



STELLUNGNAHME DES NETZWERKS GEGEN SELEKTION DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK

## **NEUER BLUTTEST DROHT DIE VORGEBURTLICHE SELEKTION VON MENSCHEN MIT DOWN-SYNDROM ZU PERFEKTIONIEREN**

In Deutschland steht in den nächsten Wochen ein neuer Test vor der Markteinführung, der Anomalien wie eine Trisomie 21 (Down-Syndrom) bei Ungeborenen durch eine Analyse des mütterlichen Blutes feststellen kann. Mit einem neuen Verfahren können ab der 10. Schwangerschaftswoche Fragmente kindlicher DNA, die im Blut der schwangeren Frau zirkulieren, herausgefiltert und analysiert werden. Wird dabei eine genetische Abweichung entdeckt, deren Vorkommen bei der Mutter ausgeschlossen werden kann, muss die gefundene Störung beim Kind vorliegen – so der Grundgedanke der neuen „Nicht-invasiven Pränatalen Diagnostik“ (NIPD).

Die Lizenz für das Verfahren, dessen Entwicklung mit finanzieller Unterstützung des Bundesforschungsministeriums betrieben wurde, liegt in Deutschland bei der Firma Lifecodexx (Konstanz). In einem ersten Schritt ist nur der Nachweis von Trisomie 21 vorgesehen. Die US-amerikanische Firma Sequenom (San Diego) bietet darüber hinaus bereits einen Test für Trisomien des Chromosoms 18 (Edward-Syndrom) und des Chromosoms 13 (Patau-Syndrom) kommerziell an. Eine frühe Geschlechtsbestimmung durch Suche nach Fragmenten der Y-Chromosomen im Blut der Mutter wurde bereits vor Jahren von der Kölner Firma PlasmaGen AG angeboten. Die vollständige Sequenzierung der gefundenen DNA-Stücke, die dann Auskunft über alle genetischen Merkmale des Fötus gibt, ist technisch aufwändiger, aber grundsätzlich möglich und wird absehbar verfügbar werden. Damit rückt eine einfache Erfassung genetisch bedingter Auffälligkeiten beim Ungeborenen in einem frühen Schwangerschaftsstadium in greifbare Nähe.

Das Verfahren soll in Deutschland ab Mitte 2012 in ausgewählten Pränatalzentren als Individuelle Gesundheitsleistung angeboten werden. Die Firma Lifecodexx hat inzwischen mitgeteilt, dass dieses Angebot zunächst nur so genannten „Risikoschwangeren“ vorbehalten bleiben soll, denen z.B. beim Ersttrimesterscreening nach der 11. Schwangerschaftswoche eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für ein Kind mit einem Down-Syndrom mitgeteilt wird. Somit käme es erst nach der Zwölfwochenfrist, in der ein Abbruch ohne eine medizinische Indikation möglich ist, zum Einsatz.

Bisher erhielten diese Frauen nach einem auffälligen Ersttrimestertest die Empfehlung, eine Plazentapunktion (Chorionzottenbiopsie) oder eine Fruchtwasserentnahme (Amniozentese) vornehmen zu lassen, bei denen direkt Zellen des Ungeborenen gewonnen und diagnostiziert werden. Je nach Verfahren kann dies in 0,5 % und bis 2 % Prozent der Fälle zu einer Fehlgeburt führen. Die große Mehrheit der Frauen unterzieht sich dennoch dem empfohlenen Eingriff, ohne dass die befürchtete Chromosomenstörung tatsächlich vorliegt.

Begründet wird die Entwicklung der neuen „Nicht-invasiven Pränatalen Diagnostik“ damit, dass der Bluttest früher in der Schwangerschaft eine sichere Diagnose über das Down-Syndrom liefert und Abbrüche, wenn, dann früher vorgenommen werden können.

Wir halten dem folgende Überlegungen entgegen:

**1. Der Test ist der letzte Schritt einer Entwicklung vorgeburtlicher Diagnostik, mit der zunächst in wenigen, schweren Ausnahmefällen die Geburt von Kindern mit schwer wiegenden genetischen Auffälligkeiten verhindert werden sollte und die heute zur Routine in der Schwangerenvorsorge geworden ist.**

In den 70er Jahren wurde die Amniozentese entwickelt, es folgte die Chorionzottenbiopsie in den 80er Jahren. In den 90er Jahren macht der Tripletest im mittleren Schwangerschaftsstadium von sich reden. Ende der 90er Jahre wurde die Nackenfaltenmessung propagiert. Seit 2002 etabliert sich der Ersttrimestertest zunehmend als Routinecheck auf das Down-Syndrom in einem frühen Schwangerschaftsstadium. Und nun soll ein ausschließlich selektiv wirkender Test auf den Markt kommen, der eine frühe, eindeutige und gefahrlose Diagnose für - gesunde - Kinder und die

Schwangere verspricht und tendenziell Ersttrimestertest und Amniozentese überflüssig macht. Das ursprüngliche Ziel, in seltenen Extremfällen Frauen eine Entscheidung über die Geburt eines schwerstbehinderten Kindes zu eröffnen, ist längst vergessen.

**2. Die Propagierung des Tests beinhaltet eine Diskriminierung und verfestigt die Vorurteile gegenüber Menschen mit Down-Syndrom, während das Grundgesetz die Diskriminierung wegen einer Behinderung verbietet und die UN-Behindertenrechtskonvention das Recht eines jeden Menschen auf Inklusion und Förderung verbindlich macht.**

Menschen mit Down-Syndrom leiden nicht am Down-Syndrom, sondern an der gesellschaftlichen Diskriminierung. Dies zu ändern, fordert nicht nur das Grundgesetz, sondern auch die UN-Behindertenrechtskonvention. Durch verstärkte Inklusionsbemühungen müssen Menschen mit Down-Syndrom in die Lage versetzt werden, ihr volles Potential auszuschöpfen. Tatsächlich hatten sie nie so große Entwicklungsmöglichkeiten wie heute. In den vergangenen Jahrzehnten hat sich ihre Situation deutlich verbessert. Lag ihre Lebenserwartung früher bei rund 25 Jahren, werden Menschen mit Down-Syndrom heute im Durchschnitt doppelt so alt, eine wachsende Zahl von ihnen erreicht das normale Rentenalter.

**3. Der neue Bluttest ist ein weiterer Schub in Richtung auf eine routinisierte Frühselektion von ungeborenen Kindern, die nicht der genetischen Norm entsprechen, und verstärkt die Gefahr eines sozialen Zwangs zur Nutzung.**

Die Diagnostik aus dem mütterlichen Blut ist schon in einem frühen Schwangerschaftsstadium möglich, in der die Bindung von Müttern (und Vätern) zu ihrem Kind erst im Entstehen begriffen ist. Die Möglichkeit einer frühen, für die Frau risikofreien und sicheren Diagnose erzeugt eine gesellschaftliche Erwartung, den Test auch in Anspruch zu nehmen. Selbst wo das Recht der Frau auf Nichtwissen in dem Verfahren formal gewahrt bleibt, wird die Nutzung zunehmend den sozialen Verhaltenserwartungen entsprechen und eine Ablehnung in besonderem Maße begründungspflichtig werden, sich selbst und anderen gegenüber.

**4. Die Nicht-invasive pränatale Diagnostik ist rein selektiv. Andere Handlungsoptionen als die Entscheidungsmöglichkeit, im Falle eines Befundes die Schwangerschaft abbrechen, gibt es nicht.**

Die Argumentation, dass die Diagnose eines Down-Syndroms nicht automatisch zu einem Schwangerschaftsabbruch führen muss, sondern den Eltern die Vorbereitung auf die Sorge für ein solches Kind erleichtern kann, verfängt nicht. Dann müssten die Eltern nicht in einer frühen Phase der Schwangerschaft nach dem Vorliegen eines Down-Syndroms suchen, sondern könnten abwarten, ob z.B. im Ultraschall Hinweise auf damit häufig einhergehende körperliche Entwicklungsstörungen zu sehen sind. Doch die übergroße Mehrheit von Frauen oder Paaren entscheiden sich bei der Diagnose ‚Down-Syndrom‘ selbst in einem späten Stadium der Schwangerschaft für einen Abbruch. Das wird erst recht gelten, wenn durch den Test ein Abbruch ab der 13. Woche oder noch früher möglich ist, wo die Bindung an das werdende Kind erst im Entstehen ist.

**5. Jede vorgeburtliche Selektion widerspricht unserem Menschenbild. Gerade Menschen mit Down-Syndrom leiden nicht zwingend an ihrer Besonderheit. Die Bandbreite der geistigen und körperlichen Entwicklungsmöglichkeiten ist groß, die Fördermöglichkeiten sind noch lange nicht ausgeschöpft.**

Das Down-Syndrom gehört schon heute zu den Merkmalen, aufgrund derer Menschen vor der Geburt am häufigsten aussortiert werden. Die wenigen statistischen Daten in Deutschland deuten daraufhin, dass in neun von zehn Fällen ein vorgeburtlicher Befund eines Down-Syndroms in einen Schwangerschaftsabbruch mündet. In Dänemark sank nach der Einführung des Ersttrimestertests als verbindliches Screening im Jahre 2004 die Zahl der Neugeborenen mit Down-Syndrom auf die Hälfte, ähnliches gilt für Frankreich.

Kinder mit Down Syndrom gelten nicht einfach als anders und im Unterschied etwa zu Ungeborenen mit Herz- oder Nierenfehlbildungen auch nicht einfach als krank oder hilfsbedürftig – denn dann würde man ihnen ja helfen wollen. Vielmehr werden geistige Entwicklungsstörungen in den Vordergrund gestellt, um die vorgeburtliche Erfassung und den damit ermöglichten selektiven Schwangerschaftsabbruch zu rechtfertigen. Mit dem Bekanntwerden des Bluttests werden Eltern mit einem Kind mit Down-Syndrom erst recht mit der Frage konfrontiert, ob sie das nicht hätten vermeiden können.

**6. In Deutschland wurde durch eine fundierte ethische Diskussion und eine entsprechende Gesetzgebung erreicht, dass vor einer genetischen Diagnostik und nach Vorliegen des Untersuchungsergebnisses, und erst recht vor einem Schwangerschaftsabbruch, eine intensive Beratung vorgenommen werden muss. Diese gesetzlichen Grundlagen werden durch die Möglichkeiten des frühen Tests gefährdet.**

Ein Ergebnis der Blutanalyse soll, so die Selbstverpflichtung der Anbietenden, nicht innerhalb der ersten 12. Wochen mitgeteilt werden, in denen ein Schwangerschaftsabbruch ohne eine medizinische Indikation und ohne die dafür verpflichtende Beratung möglich ist. Doch solche anfänglichen Beschränkungen sind typisch für jede Markteinführung pränataler Diagnostiken, die zunächst in den Grenzen des jeweils ethisch Akzeptierten argumentieren und diese Grenzen nach und nach durch Gewöhnung und neue Grenzziehungen ausweiten. Je früher der Test künftig möglicherweise eingesetzt wird und je mehr genetische Eigenschaften künftig erfasst werden, desto mehr Information und Beratung müsste eigentlich vorgeschaltet werden. Schon jetzt können private ausländische Anbieter im Internet eine Bestimmung des Geschlechts oder auch eine genetische Gesamtanalyse anbieten, ohne dass eine ärztliche Aufklärung und Beratung stattfindet.

**7. Der neue Bluttest bietet sich für eine effektivierete Reihenuntersuchung an, die als routinemäßig genutzter Bestandteil der Schwangerenbetreuung durchgeführt wird.**

Wegen der öffentlichen Wirkung wird in Deutschland der Einsatz des Tests als Reihenuntersuchung zwar derzeit nicht angestrebt. Er soll als „second-line-Angebot“ nach einem auf breiter Basis durchgeführten Ersttrimestertest empfohlen werden. Für ein Screening aller Schwangeren ist der Test mit geschätzten 1 200 € bislang auch zu teuer. Der Konkurrenzdruck auf dem Gesundheitsmarkt und die weitere Beschleunigung der Sequenzierungstechnik werden die Kosten jedoch bald senken. In den USA lagen sie vor einigen Monaten noch bei € 900 und sind inzwischen auf € 380 zurückgegangen. Die Firma Sequenom will den Test dort bei jährlich bis zu 750.000 Schwangeren einsetzen.

**8. Selbst wenn der Test sich nicht als staatlich oder gesundheitspolitisch vorgegebenes Screening etabliert, eröffnet er die medizintechnische Option für eine neue, scheinbar freiwillige, tatsächlich aber durch soziale Zwänge bestimmte Eugenik. Er wirft in aller Schärfe die Frage auf, was unsere Gesellschaft gegen eugenische Ziele, Praktiken und Wirkungen zu tun gedenkt.**

Bisher bildete die hohe Schwelle einer invasiven Untersuchung eine faktische Begrenzung der vorgeburtlichen Rasterfahndung: Selbst wenn man das Ziel teilt, Kinder mit Down-Syndrom vorgeburtlich zu erfassen, muss es irrational erscheinen, eine Fruchtwasseruntersuchung auch dann durchzuführen, wenn die Wahrscheinlichkeit für eine untersuchungsbedingte Schädigung höher liegt, als die Wahrscheinlichkeit für ein Down-Syndrom. Deshalb wurde bisher nur ein Teil der Ungeborenen mit Down-Syndrom erfasst. Erweist sich der neue Test aber als ungefährlich für Schwangere und für gesunde Kinder, entfällt diese Begrenzung. Es besteht unmittelbar die Möglichkeit, alle Schwangeren auf das Vorliegen eines Down-Syndroms zu testen und somit alle betroffenen Schwangeren vor die Entscheidung über einen Abbruch der Schwangerschaft zu stellen.

**9. Jedwedes Anbieten des neuen Tests ist mit dem ärztlichen Ethos des nihil nocere („Nicht schaden“) unvereinbar und fördert aktiv die Diskriminierung von Menschen mit Behinderung. Deswegen darf der Test nicht Bestandteil der allgemeinen Schwangerenvorsorge werden. Insbesondere ist durch politisch-rechtliche Regulierung eine Nutzung als Reihenuntersuchung (Screening) zu unterbinden.**

Wer die Markteinführung des neuen Tests forciert oder den neuen Bluttest als Reihenuntersuchung und/oder als Kassenleistung etablieren möchte, betreibt eine aktive Diskriminierung von Menschen mit Behinderung. Denn auch die Nachfrage durch Schwangere entbindet die Anbieter nicht von einer eigenständigen Entscheidung über den Einsatz eines Tests, dessen Sinn nur in einer Entscheidungsgrundlage für einen Schwangerschaftsabbruch besteht. Weit entfernt davon, nur Handlanger des vermeintlichen Willens der Schwangeren oder des Paares zu sein, übernehmen, proklamieren und radikalisieren Anbieter des neuen Bluttests das behindertenfeindliche Urteil, dass eine Entscheidung für einen Abbruch aufgrund eines Down-Syndroms eine legitime und unterstützenswürdige Option sei, während zum Beispiel ein Abbruch aufgrund des Geschlechts aus guten Gründen gesellschaftlich verpönt ist.