygiene, die 1895 der Arzt Alfred Ploetz (1860-1940) terminologisch einführt.¹⁸

Rassenhygiene und Eugenik: weltliche Heilsvorstellung durch Selektion

- 19. Jahrhundert: neue Aufgabenfelder der Hygiene
- Normierung von z.B. Arbeitsfähigkeit, Schönheit, Kriminalität, Armut, ‚Vagabundieren‘, ‚Männlichkeit‘, ‚Militärtauglichkeit‘, ‚Weiblichkeit‘, Prostitution, Mutterschaft, Kindheit, Geburtenkontrolle, Sexualität
- 1883 der englische Arzt und Naturforscher Francis Galton (1822-1911) Begriff: ‚eugenics‘ – ‚Eugenik‘, die Lehre vom Wohlgeborensein
- 1895 der deutsche Arzt Alfred Ploetz (1860-1940): Begriff Rassenhygiene
- 1915 Ordinarius für Sozialhygiene Alfred Grotjahn (1869-1931): „Armee von Minderwertigen“: „ein volles Drittel unserer Gesamtbevölkerung“

Die ‚Lösung‘ der Sozialen Frage durch medizinische Selektion

In ihrem Doppelcharakter einer sozialpolitischen Bewegung und universitär verankerten Lehre ging es in der Rassenhygiene und Eugenik um die ‚Lösung‘ der Sozialen Frage durch medizinische Selektion von Menschen, die den sozialen Normen der kapitalistischen Arbeitsgesellschaft wie z.B. Prostituierte, Bettler*innen, Menschen mit Behinderungen oder aber der christlich-bürgerlichen Sexualordnung nicht entsprachen – so z.B. die nicht eheliche Mutterschaft oder Homosexualität. Exemplarisch für die besondere Verschmelzung von Wissenschaft, christlichen Sexualnormen und einer rassistischen Sozialdiagnostik wurde das von dem Ordinarius für Sozialhygiene Alfred Grotjahn (1869-1931) und späteren Dekan der Berliner Charité verfasste Standardwerk „Soziale Pathologie“ von 1915. Darin schätzte Grotjahn die von ihm so charakterisierte „Armee von Minderwertigen“ auf „ein volles Drittel unserer Gesamtbevölkerung“¹⁹.

Solche Situationsbeschreibungen begründeten die rassenhygienische Forderung nach einer Entkriminalisierung der operativen Abtreibung, Sterilisation und Kastration für die Ärzteschaft, gleichwohl diese chirurgischen Techniken im psychiatrischen und gynäkologischen Bereich ohne eine nennenswerte Strafverfolgung erprobt, angewendet und entsprechend auch in medizinischen Fachzeitschriften erläutert wurden²⁰. Parallel dazu intensivierte die staatliche Politik die Bestrafung von Frauen mit Gefängnis und Zuchthaus, wenn sie aus individuellen Gründen eine Abtreibung vorgenommen hatten.

‚Konzeptionsverhütung‘: Schwarzmarkt mit lebensgefährlichen Produkten

Die Verschmelzung des nationalstaatlichen Interesses an einer hohen Bevölkerungszahl mit der bürgerlich-christlichen Sexualmoral bereitete den Boden für die Strafverfolgung der expandierenden Geburtenkontrollpraxis: Als Bestandteil der Kampagne gegen die ‚kriminelle Fruchtabtreibung‘ wurden 1900 der Verkauf „unzüchtiger Schriften“ sowie der Handel mit „Gegenstände[n], die zu unzüchtigem Gebrauche bestimmt sind“²¹, in den Unzuchtparagraphen²² aufgenommen. Diese Gesetzgebung belegte den Vertrieb von Verhütungsmitteln sowie deren Werbung mit Gefängnis bis zu einem Jahr oder einer Geldstrafe bis zu 1000 Mark (§ 184, Abs. 3 RStGB).²³

Unter dieser Rechtsnorm blühte der Schwarzmarkt mit neuen Kontrazeptiva unterschiedlichster Art und Qualität. Abgesehen von einfach anwendbaren, unschädlichen Kondomen aus Gummi oder Tierdarm²⁴ wurden speziell für den weiblichen Körper invasiv konstruierte, mechanische Abtreibungs- und Verhütungstechniken etwa aus Hartgummi oder Metall produziert. Der Unterschied zwischen Abortiv- und Verhütungsmitteln verschwand unter dem Etikett ‚konzeptionsverhü-

17 Vgl. grafische Darstellung der an deutschen Hochschulen seit 1909 gehaltenen rassenhygienischen Vorlesungen in: GÜNTHER, Maria: Die Institutionalisierung der Rassenhygiene an den deutschen Hochschulen vor 1933, Med. Diss. Johannes-Gutenberg Universität Mainz 1982, 60 f. 1923 besetzte in Deutschland Fritz Lenz (1887-1976) in München den ersten Lehrstuhl für Rassenhygiene

18 Vgl. PLOETZ, Alfred: Die Tüchtigkeit unsrer Rasse und der Schutz der Schwachen. Ein Versuch über Rassen-Hygiene und ihr Verhältniss zu den humanen Idealen, besonders zum Socialismus, Berlin 1895.

19 GROTHJAHN, Alfred: Soziale Pathologie. Versuch einer Lehre von den sozialen Beziehungen der Krankheiten als Grundlage der sozialen Medizin und der sozialen Hygiene, Berlin 1915, 487, 486 (2. Aufl.).

20 Vgl. BERGMANN (1992), 199-241.

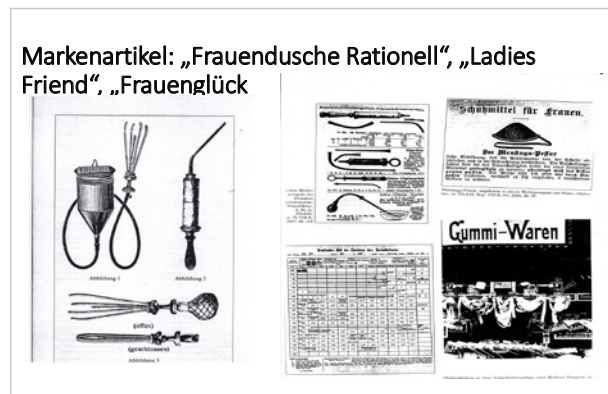
21 § 184 geänderte Fassung, erlassen am 25. Juni 1900. In: Reichsgesetzblatt, Nr. 23, 1900, S. 301 f.

22 § 184, Reichsgesetzblatt, Nr. 24, 1871, S. 162.

23 Ein Reichsgerichtsurteil von 1901 ordnete explizit „unsittliche Gummi-Artikel“ (zit. n. BERGMANN: 1992, S. 30 und Anm. 45, S. 307) dem Rechtsbegriff ‚Unzüchtigkeit‘ zu und betonte, dass er für die eheliche wie uneheliche Sexualität gleichermaßen gelte.

24 Vgl. zur Geschichte des Kondoms: KÖNIG, Wolfgang: Das Kondom. Zur Geschichte der Sexualität vom Kaiserreich bis zur Gegenwart, Stuttgart 2016.

tend'. Frauen benutzten vorwiegend Injektionen von giftig und ätzend wirkenden Flüssigkeiten in den Uterus mit sog. Scheidenpulverbläsern, Ballon- und Mutterspritzen. Alle nur erfolversprechenden Mittel wurden gekauft oder aus der Küche beschafft. Die Injektionen mit Toxinen, Säuren oder Laugen lösten einen Abort aus. Frauen riskierten damit lebensgefährliche Bauchfellentzündungen, Blutvergiftungen oder Luftembolien.



Die Reklame der Verhütungsmittelindustrie versprach die Befreiung von sozialem Elend und appellierte mit Markenartikeln wie „Frauendusche Rationell“, „Ladies Friend“, „Frauenglück“²⁵ an weibliche Erotik und Klugheit – an die moderne Frau, die Sexualität und Mutterschaft zu trennen wusste. In solchen Annoncen kündigte sich das Leitbild der Neuen Frau an.²⁶ Dieser Werbefeldzug lockte mit der Emanzipation von dem staatlich erzeugten Gebärdzwang. Auf diese Weise stieß man Tausende von Frauen in den Tod. Denn de facto hatten nur solche Mittel den gewünschten Effekt, die durch Material und Konstruktion so aggressiv wirkten, dass sie einen Abort auslösten.

Staatliche Instanzen zeigten an den Todesopfern kein Interesse. Erst in den 1920er Jahren gab es im Zuge der großen Bewegung gegen die Abtreibungsparagrafen offizielle Schätzungen, wonach allein in Deutschland jährlich zwischen 10.000 und 48.000 Frauen an den Folgen einer Abtreibung starben und zwischen 50.000 und 100.000 Opfer schwerer Verwundungen wurden.²⁷ Ärzte berichteten gar von Frauen, die ohne schwanger gewesen zu sein, panische Abtreibungsversuche vornahmen und ihren Verletzungen erlagen.²⁸

Unabhängig davon, ob Frauen eine reale oder nur befürchtete Schwangerschaft ablehnten: Sie waren mit einer Rechtslage konfrontiert, die eine hohe Risikobereitschaft erzeugte, sich in Lebensgefahr zu begeben und sozialer Stigmatisierung ausgesetzt zu sein. Die geschlechterpolitische Funktion der Abtreibungsparagrafen trug den Charakter eines Kreuzzuges gegen die weibliche Geburtenkontrollpraxis. Denn die Regierung des Deutschen Kaiserreichs kalkulierte das Massengrab der selbstabtreibenden Frauen als Abschreckungseffekt ein und nahm die staatlich erzeugte Realität des Abtreibungsgeschehens mit bis zu 600.000 geschätzten illegalen Schwangerschaftsabbrüchen pro Jahr in Kauf.²⁹

Männliche Gynäkologie: Die Medikalisierung und Eugenisierung der Geburtenkontrolle

Parallel zu dieser Entwicklung wurden alle Voraussetzungen für die Errichtung eines ärztlichen Monopols über Abtreibung und Verhütung

25 Artikelbezeichnungen zit. n. BERGMANN, 1992, S. 173 f., vgl. Abbildungen ebenda, S. 174, 175, 177, 180 f.

26 Vgl. USBORNE, Cornelia: Frauenkörper – Volkskörper. Geburtenkontrolle und Bevölkerungspolitik in der Weimarer Republik, Münster 1992, S. 115 ff.

27 PUTZKE, Sabine: Die Strafbarkeit der Abtreibung in der Kaiserzeit und in der Weimarer Republik, Berlin 2003. Vgl., S. 130; USBORNE, Cornelia: Abtreibung: Mord, Therapie oder weibliches Selbstbestimmungsrecht? Der § 218 im medizinischen Diskurs der Weimarer Republik. In: GEYER-KORDESCH, Johanna/KUHN, Annette (Hg.): Frauenkörper – Medizin – Sexualität. Auf dem Wege zu einer neuen Sexualmoral, Düsseldorf 1986, S. 192-236, hier S. 202; BERGMANN: 1992, S. 179.

28 Vgl. BERGMANN, 1992, S. 180.

29 Vgl. ebenda, S. 196, (Anm. 111), S. 342. Auf etwa 100 Geburten kamen laut Schätzungen zirka zehn bis 20 „kriminelle Abtreibungen“: Hirsch, Max: Fruchtabtreibung und Präventivverkehr im Zusammenhang mit dem Geburtenrückgang. Eine medizinische, juristische und sozialpolitische Betrachtung, Würzburg 1914, S. 123; vgl. BERGMANN, Anna: Von der „unbefleckten Empfängnis“ zur „Rationalisierung des Geschlechtslebens“. In: GEYER-KORDESCH/KUHN: 1986, S. 127-158, hier S. 139; S. 71., BEHREN VON, Dirk: Die Geschichte des § 218 StGB, Gießen 2020 (unveränd. 2. Aufl. von 2004, S. 71

geschaffen, das am Endpunkt des im 16. Jahrhundert begonnenen *Maskulinisierungsprozesses der Geburtshilfe* etabliert werden konnte.³⁰ Nicht zuletzt prangerte man speziell Hebammen als Akteurinnen der „willkürlichen Geburtenbeschränkung“³¹ an. Im Zuge ärztlicher Standespolitik sollte nunmehr Geburtenkontrolle ganz in schulmedizinische Hände gebracht werden. So waren die Protagonisten neuer Verhütungstechniken männliche Gynäkologen, die sich aus ihrer Nähe zum ‚weiblichen Schoß‘ zur Biopolitik geradezu berufen fühlten. Als wissenschaftliche Experten prägten sie die Debatte um den Geburtenrückgang und forderten eine neue Rechtsauffassung des Schwangerschaftsabbruchs, der kriminalpolitisch differenziert werden sollte: „medizinischer Abortus für den ärztlichen Eingriff, Fruchtabtreibung für das Verbrechen“.³²

Exemplarisch für diese Rechtspraxis gegenüber Gynäkologen, die rassenhygienisch motivierte Abtreibungen, Kastrationen und Sterilisationen vornahmen, ist der Prozess gegen den Direktor der Jenaer Frauenklinik und Universitätsprofessor für Gynäkologie Max Henkel (1870–1941). Nachdem er 1915 wegen zwei fahrlässigen Tötungen angezeigt worden war,³³ folgte ein Rechtsstreit. Zur Anklage kamen 54 Abtreibungen und 31 Unfruchtbarmachungen, die Henkel zwischen 1910 und 1914 ohne Wissen der Patientinnen, u. a. mit eugenischen Indikationen und mehrfach tödlichem Ausgang durchgeführt hatte.³⁴ Seine an armen Frauen verübten medizinischen Verbrechen wurden lediglich in einem Disziplinarverfahren verhandelt. Dazu erschien Henkel in Stabsarztuniform, geschmückt mit dem Kriegsorden des Eisernen Kreuzes³⁵. 1918 endete das Verfahren mit seinem Freispruch.

Der ‚Fall Henkel‘ verdeutlicht die *Kluft zwischen der Fahndung der weiblichen Abtreibungspraxis und der männlichen Gynäkologie*, die strafbare Operationen zur Verhinderung ‚erbkranken Nachwuchses‘ schon im Kaiserreich salonfähig machte. Diese Form medizinischer Gewalt gegen schwangere Frauen blieb ungesühnt, wie auch die zeitgleich in den klinischen Alltag integrierten Experimente an Menschen aus sozialen Randgruppen.³⁶ Während die Strafverfolgung des privaten Aborts Frauen als Mörderinnen stigmatisierte und ein Massengrab erzeugte, leitete die selektive Rechtspraxis die Etablierung einer männlichen, medizinischen Definitionsmacht über die Abtreibung unter eugenischen Paradigmen ein. Gleichzeitig hat sich unter dem Damoklesschwert der §§ 218–219 und der neu konstruierten Verhütungsinstrumente die Bereitschaft von Frauen, ihr Leben aufs Spiel zu setzen sowie körperliche und seelische Qualen auf sich nehmen, bis mindestens Ende der 1970er Jahre als ein Strukturelement der modernen Geburtenkontrolle herausgebildet.

Zwischen Selbstbestimmung und eugenischer Normierung

Forciert durch die Einführung neuer Visualisierungstechniken der Schwangerschaft bewegen sich Frauen seit den 1980er Jahren in einem nicht auflösbaren Spannungsfeld von Selbstbestimmung und der eugenischen Normierung von Zeugung, Schwangerschaft und Geburt. Schon in den Anfängen der Rassenhygiene sollte unter dem Diktat der Zeugung von ‚erbgesundem Nachwuchs‘ Geburtenprävention „als Mittel der Eugenik“ auf

30 Vgl. METZ-BECKER, Marita: Der verwaltete Körper. Die Medikalisierung schwangerer Frauen in den Gebäuhäusern des 19. Jahrhunderts, Frankfurt a.M./New York 1997; Flügge, Sibylla: Hebammen und heilkundige Frauen. Recht und Rechtswirklichkeit im 15. und 16. Jahrhundert, Frankfurt a.M./Basel 1998; LABOUIVIE, Eva: Beistand in Kindsnöten. Hebammen und weibliche Kultur auf dem Land (1550–1910), Frankfurt a.M./New York 1999; DUDEN, Barbara/SCHLUMBOHM, Jürgen/VEIT, Patrice (Hg.): Geschichte des Ungeborenen. Zur Erfahrungs- und Wissenschaftsgeschichte der Schwangerschaft, 17–20. Jahrhundert, Göttingen 2002; SCHLUMBOHM, Jürgen: Lebendige Phantome. Ein Entbindungshospital und seine Patientinnen, 1751–1830, Göttingen 2012.

31 Zit. n. BERGMANN: 1992, S. 279. Vgl. zur Anklage der Hebammen ebenda, S. 186.

32 HIRSCH: 1914, S. 168.

33 Vgl. RATZ, Katrin: Der „Fall Max Henkel“ (1870–1941). Das Dienststrafverfahren gegen den Jenaer Ordinarius der Frauenheilkunde und Geburtshilfe (1915–1918), Diss. med. Universität Jena 2002, S. 28.

34 Vgl. zu diesem Disziplinarverfahren ebd.; BERGMANN: 1992, S. 228–241.

35 Vgl. ebd., S. 233 f.; vgl. zur Zwangssterilisations- und Abtreibungspraxis unter der Leitung Henkels im Nationalsozialismus: RATZ, 2002, S. 6, 98 f.

36 Vgl. zu dem medizinischen Experimentierboom an Menschen auch mit tödlichem Ausgang und der Strafverfolgung dieser Delikte im Deutschen Kaiserreich: BERGMANN, Anna: Der entseelte Patient. Die moderne Medizin und der Tod. Stuttgart 2019 (1. Aufl. Berlin 2004), S. 203–256; FOUCAULT, Michel: Die Geburt der Klinik. Eine Archäologie des ärztlichen Blicks. Aus dem Französischen Walter Seitter, Frankfurt a.M./Berlin/Wien 1976 (Original: Paris 1963); zu Menschenexperimenten in der Geburtshilfe vgl. METZ-BECKER 1997; SCHLUMBOHM, 2012.

keinen Fall „dem subjektiven Belieben jedes Elternpaares freigegeben werden“³⁷, so 1912 der Ordinarus für Sozialhygiene Alfred Grotjahn (1869-1931). Insofern war Sexualität zwecks Erschaffung des Neuen Menschen auf vererbungswissenschaftliche bzw. rassenhygienische Normen zu verpflichten.

1910 hatte Alfred Grotjahn erstmals sein Konzept der *Rationalisierung der Fortpflanzung* vorgestellt³⁸, das auf eine nach eugenischen Normen von Ärzten angeleitete, aber von Frauen selbst praktizierte Geburtenkontrolle setzte. Den Ansatzpunkt für einen solchen Mentalitätenwandel sah Grotjahn in der politisch einhellig missbilligten, kriminalisierten „willkürlichen Geburtenbeschränkung“³⁹. Diese Verhütungspraxis sollte künftig mit den in der Gynäkologie neu entwickelten Verhütungs- und Abtreibungstechniken unter ärztliche Aufsicht gebracht und eugenischen Prinzipien unterworfen werden.

Der Wunsch nach einem ‚erbgesunden‘ Kind hatte das Handeln und Fühlen der Menschen so zu leiten, dass, wie der Gynäkologe und Rassenhygieniker Max Hirsch (1877–1948) forderte,

„einmal der Instinkt der Menschheit in solche Bahnen gelenkt sein wird, daß er die körperlich und geistig Minderwertigen, die zur Zeugung gesunden Nachkommenschaft Unfähigen verschmäht, so wie er sich heute gegenüber den nächsten Blutsverwandten und gegenüber den Angehörigen niederer Rassen ablehnend verhält“.⁴⁰

Dieser geforderte **eugenische Mentalitätenwandel** war bis zum Nationalsozialismus nicht ansatzweise vollzogen. Denn für die Durchsetzung der Sterilisationsgesetzgebung von 1933 mussten Polizeieinsätze und Gewalt angewendet werden. Gleichzeitig aber warb die Sterilisations- und ‚Euthanasie‘-Propaganda darum, die Sterilisation und Tötung von Menschen mit Behinderung aus eigenem Antrieb zu beantragen.

Ein hoher Aufwand mit Plakaten, Filmen und schulischer Pädagogik sollte dafür sorgen, dass die Bevölkerung die Umsetzung des Sterilisationsgesetzes selbst in die Hand nahm. So forderte 1935 Falk Ruttke (1894–1955) – Jurist und Kommentator des *Gesetzes zur Verhütung erbkranken Nachwuchses*⁴¹ vom 14. Juli 1933: „Der Grundcharakter des deutschen Gesetzes zur Verhütung erbkranken Nachwuchses ist die Freiwilligkeit. Hierzu muß das deutsche Volk erzogen werden.“⁴²

Eugenischer Mentalitätenwandel

- 1915: rassenhygienische Forderung nach Verinnerlichung eugenischer Normen wie ein „Instinkt“
- Deutschland: seit 2000er Jahre bis 2023 knappe Ver fünffachung der Spätabtreibungen ab der 23. Woche, während die Zahl der Abtreibungen während der ersten drei Monate gesunken ist
- Seit den 1980er Jahren: neue Visualisierungstechniken der Schwangerschaft bei gleichzeitiger Neoliberalisierung und dem Anbruch des „Zeitalters der Fitness“
- Diktat der Selbstoptimierung verfolgt das eugenische Ideal der Machbarkeit eines glücklichen, leidfreien Lebens unter der Prämisse der Selbstbestimmung
- Anästhesiekultur und gesellschaftliche Toleranz gegenüber gewaltintensiven Eingriffen bis hin zur Tötung von Kindern mit Behinderungen, um dem eugenischen Ideal zu entsprechen

Ausblick

Patientenautonomie und Selbstbestimmung seit Anfang des 21. Jahrhunderts

Verfolgen wir die internationalen Entwicklungen nach 1945, so hat sich der einst von Rassenhygienikern geforderte eugenische Mentalitätenwandel durchgesetzt. Vor dem Hintergrund des von dem Philosophen Peter Singer Ende der 1980er Jahre eröffneten Diskurses über die Rechtmäßigkeit der Tötung von Kindern mit Behinderungen, ebenso der zunehmenden Tendenz zur Legalisierung der ‚Euthanasie‘ wurden auch reproduktionsmedizinische Selektionsmethoden oder die Pränataldiagnostik zu einer gängigen gesellschaftlichen Praxis. Ein Resultat dieser Entwicklung ist, dass z.B. in Deutschland seit Anfang der 2000er Jahre die Zahl von in erster Linie eugenisch motivierten Spät-

37 GROTJAHN, Alfred: Soziale Pathologie. Versuch einer Lehre von den sozialen Beziehungen der Krankheiten als Grundlage der sozialen Medizin und der sozialen Hygiene, Berlin 1915 (2. Aufl.), S. 505.

38 BERGMANN 1992, 56.

39 Zit. n. ebd., 279.

40 HIRSCH, Max: Fruchtabtreibung und Präventivverkehr im Zusammenhang mit dem Geburtenrückgang. Eine medizinische, juristische und sozialpolitische Betrachtung, Würzburg 1914, 212.

41 In: Reichsgesetzblatt, Teil 1, Nr. 86 (1933), 529

42 Zit. n. BOCK, Gisela: Zwangssterilisation im Nationalsozialismus. Studien zur Rassen- und Frauenpolitik, Opladen 1986, 254.

Anna Bergmann: Eugenische Traditionslinien in der Selektionspraxis der Pränataldiagnostik

abtreibungen ab der 23. Woche sich beinahe verfünffacht hat (2000: 154; 2022: 740). Auch dieser Entwicklung liegt das Ideal eines medizinisch machbaren glücklichen, leidfreien Lebens zugrunde. Ebenso haben die darin eingebettete Anästhesierungskultur und die sich damit verbindende erhöhte gesellschaftliche Akzeptanz für verletzende und gewaltintensive Eingriffe zur Realisierung dieser Vision nichts an Aktualität eingebüßt.

Doch die rassenhygienische und auch die von Peter Singer noch verwendete entmenslichende Rhetorik, wenn er z.B. von „human vegetable“ spricht, ist parallel zur Einführung der Prämissen *Patientenautonomie* und *Selbstbestimmung* seit Ende des 20. Jahrhunderts obsolet geworden. Im gleichen Zuge sind paradoxerweise der ethische Sprengstoff und die in der ‚Euthanasie‘ liegenden Gewaltpotenziale in den Hintergrund getreten. Denn die im Rahmen aktueller Entwicklungen sich stellenden ethischen Fragen nach den Grenzen medizinischer Machbarkeit wurden durch die *ärztliche Fürsorgepflicht eingeschränkt* und die *Verantwortung auf Patient*innen übertragen*.

Dies berührt vor allem Behandlungsmethoden, die gravierende, langfristige körperliche und seelische Folgen haben können und betreffen auf besondere Weise den Lebensanfang und das Lebensende. Bei der Gestaltung jener existentiellen Bereiche kommt Ärzt*innen zunehmend die Rolle von Wunscherfüller*innen oder gar „bloßen Serviceanbieter*innen“⁴³ zu. Somit sind die ärztliche Fürsorgepflicht und das im Genfer Gelöbnis verankerte Gebot, dem Wohl der einzelnen Patient*in zu dienen und Schaden von ihr abzuwenden, relativiert worden.



Die Durchsetzung des Ideals einer aufgeklärten, selbstverantwortlichen, autonomen Patient*in fließt historisch zusammen mit der aus der Anästhesierungskultur hervorgegangenen Tendenz, selbst den ‚gesunden‘, ‚normalen Körper‘ zum Ausgangspunkt einer medizinischen ‚Perfektionierung des Menschen‘ zu nehmen: Aus dem mit der Neoliberalisierung in den 1980er Jahren einsetzenden „Zeitalter der Fitness“⁴⁴ resultiert das Diktat der Selbstoptimierung, das auf einen schönen, leistungsfähigen Körper abzielt. Um so mehr verheißt ein solches Projekt der Selbstoptimierung die medizinische Machbarkeit eines glücklichen, leidfreien Lebens. In den am Modell des Marktes orientierten Fitnesspraktiken ist das eugenische Ideal tief verankert. **Sie entsprechen den pränataldiagnostischen Normalisierungsversuchen, am Lebensanfang Unglück und Krankheit an der Wurzel zu packen. Die selektive Fahndung nach Föten und Embryonen mit potenziellen Nomrabweichungen pflegt die Illusion, die Kontingenz von Leid und Schmerz könne durch einen technisch-medizinischen Akt unterbunden werden.**

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

43 FEUERSTEIN, Günter: Biopolitische Paradoxien der Patientenautonomie, in: WIESEMANN, Claudia/SIMON, Alfred, (Hg.): Patientenautonomie. Theoretische Grundlagen – Praktische Anwendungen, Münster 2013, 250-262, 251.

44 MARTSCHUKAT, Jürgen: Das Zeitalter der Fitness. Wie der Körper zum Zeichen für Erfolg und Leistung wurde, Frankfurt/M. 2019.

Einfach erklärt

Marion Baldus

NIPT grenzenlos? Reflexionen über Test-Politiken und Praktiken im Ländervergleich

**Einfach erklärt: Bluttests ohne Grenzen?
Und wie verschiedene Länder mit Bluttests
in der Schwangerschaft umgehen**

Marion Baldus hat den Text geschrieben. Sie studierte Sonder- und Heilpädagogik in Frankfurt und in den USA. Sie arbeitete zu Entscheidungen bei Schwangerschaften nach der Diagnose Down-Syndrom. Seit 2006 ist sie Professorin für Pädagogik und Inklusion an der Technischen Hochschule Mannheim. Sie setzt sich für die Rechte von Menschen mit Behinderungen ein – und gegen Diskriminierung.

Ethische Fragen haben viele Seiten

In diesem Text geht es um den Bluttest. Der Test sucht bei Ungeborenen nach dem Down-Syndrom.

Und es geht um ethische Fragen. Ethisch heißt: Was ist gut? Was ist schlecht?

Zum Beispiel:

- Ist etwas gerecht?
- Schadet es jemandem?
- Hilft es jemandem?

Einfach erklärt

Manche Dinge klingen auf den ersten Blick gut.
Aber oft gibt es auch eine andere Seite.

Jede Person darf selbst entscheiden, ob sie
ein Kind bekommen möchte.

Das nennt man: reproduktive Freiheit.

Aber:

- Oft bekommen Menschen nur bestimmte Informationen.
- Oder sie spüren, was andere von ihnen erwarten.

Dann ist die Entscheidung nicht immer ganz frei.
Auch wenn es so aussieht.

Selbstbestimmung ist wichtig.

Aber Entscheidungen trifft man nicht ganz allein.

Zum Beispiel:

- Man hört, was Ärztinnen sagen.
- Oder was Familie und Freund*innen denken.

Auch das beeinflusst die Entscheidung.

Gleichberechtigung ist wichtig.

Alle Menschen sollen die gleichen Rechte haben.

Aber im Alltag ist das oft anders.

Auch das Recht, nicht alles wissen zu wollen, ist wichtig.

Aber oft bekommen schwangere Personen nur sehr kurze Beratungen.

Einfach erklärt

Frage:

Reicht die Zeit für wichtige Gespräche?

Wissen kann helfen.

Aber zu viele Informationen auf einmal –
das kann auch zu viel sein.

Was wir über Leid denken

In unserer Gesellschaft gibt es oft diese stille Meinung:
„Ein Kind mit Behinderung bedeutet Leid.“

Dieser Gedanke beeinflusst viele Entscheidungen.
Zum Beispiel bei Untersuchungen während der
Schwangerschaft.

Eigentlich soll jede Person selbst entscheiden.
Aber die Gesellschaft hat bestimmte Vorstellungen:
Welche Kinder sind „gut“?
Welche Kinder sind vielleicht „nicht gewollt“?

Es ist, als gäbe es diese unausgesprochene Meinung:
„Manche Kinder sollen eher nicht geboren werden.“

Doch was, wenn das Ungeborene Trisomie hat?
Wie sprechen wir darüber?
Als Gesellschaft, als Familie, als Einzelne?

Zwei Sichtweisen auf Behinderung: medizinisch und kulturell

Es gibt verschiedene Wege, wie Menschen
über Behinderung denken:

Einfach erklärt

Das **medizinische Modell** sieht Behinderung als Krankheit oder Fehler.

Das **kulturelle Modell** sagt: es ist normal verschieden zu sein.

Eine Person kann beide Sichtweisen gleichzeitig erleben.
Zum Beispiel eine schwangere Person.

Vielleicht sagt die Ärztin:
„Ihr ungeborenes Kind hat eine Behinderung.“

Das kann die Schwangere hilflos machen.

Gleichzeitig denkt sie aber:
„Mein Kind ist mehr als diese Diagnose.“
Jetzt muss sie entscheiden:
Wie gehe ich damit um?

Manche Eltern erfahren in der Schwangerschaft,
dass ihr Kind Trisomie hat.
Ärzt*innen sagen oft:
„Das ist schlimm.“
Sie sehen meistens nur, was nicht „normal“ ist.

Das ist das medizinische Modell.

Viele Eltern sagen aber:
„Unser Kind ist mehr als diese Diagnose.“
Sie sehen auch die Stärken und Möglichkeiten ihres Kindes.
Das ist das kulturelle Modell.

Einfach erklärt

Das medizinische Modell wird oft kritisiert – besonders von Menschen mit Behinderung und ihren Eltern.

Auch die UN-Behindertenrechtskonvention betont: Behinderung ist nicht nur ein medizinisches Thema. Sie hängt auch von der Gesellschaft ab.

Frühe Tests – frühe Entscheidungen

Mit dem Bluttest kann das ungeborene Kind früh untersucht werden – zum Beispiel auf eine Trisomie. Das passiert oft kurz nach dem Beginn der Schwangerschaft.

Viele Schwangere bekommen Broschüren, die den Test empfehlen.

Es ist oft leichter, den Test zu machen, als ihn abzulehnen.

Viele machen den Test, weil er einfach ist – und weil viele ihn machen.

Wie ist das in anderen Ländern?

Niederlande:

Seit 2023 ist der NIPT kostenlos.

Seltene Befunde werden aber nicht mehr genannt.

Denn sie waren oft falsch.

Das hat die Schwangeren sehr belastet.

Norwegen:

Der Bluttest ist seit 2020 erlaubt.

Für Schwangere ab 35 Jahren ist er kostenlos.

Seitdem gibt es mehr Abbrüche und weniger Kinder mit Trisomie.

Einfach erklärt**Dänemark:**

Schon seit 2004 gibt es kostenlose Untersuchungen.
Zum Beispiel auf das Down-Syndrom.
Seit 2017 ist der Bluttest für Schwangere kostenlos.
Es werden sehr viel weniger Kinder mit Down-Syndrom geboren.

Belgien:

Der Bluttest wird sehr häufig genutzt.
Auch hier gibt es weniger Geburten von Kindern mit Down-Syndrom.

Druck oder freie Entscheidung?

Ob man sich für oder gegen ein Kind mit Behinderung entscheidet,
hängt oft davon ab, wie die Umgebung ist.
Wie fühlen sich Kinder mit Behinderung in unserer Gesellschaft?

Zum Beispiel in der Schule:

Manchmal sitzt ein Kind mit Behinderung nicht im Klassenzimmern mit anderen,
sondern in einem anderen Raum.
Die Lehrerin sagt: Das Kind stört den Unterricht.
Das tut dem Kind und den Eltern weh.

In Dänemark entscheiden sich viele Eltern gegen ein Kind mit Trisomie.
Das macht Eltern unsicher, die sich für ein Kind entscheiden.

Einfach erklärt

Eine Studie zeigt:

- Eltern fühlen sich dann oft allein.
- Sie haben Angst, etwas falsch zu machen.
- Sie achten stark darauf, was andere Menschen denken

Ethischer Wandel

In vielen Ländern verändert sich gerade etwas.

Die Frage ist:

Wie lange bleibt die Gesellschaft offen und freundlich?

Die Regeln für die Tests verändern auch,
wie Menschen mit Trisomie gesehen werden.

Ein Mensch ist mehr als eine Diagnose

Einen Menschen nur durch eine Diagnose zu sehen,
hilft niemandem.

So können wir das Leben von Menschen mit Behinderung
nicht richtig verstehen.

Und nicht richtig respektieren.

Aber genau das fordert die UN-Behindertenrechtskonvention.

Beim Bluttest steht oft ein Gedanke im Vordergrund:

Behinderung ist vermeidbar.

Das sagen Eltern

- „Unsere Kinder sind mehr als eine Diagnose.“
- „Wir haben nicht entschieden, dass sie Down-Syndrom haben. Wir haben entschieden, sie willkommen zu heißen.“

Marion Baldus

NIPT grenzenlos? Reflexionen über Test-Politiken und Praktiken im Ländervergleich



Marion Baldus studierte Sonder- und Heilpädagogik an der Goethe-Universität in Frankfurt und als DAAD-Stipendiatin an der Lesley University in Cambridge, Massachusetts. Nach ihrem Studienabschluss war sie in den Bereichen Prävention (BZgA), Familienplanung und Sexualpädagogik (Bundesverband Pro Familia) sowie in der Gleichstellung tätig. In einem qualitativen Forschungsprojekt befasste sie sich mit Entscheidungsprozessen von Frauen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom. Seit 2006 ist sie Professorin an der Technischen Hochschule Mannheim, Fakultät für Sozialwesen. Schwerpunkte von Lehre und Forschung sind Pädagogik, Inklusion, psychosoziale Aspekte von PND und Beratung. Als Querschnittsthema vertritt sie die in der UN-BRK besiegelten Rechte auf Teilhabe, Anerkennung und Würde von Menschen mit Behinderungen und setzt sich gegen Diskriminierung, Stigmatisierung und Exklusion ein.

Einleitung

Die Komplexität ethischer Fragestellungen

Das Thema, das ich mit diesem Vortrag behandle, ist eingebettet in eine komplexe Struktur ethischer Fragestellungen. Ich kann auf die Ethik angesichts der knappen Vortragszeit nur ganz begrenzt eingehen. Verzeihen Sie mir daher alle Lücken und auch mögliche Inkonsistenzen angesichts der begrenzten Vortragszeit.

Zentrale Schlagworte der ethischen Debatte sind

Reproduktive Freiheit – Autonomie – Gerechtigkeit/der gleiche Zugang – Recht auf Nichtwissen – Wissen als Empowerment – informierte Zustimmung – kein Screening – Ergebnisoffene Beratung – Reduzierung von invasiven Eingriffen – Hochindividuelle Entscheidung



Alle diese Begriffe haben zwei Seiten, sind janusgesichtig:

- Der **Reproduktiven Freiheit** steht aus meiner Sicht das **Nudging** gegenüber.
- Die **Autonomie** muss stets als eine **relationale Autonomie** begriffen werden, sie ist eingebettet in eine ganze Entscheidungsarchitektur.
- Zur **Gerechtigkeit/gleicher Zugang** möchte ich über **Barrieren** und **paradoxe Effekte** berichten – ich beziehe mich dabei auf erste Studien aus Holland.
- Dem **Recht auf Nichtwissen** steht die Frage nach der **Qualität von Information und Beratung** gegenüber, bei 4 x 5 abrechenbaren Minuten im Verlauf der Schwangerschaft.
- Dem **Wissen als Empowerment** steht die „**Stable grey zone**“ gegenüber, der **informierten Zustimmung** ein **Information Overload**, der dann auf die Person eintrifft, wenn es doch zu einem Befund kommt. Was kann dann noch aufgenommen werden und wie informiert kann eine Zustimmung sein? Auch hier sind wir wieder an diesem Schlüsselpunkt der Frage nach Qualität von Information und Beratung.
- Dem „**Kein Screening**“ steht eine **Routinisierung der ergebnisoffenen Beratung** gegenüber.

- Von der klar auffindbaren wie subkutan in dieser Gesellschaft eingeführten **Voreinstellung zum Leid und zum Leiddiskurs** und zur **Reduzierung von invasiven Eingriffen** haben wir im ersten Vortrag bereits gehört. Wir können heute sagen: Eine Reduzierung von invasiven Eingriffen ist nicht zu erkennen. Wir haben vielmehr **gegenteilige Paradoxe Effekte**.
- Eine **hochindividuelle Entscheidung** müssen wir immer auf dem Boden eines **Selektionskonsens** betrachten, den ich seit 2006 mit meiner ersten Veröffentlichung so behauptete. Und bisher hat mich auch kein Mensch überzeugen können, dass wir diesen Selektionskonsens in unserer Gesellschaft und auch in den europäischen Nachbarländern nicht haben. Auch die nordischen Länder wie beispielsweise Norwegen kommen zunehmend ab von alten Prinzipien und sind dieser Screening-Idee zugewandt.

Diese hohe Komplexität einer ethischen Landschaft ist meine grundsätzliche Perspektive. Dazu sagen muss ich, dass sie immer einer Testlandschaft hinterherhinkt. Die Tests waren sehr schnell da und waren sehr schnell diffundiert und die Ethik ist dabei zu versuchen, das zu erfassen und aufzuholen. Aber die Tests sind in der Entwicklung wieder eine Stufe weiter, wir rennen also ständig hinterher und versuchen, uns eine ethische Grundhaltung zu erarbeiten.



Mit dieser Perspektive werde ich im Folgenden über die **Stable grey zone** reden, über **Voreinstellungen / Leiddiskurs**, über das **Nudging** und die **Routinisierung**, über den **Selektionskonsens** und

über **Barrieren** und **paradoxe Effekte**. Grundlage sind viele Forschungsstudien und Veröffentlichungen, die ich nochmals ganz neu gesichtet habe, gerade auch aus unseren europäischen Nachbarländern.

„Stable grey zone“

Lantos¹ beschreibt dieses Konzept im Hinblick auf die neonatale Ethik, die eingebettet ist in eine ausgeprägte Zone der Ambiguität. Ich möchte sein Konzept übertragen auf die Ethik im Kontext von Pränataldiagnostik.

Drei Faktoren tragen ihm zufolge dazu bei, dass eine Diagnose und die mit ihr assoziierten (Behandlungs-)Entscheidungen im Bereich dieser Ambiguität der sogenannten „stabilen grauen Zone“ liegen:

1. wenn Überlebensraten niedrig sind
2. wenn Überlebensraten hoch sind, aber mit als schwerwiegend betrachteten neurokognitiven Defiziten verknüpft sind
3. wenn die Behandlung langwierig, komplex, schmerzhaft und/oder kostenintensiv sind.

Wie übertragen wir dieses Konzept auf den pränataldiagnostischen Kontext, auf die Trisomie 13 und 18? Die Trisomie 21 könnte man klassischerweise unter dem 2. Faktor verorten: Die Überlebensraten sind hoch, aber in der Gesellschaft wird sie nach wie vor – trotz Counter Stories, trotz Gegengeschichten, trotz anderer Biografien – als schwerwiegend betrachtet.

Bisher haben wir den Schwerpunkt auf 21 gesetzt. Ich möchte auch an die anderen Trisomien 13 und 18 erinnern. Für sie ist die Frage relevant: Wie gehen wir ethisch damit um, wenn bzw. dass ein Kind mit Trisomie 13 und 18 erwartet wird?

1 Lantos, JD (2016): Trisomie 13 and 18 Treatment Decisions in a Stable Grey Zone. JAMA. 2016; 316 (4):396-8.

Leiddiskurs – das medizinische Modell versus das kulturelle Modell von Behinderung

In aller Kürze möchte ich über das medizinische und das kulturelle Modell von Behinderung sprechen, wie sie aufeinandertreffen, und oft in einer Person einander widerstreiten, in einer Person, die – einem medizinischen Modell von Behinderung ausgeliefert – ein „pathologisches“ Ergebnis erfährt.

Gleichzeitig sieht diese Person in dem Ungeborenen aber mehr als eine Diagnose und mehr als einen Gendefekt und muss jetzt für sich in der Entscheidung versuchen zu klären: Wie gehe ich mit dieser Situation um?

Das medizinische Modell von Behinderung in ein kulturelles Modell von Behinderung zu verwandeln, also einen Transformationsprozess zu durchlaufen und das, was als Tragödie dargestellt wird, von einem Defizitkontext in einen Ressourcenkontext zu übertragen: Das machen Eltern, die durch diesen Entscheidungsprozess gehen, auch bei Trisomie 13, auch bei Trisomie 18, und bei Trisomie 21 oder anderen diagnostizierten Veränderungen, wenn sie sagen: Es ist mehr als eine Diagnose, es ist potenziell mein Kind, das mir so gegeben wurde.

Mascos / Kaiser gehen in ihrem Buch „Bist Du behindert, oder was?“ auch auf das medizinische Modell ein.² Im **medizinischen Modell** wird „Behinderung als biologische Naturtatsache betrachtet. Eine Person gilt als behindert, weil ihr Körper oder ihr Geist als „krank“ oder „nicht normal“ gilt“.

Verbunden damit sind oft Narrative von „Tragödien“ und „Disruptionen“: „Die Scheidungsraten steigen, die Familie fällt auseinander, das Leben wird nie mehr so sein, wie es einmal war. Das Kind wird auch noch mit 30 Windeln brauchen“ – alles Originalzitate aus meiner qualitativen Studie von 2006.

Es wird also die individuelle pathologische Abweichung von einem Normzustand ermittelt und möglicherweise einer Behandlung, einer Therapie – auch der Heilpädagogik – als Anpassungsleistung gegenübergestellt.

Wie geht aber das medizinische System damit um, wenn Behandlung und Therapie im eigentlichen Sinne kurativ nicht möglich sind? Frau Dr. Bergmann hat in ihrem Vortrag eine Steilvorlage über die Verwandlung des Sozialen in das Biologische geliefert: Probleme werden gelöst, zum Beispiel durch die Beseitigung des Problems, in dem Falle, durch die Beseitigung des heranwachsenden Lebens. Das ist in sich ein komplett logisches medizinisches Denken.

Dieses Modell hat hinreichend Kritik durch die Behindertenbewegung und durch die außerordentlich wichtige Elternbewegung erfahren. In die Präambel der UN- BRK hat das soziale Modell von Behinderung Eingang gefunden.

Und in den Disability Studies wird sehr prominent das kulturelle Modell von Behinderung vorgestellt und hochgehalten, das ich Ihnen jetzt in aller Kürze darstellen werde:³

Der Cultural turn (kulturelle Wandel) in den 1990er Jahren hat die Kategorien nicht behindert / behindert in den Blick genommen. Es wird gefragt: Wie wird entlang dieser Konstrukte Differenz hergestellt? Wie werden entlang körperlicher Merkmale personale und soziale Identitäten geformt? „Mens sana in Corpore sano“ – ein gesunder Geist im gesunden Körper. Hier wird eine Identität konstruiert, von außen als Zuschreibungsprozess.

Das Ziel ist die Dekonstruktion von Labelling-Prozessen. Systematiken und Ideologien, auf denen Differenzen und Dichotomien basieren, werden aufgedeckt. Das kulturelle Modell von Behinderung ist deswegen unglaublich wichtig, auch in der Analyse unserer Gesundheits- und Testpolitiken.

2 Mascos, R./ Kaiser, M. (2024): „Bist Du behindert, oder was?“ Kinder inklusiv stärken und ableismussensibel begleiten. Familiar Faces Verlag. 2. Auflage. Seite 23f.

3 Vgl. Buchner, T. (2018): Die Subjekte der Integration. Schule, Biographie und Behinderung. Bad Heilbrunn. Seite 54.

Im Kontext des NIPT, der invasiven Diagnostik bzw. der Pränataldiagnostik (PND) dominiert das medizinische Modell. Es ist der Logik der PND inhärent.

Pathologisches Denken wird in der Frühschwangerschaft angebahnt. Schon das Screening des Nasenbeins, der Nackentransparenz erfolgt sehr früh, NIPT noch früher. Die schwangere Person setzt sich gerade damit auseinander, dass sich in ihrem Leben etwas Entscheidendes geändert hat, und schon wird das pathologische Denken – subkutan – installiert.

Werdende Eltern eines Kindes mit Trisomie vollziehen einen privaten Cultural turn und reframe Behinderung neu, wenn sie sich für das Kind entscheiden.

Nudging – was ist das?

Nudging bzw. to nudge meint übersetzt: etwas anstupsen. Nudging bedeutet, durch die gezielte Gestaltung der Umgebungsfaktoren Entscheidungsprozesse zu beeinflussen, ohne dabei verbindliche Verhaltensvorschriften zu setzen.

Ich stelle das Nudging in den Zusammenhang mit NIPT, weil ich glaube, dass das, was wir erleben, ein Nudging-Prozess ist.

Um das Konzept zu verstehen, ist es wichtig, sich auf den Begriff der Entscheidungsarchitektur zu beziehen: „Dazu zählen alle materiellen und immateriellen Aspekte einer Umgebung, welche im Moment und am Ort einer Entscheidung Einfluss auf diese nehmen. Nudges sind dabei jene Aspekte einer solchen Architektur, welche Entscheidungen regelmäßig und vorhersagbar beeinflussen“. Wichtig dabei ist, dass dies geschieht, „ohne bestimmte Handlungsoptionen durch Vorschriften und Gesetze vorzuschreiben oder zu verbieten oder entscheidungsrelevante ökonomische Anreize zu setzen“⁴.

Nudging wird verwendet in der Primärprävention. Es gibt drei bedeutsame Faktoren in diesem Konzept:

1. Kontextuelle Information (emotionale Texte)
2. Visuelle Stimuli (Farben, Formen)
Ich habe eine Diskursanalyse zu den Testbroschüren gemacht. Dabei zeigten sich visuelle Stimuli in Farben und Formen wie z.B. die schwangere Person im weißen Gewand mit einem großen sichtbaren Bauch, was in der Frühschwangerschaft überhaupt nicht zutreffend ist, mit einem unterstützenden Partner, der ihr von hinten die Hände auf den Bauch legt. Und dann ist „Harmony“ zu lesen.
Die Botschaft dieser Bilder: „Sie tun etwas für die Gesundheit Ihres heranwachsenden Kindes“. Das sind visuelle Stimuli in den Testbroschüren, die den Frauen als Informationsbroschüren ausgehändigt werden.
3. Standardvorgaben:
Die Wahl der Alternative ist möglich, aber es erfordert einen Aufwand. Es ist ein Aufwand, opt out zu praktizieren. Wir sehen an den Zahlen der BARMER, wie viele junge Frauen, wie viele junge schwangere Personen bereits den Test nutzen. Noch schwieriger ist das opt out, wenn ich in einer wirklichen Entscheidungssituation zur Fortsetzung oder zur Beendigung der Schwangerschaft stehe, wenn ich doch um mich herum wahrnehme, wie die meisten anderen in einer solchen Situation entscheiden.



4 Krisam, A. et al. (2017): Nudging in der Primärprävention: eine Übersicht und Perspektiven für Deutschland. Gesundheitswesen 2017: 79:117-123. (https://bmeder.org/publication/2017-01-01_krisam-2017jj/2017-01-01_Krisam-2017jj.pdf).

Länderpolitiken im Vergleich

Land	Programm / Gesetz	Beginn	Zielgruppe	Spektrum	Finanzierung	Privat?	Anteil Schwangere	Besonderheiten
NOR	Biotech- nology Act 2020	2021	Ab 35 Jahren	21, 18, 13	Staatliche KV Folketrygden	Möglich 700 € - 800 €	Noch unbekannt	Hebammen / Ärztinnen beraten
NL	Trident 1 Trident 2 Dutch Minis- try of Health	2014 2017 seit 2023 außenl. von Studie	Alle First line	21, 18, 13 Whole Genome & Geschlechts- chromosomen	Staatliche KV Standard-Option für alle schwangere Personen, keine EB (seit 2023)	Möglich	55 % NIPT 3-4 % EST	Hebammen / Ärztinnen beraten zu NIPT und EST (10 Minuten)
BE	Superior Health Council	2017	Alle First line	21, 18, 13 Whole Genome	Staatliche KV mit minimaler EB (1 €)	Möglich 243,25 €	75 %	
CH	GUGM	2015	Risiko 1: 1000 nach EST	21, 18, 13	Obbligatorische Krankenspflege- versicherung	Möglich 4/5 privat Beimstand	25 % (in 2019)	
DEN	Danish national guidelines	2004 EST seit 2017 NIPT (auch an privaten Kliniken in Dänemark)	Ab Risiko 1: 1.300, 1: 1.130, 1: 118, >150 invasive Diagnose oder NIPT	21, 18, 13	Steuerfinanziert	cFTS für alle Schwangeren kostenlos (B-Rolle von DS seit 2004 höchstens 23 - 35 p. a. NIPT privat möglich)	90%	Hebammen und Krankenschwestern in Dänemark in Dänemark NIPT spielt eine untergeordnete Rolle (seit 2012)

Paradoxe Effekte: Beispiel Niederlande⁵

Die Niederlande finanzieren seit 2023 den NIPT für alle Schwangeren als First Line-Verfahren. Es wird als erste Untersuchung angeboten, zusammen mit einem Ultraschall. Es wird das gesamte Genom untersucht, die Geschlechtschromosomen werden nicht mitgeteilt. Die staatliche Krankenversicherung übernimmt die Kosten. Bis 2022 gab es eine Eigenbeteiligung von 175€, die ist inzwischen weggefallen. Auch das ist Nudging, um den Anteil der Nutzerinnen zu erhöhen. 55% aller schwangeren Personen nutzen derzeit den NIPT. Der Anteil der Schwangeren, die das Ersttrimester-Screening in Anspruch nehmen, ist mittlerweile unbedeutend (ca. 3% bis 4%). Auch hier beraten Hebammen und Ärzt*innen, mit einem Zeitrahmen von 30 Minuten je Person.

Der NIPT ist mit dem Argument eingeführt worden, Risiken durch invasive Untersuchungen zu reduzieren, zu einem frühen Zeitpunkt Beunruhigung aufzuheben und Sicherheit zu geben. Wenn der NIPT aber mit einem breiten Spektrum als First Line-Verfahren eingesetzt wird und das komplette Genom untersucht wird, dann werden auch Monosomien und Mikrodeletionen herausgefunden. Und dann gibt es neue Probleme: Was teile ich mit, was halte ich zurück? Wie autonom ist die Patientin? Soll sie selbst entscheiden, ob sie auch das wissen möchte, was sozusagen „inconclusive“ ist, bei dem kein Mediziner und keine Medizinerin wird sagen können, ob sich das jemals klinisch manifestieren wird, was sie gefunden haben?

In der Trident-II Studie, die von 2017 bis 2023 in den Niederlanden durchgeführt wurde, wurde das gesamte Genom untersucht. Die Schwangeren haben entschieden, wie umfangreich sie über Testergebnisse informiert werden wollen. 78% aller Frauen wollten sämtliche Ergebnisse erfahren. Darunter befanden sich auch sehr seltene, uneindeutige Veränderungen, auch sogenannte chaotisch komplexe Chromosomenprofile. 11 von diesen 100 entdeckten „anderen“ Trisomien, zum Beispiel Trisomie 7, wurden dann invasiv bestätigt. In 89 Fällen gab es keine Bestätigung, die Ergebnisse waren falsch-positiv, begründet durch die Mosaikstrukturen, die zwar in der Plazenta präsent waren, aber nicht im Fetus.

89% der Schwangeren wurden daher unnötigerweise beunruhigt und in der Folge zu einer invasiven Untersuchung veranlasst. Was das heißt für die Unruhe während einer Schwangerschaft und für das Bindungsverhalten der schwangeren Person, der werdenden Mutter an das Ungeborene, das hat noch nie jemand untersucht. Meines Erachtens ist das hochgradig relevant. Es gibt Hinweise dazu, dass es postnatal eine sehr große Rolle spielt, wenn während der Schwangerschaft auffällige Testergebnisse vorlagen, auch wenn sie nicht bestätigt werden konnten, also falsch-positiv waren. Das wirkt sich auf das Beziehungsverhalten der Eltern zu ihrem Kind aus. Die Eltern schauen das Kind wie durch das Prisma der Chromosomenspirale an und vermuten, wenn es schreit, das habe doch vielleicht etwas mit diesen Chromosomenveränderungen zu tun.

Aus dieser Studie kann man einen **paradoxen Effekt** festhalten:

Der erwünschten und versprochenen Beruhigung steht eine große Beunruhigung entgegen, bei 89% der Schwangeren, bei denen sogenannte chaotisch komplexe Chromosomenprofile getestet wurden, unnötigerweise. Das hat damit zu tun, dass der positive Vorhersagewert (PPV) bei seltenen autosomalen Trisomien extrem niedrig ist und die Frauen darüber nicht genügend aufgeklärt wurden. Je breiter untersucht wird, umso mehr Daten werden generiert, die schwer interpretierbar oder

5 Vgl. zum Folgenden Karow, J. (2018): ASHG: Dutch Nationwide NIPT Implementation Study Sees 42 Percent Uptake after First Year. 2018. Bilardo, C.M. (2012): The Implementation of non-invasive prenatal testing (NIPT) in the Netherlands. J. Perinat. Med. 2021; 49(8): 941-944. (file:///D:/Download-Verzeichnis/10.1515_jpm-2021-0290.pdf). Van Prooyen Schuurmann, L. et al. (2022): Clinica impact of additional findings detected by genome-wide non-invasive prenatal testing: Follow-up results on the Trident-2 study. AM J Hum Genet 109, 1140-1152 June 2, 2022 (<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9247828/pdf/main.pdf>).

Marion Baldus: NIPT grenzenlos? Reflexionen über Test-Politiken und Praktiken im Ländervergleich

uneindeutig oder unkorrekt sind und deren klinische Relevanz nicht eingeschätzt werden kann.

Es entsteht ein paradoxer Effekt: Zusätzliche Befunde und Befunde von „unknown origin“ werden invasiv abgeklärt, was zu einem Anstieg von Amniozentesen und Chorionzottenbiopsien führt. Inzwischen werden diese Testergebnisse in den Niederlanden nicht mehr mitgeteilt, weil man erkannt hat: dies richtet mehr Schaden als Nutzen an.

Das Beispiel Norwegen⁶

Norwegen war immer das Land meiner Hoffnung, auch im Umgang mit Menschen mit Behinderung und mit Beeinträchtigungen, eine inklusive Gesellschaft, die extrem viele Ressourcen hat über die Ölindustrie und die sehr viel finanzieren kann. Noch 2020 lässt sich nachlesen: „Ein wichtiger Leitgedanke in Norwegen ist das Ideal einer Gesellschaft, in der alle einen Platz haben, unabhängig davon, ob sie mit einem spezifischen Hilfebedarf geboren werden oder ernsthaft erkrankt sind“⁷.

Das Beispiel Norwegen

„Ein wichtiger Leitgedanke in Norwegen ist das Ideal einer Gesellschaft, in der alle einen Platz haben, unabhängig davon, ob sie mit einem spezifischen Hilfebedarf geboren werden oder ernsthaft erkrankt sind.“
(Biotechnologiradet 2020)

Seither sind Fachkräfte aus staatlichen Kliniken in private Praxen abgewandert: „brain drain“ (Glad 2022); die Zahlen an Abbrüchen nach PND sind gestiegen, die Zahl der Lebendgeburten von Kindern mit Trisomien gesunken.

Regulation bis Biotechnology Act 2020	Implementation in 2021
- Kein Ultraschall im 1. Trim. - Kein legaler Zugang zu NIPT – Ausnahmen ab 2017: erhöhtes Risiko aufgrund von Alter (ab 38) - festgestellt durch CLUB - oder bei Folgeschwangerschaften nach Geburt eines Kindes mit Trisomie - NIPT als IGL nicht erhältlich - NIPT-Analysen in SE oder DEN (ca. 2% - 3%) - Während Corona-Lockdown: erhöhter Druck auf PolitikerInnen - Abbruchquoten nach gesichertem Befund Trisomie 21 ca. 90 %	- Ultraschall im 1. Trim. kostenlos für Frauen ab 35 - NIPT (13, 18, 21) ab 35 als Kassenleistung und bei erhöhtem familiärem Risiko - Unter 35: NIPT als Eigenleistung für 700 € – 800 € (Ultraschall inkludiert) - Beratung durch Hebammen oder Medizinerin - In Krankenhäusern - Private Zentren müssen Zulassung beantragen (19 Anträge in 2021) - Erster NIPT in einem Privaten Zentrum am 4.8.21 durchgeführt - Infrastruktur wird ausgebaut

Biotechnologiradet 2020; Mageissen et al. 2018; Gadsboll et al. 2020

Norwegen war eines der europäischen Länder, das sehr lange keinen NIPT zugelassen hat.

Seit dem Biotechnology Act 2020 gibt es ein neues Programm und seit 2021 dürfen Frauen ab 35 Jahren staatlich finanziert und bei erhöhtem familiärem Risiko einen NIPT auf die Trisomien 13,18 und

21 durchführen lassen. Wenn sie noch nicht 35 Jahre alt sind, können sie den Test auch privat zahlen. Die Kosten betragen – zum Zeitpunkt des Vortrags – etwa 700 bis 800€.

Der Anteil der Schwangeren, die den Test nutzen, ist derzeit noch nicht bekannt. Eine Besonderheit, gerade im Vergleich zu unserem deutschen System ist, dass die Beratung von zertifizierten Hebammen und Ärztinnen durchgeführt wird.

Seit 2021 gibt es zudem erstmals private Zentren in Norwegen, die solche Untersuchungen durchführen. Sie müssen eine Zulassung beantragen - im Jahr 2021 gab es 19 solcher Anträge. Dies hatte zur Folge, dass viele gute Fachkräfte, die in den staatlichen Krankenhäusern arbeiteten, in die privaten Praxen abgewandert sind, wo sie besser verdienen (Brain Drain).

Die Zahl der Abbrüche nach PND ist gestiegen und die Zahl der Lebendgeburten von Kindern mit Trisomien ist gesunken.

Routinisierung: Beispiel Dänemark⁸

Dänemark hat eine besondere Einzelstellung, der NIPT spielt dort keine Rolle. Routinisierung kann sich auch so auswirken, dass eine 2004 implementierte nationale Richtlinie so viel Routine erzeugt, dass ein Test wie NIPT bedeutungslos ist. Durch diese nationale Richtlinie erhalten alle Schwangeren in Dänemark seit 2004 einen kostenlosen Zugang zum Ersttrimester-Screening angeboten. 90% nehmen dies in Anspruch. Es ist risikozifferbasiert. Eine tragende Rolle spielen die invasiven Untersuchungen. Die Lebendgeburtenrate von Kindern mit Down-Syndrom in Dänemark hat sich seit 2004 halbiert.

Etwa 15% der Hochrisikoschwangeren wollten nach einem auffälligen Ergebnis beim Ersttrimester-Screening keine invasive Untersuchung. Seit 2017 füllt der NIPT eine spezifische Lücke in der Erfassung der Schwangeren. Nach einem auffälli-

6 Vgl. zum Folgenden Biotechnologiradet: Fosterdiagnostikk (<https://www.biotechnologiradet.no/temaer/fosterdiagnostikk/>). Mageissen, M. et al. (2018): Attitudes to prenatal screening among Norwegian citizens: liberality, ambivalence and sensitivity. BMC Medical Ethics (2018) 19:80. Gadsboll, K. et al. (2020): Current use of noninvasive prenatal testing in Europe, Australia and the USA: A graphical presentation. Acta Obstet Gynecol Scand. 2020; 99: 722-730 (<https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/aogs.13841>).

7 Vgl. Biotechnologiradet: Fosterdiagnostikk (<https://www.biotechnologiradet.no/temaer/fosterdiagnostikk/>).

8 Vgl. Lou, S. et al. (2018): National screening guidelines and developments in prenatal diagnoses and live births of Down Syndrom in 1973 -2016 in Denmark. Nordic Federation of Societies of Obstetrics and Gynecology. Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica 97 (2018) 195:203.

Marion Baldus: NIPT grenzenlos? Reflexionen über Test-Politiken und Praktiken im Ländervergleich

gen Testergebnis aus dem Ersttrimester-Screening können Schwangere jetzt den NIPT vor weiteren invasiven Untersuchungen vorschalten. Etwa 20% der Schwangeren⁹ nutzen den NIPT als Alternative zu einer invasiven Diagnostik. Der NIPT erreicht jetzt die Frauen, die vor dem Angebot, NIPT nutzen zu können, mit der Diagnostik gar nicht weitergemacht hätten.

Beispiel Belgien¹⁰

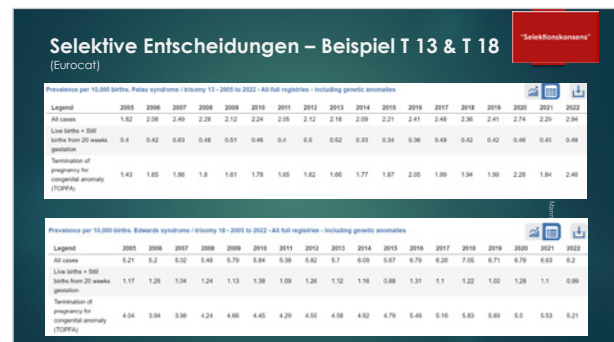
Belgien war das erste Land, das den NIPT als First Line-Untersuchung faktisch kostenlos – gegen eine Eigenbeteiligung von 9 € – allen Schwangeren angeboten hat. Der NIPT hat das Ersttrimester-Screening als vorherige Routine abgelöst.

Die Nackenfaltenmessung und weitere Ultraschalluntersuchungen blieben erhalten. Der NIPT und alle weiteren Untersuchungen werden in acht genetischen Zentren durchgeführt. Neben den Trisomien 13, 18 und 21 und seltenen Trisomien (z.B. Trisomie 7) wird auch auf Monosomien und andere Auffälligkeiten getestet. Ziel ist eine personalisierte genetische Medizin.

Die Anzahl der Geburten von Kindern mit Down-Syndrom reduzierte sich um mehr als ein Drittel. In Bezug auf die Kinder mit Down-Syndrom. 2014 wurden 72 Kinder mit Down-Syndrom geboren, im Jahr 2018 waren es noch 21 Kinder mit Down-Syndrom.

Selektionskonsens versus Deselection

Was macht das mit einzelnen Personen, wenn sie wissen, wie die Mehrheit der Personen in einer ähnlichen Entscheidungssituation handelt? Die Autonomie der einzelnen Person ist eine relationale. Sie ist eingewoben in eine Matrix von unterschiedlichsten gesellschaftlichen Kontextfaktoren.



Wie werden Kinder mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in unseren Schulen aufgenommen, die sich inklusiv nennen? Da kann es sein, dass die Schulbegleiterin mit dem Kind in einem Extraraum sitzt, weil die Lehrerin sagt, das Kind kann ich hier im Unterricht nicht gebrauchen.¹¹ Wie beschädigend ist das für das Kind und wie beschädigend für die Eltern, wenn sie durch diese Diskriminierungsprozesse hindurchgehen müssen und immer wieder spüren, dieses Kind ist eigentlich nicht gewollt, es wird angesehen wie eine Ballastexistenz.

Wie lässt sich dafür Sorge tragen, dass aus einer mehrheitlich praktizierten Selektionsoption kein Selektionskonsens oder Selektionsdruck wird, der sich antizipierend auf Beratung und Information auswirkt?

Die hohe Zahl an Schwangerschaftsabbrüchen in Dänemark bringt die Eltern ins Zweifeln, sie verunsichert sie während des Entscheidungsprozesses und lässt diese Paare sehr vulnerabel zurück, auch nach der Geburt des Kindes, wie folgende Zitate aus einer qualitativen Befragung von Eltern in Dänemark illustrieren:¹²

„So in a way, you're quite lonely in that decision and I did think: „may be there's something wrong with me since I don't just do what 98% of all people would do.“

⁹ Diese Zahlenangabe ist noch nicht validiert.

¹⁰ Vgl. zum Folgenden Van den Bogaert, K. et al. (2021): Outcome of publicly funded nationwide first-tier noninvasive prenatal screening. *Genetics in Medicine* (2021) 23:1137-1142 ([https://www.gimjournal.org/article/S1098-3600\(21\)05214-X/fulltext](https://www.gimjournal.org/article/S1098-3600(21)05214-X/fulltext)).

¹¹ Alramseider, F., Baldus, M., Behlke, C. et al. (2025): Schulbegleitung als Schlüssel zur Inklusion? In: *Lehren und Lernen. Zeitschrift für Schule und Innovation aus Baden-Württemberg*. Heft 3-2025. Neckar-Verlag

¹² Lou, S. et al. (2020): „This is the child we were given“: A qualitative study of Danish parents' experiences of a prenatal Down Syndrome diagnosis and their decision to continue the pregnancy. *Sexual and Reproductive Healthcare* 23. (<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1877575619302988?via%3Dihub>)

„This made the couples feel like they were foolhardily venturing into a future that most people deselected willfully. This also made them particularly attentive to the reactions and responses of others, including Health Care Professionals.“

Barrieren in Kommunikation / Beratung

Schwangere und deren Partner*innen, die sich als Ausnahme zum Regelfall für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach einer Diagnose Trisomie 21 (oder 13 oder 18) entscheiden, erleben sich als falsch verstanden oder nicht verstanden.

„Just knowing that most would have terminated and here we are continuing... Sometimes I thought: “Why? Do we have it all wrong?”¹³

Was ist für das professionelle Personal wichtig?

- Nicht voreingenommen sprechen.
- Keinen Weg vorgeben, wonach die Beendigung der Schwangerschaft nicht als die Normalentscheidung betrachtet wird und aufmerksam sein dafür, dass es vielleicht rausrutscht in der Kommunikation.
- Schauen, dass man wirklich bei den Paaren und deren individuellen Entscheidung bleibt.
- Und verstehen, dass auch wenn die Paare diese Entscheidung treffen, sie sich letztendlich sehr vulnerabel fühlen. Die Begegnung mit dem neugeborenen Kind und der Verwandtschaft, der Nachbarschaft und der fremden Person auf der Straße ist oft ein Spießrutenlauf für diese Eltern.

Aber: Sie machen den Cultural turn! Sie versuchen sich zu befreien aus diesem medizinischen Modell von Behinderung, das das Kind nur als defekt ansieht.

Koopmanschap et al. (2022) haben in einer qualitativen Studie Hebammen nach den Barrieren für eine optimale Kommunikation mit den Eltern befragt. Sie haben herausgearbeitet: *„Barrieren für eine optimale Kommunikation führen zu einer suboptimalen Beratung, insbesondere für Frauen mit „nicht-westlichem Migrationshintergrund“. Die Klientin-Hebammen-Kommunikation trägt somit möglicherweise zu den ethnischen Ungleichheiten bei dem Angebot informierter Entscheidungsfindung im Kontext pränatalen Anomalie-Screenings in den Niederlanden bei“¹⁴*

Stereotypisierungen, inkompletter, unsensibler und übermäßig simplifizierender Informationsaustausch wurden in dieser Interviewstudie mit Hebammen beschrieben, die als Beraterinnen zertifiziert waren. Wir können das übertragen auf andere Ungleichheiten und Differenzen, auf Wertorientierung im Kontext von Medizin, auf Wertorientierung zum Thema Behinderung, Lebenswert und Lebensqualität.

Ethische Verschiebungen

Ethische Verschiebungen lassen sich derzeit überall in allen Ländern beobachten. So denkt das NIPT-Konsortium in den Niederlanden darüber nach, warum in den Niederlanden nur 55% aller schwangeren Personen den NIPT nutzen – und in Belgien sind es 75%, obwohl sie nur eine Grenze voneinander trennt.

Das Konsortium sieht dafür zwei Gründe:

1. Schwangere mit Migrationshintergrund stimmen der Anwendung des NIPT weniger häufig zu. Die naheliegende Frage für das Konsortium ist: Wie können wir das verändern?
2. Der Umgang der holländischen Gesellschaft mit Menschen mit Down-Syndrom ist toleranter als z. B. in Belgien. Aber auch dort haben sich die Zahlen der Lebendgeburten von Kindern mit Down-Syndrom verändert.

¹³ A.a.O..

¹⁴ Koopmanschap, L. et al. (2022): Counselling for prenatal anomaly screening to migrant women in the Netherlands: An interview study of primary care midwives perceived barriers with client-midwife communication. Eur J Midwifery 2022; 6 (May):29. (<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9118623/pdf/EJM-6-29.pdf>).

Marion Baldus: NIPT grenzenlos? Reflexionen über Test-Politiken und Praktiken im Ländervergleich

Die Frage ist, wie lange ist das noch so mit der Toleranz der Gesellschaft? Wie verschiebt sich durch eine Testpolitik unsere Einstellung zu konkreten Menschen, die mit einem Syndrom leben? Ethische Verschiebungen sind vorprogrammiert.

Meine Schlussbemerkung

Jede Reduzierung eines Menschen auf einen Merkmalsträger oder eine Merkmalsträgerin ist *„keine wirksame und geeignete Maßnahme, um das Bewusstsein für Menschen mit Behinderung zu schärfen und ihre Würde zu fördern“*. Das ist aber unser Auftrag nach der UN-BRK. Und eben diese Reduktion auf ein Merkmal liegt in der DNA des NIPT.

Der NIPT schaut zwar noch nach dem Geschlecht, aber alles andere, was eine Person in ihrer gesamten Entwicklungsoffenheit ausmacht, was stark durch das soziale, gesellschaftliche und politische Umfeld mitgestaltet, begünstigt oder behindert wird, ist kein Untersuchungsgegenstand.

Dieser reduktionistische Blick betont das Pathologische, die Abweichung von der Norm. Dieser reduktionistische Blick schärft nicht das Bewusstsein für die Menschen mit Behinderung, sondern das Bewusstsein für die Vermeidbarkeit von Behinderung.

Zum Schluss möchte ich Eltern sprechen lassen.

„Our children are not a diagnosis“.¹⁵

„She was finally mine“.¹⁶

„Es war nicht unsere Entscheidung, dass sie Down-Syndrom hat. Alles, was wir entschieden haben, war, das Kind zu behalten, das Kind, so wie es uns gegeben wurde“.¹⁷

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



15 Guon, J. et al. (2014): „Our children are not a diagnosis“: the experience of parents who continue their pregnancy after a prenatal diagnosis of trisomy 13 or 18. (<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ajmg.a.36298>).

16 Ritchie, Z. et al. (2024): „She was finally mine“: The moral experience of families in the context of trisomy 13 and 18 – a scoping review with thematic analysis. (<https://bmcomedethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-023-00994-x>).

17 Lou, S. et al. (2020): „This is the child we were given“: A qualitative study of Danish parents' experiences of a prae-natal Down Syndrome diagnosis and their decision to continue the pregnancy. Sexual and Reproductive Healthcare 23. (<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1877575619302988?via%3Dihub>).

Einfach erklärt

Lisa Mangold

Selektive Praktiken: Pränataldiagnostik im Kontext kapitalistischer Verwertungslogik

**Einfach erklärt: Über Tests in der Schwangerschaft:
und was das mit Geld und Macht zu tun hat.**

Lisa Mangold hat diesen Text geschrieben.
Sie hat Philosophie und Politik studiert.
Das heißt: Sie hat viel darüber nachgedacht,
wie Menschen gut zusammenleben können.
Und wie Politik funktioniert.

Sie arbeitet bei der Gewerkschaft ver.di.
2023 veröffentlichte sie ein Buch.
Ihr Vortrag baut darauf auf.

In dem Vortrag geht es um Tests in der Schwangerschaft.

Und die Fragen:

- Was haben diese Tests mit Geld zu tun?
- Und was haben sie mit Macht zu tun?

Mit den Tests kann man schon in der
Schwangerschaft sehen:
Hat das Baby vielleicht eine Behinderung?

Große Firmen entscheiden oft,
welche Tests es gibt.
Sie haben viel Macht.
Nicht alle Menschen finden das gerecht.

Einfach erklärt

In dem Vortrag geht es um dieses Thema:
Untersuchungen in der Schwangerschaft werden
oft als private Entscheidung dargestellt.
Aber sie sind auch politisch.

Der Staat hat Einfluss darauf, wer Kinder bekommt.
Die Erfahrungen von Schwangeren sind persönlich.
Gleichzeitig hängen sie mit der Gesellschaft zusammen.

Der Staat macht Regeln, damit alle sicher und gut
leben können.
Er entscheidet auch, wie mit Familien umgegangen wird.
Zum Beispiel gibt es Gesetze zum Schutz von
Schwangeren.
Manchmal bestimmt der Staat, wer Hilfe bekommt.
Oder wie bestimmte Tests gemacht werden dürfen.

Die Vorstellung, dass alles eine ganz persönliche Entscheidung ist

In den ersten drei Monaten sprechen viele nicht
über ihre Schwangerschaft.
Besonders dann, wenn es Schwierigkeiten gibt.
Das kann sich einsam anfühlen.

Viele haben den Gedanken: Habe ich etwas falsch
gemacht?

Viele Schwangere bekommen wenig Informationen
über Untersuchungen.
Oft heißt es nur: Das macht man so.
Für Beratung ist wenig Zeit.

Einfach erklärt

Viele fühlen sich allein.
Sie machen dann Untersuchungen, um sicher zu sein.

Selbst entscheiden – ja. Aber nur, wenn es anderen recht ist.

Der Bluttest wird als freie Entscheidung dargestellt.
Aber viele verdienen damit Geld.
Deshalb stellt sich die Frage: Geht es wirklich
um die Schwangere?
Oder um das Geschäft?

Oft haben Schwangere Angst.
Sie fragen sich, ob das Kind gut unterstützt wird.
Ob sie Hilfe bekommen.
Ob sie mit einem Kind mit Behinderung zurechtkommen.
Diese Sorgen entstehen auch durch Druck von anderen.

Gewalt gegen Frauen

In unserer Gesellschaft haben Männer oft mehr
Macht als Frauen.
Das macht es für Frauen schwer, richtig frei zu leben.
Viele Frauen erleben Gewalt.

Oft kommt die Gewalt von Männern, die sie kennen.
Zum Beispiel, wenn eine Frau sich trennen will.
Dann versuchen manche Männer, die Frau mit Gewalt
zu kontrollieren.

Viele sagen: Schwangere dürfen selbst entscheiden,
ob sie bestimmte Untersuchungen machen.
Aber: Viele Frauen kennen das so nicht.

Einfach erklärt

Oft dürfen sie nicht frei entscheiden.
Manche erleben sogar Gewalt in ihrem Leben.

Frauen wollen selbst über ihr Leben entscheiden.
Das ist nicht immer einfach.
Darum ist die Frage wichtig:
Wie frei ist die Entscheidung zu den
Untersuchungen in der Schwangerschaft wirklich?

Arbeit ist mehr als bezahlte Arbeit.

Frauen machen viel Arbeit, die nicht bezahlt wird.

Frauen arbeiten oft sehr viel.
Zum Beispiel:
Sie kümmern sich um Kinder.
Dafür bekommen sie kein Geld.
Aber es ist trotzdem Arbeit.

In unserer Gesellschaft zählt oft mehr, was Geld bringt.
Zum Beispiel: Ein Job im Büro.

Arbeit zu Hause zählt oft weniger.
Zum Beispiel: Sich um Kinder kümmern.
Oder den Haushalt machen.

Diese Arbeit ist wichtig.
Aber sie wird nicht gleich behandelt.

Diese Aufgaben übernehmen meistens Frauen.
Frauen machen sie unbezahlt
oder zusätzlich zu ihrer bezahlten Arbeit.
Das ist nicht fair.

Einfach erklärt

Wenn Frauen entscheiden, ob sie Untersuchungen in der Schwangerschaft machen, wissen sie oft:
Die Arbeit für ihr Kind bleibt oft bei ihnen.

Probleme von Frauen wurden oft nicht ernst genommen.
Viele sagen: Ihre Probleme sind nur privat.
Aber das stimmt nicht.
Ihre Probleme sind auch politisch.

Ein Beispiel:
Die Regeln zur Rente passen eher zum Leben von Menschen, die sich weniger um Kindern kümmern.
Frauen bekommen oft weniger Rente.
Weil sie meist mehr die Kinder betreut haben.

Wenn Tests wie der Bluttest kostenlos sind, nutzen ihn mehr Menschen.
Dadurch hat der Staat Einfluss auf Entscheidungen über Leben und Geburt.

Was in einer Gesellschaft als normal gilt

Behinderung wird oft als Problem gesehen.
Viele glauben, ein Leben mit Behinderung sei nicht lebenswert.
Diese Haltung ist gefährlich.
Im Nationalsozialismus wurden Menschen mit Behinderung ermordet.
Auch wenn das vorbei ist: einige Gedanken aus der Zeit sind bis heute noch da.

Einfach erklärt

Was können wir tun?

Wichtige Fragen helfen uns zu verstehen.

Wer trifft wichtige Entscheidungen?

Warum? Für wen?

Wenn wir alles genau anschauen, können wir etwas ändern.

Das ist wichtig:

Die Arbeit, bei der wir uns um andere kümmern, soll wertgeschätzt werden.

Und gerecht aufgeteilt werden.

Die Regelung zu dem Bluttest muss geprüft werden.

Wichtig ist zu zeigen:

Privates und Politik gehören zusammen.

Eine gerechte Welt können wir nur gemeinsam schaffen.

Lisa Mangold

Selektive Praktiken: Pränataldiagnostik im Kontext kapitalistischer Verwertungslogik



Lisa Mangold studierte Philosophie und Politikwissenschaften. Sie arbeitet als Gewerkschaftssekretärin bei ver.di und leitet den Bereich Kunst und Kultur. 2023 veröffentlichte sie als Teil des Kollektivs MF 3000 das Buch „Ändern wir die Welt, sie braucht es“ (Querverlag). Das Buch vermittelt einen marxistisch-feministischen Blick auf die Welt. Die Autor*innen gehen von Alltagserfahrungen aus, wie Angst vor Gewalt, Unsicherheit oder sexuellem Begehren. Der Blick sieht die gesellschaftlichen Strukturen, die für diese Erfahrungen der Einzelnen verantwortlich sind – und fragt, welche Verantwortung wir in diesen Strukturen tragen und wie wir sie verbessern. Struktur und

Inhalt des Vortrags bauen auf der Publikation auf.

Einleitung

Mein Vortrag ist überschrieben mit dem Titel „Pränataldiagnostik im Kontext kapitalistischer Verwertungslogik“. **Die These, die für mich dabei grundlegend ist: Pränataldiagnostik wird in unserer Gesellschaft aktiv in den privaten Raum geschoben und damit in einen Raum, der allgemein als nicht politisch gesehen wird. Das dahinterliegende Interesse ist die staatliche Kontrolle über die Reproduktion.**

Es geht mir in diesem Vortrag darum zu zeigen, dass die Erfahrungen, die gerade auch schwangere Personen machen, einerseits die persönlichen Erfahrungen der jeweiligen Person sind. Und zugleich haben diese individuellen persönlichen Erfahrungen einen strukturellen Hintergrund innerhalb der kapitalistischen Gesellschaft.

Das Narrativ der Individualisierung

Wenn eine Person schwanger ist, gibt es zunächst ein Gebot zur Vereinzelung. In unserem Alltagsverständnis kursiert die allgemeine Empfehlung, in den ersten 3 Monaten der Schwangerschaft über diese nicht zu sprechen. Das ist die Zeit, in der genetische Störungen, Fehler im Chromosomensatz, fehlerhafte Zellteilungen, Beeinträchtigung der Plazenta, Infektionen etc. normal sind. Mindestens ein Drittel der Schwangerschaften enden in den ersten drei Monaten mit einem Abort.



Durch diese Norm, nicht darüber zu sprechen, wird der schwangeren Person vermittelt, dass sie mit ihren Gefühlen und Gedanken lieber alleine, in einem ausgewählten Rahmen, bleiben soll. Denn wenn es zu einem Abort komme, das Umfeld aber noch davon ausgehe, dass die Person schwanger sei, seien die Reaktionen des Umfeldes belastend und der Abort schwerer zu verkraften.

Ich möchte hier nicht darüber urteilen, was für schwangere Personen stärkend oder belastend ist. Ich möchte vielmehr deutlich machen: es gibt ein Tabu um Komplikationen und Besonderheiten in der Schwangerschaft - und dies zeigt sich in dem Narrativ des Nichtsprechens in den ersten 3 Monaten der Schwangerschaft.

Das führt auch dazu, dass schwangere Personen Beschwerden in den ersten 3 Monaten der Schwangerschaft zu verheimlichen versuchen. Massive Übelkeit, Schwindel usw. werden überspielt, bevor noch jemand die Schwangerschaft zu früh bemerkt. Wenn das nicht mehr geht, habe ich

schon öfter den Satz gehört: „Ich musste es doch erzählen, da ich nicht zur Arbeit gehen konnte.“ Es wird allgemein vermittelt: behalte deine Erfahrung für dich, die anderen werden es sowieso nicht verstehen und falsch reagieren. Da schwingt mit: in dem Moment, wenn nicht alles ideal läuft, werden die anderen – die Gesellschaft, das Umfeld etc. – nicht adäquat reagieren und du bist alleine.

Mit dieser ersten Erfahrung gehen schwangere Personen in die Pränataldiagnostik. Oft gehört die Gynäkologin*in zu den ersten Personen, die von der Schwangerschaft wissen und in aller Regel besteht eine Wissenshierarchie zwischen Ärzt*in und schwangerer Person.

Vermutlich kennen alle hier im Raum Berichte von Schwangeren, wie pränataldiagnostische Verfahren unkommentiert von Ärzt*innen angeboten werden, als notwendig oder zumindest sehr zu empfehlen verkauft wurden oder „ist in Ihrer Situation üblich“ beschrieben wurde.

Ich weiß von vielen Freundinnen, wie schwierig es für sie war, allein eine Entscheidung über die Methoden der Pränataldiagnostik zu treffen, weil Informationen fehlen, sie einen Druck verspüren, das eine oder andere zu tun und sie aus Unsicherheit lieber mehr abklären lassen als weniger. Sprachbarrieren, sei es durch unterschiedliche Erstsprachen oder andere Klassenhintergründe, eine unterschiedliche Art sich auszudrücken, erschweren das informierte Abwägen. Oder auch, weil andere Themen gerade wichtiger sind und die Kapazitäten fehlen, sich jetzt diesen Fragen zu widmen.

Dies alles sind nicht die idealen Rahmenbedingungen, um aufgeklärt und selbstbewusst Entscheidungen zu treffen. Und meine These ist: Staat und Kapital haben kein Interesse, an diesen Rahmenbedingungen etwas zu ändern.



Selbstbestimmung und ihre Funktion in der Debatte um Pränataldiagnostik

In der Debatte um Pränataldiagnostik fällt auf, dass die individuelle Situation – die freie Entscheidung – der Schwangeren betont wird. Auch bei der Diskussion um den nicht invasiven Pränataltest (NIPT) geht es gerne um die Selbstbestimmung der Frau. Diese Selbstbestimmung wird generell betont, wenn es um die Erweiterung von pränataldiagnostischen Angeboten geht und wenn es um die Handlung der Schwangeren nach Erhalt einer Prognose beziehungsweise einer Diagnose geht.

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik hat das treffend formuliert: „Der Selbstbestimmungsbegriff wird auffallend häufig von denen ins Feld geführt, die Interesse an der Entwicklung und Nutzung der Techniken haben und die Frauen dafür brauchen oder von denen die Entwicklung begleitenden Ethiker und Juristinnen“.

In der Mutterschaftsrichtlinie (Mu-RL) über die ärztliche Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Geburt ist zum NIPT zu lesen:

„Der Test kann dann durchgeführt werden, 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. Eine statistisch erhöhte Wahrscheinlichkeit für eine Trisomie allein reicht für die Anwendung dieses Tests nicht aus.“

Die individuelle Situation und die individuelle Entscheidung der Schwangeren stehen im Mittelpunkt dieser Richtlinie, die die Finanzierung des NIPT durch die gesetzlichen Krankenkassen regelt. Gesellschaftliche Faktoren scheinen bei der Entscheidung für oder gegen den NIPT offenbar keine Rolle zu spielen.

In der Anhörung über den Pränataltest auf Trisomien im Gesundheitsausschuss des Deutschen Bundestages Anfang Oktober 2024 sagte der Pränatalmediziner Professor Dr. Wolfgang Henrich von der Berliner Charité: „Die Frauen, und da glaube ich nicht, dass sie sich primär von Gesellschaft beeinflussen lassen, haben selbst Angst vor einem erkrankten Kind. Die meisten, die zu mir kommen,

sagen: *Ich möchte am liebsten alles wissen. Nur ein Prozent sagt: Ich habe auch ein Recht auf Nichtwissen*“.¹

Professor Henrich betont in diesem Zitat nicht nur, dass es eine individuelle Entscheidung ist, sondern behauptet sogar, dass gesellschaftliche Faktoren bei der Entscheidung keine Rolle spielen. Seine Aussage verlagert das Thema Pränataldiagnostik und die Entscheidung für oder gegen den NIPT vollständig ins Private und Individuelle.

Hinter dieser Betonung der Selbstbestimmung und dem Verweis ins Private liegt ein System über das ich sprechen möchte. Ich widme mich aus marxistisch feministischer Perspektive der Funktion und Bedeutung von Pränataldiagnostik im Kapitalismus.

Vieles von dem, was ich sagen werde, wird nicht neu für Sie sein. Mein Vortrag baut auf Wissen und Analysen zahlreicher Feminist*innen und Aktivist*innen auf. Viele Gedanken finden Sie auch in unserer Publikation „Ändern wir die Welt, sie braucht es“ von dem Autor*innenkollektiv MF 3000². Meine Aufgabe ist es, einen politischen Rahmen zu setzen und ich hoffe, damit widerständige Perspektiven anzubieten.

Wenn ich im Folgenden von Frauen spreche, geschieht das in dem Wissen, dass nicht alle Frauen schwanger werden können bzw. wollen, dass nicht nur Frauen schwanger werden können und dass es immer auch einzelne Frauen gibt, bei denen es anders ist. Ich nutze im Folgenden den Begriff Frau als eine politische Kategorie.

Gewalterfahrungen von Frauen

Es gibt eine geschlechtliche Hierarchie in unserer Gesellschaft, die durch eine unglaubliche Vielfalt an Mechanismen aufrechterhalten wird und es ist kaum möglich, ihr zu entkommen. Diese Hierarchie spielt auch eine wichtige Rolle in der Auseinandersetzung mit Pränataldiagnostik.

Welche Erfahrungen machen Frauen in unserer Gesellschaft, wovor haben sie Angst und inwiefern sind sie frei, Dinge zu tun oder zu lassen?

Alle Frauen machen in ihrem Leben Gewalterfahrungen, die sich in ihre Körper und Leben einbrennen und tödlich enden können. Viele Frauen sehen sich Gewalt in der Familie und im Bekanntenkreis durch einen Täter ausgesetzt, dem sie vertrauen.

Bei Gewalt gegen Frauen durch Männer geht es häufig um Dominanz. Das heißt, ein Mann benutzt Gewalt, um eine stärkere Position zu unterstreichen oder herzustellen, um zu beweisen, dass er die Situation bestimmen kann. Beispielsweise belegen Untersuchungen, dass Frauen, die sich trennen oder scheiden lassen möchten, in erhöhtem Maße von Gewalt durch einen männlichen Partner betroffen sind. Eine Frau zeigt einen eigenen und vom Partner unabhängigen Willen, den er durch Gewalt zu brechen versucht.

Dies klingt jetzt erst mal so, als hätte es nicht so viel mit dem Thema pränatale Diagnostik zu tun.

Meine Grundfrage aber ist: Wie wird im Kapitalismus mit Pränataldiagnostik umgegangen und welche Funktion hat dabei „Selbstbestimmung“? Ich finde es wichtig aufzuzeigen, an welcher Stelle sind Frauen auch Selbstbestimmung gewohnt? Oder wie wird ihnen begegnet, wenn sie selbstbestimmt leben wollen?

Arbeit ist mehr als Lohnarbeit: Die unbezahlte Sorgearbeit von Frauen

Freiheits- und Selbstbestrebungen von Frauen werden seit Jahrhunderten durch patriarchale Gewalt begrenzt. Das System, in dem wir leben, ist darauf aufgebaut, dass sich Frauen innerhalb vorgegebener Rollenvorstellungen bewegen, zum Beispiel Kinder bekommen und ohne Bezahlung arbeiten.

Ich lade Sie im Folgenden dazu ein, Arbeit weiter zu begreifen, als wir es gewohnt sind. Arbeit ist

1 Deutscher Bundestag, Ausschuss für Gesundheit: Wortprotokoll der Sitzung am 9. Oktober 2024 (Protokoll 20/122), Seite 9 (https://www.bundestag.de/resource/blob/1056624/122_09-10-2024_GrAntr-PraenaTest.pdf).

2 Kollektiv MF 3000: Ändern wir die Welt, sie braucht es! Eine marxistisch-feministische Ansage. insight/outwrite Bd.10. D 2023 (Querverlag).

mehr als Lohnarbeit. Unser ganzes Leben steckt voller Arbeit: wenn Menschen etwas mit ihren Händen machen, etwas reparieren, backen oder bauen dann arbeiten sie. Auch wenn sie Mails verschicken, in sozialen Netzwerken agieren oder Texte schreiben, ist das Arbeit.

Wenn so vieles Arbeit ist, dann klingt das erst einmal so, als wäre jede Arbeit gleich, weil nach diesem breiten Verständnis alle ständig arbeiten. Doch verschiedene Tätigkeiten werden gesellschaftlich unterschiedlich gewertet, ermöglichen deshalb unterschiedliche Ausmaße an Selbstbestimmung und sind nicht auf alle gleich aufgeteilt: Geschlechterverhältnisse durchziehen die Arbeit fundamental. Dies wird insbesondere daran deutlich, dass Frauen in der Regel die Hauptverantwortung für zwischenmenschliche Beziehungen, den Haushalt, die Kindererziehung und -betreuung, die Pflege und Begleitung von Familienmitgliedern sowie von anderen Menschen tragen.

Diese Tätigkeiten werden als (unbezahlte) Sorgearbeit oder Reproduktionsarbeit bezeichnet. Reproduktionsarbeit beschreibt Tätigkeiten, die immer wieder getan werden müssen, damit – meistens andere – arbeits- und lebensfähig bleiben, was der Wirtschaft direkt dient. Viele Frauen machen solche Tätigkeiten zusätzlich zu ihrer Lohnarbeit, also jene, für die sie Geld bekommen oder haben als Hausfrau kein eigenes Einkommen.

Dass Frauen in Familie und Gesellschaft dieses hohe Pensum an Arbeit leisten und andere, meistens Männer, davon profitieren, ist eine Form von Ausbeutung. Diese besondere Form der Ausbeutung existiert seit Jahrhunderten – und nicht nur im Kapitalismus.

Im Kapitalismus gibt es eine weitere Form der Ausbeutung, die eng damit zusammenhängt, ob und wieviel jemand besitzt.

Ob ein Mensch ausgebeutet wird oder nicht, hängt davon ab, ob er Mittel wie Computer und Technik, große Maschinen, Werkshallen oder Büroräume besitzt, die er für sich einsetzen kann, um Waren zu produzieren und Dienstleistungen anzubieten. Besitzt ein Mensch solche Mittel, ist er nicht dazu gezwungen, für jemanden mit diesen Produktionsmitteln gegen Geld zu arbeiten, also seine Arbeitskraft zu verkaufen, um überleben zu können. Die-

jenigen, die dazu gezwungen sind zu arbeiten, bekommen zwar einen Lohn für diese Arbeit ausbezahlt, aber dieser entspricht nicht der ganzen Menge ihrer für den Arbeitgeber geleisteten Arbeit, weil diejenigen, die über Produktionsmittel verfügen, einen Teil des Gewinns einbehalten, die Arbeitenden somit ausbeuten.

In vielen Familien beziehungsweise im familienähnlichen Zusammenleben wird alles um die Arbeit, die das Geld einbringt, also die Lohnarbeit, herum organisiert: wann der Tag beginnt, wann Mahlzeiten stattfinden und wo gewohnt wird. Alles orientiert sich an dem Bedarf, der durch die Lohnarbeit entsteht. Lohnarbeit ist also so zentral, dass in diesem System unentlohnte Arbeit gemeinhin gar nicht erst als Arbeit angesehen wird. Bei diesen großen Belastungen durch die viele unbezahlte Sorgearbeit für andere verwundert es nicht, dass Frauen dadurch auch weniger Zeit haben, über die sie selbst entscheiden können und auch weniger Zeit, um mit Lohnarbeit Geld zum (Über-)Leben zu verdienen.

In Deutschland arbeiten Frauen – vor allem Mütter – überproportional oft in Teilzeitverhältnissen und sind entweder auf staatliche Unterstützung oder auf Partner*innen angewiesen, die Vollzeit arbeiten.

Aus dieser Situation heraus stellt sich mir schon die Frage: was heißt es, wenn wir sagen, die Frau soll selbst entscheiden, welche Methoden der Pränataldiagnostik sie möchte. Und sie und ihr Partner / ihre Partnerin sollen eigenständig entscheiden, wie sie mit den Ergebnissen der Diagnostik umgehen. Die Frau weiß, ein möglicher Mehraufwand in der Betreuung wird bei ihr liegen. Und wird Einfluss auf ihre Zeit für andere Sorgearbeiten, fürs Geldverdienen und ihre Freizeit haben.

„Das Private ist politisch“

In einer kapitalistischen Gesellschaft gibt es ein großes Interesse daran, dass die Reproduktionsarbeit unentgeltlich oder billig im Privaten durchgeführt wird. Historisch gesehen wurde das Leben von Frauen immer wieder ins Private geschoben, raus aus der Öffentlichkeit, dem politischen Raum. Das ist kein neues Thema und einige von Ihnen

denken jetzt sicherlich an den Slogan der west-deutschen Frauenbewegung in den 70er Jahren: „Das Private ist politisch“.

Mir geht es darum, eine Kontinuität aufzuzeigen, zu zeigen, dass politische Fragen, die das Leben von Frauen betreffen, historisch immer wieder als individuelle Sorgen und private Fragen abgetan wurden. Es wird so getan, als ginge es um Themen von einigen wenigen Menschen und nicht um ein Problem der Allgemeinheit.

Allerdings wird hierbei die männlich weiße Erfahrungswelt mit der Allgemeinheit verwechselt. So entspricht etwa das aktuell geltende Rentensystem lediglich dem typischen Lebensweg eines Mannes, der keine Beitragsausfälle aufgrund unbezahlter Sorgearbeit hat. Der typische Lebensweg von Frauen beinhaltet jedoch solche Ausfälle durch Schwangerschaft, Elternzeit und Arbeitsteilzeit und führt dazu, dass Frauen ein hohes Risiko haben, im Alter in Armut zu leben.

Nicht nur Individuen und Gruppen halten die Trennung zwischen Öffentlichem und Privatem aufrecht. Staatliche Institutionen regeln sie permanent und sorgen so dafür, dass sich Menschen in den immer gleichen regelnden Strukturen wiederfinden, aus denen es unbequem ist, als Einzelne auszubrechen.

So wird das Leben in einer Kleinfamilie staatlich gefördert und bringt gesellschaftliche Anerkennung. Angesichts der schlechten Bedingungen und des Drucks auf dem Arbeitsmarkt verspricht die Familie Schutz und Wärme. Dies wiegt so stark, dass Gewalt in der Familie und die Ausbeutung von Sorgearbeit verharmlost werden. Wenn öffentliche Angebote, Einrichtungen und soziale Infrastruktur abgebaut werden, dann soll im Privaten – das heißt, in den Familien, in den Beziehungen, den Freundschaften und Nachbarschaften – eingesprungen werden. Häufig fallen solche Kürzungen deshalb mit einer verstärkten Betonung von „Familienwerten“ zusammen. Eine Strategie, die auch auf unterer Ebene gerne angewendet wird: Kinderbetreuung wird dann als „private Verantwortung“ angesehen, wenn kein Geld für Kinderbetreuung in Firmen oder auch bei öffentlichen Veranstaltungen zur Verfügung gestellt wird.

Seit Jahren gibt es zu wenige Kita-Plätze – generell, aber auch insbesondere für Kinder mit Beeinträchtigungen. Vielen Eltern bleibt daher nichts anderes übrig, als ihr Kind zu Hause zu betreuen – auf Kosten der eigenen Berufstätigkeit, Freizeit, Selbstsorge und Weiterentwicklung. Für Menschen mit Behinderung sowie ältere Menschen und deren Angehörige gibt es zu wenige und qualitativ zu schlechte Pflegeplätze, Assistenzen und Hilfsangebote des Staates, die sie sich auch leisten können. Oft bleibt den Angehörigen nichts anderes übrig, als die Menschen zu Hause zu pflegen. (Oft auch gegen den Wunsch der Menschen mit Behinderung, die durch die eingeschränkten Angebote in ihrer Selbstbestimmung eingeschränkt sind).

Es sind in aller Regel Frauen, die diese geistig, körperlich wie emotional anstrengende Aufgabe übernehmen. Um diese Struktur aufrechtzuerhalten, wird behauptet: Für Kinder, Menschen mit Behinderung und ältere Menschen sei es sowieso besser, zu Hause umsorgt zu werden, statt in staatlichen, öffentlich finanzierten Einrichtungen.

Dadurch wird verschleiert, dass der Kapitalismus zum Beispiel alte Menschen, die nicht mehr arbeiten gehen können, versucht, möglichst kostengünstig zu versorgen. Oder dass ein selbstständiges Leben für Menschen mit Behinderung, in unterstützenden Strukturen außerhalb der Familie, nicht unbedingt im Interesse des Staats liegt.

Pränataldiagnostik als Teil der staatlichen Reproduktionskontrolle

Als marxistische Feminist*innen arbeiten wir daran, „privat“ und „öffentlich“ nicht als zwei voneinander abgetrennte Bereiche im Leben von Menschen zu sehen, sondern ihre Beziehung zueinander sichtbar zu machen, um darin vor allem auch das Ungleichgewicht herauszustellen: Was wird gesehen und anerkannt? Was wird bewusst in den privaten Raum verdrängt und abgewertet?

Die zentrale Frage ist: Wem nützt es politisch und ökonomisch, wenn bestimmte Tätigkeiten oder Fragen ins Private verschoben, statt gesamtgesellschaftlich gelöst zu werden?

Staat und Wirtschaft haben ein Interesse daran, dass ausreichend Arbeitskräfte vorhanden sind

und die möglichst kostengünstig sind. Das heißt auch: Staat und Wirtschaft haben ein Interesse daran, dass Menschen leistungsfähig sind. Wenn ihre Leistungsfähigkeit nicht ausreicht, z.B. wegen Kindererziehung, werden sie in Teilzeitverhältnisse geschoben, anstatt den Arbeitsplatz anzupassen. Ein krasses Beispiel sind Werkstätten für Menschen mit Behinderungen, in denen nicht einmal der Mindestlohn gezahlt wird.

Für den Staat ist es am günstigsten, wenn die Generationen füreinander Verantwortung übernehmen und Sorgearbeit in der Familie stattfindet oder zumindest von der Familie finanziell getragen wird. Es ist daher für den Staat relevant, dass mehr Kinder gezeugt werden und er die Fruchtbarkeit der Bürger*innen kontrollieren kann. Heteronormativität ist hier ein wichtiges Instrument, denn durch sie gilt Sexualität zwischen Männern und Frauen als normal. Die heterosexuelle Verbindung wird staatlich gefördert, insbesondere das Kinderkriegen innerhalb dieser Konstellation.

Gesellschaftlich sind Liebesbeziehungen und Sex eng mit Fortpflanzung verbunden. Und die Kontrolle darüber ermöglicht dem Staat, die Reproduktion zu kontrollieren. Es gibt aber auch andere staatliche Eingriffe, um Fortpflanzung und Familienplanung zu regulieren: Verhütungsmittel werden verboten oder teuer oder günstig angeboten, Schwangerschaftsabbrüche werden erlaubt oder unter Strafe gestellt, um nur zwei Themen zu erwähnen. Und es werden Unterschiede gemacht, wer miteinander Sex haben und wer sich fortpflanzen soll. Arme und migrantische Familien werden kritisch beäugt, wenn sie viele Kinder haben. Die niedrige Geburtenrate (weißer) Akademiker*innen wird allerdings kritisiert. Behinderten Schwangeren werden Abbrüche nahegelegt und Zwangssterilisationen sind weiterhin keine Seltenheit.

Auch vorgeburtliche Untersuchungen des Embryos oder des Fötus sind Teil dieser staatlichen Reproduktionskontrolle. Und die Kassenfinanzierung des NIPT macht aus meiner Sicht genau dies: sie erweitert den Bereich, welche Familien auf diesen Test zurückgreifen und welche nicht, zum Beispiel auch Familien, die das bisher nicht gemacht haben.

Kulturelle Normen

Alle Menschen werden erzogen und geprägt von der Kultur, in der sie aufwachsen. Die vorherrschenden moralischen und religiösen Einstellungen, die aktuelle Mode und der Zeitgeist, die kulturellen Werte, aber auch Gesetze sowie Meinungen machen eine zu der Person, die sie ist.

Aber nicht nur die gegenwärtigen gesellschaftlichen Normen prägen. In uns allen sind auch Spuren von Vergangenen zu finden, denn die gemachten Erfahrungen formen das Verhältnis zu einer selbst, aber auch zur Welt. Es sind jedoch nicht nur die eigenen Erfahrungen, sondern auch vorangegangene Generationen beeinflussen uns alle. Jede Person ist eine Fortsetzung und ein Teil der Menschheitsgeschichte und hat diese auch in sich. Ich gehe nicht davon aus, dass wir Entscheidungen nur aus uns heraus treffen. Die Gesellschaft wirkt immer ein, in Form von Normen und Werten, von kultureller Prägung.

Das heißt auch, die lange Kontinuität von Behinderungenfeindlichkeit in unserer Gesellschaft spielt heute eine Rolle. Seit Jahrhunderten werden Menschen mit Behinderung ausgegrenzt, verfolgt, erleben Gewalt und werden getötet. Vorurteile prägen den Umgang mit Menschen mit Behinderung. Es dominiert in der Gesellschaft die Vorstellung, ein Leben mit Behinderung sei ein „nicht lebenswerten Leben“. Mit der Einordnung von Menschen als „lebensunwert“ wurden im Nationalsozialismus hunderttausende Menschen ermordet. Die abwertenden Denkmuster bestanden bereits vor der Zeit des Nationalsozialismus und haben diese überdauert.

In dieser Gesellschaft soll die schwangere Person über Fragen, die den Themenkomplex „Behinderung“ streifen, selbstbestimmt entscheiden können?

Ich habe 2016 an der Tagung des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik teilgenommen. Ihr Titel: „Nur Mut! Unbequeme Standpunkte zur Pränataldiagnostik“. In einem Workshop mit Kirsten Achtelik haben wir versucht, einen Grundkonsens zu erarbeiten, wie eine feministische Haltung zu Pränataldiagnostik aussehen könnte, im Dreieck der sogenannten Lebensschutzbewegung, der Frauen- und Behindertenbewegung. Ich habe mir damals notiert:

„Eine Kritik an Pränataldiagnostik (PND) ist immer auch eine Kritik an Selbstoptimierung und der Leistungsgesellschaft. Wir streben eine gesamtgesellschaftliche Veränderung an. Eine Auseinandersetzung mit PND soll aus dem Individualrahmen gehoben werden.“

Was heißt das jetzt für unser Thema: Pränataldiagnostik im Kapitalismus?

1. Über Erfahrung sprechen, Isolation aufbrechen

„Bei vielem, was wir erlebt haben, dachten wir lange, wir sind damit allein. Für manche unangenehme Erfahrungen haben wir uns selbst die Schuld gegeben oder vermieden, darüber zu sprechen. Wir haben uns geschämt, wenn wir nicht den Erwartungen an uns als Frauen entsprochen haben. Wir waren unzufrieden damit, wie die Dinge laufen, aber dachten, daran müssen wir uns wohl gewöhnen. Durch das Reden mit Freund*innen und das Lesen marxistischer und feministischer Texte wurde uns klar: Unsere Erfahrungen verbinden uns und unser Unmut ist ein Motor für Veränderung. Es gibt Personen und Strukturen, die davon profitieren, dass es manchen Menschen in unserer Gesellschaft schlechter geht als anderen.“³



2. Gegen Gewalt an Frauen

Gewalt gegen Frauen sichtbar machen – und den Zusammenhang von Gewalt mit unserer Wirtschafts- und Lebensweise anprangern.

3. Arbeit umverteilen und aufwerten

Sorgearbeit ist nicht ein nettes Extra, sondern der Kern für alles andere: Wenn sich niemand mehr um die Menschen kümmert, zerfällt die Gesellschaft. Sorgearbeit ist damit das Zentrum des gesellschaftlichen Zusammenhalts; sie produziert das Leben selbst. Die feministische Soziologin und Philosophin Frigga Haug nutzt dafür die Bezeichnung „Produktion des Lebens“, in Anlehnung an den Ökonomen Karl Marx. Umso absurder ist es, dass gerade diese Arbeit so wenig Wertschätzung erfährt und so ungleich verteilt ist. Lasst uns dafür kämpfen, die „Produktion des Lebens“ auch politisch ins Zentrum zu rücken. Und eine Umverteilung von Arbeiten und Zeit zu erreichen.



4. Grenzen Privat und Öffentlich aufheben

Die Trennung in öffentliche und private Räume ist nicht natürlich entstanden, sie wurde von Menschen hergestellt, und geht zugleich an der Lebensrealität der meisten Menschen vorbei. Dennoch wird sie durch staatliche Politik wie beispielsweise familienpolitische Gesetzgebung genutzt, durch die Art und Weise, wie Arbeitsplätze und Arbeitszeit strukturiert sind, und trägt so dazu bei, die patriarchale Herrschaft aufrechtzuerhalten. Diese Entgegensetzung von „öffentlich“ und „privat“ hängt eng mit der ebenfalls vermeintlich „natürlichen“ Trennung in Frau und Mann zusammen, die in den beiden Räumen unterschiedliche Rollen spielen sollen.

Diese beiden zusammenhängenden Trennungen zu erkennen und als etwas Menschengemachtes zu entlarven, eröffnet Möglichkeiten zur Veränderung der Räume: das Private zu etwas Politischem

zu machen und den öffentlichen Raum für sich zu erkämpfen.

In einer humanen und solidarischen Gesellschaft aber sind alle Bürger*innen Teil des öffentlichen Raums sowie der gemeinsamen Sorge, sodass niemand ins „Private“ verdrängt und dort auf Lasten weniger versorgt wird.

Die Auflösung von privaten und öffentlichen Räumen – bzw. die Politisierung des Privaten - ist etwas, was die feministische und die Behindertenbewegung seit Jahrzehnten machen. Und was auch das Bündnis #NoNIPT macht.



5. Normen hinterfragen

Gesellschaftliche Normen und Werte regeln, wie Menschen miteinander umgehen und was sie für richtig und falsch, für gut und für böse halten. Doch diese Erkenntnis ist oft widersprüchlich. Jede muss sich die Frage stellen, ob sie das, was sie gelernt hat, richtig findet. Jede führt innere Kämpfe, in denen sie versucht zu verstehen, wer sie ist und warum sie sich so verhält, wie sie es nun mal tut. Durch das Hinterfragen dieser Prozesse begreifen Menschen, dass sie ein bestimmtes Verhalten gelernt haben und dass Normen sie formen, befähigen oder einschränken. Aber auch, dass sie sich und ihre Umwelt infrage stellen und verändern können.

Gerade solche Prozesse sind für uns zentral. Dabei geht es darum, sich bewusst zu werden, welche Auffassungen jede mit ihren Aussagen, ihrer Sprache und ihrem Verhalten vertritt.

Diese kritisch zu hinterfragen ermöglicht, sich bewusst mit den Widersprüchen, in denen Menschen sich bewegen, auseinanderzusetzen und aktiv an der Entwicklung der Welt teilzunehmen.



Um diesen Zustand zu veranschaulichen, benutzt der italienische Philosoph und Kommunist Antonio Gramsci das Bild des Stempels: In solchen Prozessen gehe es darum, sich nicht die Persönlichkeit und die Weltauffassung von außen als Stempel aufdrücken zu lassen.

Menschen lernen durch andere Menschen, welche Möglichkeiten es gibt, zu leben und wie man sich gegen Gewalt und Ausbeutung wehren kann. Menschen lernen voneinander, wie die Welt funktioniert, wie sich widerständiges Verhalten Ausdruck verschafft und wie Ressourcen wie Geld, Bildung, Kraft, Vertrauen und Liebe geteilt werden können.

6. Organisieren

Es braucht das „Wir“, um die Welt zu verändern.



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

Einfach erklärt

Dr. Isabelle Bartram

Reproduktives Genome Editing als vermeintliche „Heilung“ von Behinderungen?

**Einfach erklärt: Darf man die Gene von ungeborenen
Babys verändern, damit sie keine Behinderung haben?**

Isabelle Bartram hat diesen Text geschrieben.
Sie hat Biologie in Berlin studiert.
Sie forschte zu der Krankheit Blutkrebs.
Seit 2015 arbeitet sie beim Gen-ethischen Netzwerk e.V.
Das Gen-ethischen Netzwerk e.V. ist eine Gruppe.
Die Gruppe denkt über Gene und Gerechtigkeit nach.
Sie findet, man soll vorsichtig mit Gentechnik umgehen.

Gentechnik heißt: Man verändert kleine Teile im Körper.
Diese Teile heißen Gene.
Gene sind wie ein Bauplan.
Sie sagen, wie ein Lebewesen aussieht
und wie es funktioniert.
Ethisch bedeutet: was ist richtig und was ist falsch.

Einführung

In den 1970er Jahren haben Forschende etwas Wichtiges
entdeckt:
Man kann Viren benutzen, um Zellen zu ändern.

Viren sind kleine Helfer.
Sie können Gene in Zellen bringen.
So können die Zellen etwas Neues machen.
Jede Zelle hat eine Aufgabe.

Einfach erklärt

Man kann Zellen nur mit einem Mikroskop sehen.
Sie sind sehr klein.
Viele Menschen hofften:
Vielleicht kann man so auch Krankheiten heilen.

1990 wurde die erste Gentherapie durchgeführt.
Gentherapie ist eine Behandlung.
Dabei verändern Ärzte die Gene in einem Menschen.

1999 starb zum ersten Mal ein Mensch dabei.
Einige Kinder bekamen durch Gentherapie Blutkrebs.
Viele Menschen wurden unsicher.
Trotzdem wurde weiter geforscht.

2012 haben Forschende etwas Neues entdeckt.
Es heißt Genome Editing.
Man kann damit Gene im Körper verändern.
Mit Genome Editing kann man neue Teile einfügen
oder wegnehmen.

2023 wurde die erste Behandlung mit Genome Editing
erlaubt.
Die Behandlung ist noch nicht ganz sicher.
Manchmal gibt es Fehler.

Die Behandlung kostet viel Geld.
Darum machen manche Firmen sie nicht mehr,
weil sie nicht genug Geld verdienen.

Im Jahr 2012 wurde eine neue Technik entdeckt.
Sie hat den schweren Namen: CRISPR-Cas9.
Die Technik funktioniert wie eine Schere.

Einfach erklärt

Mit CRISPR-Cas9 kann man Gene verändern.
Man kann Fehler in den Genen reparieren.
Dafür gab es im Jahr 2022 den Nobelpreis.

Viele Medien sagten: CRISPR könne Krankheiten heilen.
Aber Studien zeigen: Es passieren oft Fehler.
Seit 2012 wird die Technik weiterentwickelt.

CRISPR kann im Labor oder direkt im Körper
angewendet werden.
Es gibt auch Versuche, Embryonen vor der Geburt
zu verändern.

Verändern von Genen im Körper

2023 wurde in den USA eine Therapie für zwei
Bluterkrankungen zugelassen.
Die Therapie verändert bestimmte Blutzellen.
Die Behandlung ist sehr aufwendig.
Die Therapie kostet etwa 2,8 Millionen Dollar pro Person.

Das wirft Fragen auf:
Wie kann ein Gesundheitssystem das bezahlen?
Und: Wer bekommt Zugang zur Therapie?

Gene verändern, die an Kinder weitergegeben werden

Manche Eltern tragen ein krankmachendes Gen in sich.
Sie wollen nicht, dass ihre Kinder diese Krankheit
bekommen.
Mit einer Genschere kann man die Gene verändern.
Das Ziel: Die Krankheit soll nicht weitergegeben werden.

Einfach erklärt

2015 gab es die erste Studie dazu.
Dabei zeigte sich: Die Behandlung hat eine
Bluterkrankung verursacht.
Ab 2016 folgten weitere Studien.
Sie fanden in verschiedenen Ländern statt.

Was sagt das Gesetz zum Verändern von Genen?

In Deutschland ist vieles verboten.
Man darf keine Embryonen zur Forschung herstellen
oder benutzen.
Noch strenger ist das Verbot, wenn daraus ein Kind
entstehen soll.

Einige Wissenschaftler*innen fordern, das Gesetz
zu lockern.
Sie wollen mehr Freiheit für die Forschung.

In anderen Ländern ist Forschung an Embryonen erlaubt.
In fast allen Ländern ist aber das verboten:
Aus veränderten Embryonen dürfen keine Kinder
entstehen.

Viele Menschen reden darüber: Soll man Gene verändern dürfen?

In England und den USA sagen manche Forscher*innen:
Durch die Veränderung von Genen könnte man
Krankheiten heilen.

Einfach erklärt

Andere warnen:

Die Technik ist unsicher

Und sie kann neue Probleme machen.

Deshalb muss man viele Anwendungen verbieten.

Auch in Deutschland wird diskutiert.

Einige Forschende fordern mehr Freiheit.

Aber sie wollen klare Regeln.

Viele Fachleute sagen:

Man soll sehr schwere Krankheiten verhindern dürfen.

Gene, die an Kinder weitergegeben werden,

soll man nur in ganz besonderen Fällen verändern dürfen.

Nur, wenn es sicher ist.

Bevor man das macht,

muss man offen darüber sprechen.

Viele Menschen sind dagegen.

Darum wird noch weiter darüber gestritten.

Babys nach Wunsch machen – ein Thema, über das viele streiten

2018 sagte ein Wissenschaftler in China:

Er habe zwei Babys behandelt.

Damit sie kein HIV bekommen.

HIV ist ein Virus.

Es kann Menschen sehr krank machen.

Das war weltweit verboten.

Viele Menschen waren empört.

Einfach erklärt

Sie sagten: es gibt bessere Behandlungsmöglichkeiten für die Kinder.

Und das Risiko war sehr hoch für die Babys.

Der Wissenschaftler musste ins Gefängnis.

Heute ist er wieder frei.

Er glaubt, dass bald viele Länder solche Eingriffe erlauben werden.

Er hat seine Meinung nicht geändert.

Diskussionen über das Verändern von Genen

2018 haben Ethikräte in England und Deutschland gesagt, was sie vom Genome Editing halten.

Also dem Verändern von Genen.

Ein Ethikrat ist eine Gruppe von Fachleuten.

Sie denken darüber nach, was richtig und falsch ist.

Zum Beispiel bei neuen Forschungen oder Techniken.

In England wurde gesagt:

Man kann sich Veränderungen von Genen vielleicht vorstellen.

Aber nur unter bestimmten Bedingungen.

Zum Beispiel, wenn sie dem Menschen helfen.

Eltern sollten entscheiden dürfen, wie ihr Kind sein soll.

Sogar mit besonderen Fähigkeiten.

Solche Eingriffe sind aber auch in Großbritannien noch verboten.

Einfach erklärt

In Deutschland ist die Meinung im Ethikrat geteilt.
Viele finden: die Forschung an Embryonen ist wichtig.
Aber sie ist noch zu gefährlich.
Einige sagen: Es darf nur bei schweren Krankheiten erlaubt sein.
Eine kleine Gruppe findet: Verbesserungen sind doch immer gut.

Rechte von Menschen mit Behinderung

Es gibt nur wenige, die sich mit den Rechten von Menschen mit Behinderungen beim Genome Editing beschäftigen.

Rebecca Cokley leitete den nationalen Behindertenrat in den USA.

Sie ist kleinwüchsig und sagt:

Genome Editing kann Menschen mit Behinderung ausschließen.

Menschen mit Behinderung haben ihre eigene Kultur

Wenn man Behinderung verhindern will, ist das abwertend.

Menschen mit Behinderung müssen nicht „repariert“ werden.

Sie fragt: Wann ist eine Genveränderung eine Krankheit. Und wann gehört sie einfach zu dem Menschen dazu?

Gregor Wolbring ist Professor aus Kanada und sagt:

Wenn die Technik sicherer wird, verändert man vielleicht auch Gene, die keine Krankheit machen.

Einfach erklärt

Das könnte neue Vorstellungen davon schaffen,
was „normal“ ist.

So entsteht Druck: Wer nicht verbessert wurde,
gilt als weniger wert.

Was denken Menschen aus der Gesellschaft über das Verändern von Genen?

Bei vielen Treffen werden wichtige Meinungen nicht
gehört.

Zum Beispiel von Menschen mit Behinderung.

Das Gen-ethische Netzwerk hört diese Meinungen.

Ist diese Technik überhaupt sicher genug?

Ist die Technik überhaupt nötig?

Das sind wichtige Fragen.

Die Folgen sind unbekannt.

Die Eingriffe können nicht rückgängig gemacht werden.

Genome Editing kann Teil eines Markts für Wunschkinder
werden.

Dann zählen die Wünsche der Eltern mehr als die Rechte
des Kindes.

Wenn man Behinderung verhindern will, zeigt das:

Ein Leben mit Behinderung gilt als weniger wert.

Das verletzt die Menschenwürde.

Eltern könnten die Gene ihrer Kinder nach ihren
Vorstellungen beeinflussen.

Wirtschaftliche Interessen werden dann wichtiger.

Einfach erklärt

Wenn eine Technik große Risiken hat, darf man sie nicht einfach einsetzen.

Man muss auch soziale Folgen beachten.

Nicht nur technische Fragen.

Genome Editing ist Teil eines großen Marktes.

Dabei geht es oft mehr um Profit der Firmen als um Menschen.

Das kann zu falschen Hoffnungen führen.

Viele Gruppen aus verschiedenen Ländern haben eine Erklärung geschrieben.

Sie wollen, dass weltweit offen über soziale Gerechtigkeit gesprochen wird,

Und auch über Menschenrechte beim Genome Editing

Ausblick und Fazit

Genome Editing ist erst der Anfang.

Es wird bereits an neuen Techniken geforscht.

Die Risiken sind groß:

Die Technik ist unsicher.

Es drohen neue soziale Ungleichheiten.

Die Forderung:

Alle Menschen müssen mitentscheiden können.

Nicht nur Fachleute.

Bis es mehr Sicherheit gibt, sagen wir:

Die Forschung soll für alle Zeit stoppen.

Weil niemand genau weiß, wie man Genome Editing sicher nutzen kann.

Dr. Isabelle Bartram

Reproduktives Genome Editing als vermeintliche „Heilung“ von Behinderungen?

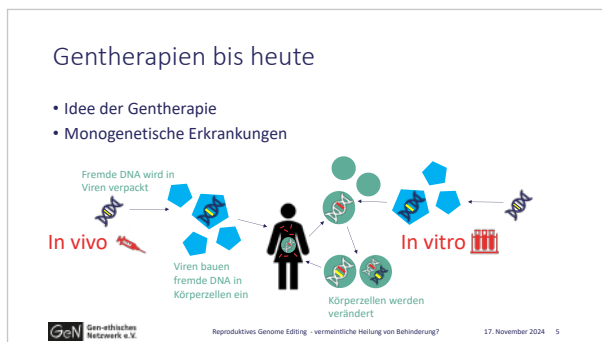


Isabelle Bartram hat an der FU Berlin Biologie studiert (2003 – 2010) und für ihre Diplomarbeit am Universitätsklinikum Charité Berlin geforscht. Anschließend hat sie sich während ihrer Dissertation mit genetischen Markern bei Leukämien beschäftigt. Nach ihrer Promotion 2015 hat sie ihr Interesse für feministische Forderungen kombiniert mit ihrem Fachwissen zu Genetik und der Funktionsweise des Wissenschaftssystems und sich ihre interdisziplinäre Nische beim Genethischen Netzwerk e.V. gesucht. Als Referentin für den Bereich Medizin setzt sie sich für einen verantwortungsvollen Umgang mit Gendiagnostik und Biotechnologien ein.

Einführung

Gentherapien bis heute

In den 1970er Jahren wurden Viren als Transportmittel für die DNA entdeckt. Das führte zu einem großen Enthusiasmus über deren klinische Anwendung. 1990 wurde die erste erfolgreiche Gentherapie durchgeführt.



1999 gab es den ersten Todesfall bei einer klinischen Studie zu Gentherapien. Es wurde zudem bekannt, dass in Studien behandelte Kinder später an Leukämie erkranken. Dies läutete erst einmal das Ende des Gentherapie-Hypes ein. Seitdem wurde jedoch weiter an Therapien geforscht und neue Anwendungen entwickelt, wie zum Beispiel eine Gentherapie gegen Krebs.

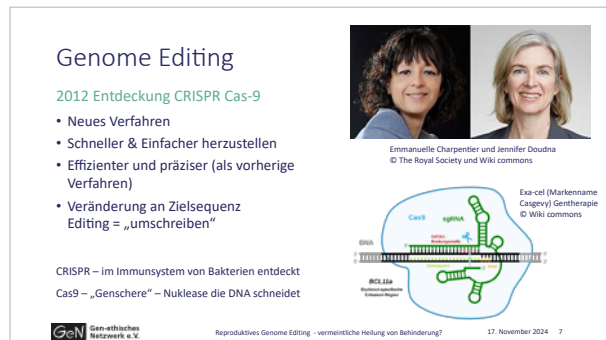
Im Jahr 2012 erweckte die Entdeckung der Genome Editing-Technologien einen neuen Enthusiasmus über deren Möglichkeiten in Bezug auf gentherapeutische Anwendungen: rund zehn Jahre später, 2023, wurde die erste CRISPR - Gentherapie zugelassen.

Gentherapien werden vor allem bei monogenetischen Erkrankungen angewandt, bei denen die Variante eines einzelnen Gens schwere und starke Symptome verursacht, die Menschen krank machen. Hier wird fremde DNA entweder in vivo durch sogenannte Genfähren direkt in die Patient*in injiziert oder man entnimmt den Zellen, z.B. Blutstammzellen, verändert sie gentechnologisch im Labor und gibt sie in vitro der Patient*in ein.

Bei diesen konventionellen Gentherapien tauchten eine Reihe technischer Probleme auf. Zudem sind die Erkrankungen sehr selten und die Entwicklung solcher Therapien sehr teuer. Es gab auch Gentherapien wie Glybera, die wirksam sind, aber wieder vom Markt genommen wurden, weil die Pharmafirmen kein Profit-Potenzial gesehen haben. Das führt dazu, dass es bis heute kaum zugelassene Gentherapien gibt.

Genome Editing

2012 wurde CRISPR CAS-9 entdeckt. Emmanuelle Charpentier und Jennifer Doudna haben dafür den Nobelpreis 2022 bekommen.



Es ist ein neues gentechnisches Verfahren, das schneller und einfacher herzustellen ist und im Vergleich zu den vorherigen Techniken auch effizienter und präziser funktioniert. CRISPR-Cas9 erlaubt es die Zielsequenzen, die man verändern will, am Computer auszuwählen, und dann in der Zelle gezielt „umschreiben“ (editieren).

CRISPR stammt aus dem Immunsystem von Bakterien und Cas9 wird auch Genschere genannt, die die DNA an einer bestimmten Stelle durchschneidet. Man setzt auf zelleigene Reparaturmechanismen, die die DNA wieder zusammenbauen, wobei das entsprechende Gen inaktiviert werden kann.

Um diese Entdeckung von CRISPR Cas 9 gab es einen großen medialen Hype.

Ein paar Schlagzeilen daraus:

„Der Mensch könnte seine eigene Evolution steuern“. „Man kann Krebs und Aids heilen mit der „Genschere“. „Genforschung CRISPR: Genforscher können Designer-Babys erschaffen“. „Heard of CRISPER gene editing? It can save your life“.

In der Debatte war sehr viel von ‚Präzision‘ zu hören. Es wurde vermittelt, dass man die Gene so verändern kann, wie man will. Auch das Wort Genomchirurgie wurde und wird verwendet, um zu vermitteln, dass es besonders präzise und sicher ist.

Tatsächlich zeigen aber sehr viele Studien, dass es ungewollte Veränderungen gibt, sog. Off-Target und On-Target Effekte: an irgendeiner (anderen) Stelle im Genom wird etwas verändert oder die Veränderung geschieht zwar an der richtigen Stelle, aber nicht so, wie man das wollte.

Seit 2012 wurde sehr viel geforscht und z.B. Modifikationen entwickelt, die sehr viel weniger ungewollte Schäden anrichten. Es wurden auch andere Verwendungen entwickelt und verschiedene Anwendungen der Genschere ausprobiert, z.B. *in vitro* im Labor oder *ex vivo*, wobei Zellen entnommen und dann verändert werden oder *in vivo*, wobei der CRISPR-CAS9-Komplex direkt in die Patient*in gegeben wird. Eine weitere Idee ist es, Embryonen direkt im Uterus zu verändern.



Für das Genome Editing gibt es verschiedene Anwendungsfelder in der Medizin:

In der Grundlagenforschung hat es einen großen positiven Einfluss: Modellorganismen können innerhalb von wenigen Wochen oder Monaten hergestellt werden, etwa Mäuse, bei denen bestimmte Gene inaktiviert sind. Früher hat das Monate oder Jahre gedauert.

Es gibt somatische Anwendungen, durch die Genome Editing nicht vererbare genetische Veränderungen am Menschen erzeugt. Das ist im Prinzip eine Neuaufgabe der Gentherapie und dieses Anwendungsfeld ist ethisch wenig umstritten. Die Problematik liegt hier eher in der Sicherheit: Wie gut erforscht sind sie? Welche Risiken gibt es?

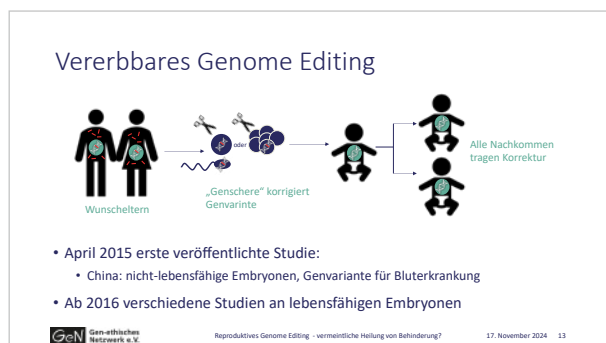
Und es gibt auch vererbare Anwendungen bei vererbaren Veränderungen, wenn sie an Embryonen und Keimzellen angewandt werden.

Somatisches Genome Editing

2023 wurde in den USA die erste Therapie für Sichelzellanämie und Beta-Thalassämie zugelassen, beides angeborene Bluterkrankungen. Die Therapie besteht aus einer genetischen Veränderung von Blutzellen. Allerdings wird nicht die fehlerhafte korrigiert, sondern es wird ein anderes Gen ausgeschaltet. Es ist eine sehr schwerwiegende Behandlung, die auch eine Chemotherapie erforderlich macht und die sehr hohe Kosten verursacht, pro Patient*in sind es 2,8 Millionen Dollar. Bei diesen Kosten stellt sich die Frage nach der Verteilungsgerechtigkeit und wie ein solidarisches Gesundheitssystem solche Kosten erstatten soll. In den USA sind von dieser Erkrankung vor allem Afroamerikaner*innen betroffen, die oft keine gute Gesundheitsversorgung haben und z.T. keine Krankenversicherung haben.

Vererbbares Genome Editing

Im Prinzip soll es so funktionieren: Es gibt Wunscheltern, die beide eine bestimmte genetische Erkrankung oder bestimmte Genvarianten haben. Mit Hilfe der Genschere sollen dann die Keimzellen der Eltern oder der Embryo in einem Stadium, in dem es noch wenig Zellen gibt, entsprechend verändert werden. Der „Vorteil“ ist, dass auch alle Nachkommen danach diese korrigierte Genvariante haben – man könnte diese Erkrankung oder Behinderung auch für die folgende Generation ausschalten.



2015 wurde die erste Studie dazu an nicht lebensfähigen Embryonen durchgeführt, bei denen die Genvariante für eine Bluterkrankung korrigiert wurde. Ab 2016 wurden von allen möglichen For-

schungsinstituten in verschiedenen Ländern ähnliche Studien auch mit lebensfähigen Embryonen veröffentlicht.

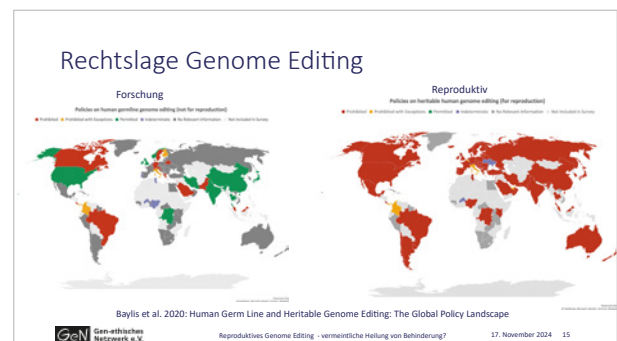
Rechtslage Genome Editing

In Deutschland verbietet das Embryonenschutzgesetz die Herstellung und den Verbrauch von Embryonen für die Forschung und erst recht für reproduktive Anwendungen.

Einige Wissenschaftler*innen fordern jedoch immer wieder, das Embryonenschutzgesetz und das Forschungsverbot zu kippen.

Das Stammzellgesetz erlaubt es, bestimmte embryonale Zellen zu importieren und für die Forschung zu verwenden.

Weltweit ist es so, dass die Forschung an embryonalen Zellen bzw. Embryonen in vielen Ländern erlaubt ist. Aber die reproduktive Anwendung, d.h., dass man diese veränderten Embryonen dann einpflanzt und Kinder daraus entstehen, das ist fast überall verboten, wo es Gesetzgebung dazu gibt.



Debatten um das Genom Editing

Stimmen von Wissenschaftler*innen in England und den USA

Jennifer Doudna, die CRISPR-Cas9 mitentwickelt hat (2018): „Schon jetzt ersetzen wir das taube, dumme, blinde System, das über die Erdzeitalter hinweg das genetische Material auf unserem Planeten geformt hat, durch ein System der bewussten, absichtsvollen, von Menschen gelenkten Evolution“.

Dr. Isabelle Bartram: Reproduktives Genome Editing als vermeintliche „Heilung“ von Behinderungen

Paul Knoepfler, Stammzellforscher, University of California (2016): „Aufgrund der damit verbundenen großen ethischen und sicherheitsrelevanten Probleme sollte man (die Anwendungen in vivo) untersagen.“

George Church, Molekularbiologe, Harvard University (2015): „Die neue Technologie gibt Eltern Entscheidungsmöglichkeit hinsichtlich ihrer Kinder an die Hand ..., um das Verhalten oder Aussehen zu verbessern“.

Stimmen von Wissenschaftler*innen in Deutschland

2017 haben Mitglieder der Leopoldina ein Diskussionspapier veröffentlicht. Sie lehnen darin das vererbte Genom Editing nicht grundsätzlich ab. Sie halten Forschung an Embryonen bei „hochrangigen Forschungszielen“ für notwendig. Was hochrangige Forschungsziele sind, wird aber nicht näher definiert. Denkbar sei es, für die Forschung „verwaiste“ Embryonen aus IVF- Behandlungen zu verwenden. Eine solche Forschung wäre auch notwendig, damit Deutschland im internationalen Wettbewerb mithalten könne.

Einer der Mitautoren ist der Jurist Jochen Taupitz. Seiner Meinung nach müsste man ethisch-moralisch zur Verhinderung schwerer Krankheiten und Behinderungen sogar von einem Zulassungsgebot ausgehen (Vortrag auf einer Veranstaltung des Deutschen Ethikrats 2016).

Internationale Kommissionen wie die US-amerikanische und die britische Wissenschaftsakademie befürworten vererbbares Genome Editing prinzipiell, aber es solle aktuell auf monogenetische Erkrankungen beschränkt werden, weil es noch nicht sicher genug sei.

Auf drei internationalen Gipfeltreffen haben sich Wissenschaftler*innen mit Genome Editing beschäftigt:

- 2016 wurde ein breiter gesellschaftlicher Konsens für die Anwendung des Genome Editing gefordert.
- 2018 lautete die Forderung, es solle ein Weg für verantwortungsvolle klinische Studien zu entwickeln.

- 2023 wurde aufgrund zivilgesellschaftlicher Proteste vorgeschlagen, erst einmal die Diskussion darüber fortzusetzen, ob die Technologie überhaupt angewendet werden sollte.

Tabubruch „Designerbabys“

Auf dem Gipfeltreffen 2018 stellte der chinesische Wissenschaftler He Jiankui vor, dass er die Zwillinge Lulu und Nana und noch ein weiteres Kind, das damals noch nicht geboren war, durch einen Keimbahneingriff immun gegen das AIDS-Virus gemacht habe.

Dieser Tabubruch führte zu einem großen Aufschrei innerhalb der Wissenschaftscommunity. Allerdings stellte sich später heraus, dass er mit führenden Wissenschaftler*innen schon länger in Kontakt dazu war und dass diese auch über seine Pläne Bescheid wussten, aber sie für sich behalten haben. Die wissenschaftlichen Kritikpunkte bezogen sich in erster Linie darauf, dass es gerade in diesem Fall (AIDS) auch Alternativen gegeben hätte. Zudem gab es technische Probleme (Off Target) und möglicherweise macht das veränderte Gen anfälliger für andere Viren und führt auch zu einer geringeren Lebenserwartung (On Target).

Der chinesische Wissenschaftler war nach seinem Bericht auf dem Gipfeltreffen einige Zeit im Gefängnis, weil sein Vorgehen auch in China nicht legal war. Er ist inzwischen wieder auf freiem Fuß und hat anscheinend wenig dazu gelernt, wie ein aktueller Post (24.11.2024) auf X zeigt: „In two to three years, most countries will accept heritable humane genome editing“.

Debatten um Genome Editing

Ethik-Institutionen haben Statements veröffentlicht

2018 haben Wissenschaftlerinnen in **Großbritannien** im Nuffield Council on Ethics einen Bericht veröffentlicht zu ihrer Position zum Genome Editing. Sie halten vererbte Veränderungen für „moralisch zulässig“, wenn bestimmte Regeln eingehalten werden: Das Wohl der betroffenen Personen und die Prinzipien Solidarität und Gerechtigkeit sollen im Vordergrund stehen. Es bleibt aber

Dr. Isabelle Bartram: Reproduktives Genome Editing als vermeintliche „Heilung“ von Behinderungen

unklar, was das genau heißt und wie diese Regeln erfüllt oder sichergestellt werden können.

Der Bericht stellt vor allem die Wahlfreiheit der Eltern im Vordergrund: Eltern haben das Recht, darüber zu bestimmen, was für Kinder sie bekommen wollen. Es sei auch legitim, sich ganz neue Gen-Varianten zu wünschen für sein Kind, auch sogenannte „Supersinne“ oder „Superfähigkeiten“, die vielleicht die Menschen gegen den Klimawandel resistent machen könnten.

Keimbahneingriffe sind momentan in Großbritannien noch verboten, aber es gab Vorstöße von bestimmten Wissenschaftler*innen, die Gesetze zu verändern.

Der **Deutsche Ethikrat** hat auch ein Papier veröffentlicht. Er konnte sich nicht auf eine bestimmte Position einigen. Stattdessen hat er einen komplexen Entscheidungsbaum veröffentlicht und jeweils dazu geschrieben, wie viele Mitglieder sich wofür entschieden haben.

Der Ethikrat hält Keimbahneingriffe nicht per se für unmoralisch, die Mehrheit des Ethikrats befürwortet auch die Embryonenforschung. Die Mitglieder empfehlen jedoch einstimmig ein Anwendungsmatorium wegen derzeit noch fehlender Sicherheit. Die Mehrheit des Ethikrats befürwortet es, dass monogenetische Erkrankungen wie z. B. Mukoviszidose „korrigiert“ werden dürfen. Eine Minderheit befürwortet sogar auch ein Enhancement.

Behindertenrechte und Genome Editing

Es gibt nur wenige Stellungnahmen, in denen das Thema Behindertenrechte und Genome Editing behandelt wird. Zwei Stimmen will ich dazu vorstellen:

Rebecca Cokley, ehemalige Geschäftsführerin des National Council on Disability (USA), hat sich in einem Artikel in der Washington Post mit dem Titel „Please don't edit me out“ dazu geäußert. Sie ist selbst kleinwüchsig. Im ersten Bericht der amerikanischen Wissenschaftsakademien war Kleinwüchsigkeit eine Beispielerkrankung, bei der Genome Editing angewendet werden könne.

Sie schreibt darin, dass Behinderte eine eigene reichhaltige Kultur hätten, und wertvoll für die Gesellschaft seien. Die Debatte über die Verhinderung von Behinderung sei behindertenfeindlich. Das Narrativ würde lauten: Genome Editing ist ein „Fix“ für die vermeintliche Belastung durch Menschen mit Behinderung. Sie fragt: *„Where ist the line between what society perceives to be a horrible genetic mutation and someone's culture?“*

Für eine Ausgabe des GID MAGAZIN¹ habe ich ein Interview mit Gregor Wolbring, Professor für Disability Studies, University of Calgary/Kanada geführt. Er hat ein Zukunftsszenario für die Keimbahneingriffe entworfen: Je sicherer Genome Editing sein wird, desto mehr werden nicht-krankheitsrelevante Gene Ziel des Eingriffs sein. Die Folge werden neue Fähigkeitsnormen sein und die Veränderung des Krankheitsbegriffs.

Seine These: Wer mit „Sicherheit“ argumentiert, lässt Behinderte im Stich. Denn auch viele sichere Methoden sind problematisch. Dazu gehört zum Beispiel die Präimplantationsdiagnostik. Hinter all diesen Methoden steht die Annahme, Behinderungen müssten verhindert werden.

Was sagt die Zivilgesellschaft zum Genome Editing?

Auf den Konferenzen oder auf den höheren Entscheidungsebenen, auf denen über Genome Editing diskutiert wird, fehlen zivilgesellschaftliche Stimmen, Stimmen aus der Behindertenbewegung und von anderen zivilgesellschaftlichen Organisationen. Deshalb hat sich das Gen-ethische Netzwerk auf internationaler Ebene mit zwei Bündnissen zusammengeschlossen, mit der *„International Coalition to Stop Designer Babies“* und mit der *„Gender Justice and Disability Rights Coalition on Heritable Genome Editing“*.

Wir fragen:

- Sind Keimbahneingriffe überhaupt auf technischer Ebene möglich?
Eine hundertprozentige Sicherheit kann man nicht gewährleisten. Es gibt On- und Off-Target Effekte und man kann nicht alle Zellen überprüfen, bevor man sie einpflanzt.

1 „Die Sicherheitsdebatte ist eine Nebelkerze“ in GID 268/2024, S.11-13.

- Sind Keimbahneingriffe überhaupt nötig?
Das Wichtigste wird in der Debatte darüber absichtlich oder unabsichtlich übersehen: Es wird kein einziger geborener Mensch durch Keimbahneingriffe geheilt und keinem Menschen wird dadurch geholfen. Die Embryonen für die Keimbahneingriffe werden extra im Labor hergestellt.

Es gibt zudem nur sehr wenige Fälle, in denen Keimbahneingriffe überhaupt „Sinn“ machen, wenn beide Elternteile ein Alter erreichen, in dem sie einen Kinderwunsch haben und wenn die zukünftigen Kinder hundertprozentig von einer Erbkrankheit betroffen wären. Und auch in diesen Fällen wäre zu fragen, ob man das nicht anders lösen kann. Der Eingriff macht nur Sinn, wenn die Kinder zu hundert Prozent biologisch verwandt sein müssen. Eine Alternative wäre die – ethisch aber auch umstrittene – Präimplantationsdiagnostik. Es gäbe auch die Möglichkeit von Samenspenden oder alternativen Familienmodellen, statt diesem Fokus auf biologische Verwandtschaft.

Keimbahneingriffe sind also **Menschenexperimente**, deren Folgen nicht hundertprozentig überprüfbar sind und die nicht reversibel sind. Man kann sie durch Tiermodelle testen oder im Labor. Aber am Ende stehen klinische Studien an Frauen und schwangeren Personen. Sie und die so erschaffenen Kinder sind diejenigen, die zum großen Teil den Risiken des Eingriffs ausgesetzt wären.

Es wird auch das Argument der **reproduktiven Gerechtigkeit** angeführt: Es gibt bereits die reproduktive Ausbeutung durch Eizellspende und Leihmutterschaft. Keimbahneingriffe würden nur ein Teil des existierenden Kinderwunschmarktes. Das Argument der reproduktiven Freiheit der Wunscheltern ist aber nicht gewichtig genug, um das zu rechtfertigen.

Aus der Sicht der **Behindertenrechte** transportiert schon die Debatte um die Keimbahneingriffe und erst recht die Eingriffe selbst die Botschaft, dass das Leben bestimmter Menschen mit einer

bestimmten Erkrankung oder Behinderung weniger wertvoll ist. Und das ist ein Verstoß gegen Artikel 1 der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte: „Alle Menschen sind frei und gleich an Würde und Rechten geboren.“ Weil wir in einer behindertenfeindlichen Welt leben, hätte dies Einfluss darauf, welche Eigenschaften verändert werden würden.

Keimbahneingriffe berühren auch das Prinzip der **intergenerationalen Gerechtigkeit**. Das Designen zukünftiger Kinder durch die Eltern würde die Beziehung zwischen den Generationen nachhaltig verändern, noch viel mehr als Erziehung oder Bildung. Die Wünsche der Eltern und kommerzielle Interessen würden über die Rechte, die Würde und die Interessen der zukünftigen Kinder gestellt.

Es geht um eine Hochrisikotechnologie, auf die das **Vorsorgeprinzip** angewendet werden muss. Es besagt, dass eine risikoreiche Technologie bei einer wissenschaftlichen Unsicherheit nicht angewendet werden dürfen. Die Risikobewertung sollte nicht nur die technische Ebene beinhalten, sondern auch die sozialen Risiken, die die Technologie mit sich bringt.

Menschen müssen über **Profite** gestellt werden. Keimbahneingriffe sind eingebettet in eine bereits existente und wachsende Kommerzialisierung und Kapitalisierung von Bio- und Reprotechnologien. Sie erschafft finanzielle Interessenkonflikte und auch Missinformation von Patient*innen und Konsument*innen z.B. über die Risiken.

Alle diese Argumente finden sich in einer gemeinsamen Stellungnahme über „Grundsätze für eine internationale Debatte über vererbte Eingriffe in die menschliche Keimbahn mit dem Fokus auf soziale Gerechtigkeit und Menschenrechte“, die die Gender Justice Rights Coalition der Missing Voices des Center for Genetics and Society (USA) erarbeitet hat².

Dr. Isabelle Bartram: Reproduktives Genome Editing als vermeintliche „Heilung“ von Behinderungen

Ausblick und Fazit

Es wird nicht beim Genome Editing bleiben. Am Horizont wird schon an der In-vitro -Gametogenese gearbeitet. Dabei können Körperzellen im Labor zu Keimzellen umgewandelt werden, die genetisch verändert und beliebig vermehrt werden können. Das würde noch ganz andere Potenziale für genetische Veränderungen schaffen.

Es gibt viele Bedenken hinsichtlich der technologischen Sicherheit des Genome Editing. Es gibt Gefahren für die soziale Gerechtigkeit.

Wir fordern, dass es eine inklusive Entscheidung sein muss, ob diese Technik eingesetzt werden darf. Es dürfen nicht wie jetzt nur Wissenschaftler*innen und Ethikgremien dazu befragt werden, sondern alle müssen mitentscheiden können.

Es ist ein nationaler und internationaler Forschungsstopp nötig, weil es nicht klar ist, wie diese Technologie gut angewendet werden könnte.

Ein Literaturtipp noch zum Schluss: Die Ausgabe Nr. 268/Februar 2024 des GID MAGAZIN hat einen Themenschwerpunkt über das Humane Genome Editing³.

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



3 <https://shop.gen-ethisches-netzwerk.de/gid-zeitschrift/109-gen-ethischer-informationsdienst-268.html>

Arbeitsgruppe 1

Nie wieder! Einblicke in die Theaterarbeit an Schulen zu den NS-„Euthanasie“-Verbrechen



Stana Schenck arbeitet für die gemeinnützige inclusion.org¹, die sie 2018 mitgründete. Zu ihren Tätigkeitsfeldern gehören Konzeption und Durchführung von EU-Projekten zur sozialen Inklusion durch Bildung. Seit 2020 arbeitet sie an dem Aufbau der Diversity-Plattform WirfürVielfalt.de². Sie engagiert sich für einen inklusiven Übergang Schule-Beruf für junge Menschen mit Behinderung mit der Initiative „Statt Werkstatt“. Für den Förderkreis Gedenkort T4 e.V. koordiniert sie den bundesweiten Theaterwettbewerb andersartig-gedenken.de³ zu Biographien der Opfer der NS-„Euthanasie“-Verbrechen. 2019 sprach sie auf den Demonstrationen gegen Kassenfinanzierung von Bluttest auf Trisomien „Inklusion statt Selektion“ in Berlin. Die gebürtige Slowakin studierte Wirtschaftswissenschaften. Aktuell studiert sie Bildungswissenschaften an der Fernuniversität in Hagen. Stana Schenck ist Mutter von fünf Kindern. Ihr 25-jähriger Sohn Oskar lebt mit dem Down-Syndrom.

Wir haben uns in unserer Arbeitsgruppe thematisch mit der Frage beschäftigt, wie die Geschichte der NS-„Euthanasie“-Verbrechen an Jugendliche weitergegeben werden kann und welche Beispiele für gute Praxis es an Schulen bereits gibt.

Unsere Leitfrage dabei war: Wie kann das so geschehen, dass eine Überwältigung der Schülerinnen vermieden werden kann, wie es der Beutelsbacher Konsens⁴ als Leitlinie für die Vermittlung von Geschichte formuliert hat, und dennoch der Emotionalität, die diesem Thema angemessen ist, Raum gegeben werden kann?

Wir haben uns mit zwei Theaterstücken von zwei Schulen beschäftigt, die zu dem Thema gearbeitet haben und uns angeschaut, ob und wie es in diesen Beispielen gelungen ist, die Schüler*innen nicht zu überwältigen und sie trotzdem emotional zu erreichen.

Wir haben ein padlet eingerichtet, auf dem die Beispiele, die wir in unserer Arbeitsgruppe diskutiert haben, und Unterlagen unserer Arbeit wie z.B. die Trailer zu den Theaterstücken oder der Link zur Liste der 30.000 Opfer der „Euthanasie“-Verbrechen im Bundesarchiv eingestellt sind und eingesehen werden können⁵.

Unsere zusammenfassenden Reflexionen in der Arbeitsgruppe:

1. In der Aufklärungsarbeit an weiterführenden Schulen zur Pränataldiagnostik, wird den Schüler*innen die embryopathische Indikation erläutert und erklärt, dass sie seit 1995 kein zulässiger Grund mehr für einen Schwangerschaftsabbruch ist. Oft wird in den Unterrichtseinheiten zu Pränataldiagnostik an dieser Stelle auf die deutsche Geschichte verwiesen, ohne weiter darauf einzugehen.

Im Workshop wurde betont, dass das Wissen über die systematische Ermordung von Menschen mit Behinderung in der NS-Zeit bei den Schüler*innen nicht vorausgesetzt werden kann. Daher soll den Schüler*innen der Bezug von Pränataldiagnostik zu NS-„Euthanasie“-Verbrechen erläutert werden

2. Dabei ist die Vermeidung von Überwältigung wichtig. Das emotionale Erinnern ist jedoch die Voraussetzung für nachhaltiges Lernen aus der Geschichte. Den Jugendlichen muss eine Handlungsperspektive aufgezeigt und ihre Selbstwirksamkeit gefördert werden. Es braucht neue Zugänge zum Lernen aus der Geschichte.

¹ <https://www.inclusive-solutions.org>

² <https://www.wirfuervielfalt.de>

³ <https://www.andersartig-gedenken.de>

⁴ <https://www.bpb.de/lernen/inklusive-politisch-bilden/505269/der-beutelsbacher-konsens/>

⁵ https://padlet.com/inclution/ws_niewieder

Arbeitsgruppe 1: Nie wieder! Einblicke in die Theaterarbeit an Schulen zu den NS-„Euthanasie“-Verbrechen

3. Theater als Form der Erinnerungskultur, gerade im Bezug zu NS-„Euthanasie“, soll noch stärker in Schulen stattfinden. Diese Form der Auseinandersetzung mit der Geschichte trägt zur Dekonstruktion von Ableismus bei. Dabei ist die Betrachtung der Biografien von Opfern der NS-„Euthanasie“-Verbrechen zentral. Als Teil der Reflexion mit Jugendlichen kann eine Diskussion über Ableismus und Pränataldiagnostik angeregt werden.
4. Empfohlen werden Formate und Angebote wie „andersartig gedenken on stage“⁶ oder Besuche der Gedenkstätten für die Opfer der NS-„Euthanasie“-Verbrechen und anderer historischer Orte⁷. Die Gedenkstätte Brandenburg an der Havel hat beispielsweise Materialien in einfacher Sprache mit Menschen mit Behinderung erarbeitet⁸.



6 <https://andersartig-gedenken.de/startseite.html>

7 Sie sind unter diesem Link zu finden: <https://gedenkort-t4.eu/>

8 <https://geschichte-inklusiv-sbg.de>

Arbeitsgruppe 2

Unhinterfragt: Eugenische Perspektiven und Praxis der Reproduktionsmedizin



Erika Feyerabend ist Sozialwissenschaftlerin und arbeitet als freie Journalistin und Lehrbeauftragte für Ethik und Behindertenpädagogik an der Evangelischen Hochschulen Bochum. Sie ist ein Urgestein in der Debatte um Biopolitik seit den 1980er Jahren. Erika Feyerabend ist Mitgründerin und Geschäftsführerin von BioSkop-Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften e.V.. Als Vorstandsmitglied unterstützt sie den Hospizverein Omega – Mit dem Sterben leben e.V.

Ihre Arbeitsschwerpunkte sind: Sterbehilfe, Transplantationsmedizin, Digitalisierung und weiterhin Reproduktionsmedizin und pränatale Diagnostik aus feministischer und kapitalismuskritischer Perspektive.

Die Dimensionen der Anwendung reproduktiver Techniken wächst stetig. Die Leistungsangebote der meist privaten Praxen und Kliniken der Reproduktionsmedizin wachsen stetig.

Seit 1997 wurden in Deutschland 2,4 Millionen reproduktionsmedizinische Behandlungen durchgeführt, 390.000 Kinder sind in diesem Kontext geboren worden. Im Jahr 2022 wurden 67.000 Frauen behandelt, 48.000 Kinder wurden danach geboren. 1996 wurden 31.991 Behandlungen durchgeführt. Eine erhebliche Steigerung.¹

Kein Massenphänomen ist – zumindest in Deutschland – die Präimplantationsdiagnostik (PID), die genetische Untersuchung von Zellen des außerkörperlich produzierten Embryos. Die PID ist ganz offensichtlich eine Selektion von jenen Embryos, die in den Körper von Frauen eingepflanzt werden und jenen, die weggeworfen oder der Forschung zugeführt werden.

International wird auch die Eizell"spende" und die sog. Leihmutterschaft angeboten. Hierzulande sind diese Verfahren noch verboten. Auch deutsche Paare reisen in Länder, in denen dies legal möglich ist. Der Reproduktionstourismus wird aber auch in der Bundesrepublik beworben. Innerhalb Europas sind Spanien und Tschechien meist die Reiseziele. Es gibt auch Paare, die nach Russland

oder in die USA fahren. Ich konzentriere mich hier vor allem auf Spanien.

Das reproduktive Paradies

Spanien ist in Europa führend, sowohl was die Anzahl der Kliniken als auch die Zahl der Behandlungen mit anonymisierter Eizellspende betrifft. Von den 140.000 IVF-Zyklen, die im Jahr 2017 in 250 spanischen Zentren durchgeführt wurden, waren rund 42.000 mit gespendeten Eizellen. Die europäische Gesellschaft für Reproduktionsmedizin geht davon aus, dass 50% der europäischen Eizellenspende-Arrangements in Spanien stattfinden (ESHRE 2017).

Präimplantationsdiagnostik

In Deutschland ist die Präimplantationsdiagnostik (PID) seit Dezember 2011 nach langer Diskussion zulässig, wenn ein hohes Risiko für eine schwerwiegende Erbkrankheit besteht oder eine "schwerwiegende Schädigung des Embryos" zu erwarten ist, die mit hoher Wahrscheinlichkeit zu einer Tot- oder Fehlgeburt führen würde. Eine PID darf nur in einem der bis heute 10 zugelassenen Zentren durchgeführt werden. Voraussetzung ist, dass eine Ethikkommission den Antrag eines Paares auf eine

1 <https://www.deutsches-ivf-register.de/perch/resources/downloads/dirjahrbuch1996.pdf>

Arbeitsgruppe 2: Unhinterfragt: Eugenische Perspektiven und Praxis der Reproduktionsmedizin

PID für zulässig erklärt. Im Jahr 2022 wurden 555 PID durchgeführt, 8 Anträge auf eine PID wurden abgelehnt. Es gibt keine konkrete Liste von Krankheiten, sondern der Antrag eines Paares auf eine PID wird jeweils individuell durch die Ethikkommission bewertet. Eine Kostenübernahme durch die GKV gibt es nicht. Ein Massenphänomen ist die PID in Deutschland nicht – bislang.²

Spanische Möglichkeiten

Im Jahr 2015 wurden insgesamt in Europa 21.041 genetische Präimplantationsdiagnostiken durchgeführt, 7.045 und somit ein Drittel davon allein in Spanien. Keimzellenspender*innen durchlaufen in Spanien routinemäßig einen genetischen Trägertest, auch die Präimplantationsdiagnostik ist dort oft Bestandteil von regulären IVF-Verfahren.

In Bezug auf die genetischen Trägertests empfiehlt man in Spanien heute für alle Keimzellenspender*innen zumindest das Testen der genetischen Marker für Mukoviszidose, spinale Muskelatrophie, vererbte Gehörlosigkeit und Hämoglobinopathien (wie bspw. Sichelzellenanämie) sowie für das Fragile-X-Syndrom. Mit letzterer Kondition weicht die spanische Praxis von der europäischen Empfehlung ab, welche das Abklären vom Fragilen-X-Syndrom nicht empfiehlt.

Bei den genetischen Trägertests, wie sie in Spanien als Routinetechnologie bei IVF – Behandlungen angewandt werden, geht es um Keimzellenspender*innen und IVF-Patient*innen. Bei diesen Trägertests werden primär die sogenannten Mendelschen (monogenetischen) Erkrankungen getestet, von welchen um die 10.000 bekannt sind. Es handelt sich dabei um selten auftretende, unheilbare Erkrankungen, welche über die Vererbung von zwei gesunden Träger*innen auf ein Kind übertragen werden können.

Die bekanntesten der heute so getesteten Krankheiten sind Thalassämie, Sichelzellenanämie, Bluterkrankheit, Mukoviszidose, Tay Sachs, Huntington oder Fragiles-X-Syndrom (WHO 2020). Während die Tests bereits in den siebziger Jahren gezielt eingesetzt wurden bei Krankheiten, welche erhöht in bestimmten Ethnien vorkommen (wie

Tay-Sachs bei aschkenasischen Jüd*innen oder Beta-Thalassämie bei Menschen aus dem Mittelmeerraum), wurde die Liste der Krankheiten, auf die bei einer PID getestet wird, im Lauf der Zeit immer mehr ausgeweitet. Spenderinnen und Empfängerinnen werden beide genetisch untersucht (Matching) Das wird besonders in Privatkliniken so gehandhabt, manche Kliniken machen die Tests auch nur bei der Spenderin. (vgl. Laura Perler: Selektioniertes Leben. Edition assemblage, 2022).

Eizelltourismus

In Deutschland ist die Eizellspende verboten. Es gibt viele Bemühungen von Reproduktionszentren, von einigen Ethik-Zentren und anderen Akteuren im Reproduktionswesen, dies endlich zu ändern. Bislang reisen Paare aus Deutschland vor allem nach Spanien, um diese Dienstleistung in Anspruch zu nehmen. Oft haben die Frauen schon vielfach gescheiterte IVF-Versuche hinter sich. Es sind meist ältere Frauen. Sie haben ein erhöhtes Risiko, auch mit weiteren IVF-Versuchen nicht schwanger zu werden oder sie werden darauf hingewiesen, dass ihre eigenen Eizellen möglicherweise umweltgeschädigt seien. Es wird auch in deutschen Zentren viel dafür geworben, es mit Eizellen von jüngeren Frauen zu versuchen.

Die Vision vom „gesunden“ Kind

Sowohl die Präimplantationsdiagnostik wie auch die zentralen genetischen Trägertests werden in den Reproduktionskliniken breit eingesetzt. Die Reproduktionskliniken in Spanien und anderen Ländern beherbergen renommierte genetische Labors. Besonders die Eizellspenderinnen liefern nicht nur Eizellen, sondern auch genetische Daten, die für die Weiterentwicklung der genetischen Tests genutzt werden. Das ist die Voraussetzung für die Vision vom „gesunden Kind“.

„Der Hauptzweck der assistierten Reproduktion [...] ist ein ‚gesundes‘ Baby, richtig? Keine Schwangerschaft, [sondern] ein ‚gesundes‘ Baby [...] Ich glaube, dass die assistierte Reproduktion in zehn Jahren zum normalen Leben vieler Paare gehören wird. Es werden hier nicht nur Paare herkommen, welche

2 <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/p/praeimplantationsdiagnostik-pid.html>

Arbeitsgruppe 2: Unhinterfragt: Eugenische Perspektiven und Praxis der Reproduktionsmedizin

keine Kinder haben können, sondern [auch] Paare, welche eine größere Garantie haben wollen, ein ‚gesundes‘ Kind zu haben Ich glaube, in diese Richtung geht es“ (José Luis, Arzt, Valencia, 15.8.2018 in: Laura Perler: Das selektionierte Leben).

Die Selektion ist in Spanien nicht „nur“ Praxis, es wird offen darüber in Kliniken und im öffentlichen Diskurs gesprochen. Bei der Suche nach einer Eizellspenderin sind auch Fragen der Hautfarbe, der „Rasse“, der Schönheit und der Intelligenz relevant. Die Frauen und Paare machen Rasse und Hautfarbe nicht zur Kategorie für die Auswahl von Eizellspenderinnen, weil sie offen rassistisch sind. Sie wollen eine äußerlich ähnlich wirkende Nachkommenschaft. Und weiße Menschen können sich eher die teure medizinische Behandlung leisten. Das langfristige Ergebnis: weiße Kinder werden höher bewertet als schwarze Kinder, erstere gelten als intelligenter und schöner, nicht, weil dies die einzelnen Frauen oder Paare wollen. Es ist die gesellschaftliche Konsequenz der Reproduktionsmedizin mit Eizellspenden.

Beruhet das Imaginativ des ‚gesunden‘ Kindes doch einerseits auf technologischen Möglichkeiten – der Weg zum gesunden Kind geht über die Nutzung von bestimmten Techniken – und kreiert gleichzeitig eine technologieaffine Zukunft – das Ideal des gesunden Kindes ist in einer zunehmend als risikant verstandenen Welt primär über die verstärkte Nutzung von reprogenetischen Technologien zu erreichen. Das behinderte oder kranke Kind wird abgewertet, nicht weil dies offensiv vertreten und gewollt ist, sondern weil es technologisch möglich erscheint.

Normalisierung aller Orten

Nicht nur die technologischen Möglichkeiten und Neuerungen machen die „Verbesserung“ des Menschen denk- und besprechbar. Es sind Expert*innen wie Ärzte und Ärztinnen, die dies thematisieren. Ein Beispiel aus Deutschland: Klaus Heckemann, Vorstandsvorsitzender der Kassenärztlichen Vereinigung Sachsen (KVS), hat über Eugenik »in ihrem besten und humansten Sinn«

geschrieben. Und dazu eine »Zukunftsvision« skizziert, die möglich werde, »wenn genetische Untersuchungen sehr viel preiswerter zu erbringen sind«.

Heckemann im Originalton: *„Allen Frauen mit Kinderwunsch wird eine komplette Mutationssuche nach allen bekannten, autosomal-rezessiv vererbaren, schweren Erkrankungen angeboten“*. Werde eine verdächtige Mutation festgestellt, werde anschließend auch der potenzielle Vater untersucht. Würden beide potenzielle Eltern die gleiche Mutation aufweisen, „könnte man mittels In-vitro-Fertilisation und Präimplantationsdiagnostik das (25 Prozent betragende) Risiko der Geburt eines schwerstkranken Kindes ausschließen“. All das bedürfe einer breiten gesellschaftlichen Diskussion.³

Heckemann wurde öffentlich stark kritisiert und als Vorstandsvorsitzender abgewählt. Eugenik ist ein Begriff, der noch deutlich Erinnerungen an die NS-Zeit hervorrufen. Das hindert zum Beispiel Julian Savulescu, Ethik-Professor in Oxford, nicht daran, öffentlich und innerwissenschaftlich Menschenzucht zu propagieren, auch um mit sozialen Ungerechtigkeiten oder dem Klimawandel zurecht zu kommen.

Eine andere Utopie

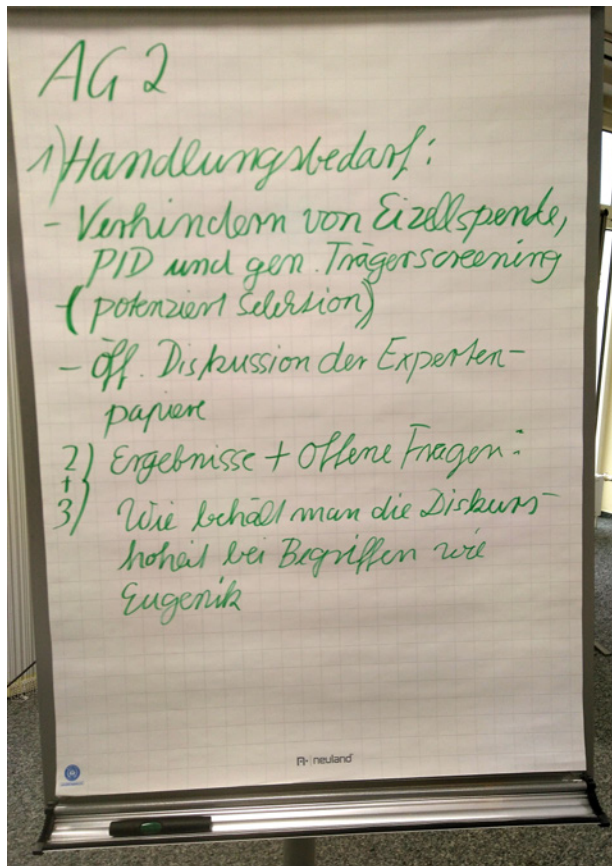
Es geht beim Imaginativ des ‚gesunden‘ Kindes auch um ein Nicht-Anerkennen der fundamentalen menschlichen Verletzlichkeit. Während eine Utopie der ‚Gesundheit‘ Ideale wie Stärke und Unverletzlichkeit transportiert, gibt es auch eine denkbare Utopie, welche im Gegensatz dazu auf Verletzlichkeit und Interdependenz beruht. Judith Butler beispielsweise schlägt die Anerkennung der körperlichen Vulnerabilität als die Dimension vor, welche Menschen in ihrer Essenz verbindet. Während eine Anerkennung der Unzulänglichkeiten und Verletzlichkeiten also zu einer Begegnung von Menschen auf einer geteilten Grundlage führen könnte, kann die Aberkennung dieser Verletzlichkeit gemäß Butler zu Gewalt und einer Fantasie der Beherrschung führen⁴.

3 <https://www.aerzteblatt.de/news/kv-sachsen-heckemann-mit-ruecktrittsforderung-konfrontiert-a52da588-9676-4909-b97a-4a5e2c2111e7>

4 vgl. Judith Butler: Gefährdetes Leben, Suhrkamp 2020

Arbeitsgruppe 2: Unhinterfragt: Eugenische Perspektiven und Praxis der Reproduktionsmedizin

Hinter dem Imaginativ des ‚gesunden‘ Kindes steht also eine Ethik, welche Autonomie, Selbstbestimmung und Unabhängigkeit valorisiert. Care-Theoretiker*innen haben aufgezeigt, dass dies problematisch ist, denn Moralvorstellungen, die auf dem Bild des unabhängigen, autonomen, rationalen Individuums aufbauen, übersehen weitgehend die vielen Verletzlichkeiten und das Angewiesensein auf andere Menschen.



Arbeitsgruppe 3

Kommissionsbericht zu Schwangerschaftsabbruch, medizinischer Indikation und Pränataldiagnostik: was sagen wir dazu?



Silke Koppermann ist Frauenärztin und Psychotherapeutin (TP). Sie hat fast 10 Jahre im Familienplanungszentrum in Hamburg gearbeitet und die Beratung und Vernetzung zu Pränataldiagnostik mit aufgebaut. Von 2006 bis 2021 war sie Partnerin einer frauenärztlichen Gemeinschaftspraxis. Seit mehreren Jahren vertritt sie das Netzwerk in der Öffentlichkeit als eine der Sprecherinnen. Sie ist aktiv in der Gruppe der Frauenärztinnen im Arbeitskreis Frauengesundheit (AKF) und seit 2023 stellvertretende Vorsitzende des AKF. Sie ist Mitglied der DGPFPG sowie der Feministischen Initiative gegen reproduktive Ausbeutung.



Jonte Lindemann hat Sozialwissenschaften und Gender Studies in Kiel und Berlin studiert und war nach dem Studium mehrere Jahre für einen feministischen Träger im Themenfeld Kinderschutz tätig. Seit März 2023 arbeitet Jonte beim Gen-ethischen Netzwerk e.V. als Referent*in im Bereich Mensch und Medizin schwerpunktmäßig zu den Themen Reproduktionstechnologien, Präimplantations- und Pränataldiagnostik. Jonte Lindemann ist Mitglied der AG Reproduktive Gerechtigkeit und des Bündnisses #NoNIPT und engagiert sich in unterschiedlichen queer-feministischen Initiativen zu den Themen reproduktive Rechte und gegen die christlich-fundamentalistische „Lebensschutz“-Bewegung.

Die Ampelregierung hatte eine Kommission zu reproduktiver Selbstbestimmung und Fortpflanzungsmedizin eingesetzt. Diese sollte Möglichkeiten zur Regelung des §218 außerhalb des Strafgesetzbuches ausloten sowie Möglichkeiten der Legalisierung von Eizellspende und altruistischer Leimutterschaft prüfen. Im April 2024 stellte sie ihren Bericht vor.¹

In dem Abschnitt zu späten Abbrüchen benennt der Bericht die Problematik und die Widerspruchlichkeit der geltenden Regelung im Rahmen von medizinischer Indikation und Pränataldiagnostik: Der größte Teil der medizinischen Indikationen in der fortgeschrittenen Schwangerschaft wird aufgrund pränataldiagnostischer Befunde ausgestellt.

Eine Benennung als embryopathische Indikation ist wegen des Diskriminierungsverbotes im Grundgesetz nicht möglich. In der Praxis begründet aber meist ein auffälliger Befund die gestellte medizini-

sche Indikation. Der Kommissionsbericht bietet keinen Lösungsvorschlag an. Er wägt lediglich unterschiedliche Regelungsmodelle gegeneinander ab, fasst sich aber zu diesem Punkt auffällig kurz.

Thema unserer Arbeitsgruppe war: Wie bewerten wir den Bericht und welche Lösungsvorschläge sehen wir?

Wichtige Stichworte in unserer Diskussion:

Es darf keine embryopathische Indikation geben – in der Praxis findet sie aber statt. Kann die Zahl der Abbrüche aufgrund eines pränataldiagnostischen Befundes reduziert werden, ohne Schwangere in ihrer reproduktiven Selbstbestimmung einzuschränken und mit welchen Maßnahmen?

Weitgehende Einigkeit bestand in unserer Arbeitsgruppe darin, dass eine Lösung nicht innerhalb des

¹ <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/presse/pressemitteilungen/kommissionsbericht-reproduktive-selbstbestimmung-pm-15-04-24.html>

Arbeitsgruppe 3: Kommissionsbericht zu Schwangerschaftsabbruch, medizinischer Indikation und Pränataldiagnostik: was sagen wir dazu?

Strafgesetzbuchs (StGB) zu formulieren sei, sondern eher in anderen Regelungswerken wie dem Schwangerschaftskonfliktgesetz und fachlichen Bestimmungen in Medizin und Beratungspraxis.

Wir beobachten häufig eine größere gesellschaftlich Akzeptanz von Abbrüchen auf Grund von pränataldiagnostischen Befunden als bei anderen Beweggründen der Schwangeren. Im Gegensatz dazu fragten wir uns, ob es Dritten überhaupt zusteht, die Gründe der Schwangeren für einen Abbruch zu bewerten und sich damit moralisch über sie zu erheben. In jedem einzelnen Fall mag für Dritte der Grund für einen Schwangerschaftsabbruch mehr oder weniger nachvollziehbar sein. Kann das aber die Grundlage eines professionellen oder eines rechtlichen Bewertungsmaßstabes sein?

In Bezug auf die Pflicht zur Beratung wurde die Sorge formuliert, dass bei dem Wegfall der Pflichtberatung die Gelegenheit verpasst werden könnte, sich mit einem Konflikt auseinandersetzen zu können. Dem gegenüber steht der professionelle Ansatz, dass eine Beratung nur bei Freiwilligkeit fruchtbar sein kann und eine Verpflichtung sogar die Auseinandersetzung mit eigenen Ambivalenzen verhindern kann (ELSA-Studie)². Einigkeit bestand darin, dass die Beratenden es meist schaffen, den Schwangeren trotz der Pflicht zur Beratung einen Raum für Auseinandersetzung und Fragen zu öffnen und die Schwangeren das nutzen können.

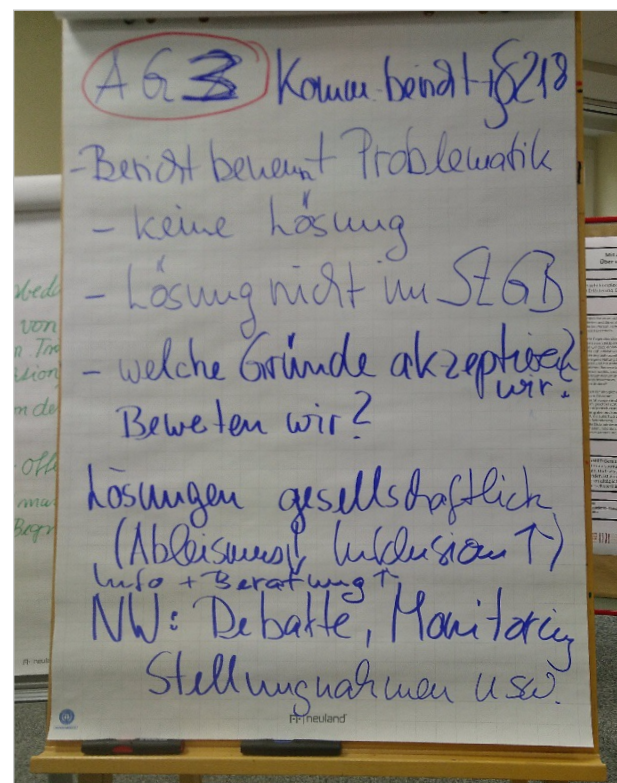
Insgesamt bestand Konsens, dass mögliche Konflikte und Problematiken bei Schwangerschaftsabbrüchen nicht durch (strafgesetzliche) Vorschriften zu lösen sind, sondern durch Abbau von Angst vor Behinderung, durch gesellschaftliche Strukturen zur Unterstützung diverser Arten von Familien, durch Verbesserung von Inklusion und Bekämpfung von Ableismus. Zusätzlich braucht es bessere

Zugänglichkeit von Informationen und Beratung zu den damit zusammenhängenden Themen von reproduktiver Gesundheit.

Geendet hat unsere Diskussion mit möglichen Handlungsansätzen für unser Netzwerk:

Jede* soll sich im eigenen Arbeitsbereich/ Netzwerk etc. dazu engagieren:

- durch Beiträge zur öffentlichen Debatte in verschiedenen Medien
- durch Veröffentlichung unserer Positionen und Verfassen von Stellungnahmen
- durch ungefragte Einmischung der Zivilgesellschaft – „bildet Banden“!



2 Hahn, D.; Torenz, R.; Thonke, I.; Eckardt, S.; Schneider, M.; Wyrobisch-Krüger, A.; Busch, U.; Helfferich, C.; Knittel, T.; Böhm, M.; Brzank, P.; Knaevelsrud, C.; Krumm, S.; Schumacher, S. (2025): Zugangsbarrieren zur Schwangerschaftsabbruchversorgung: Eine Analyse aus der Perspektive ungewollt Schwangerer – Erkenntnisse aus der Studie „Erfahrungen und Lebenslagen ungewollt Schwangerer. Angebote der Beratung und Versorgung (ELSA)“. Bundesgesundheitsblatt 68, 28–37. <https://doi.org/10.1007/s00103-024-03987-2>

Diskussionsvorlage für die Arbeitsgruppe:**Positionen im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik zur Neuregelung des §218 StGB**

Es gibt zwei Vorschläge zur Neuregelung des §218 StGB:

1. Die Juristinnen Prof. Dr. Friederike Wapler, Prof. Dr. Maria Wersig und Prof. Dr. Liane Wörner, Mitglieder der Sachverständigenkommission der Bundesregierung zu reproduktiver Selbstbestimmung und Fortpflanzungsmedizin, haben im Oktober 2024 im Auftrag von 26 zivilgesellschaftlichen Verbänden und Organisationen einen Gesetzentwurf für eine Neuregelung des Schwangerschaftsabbruchs vorgelegt.³

2. Sie schlagen folgende Regelungen vor:

- Streichung des §218 StGB bis auf die Abschnitte zum Abbruch gegen den Willen der Schwangeren. Stattdessen sollen Schwangerschaftsabbrüche im Schwangerschaftskonfliktgesetz und durch Richtlinien der Fachgesellschaften geregelt werden.
- Vor der 22. SSW wird der Abbruch auf Wunsch der Schwangeren freigegeben, unabhängig vom Grund. Damit entfallen kriminologische und medizinische Indikation bis zur 22. SSW. Bei extrauteriner Lebensfähigkeit muss eine medizinische Indikation von einer anderen als der durchführenden Arzt*in attestiert werden, eine Beratung und Wartezeit soll vorgeschrieben werden.
- Alle medizinischen Leistungen im Zusammenhang mit dem Schwangerschaftsabbruch gehören zur Gesundheitsversorgung der gesetzlichen Krankenkassen.
- Es gibt einen Rechtsanspruch auf psychosoziale Beratung und auf Beratung durch andere damit verbundene Stellen.

3. Interfraktioneller Gesetzentwurf zur Neuregelung des Schwangerschaftsabbruchs, der auf Initiative der Fraktionen von SPD und Bündnis 90/Die Grünen zustande kam⁴:

- Streichung aus dem §218 StGB, Regelung des Schwangerschaftsabbruchs im Schwangerschaftskonfliktgesetz.
- Freigabe des Schwangerschaftsabbruchs bis zur 12.SSW.
- Erhalt der Beratungspflicht, Abschaffung der Wartezeit zwischen Beratung und Abbruch.
- Ab der 12. SSW ist der Abbruch wie bisher aufgrund einer medizinischen oder kriminologischen Indikation erlaubt.
- Die Frist für den Abbruch aufgrund einer kriminologischen Indikation wird bis zur 15.SSW verlängert.

Keiner der beiden Regelungsvorschläge formuliert Änderungen oder Ergänzungen zur medizinischen Indikation. Eine medizinische Indikation bezieht sich immer auf die Gefährdung der Schwangeren.

Thesen zur Frage einer gesetzlichen (Neu-)Regelung von Schwangerschaftsabbrüchen (Silke Koppermann):

1. Schwangere sollen für sich selber entscheiden können, ob sie eine Schwangerschaft austragen oder nicht.
Wir haben diese Gründe nicht zu bewerten. Wir stellen aber die Frage, warum in unserer Gesellschaft Abbrüchen aufgrund pränataldiagnostischer Diagnosen mehr Verständnis und Akzeptanz entgegengebracht wird als bei anderen Gründen seitens der Schwangeren.
Wer soll die Triftigkeit der Gründe beurteilen außer die Schwangeren selbst?

³ <https://www.arbeitskreis-frauengesundheit.de/2024/10/17/26-fachverbaende-legen-gesetzentwurf-zur-neuregelung-des-schwangerschaftsabbruchs-vor/>

⁴ <https://dserver.bundestag.de/btd/20/137/2013775.pdf>.

Der Gesetzentwurf wurde am 5. Dezember 2024 in 1. Lesung beraten und in die Ausschüsse verwiesen. Er wurde jedoch in der letzten Legislaturperiode nicht mehr abschließend beraten und beschlossen.

Arbeitsgruppe 3: Kommissionsbericht zu Schwangerschaftsabbruch, medizinischer Indikation und Pränataldiagnostik: was sagen wir dazu?

2. Auch wenn wir uns wünschen, dass es weniger Abbrüche aufgrund pränataldiagnostischer Befunde gibt: Das Strafgesetzbuch ist der falsche Ort, das zu regeln.
3. Wir verurteilen nicht einzelne Schwangere für ihre Entscheidung. Wir kritisieren aber die Bedingungen, die es für die Schwangeren als besten Ausweg erscheinen lassen, die Schwangerschaft zu beenden. Allerdings führt die Summe der individuellen Entscheidungen nach pränataldiagnostischen Befunden, z.B. bei Trisomie 21 zu einer Selektion.
4. Wir kritisieren die gesellschaftlichen Bedingungen von Ableismus, Behindertenfeindlichkeit, mangelnder Inklusion, die Schwangere einen Abbruch aufgrund eines auffälligen Befundes nach Pränataldiagnostik als Ausweg erscheinen lassen – in dem Versuch, sich nicht in elterlicher Sorge aufgeben zu müssen oder ins soziale Abseits zu geraten, wenn das Kind nicht perfekt ist.
5. Wir kritisieren das Medizinsystem und das System der Pränataldiagnostik, die mit immer mehr Tests und Untersuchungen versuchen, Behinderungen herauszufinden, an denen sie weitgehend nichts ändern können und die ein falsches Versprechen für ein gesundes Kind abgeben.
6. Bei extrauteriner Lebensfähigkeit muss eine schwerwiegende medizinische Indikation bei der Schwangeren vorliegen, damit ein Abbruch durchgeführt wird. Medizinische Indikation bedeutet eine medizinische, natürlich auch psychosoziale Beeinträchtigung und Gefährdung der Schwangeren selbst, die durch einen Abbruch abgewendet werden soll. Ein pränataldiagnostischer Befund begründet nicht automatisch eine medizinische Indikation für einen Abbruch. Auch andere Begründungen für eine medizinische Indikation sollten anerkannt werden.
7. Auch Alternativen wie „Weitertragen“ müssen angeboten und begleitet werden. Der Druck, eine Entscheidung fällen zu müssen, ist meist nicht hilfreich.

Diese Fragen können nicht über das Strafgesetz und damit mit Bestrafung behandelt werden, sondern mit psychosozialer und medizinischer Fachlichkeit und Begleitung im Sinne der Schwangeren. Voraussetzung der genannten Konflikte sind die gesellschaftlichen Bedingungen zur Unterstützung von Familien in ihren diversen Ausprägungen. Von daher unterstützen wir die Forderung nach einer Streichung des § 218 aus dem Strafgesetzbuch.

Wir kritisieren aber auch manche Vertreterinnen der pro-choice Bewegung, die die Problematik von späten Abbrüchen und Abbrüchen aufgrund von pränataldiagnostischen Befunden gar nicht diskutieren möchten und einen verkürzten, individualistischen Blick auf das Thema Selbstbestimmung haben.

Wegen der Vorverlegung von pränataldiagnostischen Befunden, z.B. durch den NIPT, ist zu erwarten, dass Abbrüche nach der 12.SSW meist aus diesem Grunde durchgeführt werden.

Primär ungewollte Schwangerschaften können fast immer innerhalb der ersten 12 Wochen beendet werden, wenn es keine Hindernisse beim Zugang zu Beratung und medizinischer Versorgung gibt. Anderenfalls liegen in der Regel schwere psychosoziale Notlagen vor, die zu einem Überschreiten der 12-Wochen-Frist führen.

Auf welchen Ebenen könnten sonst Fragen in dem Zusammenhang geregelt werden? Was könnte helfen für einen rationalen Umgang mit Pränataldiagnostik und zur Verringerung von späten Abbrüchen aufgrund pränataldiagnostischer Befunde?

1. Monitoring zum NIPT (und anderen Praktiken der Pränataldiagnostik) und Einrichtung eines Gremiums, das die rechtlichen, ethischen und gesundheitspolitischen Grundlagen der Kassenzulassung des NIPT prüft, wie es der interfraktionelle Gruppenantrag „Kassenzulassung des nichtinvasiven Pränataltests – Monitoring der Konsequenzen und Einrichtung eines Gremiums“ (Drucksache 20/10515) von der Bundesregierung gefordert hat.⁵

5 <https://dserver.bundestag.de/btd/20/105/2010515.pdf>

Arbeitsgruppe 3: Kommissionsbericht zu Schwangerschaftsabbruch, medizinischer Indikation und Pränataldiagnostik: was sagen wir dazu?

2. Verbindlichkeit der UN-BRK und ähnlicher Vereinbarungen
3. Gesicherter Anspruch auf Inklusion
4. Qualitätsverbesserung und -sicherung der Fortbildung für Ärzteschaft und Beratung durch Einbeziehung von Disability-Studies, Anti-Ableismus, Selbstvertretung von Behinderten. Durchführung der Fortbildungen nicht von Test-Herstellern und Pränataldiagnostik-Konzernen, wie zur Zeit in der ärztlichen Fortbildung üblich.
5. Barrierefreiheit und Qualitätssicherung der Informationen für Schwangere und Patientinnen – evidenzbasiert, neutral, nicht von Test-Anbietern gesteuert.

Die Aufzählung ist nicht abschließend gedacht.



Arbeitsgruppe 4

Kassenfinanzierung – ohne uns! Strategieberatung zur Rücknahme der Kassenfinanzierung des NIPT



Kirsten Heining lebt in Witten und arbeitet freiberuflich als Beraterin, Trainerin und Coach in ganz Deutschland. Sie war lange für die Gewerkschaft ver.di in NRW tätig, sowohl als Führungskraft auf Landesebene als auch als Organizerin. Sie ist Fachexpertin für Organizing und Kampagnenarbeit in verschiedenen gesellschafts- und gewerkschaftspolitischen Zusammenhängen. Ihr Schwerpunkt liegt auf dem Aufbau und der Aktivierung neuer politischer Basen. Sie ist Mitgründerin der AG Campaigning des Bündnisses #NoNIPT. Ihr Stiefsohn hat Trisomie 21.



Jeffrey Raffo arbeitet seit über 30 Jahren als Organizer und Campaigner in den USA, Kanada und in Deutschland. Er ist seit 20 Jahren in verschiedenen sozialen Bewegungen und Gewerkschaften in Deutschland aktiv und bringt Erfahrung in strategischer Kampagnenarbeit mit. Er leitet eine Organizing-Abteilung bei der Gewerkschaft ver.di in Nordrhein-Westfalen. Jeffrey Raffo ist Vater eines Kindes mit Trisomie 21. Er ist Mitglied in der Initiative Down-Syndrom (IDS) in Unna sowie „Menschenskind“ in Bochum, Mitgründer von „inklusiv aktiv“ in Dortmund und der AG Campaigning“ des Bündnisses #NoNIPT.

In unserer Arbeitsgruppe haben wir uns gefragt, mit welchen Strategien wir erfolgreich gegen die Kassenfinanzierung des nicht-invasiven Pränataltests (NIPT) vorgehen können. Der erste Schritt dazu ist die Durchsetzung des Monitorings.

Nach einem kurzen Kennenlernen der Teilnehmenden stiegen wir mit einem Überblick über den aktuellen Stand der politischen Entwicklungen ein. Der Beschluss des Monitorings war nach dem Bruch der Ampel-Koalition kurz vor der Tagung auf unbestimmte Zeit verschoben worden.

Wir haben im Workshop **fünf strategische Thesen** vorgestellt, die als Grundlage für die Diskussion über das weitere Vorgehen dienen:

1. Die Einführung der Kassenfinanzierung hat bereits faktisch zu einem Massen-Screening geführt – daher braucht das Monitoring eine zeitliche Begrenzung.

Es ist nicht gesichert, dass die Daten aus dem Monitoring automatisch zu politischen Konsequenzen in unserem Sinne führen werden.

Gerade deshalb ist die Monitoring-Phase keine Pause, sondern ein strategisches Zeitfenster für unsere Kampagnenarbeit.

Wir müssen mit einer politischen Auseinandersetzung nach Abschluss des Monitorings rechnen – und uns darauf vorbereiten.



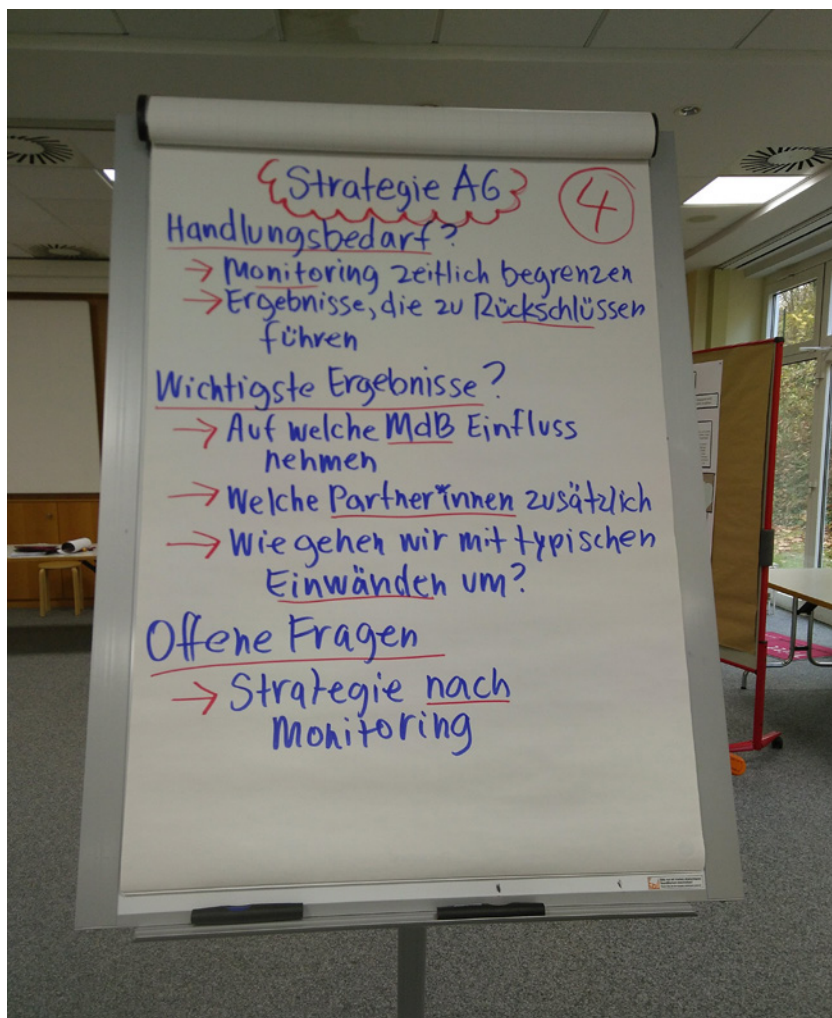
Arbeitsgruppe 4: Kassenfinanzierung – ohne uns! Strategieberatung zur Rücknahme der Kassenfinanzierung des NIPT

Eine breitere gesellschaftliche Basis ist notwendig, insbesondere auch angesichts der sich wandelnden politischen Landschaft in Deutschland.

Im nächsten Schritt haben wir gemeinsam überlegt, wer die wichtigsten Akteur*innen im Bundestag für unser Anliegen sind, um das Monitoring durchzusetzen, sammelten gemeinsam mögliche Bündnispartner*innen, darunter Elterninitiativen, Wissenschaftler*innen, soziale Bewegungen und Einzelpersonen mit öffentlicher Reichweite. Parallel haben wir typische Einwände zusammengetragen, die unserer Position begegnen, wie zum Beispiel, es sei sozial gerecht, den Test von der Kasse finanzieren zu lassen oder es gehe um die Selbstbestimmung der schwangeren Person, und überlegten uns Gegenstrategien im Umgang damit.

Zum Abschluss tauschten wir Kontaktdaten aus, um den Aufbau einer Arbeitsgruppe weiter voranzutreiben. Ein zentrales offenes Thema ist die Frage nach einer langfristigen Strategie für die Zeit nach der Monitoring-Phase. Zur Durchsetzung des Monitorings und zur Strategie für die Zeit danach arbeiten wir aktuell gemeinsam weiter. Dazu hat sich mittlerweile eine Arbeitsgruppe gegründet, die eine Strategie zur Durchsetzung des Monitorings entwickelt hat.

Wer Interesse hat, mitzuarbeiten, kann sich unter kontakt@nonipt.de melden.



Arbeitsgruppe 5

Behinderung: (K)ein Thema in der ärztlichen Beratung zu Pränataldiagnostik?



Taleo Stüwe ist Humanmediziner, war zuletzt als Assistenzarzt im Familienplanungszentrum BALANCE in Berlin tätig und wird ab September 2025 als medizinischer Referent des pro familia Bundesverbandes arbeiten. Er ist Teil des Fortbildungskollektivs Queer*sensible Geburtshilfe, Mitglied bei Doctors for Choice sowie Teil des interdisziplinären Forscher*innen-Netzwerks „Politiken der Reproduktion“ (PRiNa) und des Netzwerks Reproduktive Gerechtigkeit. Seine Schwerpunktthemen sind Pränataldiagnostik, Reproduktionstechnologien, Schwangerschaftsabbruch, queere* Kinderwünsche & Elternschaft sowie Reproduktive Gerechtigkeit. Im Promotionsprojekt forscht er zur ärztlichen Perspektive auf die Beratung zu Pränataldiagnostik im Rahmen der medizinischen Schwangerschaftsvorsorge.

Nach einer kurzen thematischen Vorstellungsrunde nutzte die achtköpfige Arbeitsgruppe die zur Verfügung stehende Zeit für eine konzentrierte Auseinandersetzung mit der ärztlichen Beratung zu Pränataldiagnostik (PND).

Im ersten Teil gab Taleo Stüwe einen Input, in dem er Auszüge aus seinem Promotionsprojekt zum Bild von Behinderung in der ärztlichen Beratung zu PND vorstellte. Der zweite Teil bestand aus einer interaktiven „Zukunftswerkstatt“. Vom zuvor erfassten Status Quo ausgehend diskutierten die Teilnehmenden Wunschscenarien für eine gute ärztliche Beratung zu PND und entwickelten Vorschläge für nächste Schritte, die zu konkreten Verbesserungen in der aktuellen Beratungspraxis beitragen könnten.

1. Input mit Hintergrundinformationen und Forschungsergebnissen:

Um von einem gemeinsamen Wissensstand ausgehend zum Thema arbeiten zu können, wurden im Input zunächst die Entwicklung der Inanspruchnahme von PND, die vorherrschende negative Haltung werdender Eltern zu Behinderungen sowie die zentrale Rolle von schwangerschaftsbegleitenden Ärzt*innen für die Auseinandersetzung schwangerer Personen mit PND hergeleitet.

Aktuelle Praxis

- Die Anzahl der Kinder, die mit Down-Syndrom geboren werden, bleibt europaweit hinter dem statistisch zu erwartenden Anteil zurück (Graaf et al. 2021).
- Seit der Kassenfinanzierung des NIPT auf Trisomien ist die Inanspruchnahme beträchtlich gestiegen (Ostrowski et al. 2024).

Haltung werdender Eltern zu PND und Behinderung

- Ein Fünftel der schwangeren Personen scheint eine „positive Sicht auf Menschen mit Behinderungen“ (Kollek/Sauter 2019: 130) zu haben und sich auch ein Leben mit einem Kind mit Behinderungen gut vorstellen zu können.
- Die große Mehrheit verknüpft mögliche Behinderungen jedoch in erster Linie mit Ängsten (ebd.).

Schlüsselposition schwangerschaftsbegleitender Ärzt*innen

- Etwa 95 Prozent der Schwangerschaftsvorsorge erfolgt durch niedergelassene Gynäkolog*innen (Wewetzer/Winkler 2013).

Arbeitsgruppe 5: Behinderung: (K)ein Thema in der ärztlichen Beratung zu Pränataldiagnostik?

- In mehreren Studien werden behandelnde Ärzt*innen als wichtigste Informationsquelle benannt und deren Beratung / Empfehlung als ausschlaggebend für die eigenen Entscheidungen erachtet (Kollek/Sauter 2019).

Zudem wurde ein Überblick über die rechtlichen Vorgaben zur ärztlichen Beratung zu PND in den „Mutterschaftsrichtlinien“, dem „Schwangerschaftskonfliktgesetz“, dem „Gendiagnostikgesetz“ und den Richtlinien der Gendiagnostik-Kommission gegeben.

Dann stellte Taleo Stüwe Auszüge aus seiner Interviewstudie mit niedergelassenen Gynäkolog*innen vor. Die Leitfrage: **Inwiefern bildet sich das veraltete und ableistische Medizinische Modell von Behinderung in der Beratungspraxis niedergelassener Gynäkolog*innen weiterhin ab?**

Die vorgestellten Teilergebnisse befassten sich mit den sprachlichen Herausforderungen beratender Ärzt*innen im Sprechen über Behinderungen, mit der Trisomie 21 als „Referenz-Behinderung“ im Kontext von PND sowie mit der Übernahme und Zuschreibung von Verantwortung rund um die Entscheidungen zu PND.

Zusammenfassend zeigt die Studie eine Gleichzeitigkeit von ableistischer Beratungspraxis und ausformulierter Kritik an Ableismus und selektiver PND seitens der befragten Ärzt*innen.

In dem Artikel *„Die meisten wollen einfach hören, dass das Kind gesund ist.“ – Das Bild von Behinderung in der ärztlichen Beratung zu Pränataldiagnostik* sind die Studienergebnisse inzwischen frei zugänglich in der Fachzeitschrift GENDER veröffentlicht.

<https://www.budrich-journals.de/index.php/gender/article/view/45545>

2. Zukunftswerkstatt

Diese Ergebnisse bildeten den Ausgangspunkt für die aus drei Phasen bestehende „Zukunftswerkstatt“.

1. Kritikphase – Kritik am Status Quo
2. Phantasiephase – Erträumen eines Wunschszenarios
3. Verwirklichungsphase – Sammeln konkreter Ideen für realisierbare Verbesserungen

In der **Kritikphase** fiel auf, wie viel sich im Gesundheitssystem und der Gesellschaft insgesamt ändern muss, damit eine gute ärztliche Beratung zu PND möglich wird und wirksam sein kann.

Für besonders problematisch hielten die Teilnehmenden die Individualisierung von Entscheidungen rund um PND. Oft werde den werdenden Eltern die alleinige Verantwortung zugeschrieben, insbesondere bei einem auffälligen PND-Befund. Dies sahen die Teilnehmenden unter anderem in der Unsicherheit seitens der Ärzt*innen zum Leben mit einem Kind mit Behinderungen, aber auch zu PND begründet.

Als weiteres zentrales Problem wurde die „Projektitis“ benannt. Zwar gebe es immer wieder vielversprechende, interdisziplinär angelegte Modellprojekte für eine gute Beratung und Begleitung werdender Eltern zu PND; jedoch fehle es offensichtlich an Kontinuität, da die positiven Ansätze aus den Projekten nicht verstetigt würden. Dies sei unter anderem auf den Zeitmangel im Praxisalltag zurückzuführen.

Anschließend erträumten die Teilnehmenden in der **Phantasiephase** eine Gesellschaft, in der ganz selbstverständlich Antiableismus und Pro-Choice intersektional zusammengedacht werden.

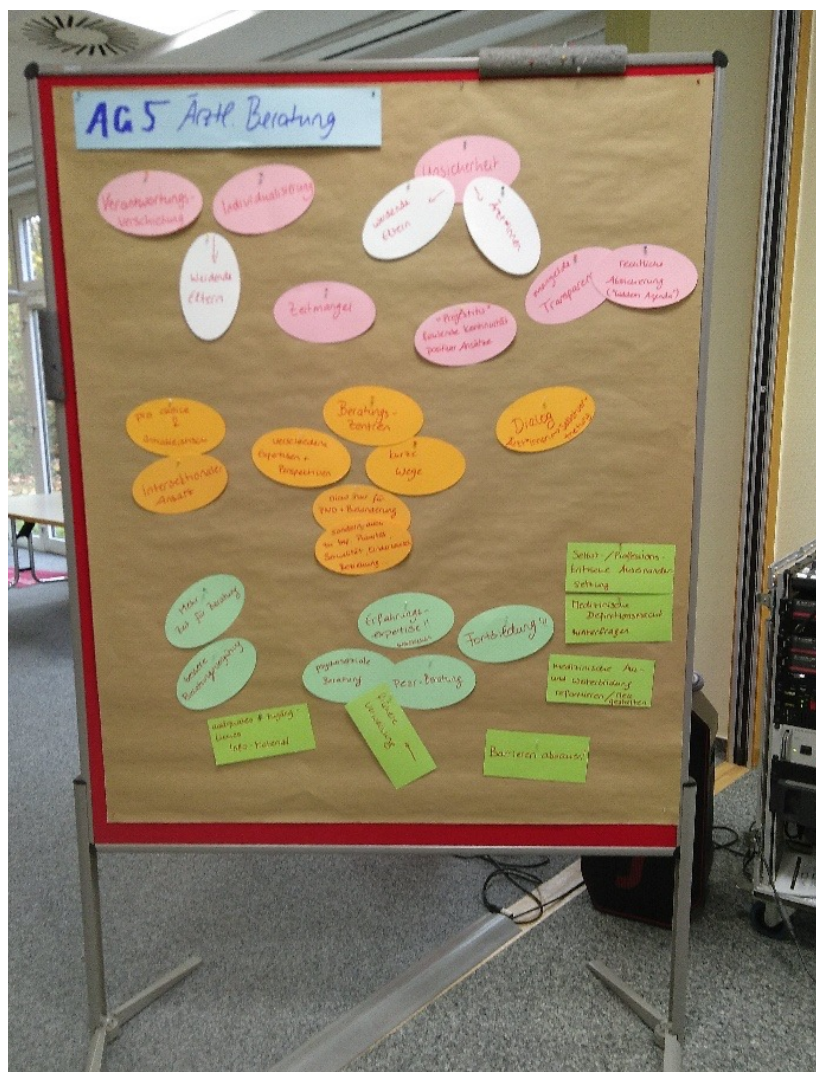
In einer diskriminierungsarmen Gesellschaft könnte die Beratung und Begleitung werdender Eltern in Beratungszentren stattfinden. In diesen Zentren wären verschiedene Expertisen und Perspektiven vertreten. Verschiedene Menschen könnten interdisziplinär zusammenarbeiten. Die Wege

Arbeitsgruppe 5: Behinderung: (K)ein Thema in der ärztlichen Beratung zu Pränataldiagnostik?

für Absprachen und verschiedene Perspektiven wären sowohl unter Kolleg*innen als auch für die Klient*innen kurz und unkompliziert. Beratung könnte dort nicht nur zu den Themen PND und Behinderung, sondern auch zu Themen wie Pubertät, Sexualität, Kinderwunsch, Beziehung, usw. stattfinden.

Abschließend wurden in der Verwirklichungsphase konkrete Handlungsbedarfe und Forderungen formuliert:

- Es braucht mehr Zeit für Beratung! Mehr Dialog zwischen Ärzt*innen und Selbstvertretung! Die Einbeziehung von Erfahrungsexpertise!
- Eine frühere Verweisung an psychosoziale und an die Peer-to-Peer-Beratung!
- Bessere Vergütung für Beratungsleistungen!
- Barrierefreiheit! Adäquates und zugängliches Infomaterial!
- Eine Reform bzw. Neugestaltung der medizinischen Aus- und Weiterbildung!
- Ärzt*innen sollen die medizinische Definitionsmacht hinterfragen!
- Ärzt*innen sollen selbst- und professionskritisch die eigene Haltung zu PND und Behinderungen reflektieren!



Claudia Heinkel

„Mit zweierlei Maß!?“ – eine Ausstellung von Vera Bläsing und Sarah Manteufel



Eine Aufforderung zur (Selbst-)Reflexion. Ausstellung zur kontextabhängigen gesellschaftlichen Bewertung individueller Entscheidungen

Die Macherinnen dieser Ausstellung

Vera Bläsing und Sarah Manteufel, beide Mütter eines Kindes mit Down-Syndrom und engagiert im Bündnis #NoNIPT sowie in örtlichen Elternvereinen, sind die Macherinnen dieser Ausstellung: Sie haben sie für die Netzwerktagung 2024 inhaltlich geplant und gestalterisch umgesetzt, von der ersten Idee und der Themenauswahl, über die Suche nach Beispielen und Unterstützer*innen bis hin zur Umsetzung und Gestaltung dieser Ideen in Wort und Bild auf zehn Ausstellungsplakaten.

Dass sie diese Ausstellung überhaupt entwickelt haben, hat etwas mit ihrer Situation als Mütter von Kindern mit Behinderung in dieser Gesellschaft zu tun. Sie schreiben dazu¹:

„Bereits zu Beginn des Jahres 2024 stand fest: unsere Teilnahme an der Tagung wäre, wenn überhaupt nur spontan möglich. Nur wenn keine Schulkrisen, Krankheiten und andere Katastrophen dazwischenkämen. Und selbst ohne Krisenmodus:

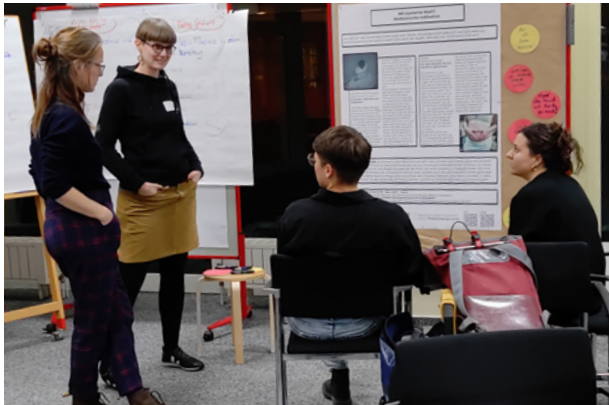


Familiäre Unterstützung für die Betreuung pflegebedürftiger Kinder zu finden ist eine Herausforderung. Um trotzdem einen Beitrag zur Tagung leisten und die Teilnehmenden an unseren alltäglichen Ableismuserfahrungen teilhaben lassen zu können, entstand die Idee dieser Ausstellung, die selbsterklärend sein und notfalls auch ohne uns klarkommen sollte“.

Die Idee hinter dieser Ausstellung

„Als Eltern behinderter Kinder erleben wir im Alltag immer wieder Situationen, in denen uns bewusst wird, dass viele Menschen – ja manchmal sogar wir selbst – Themen je nach Kontext unterschiedlich bewerten. Wir möchten mit dieser Ausstellung einige dieser Themen genauer beleuchten und jeweils 2 Sichtweisen gegenüberstellen: die Perspektiven einer nicht behinderten und die einer behinderten Person / eines pflegenden Elternteils. Durch die Gegenüberstellung dieser extremen Beispiele möchten wir dazu einladen, die eigene gegebenenfalls ableistische Sozialisierung wahrzunehmen, die eigene Haltung zu reflektieren und mit anderen zu diskutieren: Bewerte ich/bewerten wir wirklich mit zweierlei Maß? Warum ist das so? Was bräuchte es, um dies zu ändern? Von einigen der alltäglichen Belastungen, Diskriminierungserfah-

1 Siehe Plakat 1

„Mit zweierlei Maß!?“ – eine Ausstellung von Vera Bläsing und Sarah Manteufel

rungen und Kämpfe um gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung, aber auch von Menschen, die außerhalb des Kontextes Behinderung strukturelle Diskriminierung erfahren haben, möchten wir euch in dieser Ausstellung erzählen“.

Die Ausstellung hat daher aus gutem Grund den Titel der Netzwerktagung 2024 aufgenommen: „Mit zweierlei Maß!?“ Sie fordert zum Nachdenken über eine Gesellschaft auf, die individuelle Entscheidungen von Menschen sehr unterschiedlich bewertet, sie fördert oder abwehrt, je nachdem, ob die Menschen eine Behinderung haben oder nicht.

Und: Sie will Denkanstöße geben, sie will irritieren und aufrütteln und sie zwingt zur Selbstbefragung über das eigene Denken, das eigene Bewerten von persönlichen Lebensentscheidungen anderer, das in einer ableistischen Gesellschaft nicht frei sein kann von einer kontextabhängigen Perspektive. Und das gelingt ihr beinahe erschreckend gut

Die 10 Ausstellungsplakate² bieten eindrückliches Material an zu Themen wie medizinische Indikation [für einen Schwangerschaftsabbruch] (1), soziale Gerechtigkeit (2), Exklusion, Inklusion und Elternwille (3), staatliche Unterstützung (4), Lebenslanges Lernen und Leisten (5), reproduktive Selbstbestimmung (6), Ableismus und seine Dimensionen (7) bis zu Behinderungsparadox und Fürsorge (8). Den Abschluss bilden Zitate aus der Orientierungsdebatte des Deutschen Bundestags zur Kassenfinanzierung des Pränataltests im Jahr 2019 (9).

Eine solche Ausstellung zu entwickeln und von der ersten Idee bis zu thematisch und gestalterisch exzellenten 10 Plakaten umzusetzen, ist eine Leistung, die an sich schon Hochachtung verdient. Noch dazu im Rahmen einer Auseinandersetzung mit Themen, die herausfordernd sind, die einem selbst an die Nieren gehen und die dazu zwingen, sich manch Schwieriges ein-zugestehen. Und dies alles ehrenamtlich, neben einem ohnehin schon fordernden Alltag als berufstätige Frauen, als Mütter von Kindern mit und ohne besonderen Unterstützungsbedarf, die sich auch ehrenamtlich in Elternvereinen und zivilgesellschaftlichen Projekten engagieren.

Großer Anklang auf der Tagung!

Kein Wunder, dass das Tagungsteam begeistert war von der Idee und ihrer Umsetzung! Und kein Wunder, dass die Ausstellung unter den Tagungsteilnehmer*innen sehr großen Anklang fand und zu lebhaftem Austausch untereinander führte!

Eine Ausstellung zum Teilen!

Die Ausstellung ist auf der Homepage von #NoNIPT eingestellt³. Die Plakate können für eigene Veranstaltungen ausgeliehen⁴ oder auch einfach ausgedruckt werden. Wir freuen uns darüber, wenn sie weiter genutzt werden, ergänzt, neue konzipiert – und wir freuen uns über Rückmeldungen dazu!

² Siehe den Abdruck der Plakate in dieser Broschüre auf den Seiten 114-123

³ <https://nonipt.de/aktivitaeten/ausstellung-mit-zweierlei-mass/>. Die pdf-Dateien der Plakate sind als barrierearme Dateien erstellt.

⁴ Die Plakate liegen im Büro des Gen-ethischen-Netzwerks e.V. in Berlin (<https://www.gen-ethisches-netzwerk.de/>). Sie können dort abgeholt oder gegen Erstattung der Versandkosten auch zugesandt werden. Ansprechperson ist Jonte Lindemann (jonte.lindemann@gen-ethisches-netzwerk.de).

„Mit zweierlei Maß!?“ – eine Ausstellung von Vera Bläsing und Sarah Manteufel

Die Macherinnen dieser Ausstellung



2013 wurde Vera Bläsing nach unauffälligem Ersttrimester-Screening Mutter eines Sohnes mit Trisomie 21. Aus eigenem Erleben weiß sie, was sie nach der Diagnose als hilfreich empfunden hat und was nicht, welche Sorgen sie und ihr Mann sich nach der Geburt gemacht haben und welche Herausforderungen der Alltag mit einem behinderten Kind in Deutschland tatsächlich mit sich bringt.

Im Juni 2018 hat sie die Selbsthilfegruppe *BM 3X21*⁵ gegründet, in der sich Eltern von Kindern mit Down-Syndrom gegenseitig unterstützen, werdenden Eltern Peer-Beratung zum Familienalltag mit Down-Syndrom anbieten und sich für mehr Inklusion in ihrer Region einsetzen. Seit Oktober 2018 engagiert sie sich in verschiedenen Gruppen gegen die Kassenfinanzierung des nicht-invasiven Pränataltests (NIPT). Vera Bläsing gehört zu den Gründungsmitgliedern von #NoNIPT. Sie hat mit weiteren Aktivistinnen das bundesweite Onlineportal „Netzwerk Peer-Beratung nach NIPT“⁶ entwickelt. Neben ihrem ehrenamtlichen Engagement und ihrer Tätigkeit als Familienmanagerin und Teilhabe-Durchboxerin für ihren Sohn arbeitet Vera Bläsing halbtags als projektleitende Architektin in einem Kölner Architekturbüro.



Sarah Manteufel ist Mutter von zwei Grundschulkindern sowie einer erwachsenen Tochter. Ihre zweite Tochter wurde mit dem Down-Syndrom geboren. Sarah Manteufel ist Sozialpädagogin und hat Bildungswissenschaften studiert. Sie hat viele Jahre bei einem Beschäftigungsträger für Menschen mit Behinderung gearbeitet, zwei Jahre lang bei stern.de einen Blog zum Thema Inklusion, Down-Syndrom und zu Familienthemen geschrieben und 2023 zusammen mit ihrer erwachsenen Tochter als Herzensprojekt das Label „isociety“⁷ gegründet. Sie ist im Elternverein *KIDS Hamburg e.V.*⁸ aktiv und engagiert sich von Beginn an im Bündnis #NoNIPT.

„Mir ist die Beteiligung im Bündnis #NoNIPT wichtig, da ich es nicht hinnehmen möchte, dass Kinder wie meine Tochter als vermeidbare Last stigmatisiert werden. Die Einführung des NIPT als Kassenleistung basiert auf einer vorurteilsbehafteten und in weiten Teilen abwertenden Vorstellung vom Leben mit dem Down-Syndrom und deren Familien und zugleich befördert sie diese. Dabei liegt es an uns als Mitglieder dieser Gesellschaft, diesen scheinbar harmlosen und dennoch folgenreichen Tendenzen etwas entgegenzuhalten. Wir laufen Gefahr, nur noch vermeintlich „leichte“ Kinder willkommen zu heißen, die den Anforderungen an unsere Leistungsgesellschaft zu entsprechen scheinen. Dabei ist dies zum einen eine hartnäckige Illusion und zum anderen auch faktisch nicht vorher-sehbar. Es ist auch in diesem Kontext so wichtig zu betonen, dass Menschen mit Behinderung und deren Familien ausreichend Assistenz und Unterstützung für die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft erfahren sollten.“

5 <https://bm3x21.de>

6 <https://www.nipt-peer-beratung.de>

7 <https://www.isocietylabel.com>

8 <https://kidshamburg.de>

Plakat 1

Mit zweierlei Maß!? Über diese Ausstellung

Uns fällt auf: Da haben wir uns ein sehr komplexes Thema vorgenommen! Und einiges rund um diese Ausstellung bedarf einer zusätzlichen Erläuterung. Doch zunächst einmal: **Schön, dass Ihr sie Euch anschaut!**



Vera Bläsing &
Sarah Manteufel:
**Die Idee hinter dieser
Ausstellung**

Als Eltern behinderter Kinder erleben wir im Alltag immer wieder Situationen, in denen uns bewusst wird, dass viele Menschen – ja, manchmal sogar wir selbst – Themen je nach Kontext unterschiedlich bewerten.

Wir möchten mit dieser Ausstellung einige dieser Themen genauer beleuchten und jeweils zwei Sichtweisen gegenüberstellen:

die Perspektive einer nicht-behinderten und die einer behinderten Person /eines pflegenden Elternteils.

Durch die Gegenüberstellung dieser extremen Beispiele möchten wir dazu einladen, die eigene ggf. ableistische Sozialisierung wahrzunehmen, die eigene Haltung zu reflektieren und mit anderen zu diskutieren: Bewerte ich / bewerten wir wirklich mit zweierlei Maß? Warum ist das so? Was bräuchte es, um dies zu ändern?

Von einigen der alltäglichen Belastungen, Diskriminierungserfahrungen und Kämpfe um gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung aber auch von Menschen, die außerhalb des Kontextes Behinderung strukturelle Diskriminierung erfahren haben, möchten wir euch in dieser Ausstellung erzählen.

Vera Bläsing &
Sarah Manteufel:
**Einige Anmerkungen zur
Umsetzung**

Von der ersten Idee bis zur Umsetzung war es ein weiter Weg. Am Ende haben es nur eine Handvoll Themen auf unsere „Shortlist“ geschafft. Uns ist bewusst, dass wir extreme Beispiele gegenüberstellen und dass es viele weitere Beispiele gäbe, um andere Geschichten zu erzählen.

Auf die Auswahl der Themen folgte die Recherche und Auswahl der Teilnehmenden. Ein zäher Prozess! Wir danken allen, die uns ihre Geschichten erzählt haben.

Da die wenigsten Teilnehmenden bereit waren, ihr Statement mit einem Porträt zu veröffentlichen, haben wir uns entschieden, ausschließlich Imagebilder zu nutzen.

Manche Namen haben wir verändert oder sogar ganz weggelassen, um die Persönlichkeitsrechte der Teilnehmenden zu wahren.

Um die Ausstellung nicht noch komplexer zu machen, haben wir bei der Auswahl der Imagebilder bewusst auf die Abbildung anderer marginalisierter Personengruppen verzichtet. Das ist uns sehr schwergefallen!

Die Ausstellung soll weiterwachsen! Schickt uns gerne neue Themen und neue Geschichten!



Sarah Manteufel & Vera Bläsing, #NoNIPT: Bereits zu Beginn des Jahres 2024 stand fest: Unsere Teilnahme an der Tagung wäre – wenn überhaupt – nur spontan möglich. Nur, wenn keine Schulkrisen, Krankheiten & andere Katastrophen dazwischenkämen. Und selbst ohne Krisenmodus: Familiäre Unterstützung für die Betreuung pflegebedürftiger Kinder zu finden, ist eine Herausforderung. Um trotzdem einen Beitrag zur Tagung leisten und die Teilnehmenden an unseren alltäglichen Ableismuserfahrungen teilhaben lassen zu können, entstand die Idee dieser Ausstellung, die selbsterklärend sein und notfalls auch ohne uns klarkommen sollte.

Ausstellung „Mit zweierlei Maß!?“ auf nonipt.de:
<https://nonipt.de/aktivitaeten/ausstellung-mit-zweierlei-mass/>
Ausstellung „Mit zweierlei Maß!?“ auf Instagram:
<https://www.instagram.com/nonipt.de/>

Gefördert durch die
**Aktion
MENSCH**

#NoNIPT

Bündnis gegen die Kassenfinanzierung
des Bluttests auf Trisomien*



Netzwerk gegen Selektion
durch **Pränataldiagnostik**

PDF



HTML



Plakat 2

Mit zweierlei Maß!? Medizinische Indikation

Uns fällt auf: Die meisten Menschen haben zum Thema „Schwangerschaftsabbruch“ eine klare Meinung. Die Positionierung kann jedoch anders sein, wenn der Aspekt „Behinderung“ mitberücksichtigt wird.



profamilia Bundesverband, Abschlussbericht „KAST“:
Kriterium: Indikation und Diagnosen

„Die Daten zeigen die hohe Bedeutung, die ein auffälliger pränataldiagnostischer Befund für das Ausstellen einer medizinischen Indikation hat [...]. Fast alle teilnehmenden Einrichtungen (45 der 46 Befragten) führen in diesem Fall Schwangerschaftsabbrüche nach der 14. SSW durch. Schwangerschaftsabbrüche aufgrund schwerer körperlicher Erkrankungen der schwangeren Person

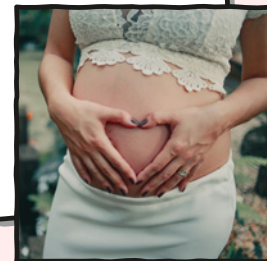
werden hingegen von etwas mehr als Zweidrittel (32 Einrichtungen) durchgeführt. Der niedrigste Wert zeigt sich bei den Schwangerschaftsabbrüchen infolge psychischer bzw. psychiatrischer Erkrankungen der Betroffenen (19 der 46 Einrichtungen). Diese Angaben entsprechen auch den Aussagen in den Expert*inneninterviews: Einerseits sei es schwieriger, eine medizinische Indikation zu bekommen, wenn eine andere Gesundheitsgefährdung der schwangeren Person vorliegt als die, die sich in der Folge aus einem pränataldiagnostischen Befund ergibt; andererseits sei es bei einer anderslautenden Indikation besonders herausfordernd, eine Einrichtung zu finden, die den Abbruch im zweiten oder dritten Trimenon durchführt, wurde von den Interviewpartner*innen berichtet. [...]“ (S. 12-13)

Daniela,
Mutter eines Kindes:
Na, dann behalten Sie sich mal Ihren Optimismus!

Ich hatte mich in der Schwangerschaft nicht informiert, was Pränataltests angeht. Wir hatten aber gesagt, dass wir diese ganzen Nackenfaltenmessungen etc. nicht machen wollen. Vom NIPT-Test hatte ich noch nie gehört. Mir wurde der Test vom Arzt als Routineuntersuchung verkauft. „So, wir nehmen heute nochmal Blut ab...“ Ich habe keine Infos zum NIPT bekommen, wusste nicht mal, dass der Test NIPT heißt. Es wurde gesagt, der untersuche auf Trisomien, aber eben „So, wir machen den jetzt mal.“ anstatt mich zu fragen.

Als der NIPT positiv war, wurde ich am nächsten Tag zur Feindiagnostik geschickt, damit ich noch auf die „angenehme Art“ abtreiben könne.

Als wir auf die Fruchtwasseruntersuchung verzichtet haben und sagten, dass wir das Baby so oder so bekommen wollen würden, wurden wir förmlich zur Abtreibung gedrängt. Wir könnten ja nicht wissen, wie stark die Einschränkung sei und was unser Baby alles nicht können werde. Als ihm zuletzt keine Argumente mehr einfielen, sagte er noch ganz pampig: „Na dann behalten Sie sich mal ihren Optimismus.“ Wir haben den Arzt dann angezeigt und einen tollen neuen Feindiagnostiker gefunden.



Vera Bläsing, BM 3X21: Es erscheint vielen Menschen paradox, dass ich mich gleichzeitig gegen die Kassenfinanzierung von NIPT und für eine Entkriminalisierung von Schwangerschaftsabbrüchen einsetze. Ich meine: Es wird höchste Zeit für eine Regelung außerhalb des StGB, inkl. einer Regelung zu Spätabbrüchen, die nicht allein auf Befindlichkeiten der schwangeren Person setzt, sondern auch die Lebensqualität bereits geborener Menschen mit dieser Beeinträchtigung berücksichtigt. Wir brauchen Inklusion ohne Wenn und Aber. In allen Lebensbereichen. Es darf keinen Mut erfordern müssen, sich für ein Kind mit Behinderung zu entscheiden.

DoX - Der Dokumentarfilm im BR, "Mein Leben", 1:28:42

<https://www.ardmediathek.de/video/dox-der-dokumentarfilm-im-br/mein-leben/br-fernsehen/...>

WDR Nachrichten, „Bundestag verbietet Gehsteigbelästigung von Schwangeren“

<https://www1.wdr.de/nachrichten/schwangerschaft-abbruch-gehsteigbelastigung-ordnungswidrigkeit-100.html>

#NoNIPT

Bündnis gegen die Kassenfinanzierung
des Bluttests auf Trisomien*



Netzwerk gegen Selektion
durch **Pränataldiagnostik**

PDF



HTML



Plakat 3

Mit zweierlei Maß!? Soziale Gerechtigkeit

Uns fällt auf: Politiker*innen verweisen in Debatten zur „Kassenfinanzierung des NIPT“ oft auf das Argument der sozialen Gerechtigkeit. Für pflegende Angehörige behinderter Kinder fordert diese öffentlich fast niemand.



Sarah Manteufel,
Bündnis #NoNIPT:
**Politiker*innen ist bewusst,
wie wir als Gesellschaft
über Behinderung denken!**

Bei der Orientierungsdebatte am 11. April 2019 in Berlin hörte ich das deutliche Bekenntnis der 38 Abgeordneten zu sozialer Gerechtigkeit und Inklusion. Heute sind wir auf dem Weg zum Massenscreening.

Der Bluttest zur Erkennung einer Trisomie 13, 18 und 21 wird als vermeintlicher Fortschritt diskutiert. Wie der

„vergiftete Apfel“ im Märchen von Schneewittchen wird er verheißungsvoll angepriesen und mit der Begründung der sozialen Gerechtigkeit als „besserer Test“ von den gesetzlichen Krankenkassen finanziert.

Doch aus welcher Motivation heraus wird in der Politik eigentlich ausgerechnet in der Lebensphase „Schwangerschaft“ der sozialen Gerechtigkeit plötzlich ein so hoher Stellenwert beigemessen? Und: Warum setzen sich Befürworter*innen der Kassenzulassung nicht mit der gleichen Entschlossenheit für bessere Bedingungen für pflegende Eltern ein? Oder für soziale Gerechtigkeit für Menschen mit Behinderung?

Dieser Test hält der Gesellschaft den Spiegel vor und zeigt die weit verbreitete ableistische Sozialisierung.

Simone Brugger,
Petition #MehrAls28Tage:
**Tag 29. Ab heute pflege ich
wie jeden Tag. Nur ohne
Pflegegeld.**

Ich pflege mein chronisch krankes, behindertes Kind. 24/7. Auch und gerade im Krankenhaus. Aber: Ab Tag 29 im Krankenhaus wird uns das Pflegegeld gestrichen.

„Weil Personal die Pflege übernimmt“, sagt das Gesetz. Die Realität sieht anders aus. Ich pflege. Immer.

Jedes Jahr kommen neue Diagnosen hinzu. Mehrfach im Jahr bin ich deshalb als Begleitperson mit meinem Kind stationär. Verbringe viele Wochen im Krankenhaus oder in der Rehaklinik. Und pflege. Rund um die Uhr! Die Herzfrequenz schwankt, der Monitor schlägt Alarm. Ich stimuliere das Herz, lagere um, drücke erneut den Notfallknopf und warte, dass

eine Krankenschwester unterstützt. Geschafft. Allein, weil niemand kam. Das Personal kann die Pflege meines Kindes nicht allein gewährleisten. Ich schon, sagen sie. Selbst die Medikamente für mein Kind bringe ich mit. Ich pflege. Ohne Pause, oft ohne Schlaf und tagsüber auf einem Holzstuhl sitzend.

Guten Morgen. Tag 29. Ab heute pflege ich wie jeden Tag. Nur ohne Pflegegeld. Ohne eigenes Bett. Ohne Privatsphäre. Nur mein Kind, meine Klappliege und ich.



M. Kaiser, „Bist du behindert, oder was?“: „Bei einem NIPT, der eine Trisomie feststellt, besteht die Möglichkeit für einen Abbruch im Rahmen der medizinischen Indikation. Damit sind persönliche Situationen und Gründe gemeint, die das körperliche und psychische Wohlergehen der Schwangeren gefährden könnten. In der vorgeburtlichen Diagnostik wird also gesagt, dass ein Leben mit einem Kind mit einer Trisomie so schwer sei, dass ein Abbruch in Ordnung ist. Statt darüber nachzudenken, wie wir unsere Gesellschaft und unser Leben so gestalten können, dass alle Familien mit allen Kindern ein gutes, selbstbestimmtes Leben führen können.“ (S. 64)

Bundestag.de, Orientierungsdebatte im Bundestag am 11.04.2019 und SV-Anhörung im Gesundheitsausschuss am 09.10.2024
<https://www.bundestag.de/dokumente/...> // <https://www.bundestag.de/dokumente/...>
Petition "Pflegegeld für behinderte Kinder auch bei stationärem Aufenthalt über 28 Tage! #MehrAls28Tage"
<https://innn.it/mehral28tage>

#NoNIPT

Bündnis gegen die Kassenfinanzierung
des Bluttests auf Trisomien*



Netzwerk gegen Selektion
durch **Pränataldiagnostik**

PDF



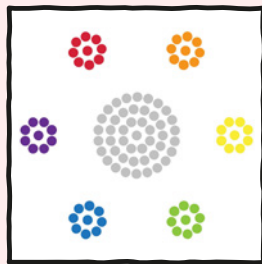
HTML



Plakat 4

Mit zweierlei Maß!? Exklusion, Inklusion & Elternwille

Uns fällt auf: Eltern behinderter Kinder müssen für das Recht ihrer Kinder auf Inklusion kämpfen. Menschen ohne Behinderung / Vertreter*innen staatlicher Institutionen versuchen sie in Richtung Exklusion zu drängen.



Anke,
Mutter von zwei Kindern:
**Förderschule? Für uns kein
Rund-um-sorglos-Paket!**

Die Bedingungen an der Regelschule waren schlecht und haben sich sogar noch immer weiter verschlechtert. Irgendwann wollten wir unserer Tochter eine Beschulung an dieser Schule nicht mehr zumuten.

Man hat uns bei der Suche nach einer geeigneteren Schule jedoch nicht unterstützt und so blieb nur die Förderschule als Notlösung. Ich habe noch immer das Gefühl, versagt zu haben. Schuldgefühle inklusive, aber meine Kraft für etwas zu kämpfen, das außer mir niemand wollte, war erschöpft. Das Thema Schule

bestimmte meinen gesamten Alltag und belastete unsere Familie sehr.

Unsere Tochter verlässt 2026 die Schule. Bis jetzt hat sie noch nie einen Zukunftstag mitgemacht, das im letzten Jahr geplante einwöchige Praktikum in der Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) fiel aus.

In Kürze findet ihre Berufswegekonferenz statt. Die WfbM kennt sie bislang nur durch einen eintägigen Besuch. Praktika außerhalb der WfbM muss ich selbst für sie organisieren. Bislang habe ich nur sehr verhaltene oder ablehnende Antworten bekommen.

Wir scheinen im System gefangen zu sein und es erfordert wieder viel Kraft, zu versuchen dem zu entinnen. Kraft, von der ich noch nicht weiß, ob sie reichen wird.

Ja, die Förderschule mag ein Rund-um-sorglos-Paket sein, wenn man nichts erreichen möchte und alles ungefragt hinnimmt. Für uns ist sie es jedenfalls nicht.

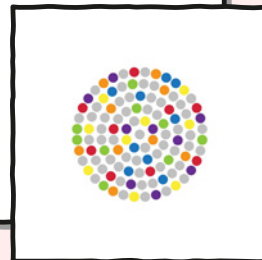
Kim,
Mutter von zwei Kindern:
**Für Inklusion brauchen
Eltern ein sehr dickes Fell!**

Unser Sohn hat Trisomie 21. Er profitiert von inklusiver Bildung. Davon sind wir als Eltern fest überzeugt. Wir setzen diesen Weg durch, gegen alle Widerstände. Auch wenn mein Mutterherz oft blutet oder ich eine Faust in der Tasche machen muss, um freundlich und sachlich zu bleiben.

Bei der Anmeldung an der Grundschule murmelte die Sonderpädagogin (!) etwas von Kindeswohlgefährdung. Bei der Anmeldung an der Gesamtschule sagte der Sonderpädagoge (!) im Beisein unseres Kindes: „So etwas hatten wir hier noch nicht!“ Und: „Wir können ihn nicht vor Mobbing schützen. Das muss Ihnen klar sein.“ Wir haben unseren Sohn trotzdem angemeldet.

Ich bin es so leid. Wir Mütter stellen uns doch auch nicht hin und sagen „Das können wir nicht leisten!“... Oder doch? Stichwort NIPT?

Ich bin es leid, dass mein Sohn ohne Schulbegleitung nicht mit zum Schwimmen darf, weil er unter der Dusche umfallen könnte (!?), nicht mit in den Gottesdienst darf, weil ihn auf dem Weg dorthin dann niemand an die Hand nehmen könnte (!?), er nicht in die Offene Ganztagsbetreuung darf, da er Kinder einmal beim Essen durch den Ausruf „Kaka!“ „gefährdet“ hat und Arm in Arm mit einer Klassenkameradin unterm Kicker saß (Warum denn nicht, zur Hölle? Wenn es einvernehmlich ist?). Mein Mutterherz blutet, wenn er an solchen Tagen weinend vor mir auf der Couch sitzt und sagt: „Mama. Das ist unfair!“ Zum Glück überwiegen die guten Inklusions-Momente. Sie sind den Kampf wert.



Ute Berger, mittendrin e.V.: Eltern entscheiden sich häufig für Förderschulen, weil es insgesamt viel zu wenige wohnortnahe inklusive Schulplätze gibt. Oder die Rahmenbedingungen an wohnortnahen inklusiven Schulen aktuell zu schlecht sind (Schülerbeförderung, Therapien, Ganztagsbetreuung). Weil es an Regelschulen häufig zu wenig Kompetenz für inklusive Bildung gibt, was bei Lehrkräften zu Überforderung und mangelnder Bereitschaft, inklusiv zu arbeiten, führt. Aufgrund dieser Ungleichheiten ist es zynisch, vom Elternwahlrecht zu sprechen und den Erhalt und Ausbau des Förderschulsystems mit den Anmeldezahlen zu rechtfertigen.



Plakat 5

Mit zweierlei Maß!? Staatliche Unterstützung

Uns fällt auf: Personen ohne Behinderung, die Bürgergeld beziehen, wird oft Arbeitsunwilligkeit unterstellt. Vielen Menschen mit Lernschwierigkeiten wird es schwer gemacht, das Rehabilitations-System zu verlassen.



Vanessa,
Mutter von zwei Kindern:
**Recht machen kann man es
niemandem!**

Zu dem Zeitpunkt, als ich Bürgergeld bezogen habe, war ich alleinerziehend mit zwei Kindern. Ich hatte eine abgeschlossene Ausbildung und wurde in meiner zweiten Ausbildung schwanger.

Aber diese Hintergrundinformationen interessieren die Gesellschaft nicht. Es zählt lediglich die Information, dass man Bürgergeld bezieht. Wieso? Weshalb? Warum? Das ist irrelevant.

Die Vorurteile, denen ich begegnet bin, waren groß. Man bekommt einen Stempel aufgesetzt und wird direkt als faul und asozial oder So-

zialschmarotzer beschimpft.

„Geh doch arbeiten!“, wird einem gesagt. Würde ich aber Vollzeit arbeiten gehen, würden die Leute bestimmt meckern, warum ich denn überhaupt Kinder habe, wenn ich sowieso nur arbeite. Recht machen kann man es niemandem.

Oft wurde behauptet, dass ich mir ein schönes Leben machen würde von dem Geld und dass mehr Kinder mehr Leistungen bedeuten. Es mit Bürgergeld ja ein Leichtes wäre, ein Kind groß zu ziehen. Die Vorurteile sind meist immer dieselben und vor allem oft von Leuten, die selbst unzufrieden mit sich selbst sind. Hart arbeitende Menschen, die viel zu wenig in ihren Jobs verdienen, aber das ist nicht die Schuld der Bürgergeldempfänger.

Diese typischen Bürgergeldempfänger, wie man sie aus dem Fernsehen kennt, sind nur ein kleiner Bruchteil von den Leuten, die wirklich auf diese Leistungen angewiesen sind.

Cornelia,
Mutter von zwei Kindern:
**Von Ableismus erholt man
sich nie wieder vollständig!**

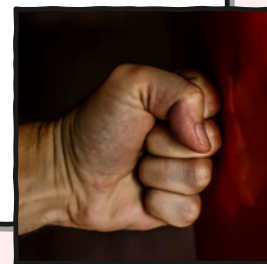
Das Mantra unserer Gesellschaft: Leistung lohnt sich (vor allem wirtschaftlich). Mein Sohn hat sich in der Schule sehr angestrengt. Es war für die Schule jedoch einfacher, ihn keine Prüfungen machen zu lassen. Er bekam also mit Verlassen der Schule keinen Nachweis, was er kann. So blieb nur die Reha durch das Arbeitsamt, die direkt in die Werkstatt mündete. Da wollte er nicht hin.

Heute arbeitet er für ein StartUp und er kann sich dort nicht nur in den Bereichen Organisation, SocialMedia, Design und Kommunikation verwirklichen, er bekommt auch die nötige Ausbildung. Und er wird akzeptiert! Man denkt „Wow, das wird doch sicher unterstützt!“ Die Wahrheit: Die Werkstatt verlangt Arbeitnehmerüberlassung i.H.v. monatlich 126 € und einen Solidaritätszuschlag von 15%. Weil mein Sohn keine für ihn unbefriedigende, nutzlose Arbeit in

einer WfbM machen wollte, bekommt er nun also nicht den vollen Werkstattlohn. Leistung und Initiative lohnen sich finanziell also nicht.

Aber es gibt ja die Möglichkeit der Grundsicherung für Werkstattangehörige. Unser Amt für soziale Dienste hat sofort Streichpotential gefunden: die Ehrenamts-pauschale eines Sportvereins für die Arbeit meines Sohnes als Übungsleiter. Anstrengung und Leistung lohnen sich also für ihn auch hier nicht.

Ableismus ist ein Schlag in die Magengrube, von dem man sich nicht wieder vollständig erholen kann. Immer wieder besonders schmerzhaft ist für mich dieser Satz: "Sieh doch endlich mal die Realitäten".



Stana und Stefan Schenck, stattWERKstatt: Die meisten Menschen mit einer sogenannten geistigen Behinderung arbeiten in den Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM). Wir setzen uns dafür ein, dass Menschen mit Behinderung bereits im Übergang Schule-Beruf ihr Wunsch- und Wahlrecht ausüben können, sich also frei entscheiden dürfen, ob sie in eine WfbM gehen wollen oder auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt arbeiten wollen. Junge Menschen mit Behinderung, ihre Angehörigen und Lehrkräfte benötigen Aufklärung und Empowerment, um die Rechte im Hinblick auf berufliche Teilhabe zu kennen und einfordern zu können.

#NoNIPT

Bündnis gegen die Kassenfinanzierung
des Bluttests auf Trisomien*



Netzwerk gegen Selektion
durch **Pränataldiagnostik**

PDF



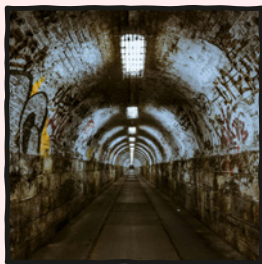
HTML



Plakat 6

Mit zweierlei Maß!? Lebenslanges Lernen & Leisten

Uns fällt auf: Von Kindern ohne Behinderung werden gute schulische Leistungen erwartet, um später beruflich erfolgreich zu sein. Kinder mit Behinderung hingegen werden oft unnötig vor „Überforderung“ „beschützt“.



Lena,
Oberstufenschülerin:
Es bleibt keine Zeit, etwas zu tun, das mir Spaß macht!

Den höchsten Leistungsdruck übe ich selbst auf mich aus. Ich war schon immer eine sehr gute Schülerin und habe einen hohen Anspruch an mich selbst. Irgendwie denke ich immer, dass ich mich „beweisen“ muss.

Früher haben Mitschüler mich wegen meiner guten Noten aufgezo-gen. Auch aus dem familiären Umfeld kamen Kommentare zu

„Ausrutschen“, die nicht ernst gemeint waren, mir aber trotzdem ein schlechtes Gefühl gegeben haben. Meine Eltern üben nie aktiv Druck auf mich aus. Sie bestärken mich, wenn ich beim Lernen für Mathe wieder weine, weil ich es einfach nicht verstehe und mit Bauchschmerzen schlafen gehe und auch wieder aufwache. Sie sagen immer, solange ich gelernt habe und mein Bestes gebe, ist alles gut.

Ich mache an manchen Tagen nichts außer Schule. Bisher haben die „Zentralen Prüfungen“ am Ende der 10. Klasse mich am meisten gestresst. Die Lehrer haben schon am Ende der 9. Klasse darüber geredet, wie wichtig diese Prüfungen für uns sind. Im Nachhinein kann ich sagen: Sie waren den ganzen Stress nicht wert. Niemand redet mehr darüber.

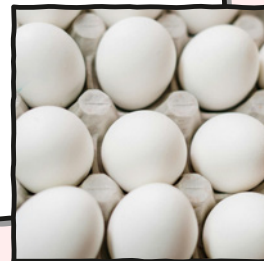
Stefanie,
Mutter von zwei Kindern:
Bitte, fordern Sie unseren Sohn!

„Ich bin so dumm. Ich bin nur der dumme Pablo“, sagte er und schlug sich immer wieder gegen den Kopf. Mein Herz brach, als ich meinen Sohn so sah. Unser einst fröhlicher und sanftmütiger Junge war kaum wiederzuerkennen. Nach über einem Jahr auf der Förderschule hatte sich seine Aussprache verschlechtert, sein Selbstwertgefühl war am Boden, und vieles von dem, was er in der Grundschule gelernt hatte, war vergessen. Zudem wurde er aggressiv gegenüber Mitschülern: wöchentlich kamen Anrufe aus der Schule über Vorfälle.

Von Anfang an hatten wir die Lehrer gebeten, Pablo zu fordern und ihm angemessene Aufgaben zu geben. Oft fühl-

ten wir uns als schwierige Eltern abgestempelt, die nicht akzeptieren wollten, dass ihr Sohn behindert ist.

Zwei Therapeutinnen, die ihn lange kannten, sagten uns: „Er fühlt sich ausgeschlossen und versteht nicht, warum ihm nichts zugetraut wird.“ Wir setzten alles daran, ihn zurück in die Inklusion zu bringen. Seit August 2023 ist er nun in einer kleinen Inklusionsklasse an der benachbarten Gemeinschaftsschule. Innerhalb kürzester Zeit blühte er wieder auf.



Bildungswende JETZT! NRW, Instagram-Beitrag vom 27.10.2024: „Schule formt unsere Zukunft – aber zu welchem Preis? Bildung soll Flügel verleihen, doch zu oft wird Schüler*innen der Glaube an die eigenen Fähigkeiten genommen. Statt zu inspirieren, zwingt sie das System oft, sich anzupassen, ohne Raum für Kreativität und Entfaltung zu lassen. Es ist Zeit, die #BildungswendeJETZT anzugehen und ein Bildungssystem zu schaffen, das alle ermutigt, über sich hinauszuwachsen und nicht nur in starren Bahnen zu denken! Was sind eure Gedanken dazu? Lasst uns darüber sprechen und gemeinsam eine Veränderung bewirken!“

ARD Wissen, „Abitur für alle? Frank Seibert und gerechte Bildung“, 00:43:58

<https://www.ardmediathek.de/video/ard-wissen/abitur-fuer-alle-frank-seibert-und-gerechte-bildung/swr/...>

Bob Blume, „DISKUSSION: Schafft die Noten ab!“

<https://bobblume.de/2019/02/09/diskussion-schafft-die-noten-ab/>

#NoNIPT

Bündnis gegen die Kassenfinanzierung
des Bluttests auf Trisomien*



Netzwerk gegen Selektion
durch **Pränataldiagnostik**

PDF



HTML



Plakat 7

Mit zweierlei Maß!? Reproduktive Selbstbestimmung

Uns fällt auf: Menschen mit Behinderung wird eine Elterneignung häufig pauschal abgesprochen. Gleichzeitig werden Menschen ohne Behinderung, die sich bewusst für ein Leben ohne Kinder entscheiden, oft kritisiert.



Vera Bläsing,
BM 3X21 / #NoNIPT:
**Lasst uns dringend über
diese Leerstelle sprechen!**

Eigentlich sollte hier ein
anderer Text stehen.

Nach wochenlangem Klin-
kenputzen ist die einzige
verbleibende Leerstelle in
unserer Ausstellung genau
diese hier. Trotz vieler per-
sönlicher Anfragen und
einem öffentlichen Aufruf
über unsere Instagram-
Story konnten wir sie nicht
füllen. Es hagelte Absagen,
meist mit der Begründung
„keine Zeit“. Angefragt hatten
wir 1.500 Zeichen inkl.
Leerzeichen. Leute, das ist
einmal laut ausatmen!

Eine interessiert wirkende
Person „mit wenig Zeit“

hatten wir um Freigabe ge-
beten, ihre an anderer Stelle ge-
tätigten Statements hier ab-
drucken zu dürfen. Wir wur-
den über Wochen gehostet.
Auf Nachfrage kam dann
eine Absage. Manche waren
wenigstens so ehrlich und
haben abgesagt, weil sie bei
einer öffentlichen Äußerung
berufliche Nachteile befürch-
teten. Hier haben wir eine
Veröffentlichung unter Pseu-
donym angeboten. Und wur-
den auch hier gehostet.
Uns wurde abgesagt, weil das
Management abgeraten hat
oder die Person persönlich
nicht hinter unserem Anlie-
gen "keine Kassenfinan-
zierung von NIPT" steht.

Dass die meisten Pro-Choice
Feminist*innen ungern über
pränatale Tests sprechen,
war uns schon vorher be-
wusst. Aber dass Aktivist-
innen, die sich in anderen
Kontexten zum Thema
„kinderfrei“ äußern, sich hier
nicht äußern wollen, zeigt
uns, dass diese feministische
Leerstelle größer ist, als wir
bislang vermutet haben: Die
pränatalen Tests scheinen
nur die Spitze eines ableis-
tischen Eisberges zu sein.

Silja,
Mutter eines Kindes:
**Was? DU willst ein Kind
kriegen?**

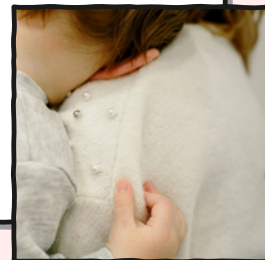
Als ich schwanger war, habe
ich mich zunächst gar nicht
getraut, das anderen zu
erzählen. Und hatte Sorge,
wie zum Beispiel auf der
Arbeit die Reaktionen sein
könnten. Manche sind
damals nicht so positiv damit
umgegangen, einige haben
gesagt: „Was? DU willst ein
Kind kriegen?“. Auch völlig
Unbekannte auf der Straße
haben sich negativ geäußert.
Und wenn sie mich gemein-
sam mit meinem Mann
gesehen haben, haben
manche gesagt: „Wie kann
ein sehender Mann das einer
blinden Frau antun?“. Da
war ich schockiert. Auch
wenn ich da schon lange
Erzieherin war und eigentlich
wusste, dass ich das kann,
haben mich diese Reaktionen
verunsichert.

Ich konnte mir nicht vorstel-
len, das Leben in meinem
Bauch wegmachen zu lassen,
nur weil andere denken, dass
ich es nicht kann. Zum Glück
haben mein Mann und auch

meine Eltern und Geschwis-
ter mir Unterstützung zuge-
sichert.

Und dann habe ich mit
anderen blinden Menschen
gesprochen, die schon
Kinder hatten. Und die haben
gesagt: Also Silja, wenn wir
das hinbekommen, dann
wirst du das doch auch
schaffen. Naja, und dann
habe ich gedacht: Ja,
irgendwie haben sie auch
Recht.

Ich würde es sehr gut finden,
wenn die Ämter etwas infor-
mierter wären. Häufig ken-
nen die Sachbearbeiter*innen
nicht einmal die Angebote,
die es bereits gibt. [...] Weil
die das gar nicht gewohnt
sind, dass da behinderte
Menschen hinkommen.
[Quelle: GID 266]



In der Debatte um **Reproduktive Gerechtigkeit** geht es um soziale Gerechtigkeit, denn das individuelle Recht allein reicht oft nicht aus, um allen Menschen den Zugang zu Selbstbestimmung zu ermöglichen. Mehr dazu in der Broschüre „**Reproduktive Gerechtigkeit. Eine Einführung.**“ der AG Reproduktive Gerechtigkeit.

In Deutschland ist das **Recht auf Elternassistenz** seit 2018 explizit im Bundesteilhabegesetz festgeschrieben und Teil des Leistungsspektrums der Eingliederungshilfe nach SGB IX. Mehr über „verzahnte Hilfen“, „Einfache Elternassistenz“, „Qualifizierte Elternassistenz“ und die Kritik von Verbänden findet Ihr im „GID 266“, S. 17-19.

#NoNIPT

Bündnis gegen die Kassenfinanzierung
des Bluttests auf Trisomien*



Netzwerk gegen Selektion
durch **Pränataldiagnostik**

PDF



HTML



Plakat 8

Mit zweierlei Maß!?

Ableismus & seine Dimensionen

Uns fällt auf: Ableismus hat mehrere Dimensionen. Menschen mit Behinderung erleben Ableismus in Alltagssituationen. Manche ableistischen Werte und Normen internalisieren sie. Und: Ableismus hat Tradition.



Alltags-Dimension

Menschen mit Behinderung treffen im Alltag häufig auf Ableismus – in gewöhnlichen Alltagssituationen, aber auch im gesundheitlichen, beruflichen oder behördlichen Kontext. Allgemein kann sich Ableismus dabei unterschiedlich zeigen. Es gibt zahlreiche Beispiele für abwertenden aber auch für aufwertenden Ableismus.

In dieser Ausstellung haben wir einige Beispiele zusammengestellt. Es gibt zahllose weitere Beispiele für Situationen, in denen Menschen Personen mit Behinderung mit bestimmten Vorannahmen begegnen, ohne die Personen zu kennen oder sie direkt zu fragen. Zum Beispiel danach, was sie können oder nicht. Oder sogar Annahmen, was sie dürfen oder nicht. So wurden zum Beispiel einem jungen Mann mit Down-Syndrom in einem Drogeriemarkt keine Kondome verkauft. Weitere Beispiele für die Alltags-Dimension von Ableismus werden von der Schauspielerin Madison Teulien im Video [„Assume that I can“](#) von CoorDoo sehr eindrücklich erzählt.

Internalisierungs-Dimension

Unsere Ausstellung beinhaltet auch mehrere Beispiele für Internalisierung. Personen mit Behinderung internalisieren durch ihre Sozialisierung und Erziehung, durch die ihnen tagtäglich begegnenden Ableismus-Erfahrungen, die sie umgebenden ableistischen Normen und Werte und verinnerlichen diese. Sie können so ein Teil ihrer Persönlichkeit werden. Was andere ihnen nicht zutrauen, trauen sie sich selbst auch nicht zu. Sie halten sich selbst für „dumm“ oder unfähig. Auch Eltern kann es schwer fallen nicht zu übersehen, dass ihr Kind – bei all den Diskriminierungserfahrungen und von außen herangetragenen Diagnosen und „Therapiebedürftigkeiten“ – gut so ist, wie es ist.

Auch der öffentliche Diskurs, die Darstellung von Behinderung zum Beispiel in Artikeln, Filmen, Berichterstattungen und Fernsehsendungen, festigt weit verbreitete Vorannahmen eher, als dass er dazu beiträgt Ableismus zu bekämpfen. Gleiches gilt für die Kassenfinanzierung des NIPT.



Geschichts-Dimension

Auch weit zurückliegende Ereignisse und seit Generationen festgefahrene Traditionen und Strukturen – wie beispielsweise das in Deutschland etablierte System der Sonderschulen und Werkstätten – befeuern Ableismus. Es war halt schon immer so.

Werkstätten“ werden nicht beibehalten; es war nicht schrittweise, sondern
 Marietheres Triebse schreibt in ihrer dokumentarischen Analyse „NS-Ideologie in der NSLB-Zeit-
 schrift“ »Die deutsche Sonderschule 1934–1944“: „Sie unternehmen den Versuch Kindern zu ver-
 mitteln, dass sie trotz ihres ‚Deutschseins‘ ‚minderwertig‘ und ‚unbrauchbar‘ seien, und dass sie es
 dem Staat und der Volksgemeinschaft schuldeten, sich zwangssterilisieren zu lassen. Hauptaufga-
 be der Sonderschulen war die ‚Erziehung [...] zu rassenhygienischem Verantwortungsbewusst-
 sein‘, bei ihrer Entlassung solle allen Schüler*innen klar sein, dass ‚geschädigtes Erbgut nicht an
 Nachkommen weitergegeben werden soll“ (S. 60).

Mehr zum Thema in lesenswerten Beiträgen auf TAZ.de und verfassungsblog.de.

#NoNIPT

**Bündnis gegen die Kassenfinanzierung
des Bluttests auf Trisomien***

Netzwerk gegen Selektion
durch **Pränataldiagnostik**



HTML



Plakat 9

Mit zweierlei Maß!? Behinderungsparadox & Fürsorge

Uns fällt auf: Einige Geschichten, die uns im Rahmen der Recherche oder auch schon früher begegnet sind, passen zu keinem der bisherigen Poster-Themen. Wir möchten sie Euch an dieser Stelle trotzdem erzählen.



Behinderungsparadox

Dieser Begriff beschreibt das Phänomen, dass Menschen ohne Behinderung oft glauben, ein Leben mit einer Behinderung müsse schlechter, tragisch oder irgendwie negativ bewertet werden. Dagegen berichten Menschen mit Behinderung, dass sie ihr Leben als positiv und glücklich empfinden.

Menschen, die mit Down-Syndrom leben, leiden nicht am Down-Syndrom. Sie leiden vor allem unter mangelnder Akzeptanz, Ausgrenzung und Diskriminierung. Sie werden oft entweder als „Sonnenschein“ oder defizitär als „geistig behindert“ und „lebenslange Belastung“ bezeichnet. Zwischen diesen Extremen scheint es nur wenig Raum für ein anderes Konzept zu geben: Das eines Menschen, der mit dem Down-Syndrom lebt und damit unter anderen genetischen Voraussetzungen als die meisten anderen Menschen. Der dadurch einiges anders erlebt und wahrnimmt und doch auch vieles gleich. Der einfach so sein darf, wie er ist, und genau so willkommen ist!

Fürsorge oder Teilhabe-Entzug? Wie das Förderprinzip das Recht auf Teilhabe beschneidet.

Meine Tochter mit Down-Syndrom wird bald 11 Jahre alt und der Wechsel auf die weiterführende Schule steht bevor. Die Schulleitung einer weiterführenden Schule schrieb uns kürzlich: „Im Sinne der Förderung Ihrer Tochter kann ich leider meine eigene Schule nicht empfehlen, was ich sehr bedauere. Herzliche Grüße“

Der Raum, weiterhin inklusiv zu denken, wird immer enger. Sonderschulen üben eine nahezu magische Anziehungskraft aus. Sie sind die einzigen Schulen, die uns bei Vorstellungsgesprächen kein „Aber“ oder Bedauern entgegenbringen. Doch so offen die Tür anfangs scheint, so schnell schließt sie sich, sobald das Kind Teil des Systems wird. Denn Förderung bedeutet in vielen Fällen auch Ausgrenzung. Sonderschulen sind meist geschlossene Systeme. Es wirkt eher symbolisch und fast schon gönnerhaft, wenn die Kinder etwa einmal jährlich bei der gemeinsamen Aktion „Unsere Stadt räumt auf“ mit nicht-behinderten Kindern Müll von den Straßen sammeln (dürfen).



Ein fragwürdiges Verständnis von Fürsorge: Über „Zwerge“ und „Einreibungen“.

Solange Menschen als „Zwerge“ bezeichnet werden und man glaubt, ihnen mit „Einreibungen“ etwas Gutes zu tun, verweigert man ihnen unter dem Vorwand der Fürsorge das Recht auf Teilhabe:

- Zwei Schulen auf einem Gelände. Die meisten Kinder mit Behinderung werden in der „Schule für Kinder mit besonderem Förderbedarf“ unterrichtet, in einem Gebäude, das „Zwergenhaus“ genannt wird. Diese Bezeichnung einer Bildungseinrichtung (!) lässt Zweifel an der Bereitschaft zu echter Inklusion und dem Willen zur selbstkritischen Reflexion aufkommen.
- Bei der Besichtigung einer Sonderschule zeigte uns eine Mitarbeiterin stolz einen Raum für sogenannte rhythmische Einreibungen, wo Schüler*innen in Absprache mit Therapeut*innen und Ärzt*innen auch Fußbäder, Wickel oder Öl-Bäder erhalten. Wie kommt man auf die Idee, Schüler*innen im Kontext Schule fast unbekleidet einzusalben und ihnen körperlich so nahe zu kommen?

#NoNIPT

Bündnis gegen die Kassenfinanzierung
des Bluttests auf Trisomien*



Netzwerk gegen Selektion
durch **Pränataldiagnostik**

PDF



HTML



„Mit zweierlei Maß!?“ – eine Ausstellung von Vera Bläsing und Sarah Manteufel

Plakat 10

Mit zweierlei Maß!? Zitate aus der Orientierungsdebatte 2019

Uns fällt auf: In der Orientierungsdebatte 2019 haben Politiker*innen viele gute Argumente vorgetragen. Passt ist danach leider wenig. Erst 2024 brachte ein interfraktioneller Antrag wieder Bewegung in das Thema.

„Inklusion als Haltung und Wert wird unsere Richtschnur sein müssen...“ <i>Jens Beek (FDP)</i>	„Aber eine Gesellschaft hat die Bedingungen zu schaffen, um allen Menschen und künftigen Kindern ein gutes Leben in ihrer ganzen Vielfalt zu ermöglichen...“ <i>Cornelia Möhring (DIE LINKE)</i>	„... denn jedes Kind ist ein Geschenk für unsere Welt und für unserer Gesellschaft.“ <i>Wilfried Oellers (CDU/CSU)</i>	„Welche Zukunft ich aber nicht möchte, ist eine, in der Kinder mit genetischen Varianten – so sie denn noch geboren werden – quasi zum privaten Problem der Eltern werden.“ <i>Susanne Rührich (SPD)</i>	„Ich finde, die finanzielle Situation darf bei so einer Frage absolut nicht entscheidend sein.“ <i>Christine Aschenberg-Dugnus (FDP)</i>
„Was ist für uns Leben? Es ist vor allem nicht disponibel. Was es lebenswert macht, sind gerade die Vielfalt, die Überraschung, nicht das Perfekte. Diese Überzeugung, meine Damen und Herren, ist keine Glaubensfrage in diesem Haus ist sie Verpflichtung.“ <i>Dr. Claudia Schmidske (CDU/CSU)</i>	„... sondern dadurch, dass wir unsere Gesellschaft endlich inklusiver, barrierefreier, teilhaborientierter gestalten...“ <i>Jens Beek (FDP)</i>	„Es ist entscheidend, ob werdende Eltern sich darauf verlassen können, dass ihr behindertes Kind ein gutes Leben hat und dass sie auch selber ein gutes Leben haben. Dafür zu sorgen, das ist doch unsere Aufgabe. Ich würde mich sehr freuen, wenn es uns das gelingt und wenn wir aus dieser Debatte die Verpflichtung mitnehmen würden, genau das umzusetzen.“ <i>Katja Dörner (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)</i>	„Akzeptanz und Anerkennung des Andersseins müssen in den Vordergrund rücken, ebenso die bestmögliche Förderung und Unterstützung und die Beachtung der individuellen Situation der Familie.“ <i>Sören Pellmann (DIE LINKE)</i>	„Und wir dürfen nicht nachlassen, die UN-Behindertenrechtskonvention endlich in unserem Land umzusetzen, damit der PränaTest hier nicht die gleichen Folgen hat wie in Island.“ <i>Dr. Kirsten Kappert-Gonthor (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)</i>
„Ich bin mir sicher: Die allermeisten Kolleginnen und Kollegen hier wollen eine Gesellschaft, in der Kinder mit Behinderung selbstverständlich genauso willkommen sind wie Kinder ohne Behinderung.“ <i>Katja Dörner (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)</i>	„Ist das die Gesellschaft, in der wir leben wollen? Wie passt eine solche Haltung zu einem Land, das bereits 2009 die UN-Behindertenrechtskonvention unterzeichnet hat?“ <i>Dr. Maria Flachsbarth (CDU/CSU)</i>	„Initiatoren des Antrags beim sogenannten Gemeinsamen Bundesausschuss waren aber nicht die Patient*innenverbände und die Verbraucherverbände: es waren die Herstellerunternehmen, die sich laut des Berichts des Büros für Technikfolgen-Abschätzung beim Bundestag, des sogenannten TAB-Berichts, auf einem großen, lukrativen und stark umkämpften Markt bewegen.“ <i>Dagmar Schmidt (Wetzlar) (SPD)</i>	„Es geht auch darum, wie wir als Gesellschaft mit Krankheit und Behinderung umgehen.“ <i>Christine Aschenberg-Dugnus (FDP)</i>	„Unsere Gesellschaft ist noch lange nicht überall so inklusiv, wie sie sein sollte, wie ich sie mir vorstelle. Ich würde mir wirklich wünschen, dass wir gemeinsam daran arbeiten, dass wir alles daran setzen, damit uns Teilhabe für alle noch besser gelingt.“ <i>Maria-Lisa Völlers (SPD)</i>
„... Es geht nicht um die Kostenübernahme für alle Schwangeren im Sinne einer Reihenerforschung...“ <i>Sabine Dittmar (SPD)</i>	„Gleichzeitig müssen wir verhindern, dass durch die neuen Verfahren Sichtweisen befördert werden, die den Wert des ungeborenen Lebens von vornherein in Frage stellen und dabei nicht mit unserer Rechts- und Werteordnung und der Menschenwürde vereinbar ist.“ <i>Thomas Rachel (CDU/CSU)</i>	„Liebe Kolleginnen und Kollegen, ich glaube, es ist auch deshalb ein kaum lösbarer Konflikt, weil unsere Gesellschaft eben noch nicht so inklusiv ist, wie sie sein sollte, weil umfassende Teilhabe nicht gesichert ist und die notwendige Unterstützung für Eltern und auch für Alleinerziehende nicht gewährleistet ist.“ <i>Cornelia Möhring (DIE LINKE)</i>	„Die Diagnose „Trisomie 21“ ist kein vorgezeichneter Weg des Leidens. Es gibt wunderbare, glückliche Momente, die mit der Familie gelebt werden können. Die Verzweiflung der werdenden Eltern basiert leider zu oft auf Verunsicherung und Unwissenheit, auch auf Vorurteilen, die wir als Gesellschaft noch nicht ausräumen konnten.“ <i>Emmi Zeulner (CDU/CSU)</i>	„Eine Behinderung ist in Deutschland nun mal immer noch ein Armutsrisiko, und das müssen wir abstellen.“ <i>Cornelia Möhring (DIE LINKE)</i>
„In dieser Gesellschaft das Heranwachsen von Kindern mit Behinderung zu meistern, ist von vielen als lebenslanges Ringen mit Behörden und Kassen usw. erfährt worden, ganz zu schweigen von den Vorurteilen, die den Eltern begegnen.“ <i>Dr. Petra Sitte (DIE LINKE)</i>	„Die immer noch überall spürbare Behinderdenfeindlichkeit, die gilt es endlich zu überwinden!“ <i>Dr. Kirsten Kappert-Gonthor (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)</i>	„Liebe Kolleginnen und Kollegen, ich glaube, es ist auch deshalb ein kaum lösbarer Konflikt, weil unsere Gesellschaft eben noch nicht so inklusiv ist, wie sie sein sollte, weil umfassende Teilhabe nicht gesichert ist und die notwendige Unterstützung für Eltern und auch für Alleinerziehende nicht gewährleistet ist.“ <i>Cornelia Möhring (DIE LINKE)</i>	„Inklusion ist in der Tat die Grundlage, und zwar eine Inklusion, die gesellschaftlich nicht nur gefordert wird, sondern auch gelebt wird.“ <i>Christian Schmidt (CDU/CSU)</i>	„... dass ein Leben mit einem Down-Syndrom-Kind sehr erfüllend ist. Das können Ihnen viele Eltern bestätigen.“ <i>Christine Aschenberg-Dugnus (FDP)</i>
„... denn ich möchte keine Massenuntersuchung, kein Screening auf Trisomie 21.“ <i>Christine Aschenberg-Dugnus (FDP)</i>	„Ja, wir haben auf dem Weg zu einer inklusiven Gesellschaft noch viel zu tun: das gilt nicht nur für Kinder mit Down-Syndrom, das gilt auch für den nach einem Motorradunfall Querschnittsgelähmten, und das gilt für viele andere in unserer Gesellschaft. Dafür müssen wir kämpfen.“ <i>Hilke Matthies (SPD)</i>	„Denn noch nie hat eine politische Generation vor uns vor der großen Verantwortung gestanden, Entscheidungen zu treffen, die möglicherweise nachhaltig und für immer menschliches Leben tatsächlich verändern werden.“ <i>Pascal Kober (FDP)</i>	„Denn sie richtet den Blick auf das Umfeld und auf die Situation, in der Frauen und Eltern Entscheidungen treffen müssen, und sie richtet den Blick auf den von Medizinern geprägten Diskurs, in dem das Thema der Menschen mit Behinderung oder, im konkreten Fall, mit Trisomie 21 unter dem Gesichtspunkt der Schadensbegrenzung betrachtet wird. Das Problem ist, dass unter dem Eindruck solcher Beschreibungen Entscheidungen getroffen werden müssen.“ <i>Markus Kurth (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)</i>	„Ich denke, es ist unsere aller Aufgabe, dafür zu sorgen, dass sich Menschen mit Einschränkungen in unserer Gesellschaft angenommen fühlen und sie die volle Teilhabe erleben.“ <i>Thomas Rachel (CDU/CSU)</i>
„Wir müssen stärker als bisher zeigen, was für ein wunderbares Geschenk Kinder mit Down-Syndrom für unsere Welt sind.“ <i>Dr. Claudia Schmidske (CDU/CSU)</i>	„Bei Umgang mit den Gen- und Reproduktionstechnologien haben wir doch seit 30 Jahren ein grundsätzliches Problem: Forschung und Zulassung preschen vor, schaffen Fakten, setzen neue Standards, während wir, also die Politik, wie ein Hase dem Igel hinterherlaufen.“ <i>Kathrin Vogler (DIE LINKE)</i>	„Menschen mit Trisomie 21, Down-Syndrom, Menschen mit Behinderung bringen eine ganz besondere Freude und Vielfalt in unser Leben, auch in das Leben der Familien.“ <i>Peter Weiß (Emmendingen) (CDU/CSU)</i>	„Vielleicht müssen wir doch viel mehr Kraft darauf verwenden, ... und uns tatsächlich für mehr Inklusion einsetzen.“ <i>Rene Bössel (SPD)</i>	„Eine eugenische, diskriminierende Gesellschaft müssen wir verhindern.“ <i>Stephan Pilsinger (CDU/CSU)</i>
„Die Sprache in unserer Gesellschaft ist schon verräterisch: das Kind leidet am Down-Syndrom. Es leidet nicht... Das zu vermitteln, ist unsere Herausforderung.“ <i>Uwe Schummer (CDU/CSU)</i>	„Wir haben die UN-Behindertenrechtskonvention ratifiziert. Wir sind verpflichtet, eine inklusive Gesellschaft zu schaffen.“ <i>Katja Dörner (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)</i>	„Wie viel Selektion trägt der Mensch?“ <i>Michael Brand (Fulda) (CDU/CSU)</i>	„Durch den risikoärmeren Test besteht aber die Gefahr, dass die Untersuchung zur Routine wird, Eltern weiter unter Rechtfertigungsdruck geraten und Menschen mit Behinderung in der Gesellschaft immer stärker in Frage gestellt werden.“ <i>Annette Widmann-Mauz (CDU/CSU)</i>	„Wir haben in diesem Bereich noch viel zu tun. Deswegen: Sorgen wir als Gesellschaft dafür, dass jedes Leben Lebenswert bleibt.“ <i>Emmi Zeulner (CDU/CSU)</i>
„Wie selbstbestimmt ist denn die Entscheidung für diesen Test wirklich? Wie selbstbestimmt ist auch die Entscheidung gegen diesen Test?“ <i>Susanne Rührich (SPD)</i>	„Jedes menschliche Leben ist als solches gleich wertvoll.“ <i>Jens Beek (FDP)</i>	„In Island kommen kaum noch Kinder mit Trisomie 21 zur Welt. Eine Abtreibung bei der sogenannten Down-Syndrom ist dort der Normalfall. Diesen Normalfall darf es in Deutschland niemals geben.“ <i>Dr. Kirsten Kappert-Gonthor (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)</i>	„Ich möchte, dass wir jedem Kind mit Down-Syndrom am Ende mit vollem Herzen sagen können: Wie schön, dass es dich gibt!“ <i>Dr. Matthias Bartke (SPD)</i>	

Wir hoffen auf eine Fortsetzung der politischen Debatte!

Bundestag.de, Orientierungsdebatte im Bundestag am 11.04.2019

<https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2019/kw15-de-genetische-bluttests-633704>

Bundestag.de, Antrag „[...] - Monitoring der Konsequenzen [der Kassenzulassung des NIPT] und Einrichtung eines Gremiums“

<https://dservier.bundestag.de/btd/20/105/2010515.pdf>

#NoNIPT

Bündnis gegen die Kassenfinanzierung des Bluttests auf Trisomien*



Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

PDF



HTML



Claudia Heinkel und Silke Koppermann

Lust auf Mehr?! Rückblick, Auswertung und Absprachen zur Weiterarbeit in den Netzwerken

„Macht Mut in schwierigen Zeiten!“

Die schriftlichen und mündlichen Rückmeldungen der Teilnehmerinnen zu den Vorträgen und Arbeitsgruppen, zu der Ausstellung, zur interprofessionellen Zusammensetzung der Tagungsteilnehmer*innen und der Referent*innen sowie zur Tagungsorganisation waren überaus positiv.

Einige Stimmen dazu:

„Die Tagung war für mich wie eine Tankstelle!“

„Ein großes Dankeschön! Es war ein angenehmes Arbeitsklima, die Referent*innen waren sehr gut vorbereitet, die Vorträge waren sehr gehaltvoll und konstruktiv!“

„Tagungsorganisation, Themen der Vorträge und Kleingruppen und die Auswahl der Referentinnen war total gelungen!“

„Das war eine beeindruckende, inhaltsreiche, atmosphärisch angenehme Tagung, die Mut macht!“

„Danke für die tolle Improvisation des Teams am Freitagabend!“

„Wunderbar, dass es sogar einen – gut bestückten – Büchertisch gab!“

„Danke für diese intersektionale Plattform inklusive der vielen Impulse!“

„Ein ausdrückliches Dankeschön für die Ausstellung!“

Und kurz und bündig: „Vielen Dank für die tolle Tagung!“

Ein ganz besonderer Dank – von Teilnehmer*innen wie vom Tagungsteam – galt *Marie Anhut*, einer jungen Filmmacherin aus Leipzig: Sie hatte spontan (und kostenlos) angeboten, auf der Tagung ihren ersten Film zu zeigen, den eindrücklichen Kurzfilm mit dem Titel *„Ausgesondert“*. Anschließend gewährte sie uns einen humorvollen Einblick in die Herausforderungen bei der Entstehung ihres ersten Films und deren trickreiche Bewältigung¹.



Das Wichtigste aus den Arbeitsgruppen

Arbeitsgruppe 1: *Nie wieder! Einblicke in die Theaterarbeit an Schulen zu den NS-„Euthanasie“-Verbrechen.*

- Die Leitfrage der AG lautete:
Wie ist es möglich, bei der Vermittlung der Geschichte der NS-„Euthanasie“-Verbrechen eine Überwältigung der Schüler*innen zu vermeiden, und dennoch der Emotionalität Raum zu geben, ohne die ein Lernen aus der Geschichte nicht möglich ist?

¹ https://www.crew-united.com/de/Ausgesondert_301408.html ; <https://www.filmmakers.eu/en/actors/maju-margrit-sartorius/video/single/383385>

Lust auf Mehr?! Rückblick, Auswertung und Absprachen zur Weiterarbeit in den Netzwerkenfinanzierung des NIPT

- Eine wichtige Erkenntnis:
Die Schüler*innen wissen häufig nichts von der Geschichte der NS-Euthanasie-Verbrechen (siehe Trailer zu den Theaterprojekten). Dies ist zum Beispiel von Bedeutung für Workshops von Beraterinnen mit Schüler*innen zum Thema Pränataldiagnostik bzw. embryopathische Indikation.
- Das Arbeitsmaterial und weitere Arbeitsergebnisse hat die Arbeitsgruppe für alle zugänglich hier eingestellt: <https://padlet.com/inclution/workshop-nie-wieder-beispiele-der-erarbeitung-der-geschichte-jl9kpf11kdrde71a>

**Arbeitsgruppe 2: Unhinterfragt: Eugenische Perspektiven und Praxis in der Reproduktionsmedizin.**

- Die Grundsatzfrage der AG hieß: Angesichts der vielfältigen eugenischen Tendenzen und Praktiken in der Reproduktionsmedizin, die aber in der Regel nicht so benannt werden, müssen wir uns als kritische Zivilgesellschaft mit der Frage beschäftigen: Wie behalten oder vielmehr bekommen wir als Zivilgesellschaft die Diskurs-hoheit in einer allgemeinen gesellschaftlichen Debatte zu Eugenik? Wie kann das außerhalb der Fachdiskurse gelingen, sodass ein liberales eugenisches Denken in unserer Gesellschaft nicht „normal“ wird?

Arbeitsgruppe 3: Kommissionsbericht zu Schwangerschaftsabbruch, medizinischer Indikation und Pränataldiagnostik: was sagen wir dazu?

- Der Kommissionsbericht benennt die Problematik: Die Abbrüche nach medizinischer Indikation erfolgen überwiegend aufgrund eines PND-

Befundes, obwohl seit 1995 die embryopathischen Indikation abgeschafft wurde. Er bietet jedoch keine Lösung dafür an.

- Die AG war sich einig: Die Regelung des Schwangerschaftsabbruchs im Strafgesetzbuch ist keine Lösung. Es kann auch nicht um eine Bewertung der Gründe der einzelnen Schwangeren gehen.
- Die Entscheidung für einen Abbruch nach PND hat nicht nur eine individuelle, sondern hat auch strukturelle Gründe: eine ableistische Gesellschaft, die es Eltern schwer macht, ein Kind mit Behinderung groß zu ziehen.
- Aufgabe des Netzwerks und einer kritischen Zivilgesellschaft bleibt es, die Debatte um die selektive Pränataldiagnostik am Leben zu erhalten, also für die „ungefragte Einmischung der kritischen Zivilgesellschaft“ zu konfliktreichen medizinischen Angeboten zu sorgen.

Arbeitsgruppe 4: Kassenfinanzierung – ohne uns! Strategieberatung zur Rücknahme der Kassenfinanzierung des NIPT

- Ausgangspunkt der Diskussion war die Überzeugung: Die Kassenfinanzierung des NIPT muss wieder rückgängig gemacht werden.
- Die AG hat sich darauf verständigt:
Wir arbeiten als AG Monitoring-Begleitung weiter. Wir entwickeln einen Strategieplan zu folgenden Fragen:

1. Wie unterstützen wir die Entscheidung über die Durchführung eines Monitorings? (Phase1)
2. Wie unterstützen wir die Entscheidung über die Konsequenzen aus den Ergebnissen des Monitorings? (Phase 2)

• Wichtige Handlungsschritte in Phase 1:

1. Unterstützung einer zivilgesellschaftlichen Debatte über ein Monitoring/bzw. die Kassenefinanzierung des NIPT.
2. Kontaktaufnahme zu Abgeordneten in den Wahlkreisen, um sie für die Unterstützung des Monitorings zu gewinnen.

3. Aufbau einer Onlineplattform zur einfachen Kontaktaufnahme zu Wahlkreisabgeordneten.
4. Suche nach Bündnispartnern, die sich daran beteiligen (in Elternvereinen, unter Behindertenbeauftragten, bei Selbsthilfeverbänden, Einzelpersonen etc.)
5. Unterstützung (Trainingsangebote) für die Aktivist*innen bei der (argumentativen) Vorbereitung von Gesprächen mit Abgeordneten.

Arbeitsgruppe 5: Behinderung: (k)ein Thema in der ärztlichen Beratung zu Pränataldiagnostik?

- Die ärztliche Beratung zu PND und Behinderung ist gekennzeichnet von großer Unsicherheit seitens der Ärzt*innen. Behinderung wird vor allem als individuelles und leidvolles Problem gesehen und formuliert. Die Ärzte geben ihre Verantwortung bei auffälligen Befunden gerne weiter an Fachärzt*innen. Sie scheuen davor zurück, mit der Schwangeren darüber zu sprechen: was würde die Diagnose bedeuten? Wie würde der Alltag mit einem Kind mit dieser Behinderung aussehen?
- In der ärztlichen Beratung zu PND geht es immer auch um die rechtliche Absicherung der jeweiligen Ärzt*in vor etwaigen Schadensersatzklagen, ohne dass dies transparent gemacht würde (Hidden Agenda).
- Nötig ist ein antibleistischer und intersektionaler Beratungsansatz, die Einbeziehung unterschiedlicher Expertise (z. B. aus der Peer-Beratung und der psychosozialen Beratung), Reflexion der Ärzt*innen über ihre eigene Haltung zu Behinderung, Fort- und Weiterbildungen zum Thema etc..

„Dieses dezente Grau auf Weiß“! Barrierefrei(er)e Veranstaltungsplanung!

Kritische Anmerkungen und konstruktive Vorschläge der Teilnehmer*innen

Viel Raum nahm in diesem Tagungsrückblick das Thema Barrierefreiheit der Netzwerktagungen ein, insbesondere im Hinblick auf Menschen mit einer

Sehbehinderung. Die Teilnehmer*innen mit einer Sehbehinderung wie auch Vertreterinnen anderer Netzwerke, die sich um Barrierefreiheit in ihren Veranstaltungsangeboten bemühen, wünschten sich vom Netzwerk ein Mehr an Barrierefreiheit, vor allem bei Vorträgen in Form von Powerpoint-Präsentationen oder bei Einladungs- und Anmeldeflyern.

In einer engagierten und sehr konstruktiven Rückmeldung an das Tagungsteam haben sie eine Reihe praktischer Vorschläge für barrierefrei(er)e Präsentationen beigesteuert und auf Informationsquellen für Kontrollprogramme, Leitlinien und Beispielmateriale hingewiesen.

Sie haben erklärt, dass und warum für sie beispielsweise die üblichen PowerPoint Präsentationen alles andere als barrierearm oder gar barrierefrei sind. Eine Teilnehmer*in beschrieb, wie Präsentationsfolien „mit diesem dezenten Grau auf Weiß“ verhinderten, dass sie die Texte (mit-)lesen könne, und wie Folien mit viel und ungegliedertem Text ihre Beteiligung zudem sehr beeinträchtigte.



Als Netzwerk, das sich kritisch mit Barrieren in Köpfen und Strukturen befasst und das in dieser Tagung auch ausdrücklich zum Thema gemacht hat, haben wir den Anspruch an uns selbst, besonders aufmerksam zu sein für Barrieren in der eigenen Arbeit und sie zu beseitigen oder zumindest soweit wie irgend möglich zu minimieren. Als Vorbereitungsteam für die Tagung waren wir daher ausgesprochen dankbar für diese Hinweise auf eine Aufmerksamkeitslücke bei der Tagungsplanung. Wir werden bei der Planung der nächsten Tagungen im Blick haben, dass Präsentationen künftig mindestens deutlich barriereärmer und

wenn möglich tatsächlich barrierefrei gestaltet werden.

An diese konkrete Rückmeldungsrunde hat sich eine grundsätzliche Diskussion über Barrierefreiheit in der Veranstaltungsarbeit entspannt: Kann eine Tagung wirklich barrierefrei sein? Für alle Menschen mit ganz unterschiedlichen Bedürfnissen? Müssten wir als ein kritisches Netzwerk nicht eben dieses Ziel verfolgen?

Das hieße, die Tagungen grundsätzlich so zu organisieren, dass niemand zuerst noch nachfragen muss, ob die Tagung für jemand mit einer Sehbehinderung oder Hörbehinderung oder einer kognitiven oder sonstigen Einschränkung auch ausreichend barrierefrei ist. Das hieße, auf den Tagungen die erforderlichen Hilfen für den Unterstützungsbedarf potentieller Teilnehmer*innen prinzipiell vorzuhalten. Wie wäre das von den Kosten her zu leisten, für ein ehrenamtliches Netzwerk, das auf Fördermittel angewiesen ist und die Teilnahmegebühren zugleich so gestalten will, dass eine Teilnahme auch unabhängig vom Einkommen grundsätzlich für alle Interessierten möglich ist?

Vielleicht wäre ein mehrschrittiges Vorgehen hilfreich, anhand von Leitfragen wie:

6. Welche Barrieren können wir prinzipiell beiseite räumen, z.B. durch die Auswahl des Tagungshauses?
7. Welche Barrieren können wir auf Anfrage wegräumen? Dazu könnte z.B. das Angebot einer Übersetzung in Gebärdensprache für gehörlose oder hörbeeinträchtigte Teilnehmer*innen gehören.
8. Wie können wir beispielsweise für Teilnehmer*innen mit einer kognitiven Beeinträchtigung die individuelle Unterstützung (z.B. durch eine Assistenz, eine Flüsterübersetzung) während der Tagung sicherstellen?

Wir nehmen diese Rückmeldungen als Merkposten mit in die Planung der nächsten Präsenz- bzw. Onlinetagung und werden uns dazu fachliche Unterstützung holen.

Verabredungen zur Weiterarbeit

Die positive Resonanz auf die Tagung – *„Macht Mut in schwierigen Zeiten! War wie eine Tankstelle!“* – hat uns als Veranstalterinnen wieder gezeigt:

Es braucht solche Plattformen wie diese Netzwerktagung, die eine fachlich fundierte Auseinandersetzung mit dem Thema selektive Pränataldiagnostik und eine profilierte kritische gesellschaftspolitische Perspektive auf das Thema anbieten sowie den interprofessionellen Austausch und die Verknüpfung mit anderen Netzwerken ermöglichen. Es braucht solche Orte der Information und des Austausches zur Ermutigung, angesichts der Erfahrung, wie beharrlich ableistische Strukturen in unserer Gesellschaft sind und wie sehr das Narrativ „selektive Tests können Leid vermeiden“ 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 und Bündnisse hinaus.

Der Wunsch der Teilnehmer*innen in den schriftlichen Rückmeldebögen: Für diesen Austausch untereinander solle auf der Tagung mehr Zeit eingeplant werden.



Als nächste Schritte haben wir als Netzwerk und #NoNIPT folgendes geplant:

- Die Tagungsdokumentation wird den Tagungsteilnehmer*innen als pdf-Datei direkt zugesandt werden. Über den Netzwerkverteiler, die Homepages und in den sozialen Medien wird sie auch einer weiteren interessierten Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt.
- Wir werden voraussichtlich im Herbst 2025 zu einem Onlinetreffen einladen, für einen aktuellen Informationsaustausch z.B. über das Monitoring zum NIPT.
- Im Jahr 2026 planen wir wieder eine Netzwerktagung als Präsenztagung. Mit der organisatorischen Unterstützung durch den bvkm und die finanzielle Förderung von Aktion Mensch können wir das – so hoffen wir – als ehrenamtliches Netzwerk leisten.
- Zu unserer Freude haben eine Reihe von Teilnehmer*innen im Abschlussplenum ihr Interesse daran bekundet, sich punktuell im Netzwerk zu engagieren.
- Auf der Tagung hat sich eine Arbeitsgruppe *Monitoring-Begleitung* neu konstituiert, die eine Strategie für eine Kampagne zum Monitoring entwickelt. Für die Umsetzung wird sie in den verschiedenen Netzwerken, Elternvereinen und Selbsthilfegruppen um Unterstützer*innen werben. Hier gibt es aktuelle Infos dazu: nonipt.de.

Die Veranstalter*innen dankten den Tagungsteilnehmer*innen für ihr Interesse an der Tagung, für ihre lebhafteste und konstruktive Mitarbeit, die interessanten Gespräche und Begegnungen und verabschiedeten sich mit „Lust auf ein gemeinsames Mehr“ in 2025/2026!





Mit zweierlei Maß!?

Wie ableistische Strukturen unseren Blick auf Behinderung prägen.

| **Jahrestagung** | 15.-17. November 2024 | **BBZ Clara Sahlberg, Berlin-Wannsee** |

EINLEITUNG

Seit zwei Jahren übernehmen die gesetzlichen Krankenkassen die Kosten für den Pränataltest (NIPT) auf Trisomien. Die Nachfrage nach diesem Test ist in kurzer Zeit stark gestiegen, inzwischen nutzt fast jede dritte Schwangere den Test. Der kassenfinanzierte NIPT ist auf dem Weg zu einem allgemeinen Screening auf Trisomien, vor allem auf das Down-Syndrom.

Als Netzwerk und Bündnis #NoNIPT sehen wir darin eine bedrohliche gesellschaftliche Entwicklung: Sie stellt den bisherigen gesellschaftlichen Konsens zunehmend in Frage, dass die Menschenwürde allen Menschen gleichermaßen zukommt und nicht an Leistungsfähigkeit, Gesundheit oder einen Hilfebedarf gebunden werden darf.

Im Mittelpunkt der Tagung steht die Frage nach den gesellschaftlichen Strukturen, die das ableistische Narrativ: „Behinderung ist Unglück und Leid und daher zu vermeiden“ befördern und die den werdenden Eltern subtil nahelegen, selektive Tests zu nutzen. Wir beschäftigen uns mit den historischen Bezügen solchen Denkens und schauen auf die Angebots- und Nachfragepraxis in anderen Ländern. Wir fragen nach den ökonomischen Nutznießern dieser Medizinprodukte und beschäftigen uns mit den Heilungsversprechen der Forschung zu vererbaren Keimbahneingriffen. Expert*innen aus verschiedenen wissenschaftlichen Disziplinen werden uns zu diesen und weiteren Fragen ihr Fach- und Erfahrungswissen zur Verfügung stellen.

Diese Tagung soll eine Plattform bieten für Information und Diskussion dieser Entwicklungen, für die Vernetzung untereinander und zur gegenseitigen Ermutigung für eine beharrliche politische Arbeit gegen solche konfliktreichen gesellschaftlichen Entwicklungen.

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, 15. November 2024

- 16:30 Anreise
- 18:00 Abendessen
- 19:00 **Begrüßung & Eröffnung der Tagung**
Silke Koppermann und Claudia Heinkel, Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik
- 19:30 **Lesung: „Bist Du behindert, oder was?“**
Prof. Dr. Rebecca Maskos, Diplom-Psychologin, Alice Salomon-Hochschule, Berlin
- 21:00 **Geselliges Beisammensein**

SAMSTAG, 16. November 2024

- 09:00 **Begrüßung & Einführung**
Jonte Lindemann, Gen-ethisches Netzwerk, Berlin
- 09:15 **Das Monitoring zum NIPT: Ein Bericht zum Sachstand und unseren Aktivitäten als Netzwerk und #NoNIPT**
Claudia Heinkel, Netzwerk, Stuttgart
- 09:45 **Eugenische Traditionslinien in der Selektionspraxis der Pränataldiagnostik**
Apl. Prof. Dr. Anna Bergmann, Medizin- und Kulturhistorikerin, Europa-Universität Viadrina, Frankfurt/Oder
- 10:30 **Pause**
- 10:45 **NIPT grenzenlos? Reflexionen über Test-Politiken und Praktiken im Ländervergleich**
Prof. Dr. Marion Baldus, Erziehungswissenschaftlerin, Hochschule Mannheim
- 11:30 **Selektive Praktiken: Pränataldiagnostik im Kontext kapitalistischer Verwertungslogik**
*Lisa Mangold, Politikwissenschaftlerin, Autor*innenkollektiv MF3000, Berlin*
- 12:30 **Mittagessen**

SAMSTAG, 16. November 2024

14:30 Arbeitsgruppen:

- 1. Nie wieder!
Einblicke in die Theaterarbeit an Schulen
zu den NS-„Euthanasie“-Verbrechen.**
*Stana Schenck, Projektentwicklerin im Bereich
inklusive Bildung, Berlin*
- 2. Unhinterfragt. Eugenische Perspektiven und
Praxis in der Reproduktionsmedizin.**
Erika Feyerabend, BioSkop, Essen
- 3. Kommissionsbericht zu Schwangerschafts-
abbruch, medizinischer Indikation und Präna-
taldiagnostik: was sagen wir dazu?**
*Silke Koppermann, Netzwerk, Hamburg;
Jonte Lindemann, GeN, Berlin*
- 4. Kassenfinanzierung – ohne uns!
Strategieberatung zur Rücknahme der Kassen-
finanzierung des NIPT**
*Kirsten Heining, Organizerin/Campaignerin,
Witten; Jeffrey Raffo, Organizer/Campaigner,
Dortmund*
- 5. Behinderung: (k)ein Thema in der ärztlichen
Beratung zu Pränataldiagnostik?**
*Taleo Stüwe, Arzt in Weiterbildung, Familien-
planungszentrum BALANCE, Berlin*

16:30 Mit zweierlei Maß!?

**Eine Aufforderung zur (Selbst)Reflexion.
Ausstellung zur kontextabhängigen gesell-
schaftlichen Bewertung individueller
Entscheidungen.**
*Planungsteam: Vera Bläsing, Down-Syndrom-
Elterninitiative „BM 3X21“, Rhein-Erft-Kreis;
Sarah Manteufel, KIDS Hamburg e.V. und
Gründerin isociety, Hamburg*

18:00 Abendessen

19:00 Zeit für informellen Austausch und fürs Netzwerken...

SONNTAG, 17. November 2024

- 09:15 **Begrüßung & Einführung**
*Silke Koppermann und Claudia Heinkel, Netz-
werk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik*
- 09:30 **Der nächste Schritt: Reproduktives Genome
Editing als vermeintliche „Heilung“ von
Behinderungen?**
*Dr. Isabelle Bartram, Molekularbiologin,
Gen-ethisches Netzwerk, Berlin*
- 10:30 **Pause**
- 11:00 **Lust auf Mehr?!**
*Rückblick, Auswertung, Absprachen zur Weiter-
arbeit 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

ANREISE

>> 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:

Einzelzimmer: 185 € / ermäßigt 150 €
Doppelzimmer: 145 € je P. / ermäßigt 110 €

Teilnahme ohne Übernachtung:

110 € / ermäßigt 95 €

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:
>> netzwerk@nonipt.de

Eine Übersetzung in Gebärdensprache ist möglich.
Bitte bei Bedarf auf dem Anmeldebogen vermerken.

Weitere Informationen zur Tagung:

>> www.nonipt.de
>> www.netzwerk-praenataldiagnostik.de

ANMELDESCHLUSS

15. September 2024

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).

Gefördert durch die
**Aktion
MENSCH**

bvkm.
Bundesverband für körper- und
mehrfachbehinderte Menschen e.V.