




RUNDBRIEF 29



DOKUMENTATION DER NETZWERKTAGUNG 2017



**PRÄNATALDIAGNOSTIK:
EINE ORGANISIERTE
VERANTWORTUNGSLOSIGKEIT?!**



**NETZWERKTAGUNG 23. – 25. JUNI 2017
IM CLARA SAHLBERG-HAUS, BERLIN-WANNSEE**



NETZWERK GEGEN SELEKTION DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK

IMPRESSUM

Netzwerk gegen Selektion durch
Pränataldiagnostik, September 2017
Dokumentation der Netzwerktagung 2017:
„Pränataldiagnostik: eine organisierte Ver-
antwortungslosigkeit ?!“

Konto

Bundesverband für körper- und
mehrfachbehinderte Menschen e.V.
Konto 7 034 203
Bank für Sozialwirtschaft
BLZ/BIC 370 205 00/BFSWDE33XXX
IBAN: DE69370205000007034203
Stichwort „**Netzwerk PND**“

Kontakt

sprecherinnen@netzwerk-
praenataldiagnostik.de
www.netzwerk-praenataldiagnostik.de

Verantwortlich für die Dokumentation

Silke Koppermann

Redaktion und Layout

Hilburg Wegener

Fotos

Marlies Stempel, Turner-Syndrom-
Vereinigung Deutschland, Duisburg

Spenden / Netzwerkbeitrag

Die Arbeit des Netzwerkes wird ehrenamtlich geleistet. Für die Vorbereitung von Tagungen und für die Druck- und Versandkosten von Veröffentlichungen sowie für Fahrtkosten sind wir auf finanzielle Unterstützung angewiesen.

Als Richtwert empfehlen wir:

40,00 Euro für Einzelmitglieder

100,00 Euro für Institutionen.

Wir erbitten Ihre Spende mit dem Vermerk "**Netzwerk PND**" auf das Konto des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm). Sie erhalten eine Spendenquittung bzw. eine Beitragsrechnung.

Die Dokumentation der Netzwerktagung 2017 wurde, ebenso wie die Tagung selbst, gefördert von der Aktion Mensch und unterstützt durch das Diakonische Werk Württemberg e.V.

NETZWERKTAGUNG 2017

PRÄNATALDIAGNOSTIK:

EINE ORGANISIERTE VERANTWORTUNGSLOSIGKEIT?!

SILKE KOPPERMANN

BEGRÜßUNG DER TEILNEHMERINNEN UND TAGESGÄSTE



Der Titel der diesjährigen Tagung ist wie ein Stoßseufzer: Das kann doch nicht angehen! Niemand will es haben, nein, schon gar nicht ein Screening aller Ungeborenen. Das will niemand haben. Aber es breitet sich immer

weiter aus. Wie kann das sein, was kann man da noch machen?

Das Netzwerk befasst sich seit Jahren mit aktuellen Themen im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik und hört dabei immer wieder: Pränataldiagnostik ist Ausdruck der Selbstbestimmung von Frauen und Paaren. Das kann doch keine Diskriminierung sein. Wir sind doch so inklusiv. Nie ging es Menschen mit Behinderungen so gut wie jetzt! Zugleich beobachten Betroffene und Professionelle allerdings rückläufige Entwicklungen in der Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen – aus Kostengründen.

Wenn wir demgegenüber unbequeme Standpunkte einnehmen – sind wir dann realitätsfern? Ist der Zug nicht schon abgefahren und wir versuchen immer noch, das Gleis zu blockieren?

Ein paar Worte zu uns, die wir im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik zusammenarbeiten. **Unser Name ist Programm.** Mit diesem Namen haben wir uns eine Aufgabe gegeben – und die verstehen wir als Privileg und auch als Pflicht. Wir wollen unsere Kritik unbestechlich und konsequent formulieren und Pränataldiagnostik als das benennen, was sie ist und wozu sie führt: Selektion – auch wenn jede Einzelne von uns vielleicht dabei im Alltag Kompro-

misse macht und sich als Rädchen im System, als Mittäterin fühlt.

Wir sind ein ziemlich einzigartiges Netzwerk. Bei uns treffen sich Mitglieder von Selbsthilfegruppen, also den Objekten dieser Selektion, politisch Engagierte, wissenschaftlich Interessierte und Forschende sowie professionell mit Pränataldiagnostik Konfrontierte – Hebammen, Beraterinnen, Ärztinnen und deren Verbände.

Unsere Tagungen sind selbstorganisiert und wir arbeiten ehrenamtlich. Für die Tagungen bekommen wir einen Zuschuss von der Aktion Mensch. Im Übrigen sind wir aber auf Ihre Spenden angewiesen.

Am gestrigen Freitag haben sich die Netzwerkaktiven schon über ihre Aktivitäten im letzten Jahr ausgetauscht und es gab eine Lesung mit Mareice Kaiser aus ihrem Buch „Alles inklusive“. Heute ist unser Studientag. Sie hören am Vormittag zwei Vorträge und diskutieren am Nachmittag in Arbeitsgruppen. Im Anschluss daran findet eine Podiumsdiskussion zum genetischen Screening statt: „Können wir den nicht-invasiven Bluttest noch verhindern?“

Am Sonntag tagt dann noch einmal die Netzwerkversammlung zur Abstimmung unserer Grundsätze und zur Planung der weiteren Arbeit. Dazu sind alle eingeladen, die sich im Netzwerk engagieren wollen.

Und jetzt freuen wir uns auf das erste Referat, gehalten von Katrin Braun und Sabine Könniger. Sie nehmen unser Tagungsthema der „Organisierten Verantwortungslosigkeit“ auf. Anschließend spricht Erika Feyerabend über die „Ökonomischen Bedingungen pränataldiagnostischer Selektion“.

Inhaltsverzeichnis >

INHALTSVERZEICHNIS

BEGRÜßUNG	3
SCHWERPUNKT	
<i>Kathrin Braun / Sabine Könninger</i> Pränataldiagnostik – die „organisierte Verantwortungslosigkeit“?!	5
<i>Erika Feyerabend</i> Riskante Strukturen. Ökonomische Bedingungen pränataldiagnostischer Selektion	15
Genetisches Screening in der Frühschwangerschaft als Kassenleistung: Können wir das noch verhindern? Podiumsgespräch mit Erika Feyerabend, Silke Koppermann, Bettina Leonhard, Corinna Rüffer und Christine Schirmer; Moderatorin: Kathrin Braun	21
ARBEITSGRUPPEN	
<i>Kirsten Achtelik, Claudia Heinkel</i> Genetischer Bluttest auf dem Weg zur Kassenleistung: Was tun?	24
<i>Silke Koppermann,</i> Pränataldiagnostik ohne Selektion: Nur gutes Wissen, gibt es das?	27
<i>Talea Stüwe,</i> TAB-Gutachten zum aktuellen Stand und zur Entwicklung der Pränataldiagnostik	28
<i>Beret Giering, Ursula Hofmann</i> Verantwortliche Elternschaft zwischen Inklusion und Selektion – besondere Lebenswege aus Sicht der Selbsthilfe	29
<i>Mareice Kaiser</i> Alles Inklusiv. Aus dem Leben mit meiner behinderten Tochter. Lesung	31
MATERIAL	
Notizen von der Netzwerkversammlung	33
Feministisches Positionspapier des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik: Weder sogenannter Lebensschutz noch neoliberaler Feminismus	35
Was uns verbindet: Grundlagen der Zusammenarbeit im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik	37
Aktualisiertes Programm der Tagung	38

KATHRIN BRAUN UND SABINE KÖNNINGER

PRÄNATALDIAGNOSTIK –

DIE „ORGANISIERTE VERANTWORTUNGSLOSIGKEIT“?!

Kathrin Braun ist Politikwissenschaftlerin und derzeit am Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) in Berlin beschäftigt. Ihre Arbeitsschwerpunkte sind kritische Biopolitikforschung, politikwissenschaftliche Wissenschafts- und Technologieforschung, Menschenrechte und historische Gerechtigkeit. Sie ist außerdem Editorin der Zeitschrift Critical Policy Studies.

Sabine Könninger ist Politikwissenschaftlerin und forscht derzeit in einem Projekt am IMEW in Berlin zum nichtinvasiven Pränataltest. Darüber hinaus arbeitet sie zu Ethik- und Biomedizinpolitiken, Medizin- und Wissenschaftsgeschichte sowie politikwissenschaftlicher Wissenschafts- und Technologieforschung. Sie ist Autorin des Buchs „Genealogie der Ethikpolitik“.

In seinem Buch „Die organisierte Verantwortungslosigkeit“ schreibt Ulrich Beck vor nunmehr fast 30 Jahren, dass angesichts der Herausforderungen des Atom-, Chemie- und Genzeitalters die etablierten, in der Industriegesellschaft entwickelten Regeln der Zurechnung und Verantwortung in skandalöser Weise unzureichend geworden sind. Diese Regeln sind unzureichend, da sie Verantwortung und Zurechenbarkeit noch immer an den Einzeltaten von „Einzeltätern“ festmachen. Aber im Atom-, Chemie- und Genzeitalter, meint Beck, komme „die Forderung, einen Einzelnen haftbar zu machen, dem Versuch gleich, die Ostsee mit einem Teesieb auszulöffeln.“ (Beck 1988, 11) Auch angesichts des Herumoperierens am genetischen Code gäbe es Grund genug, um die Gesellschaft in Alarm zu versetzen. Und die Alarmierung in der Gesellschaft sei in der Tat groß.

„Aber“, so Beck, „sie findet in der Weichenstellung, die die Angelegenheiten des 'Fortschritts' von öffentlichen Kontrollen freispricht, keinen Ansatzpunkt. Es gibt der sozialen Struktur nach im Dikicht des 'Fortschritts' keine Entscheidung, keinen Entscheider, keinen Ort und kein Hindernis, das Ab- und Zustimmung erlaubt. Nur extreme und extrem einseitige Beweislasten, die denjenigen aufgehalst werden, die Bedenken geltend machen.“ (Beck 1988, 12/Herv.i.O.)

Diese Situation, in der die Verantwortung für einschneidende, unabsehbare, potentiell gefährliche oder zumindest problematische Entwicklungen in Wissenschaft und Technik individualisiert und damit abgewehrt wird, und zwar organisiert abgewehrt wird, nennt Beck organisierte Verantwortungslosigkeit

oder organisierte Unverantwortlichkeit. Diese ist nicht Resultat persönlichen Unvermögens, sondern eingeschrieben in die institutionellen Regeln und Mechanismen der spätmodernen Gesellschaft. Für Beck ist es die Aufgabe der kritischen Sozialwissenschaften, diese Mechanismen zu benennen. Einige dieser Mechanismen sind die Individualisierung von Verantwortung sowie die Berufung auf die scheinbare Letztinstanz „wissenschaftlicher Fortschritt“.

Die scharfe und hellsichtige Analyse Becks hat heute nichts an Aktualität verloren, auch und gerade hinsichtlich des nicht-invasiven Pränataltests (NIPT). Noch immer gilt, wie es ein_e Interviewpartner_in aus unserem Forschungsprojekt formulierte:

„... sehr viel findet hinter den Mauern irgendwelcher Laboratorien und Institutionen statt, die diese Entwicklung mit enormen gesellschaftlichen Auswirkungen unterstützen, auf den Weg bringen usw. [Sie] sind überhaupt nicht rechenschaftspflichtig der Öffentlichkeit gegenüber.“ (Int. II)

Mangelnde Transparenz und Rechenschaftspflicht erschweren demnach die Beobachtung, Bewertung und Problematisierung und so auch die Einflussnahme auf Entwicklung und Etablierung des NIPT durch eine kritische Öffentlichkeit. Mit dem Aspekt der Rechenschaftspflicht wollen wir uns im Folgenden etwas näher befassen. Denn der Mangel an Rechenschaftspflicht von handlungs- und entscheidungsmächtigen Instanzen ist nicht einfach nur ein Mangel oder eine vereinzelte Leerstelle. Der Mangel hat Methode: Die Übernahme von Verantwortung wird immer wieder abgewehrt und diese Abwehr weist durchaus



bestimmte Muster auf. Diese Muster lohnt es sich, genauer unter die Lupe zu nehmen, was wir im Folgenden tun möchten.

Wir sehen im Wesentlichen zwei solche Abwehrmuster, die sich aufeinander stützen: eine Individualisierung von Verantwortung und eine Fragmentierung von Verantwortung. Beide Muster führen zu einer Entpolitisierung, wie wir zeigen möchten. Bevor wir darauf zu sprechen kommen, möchten wir etwas ausholen und auf unsere Studie zum NIPT eingehen, auf die sich unsere Ergebnisse stützen.

Partizipation, Governance und „große Fragen“

Unsere politikwissenschaftliche Studie hat den komplizierten Titel: „Partizipation in technisch-gesellschaftlichen Innovationsprozessen mit fragmentierter Verantwortung: das Beispiel nicht-invasive Pränataldiagnostik“.¹ Hier haben wir die Etablierung des NIPT aus einer Perspektive auf den gesamten Governance-Prozess untersucht. Governance verstehen wir als Oberbegriff für alle Formen und Aktivitäten der Steuerung und Gestaltung des NIPT. Hierzu zählen Steuerungs- und Gestaltungsaktivitäten staatlicher, gesellschaftlicher oder halbstaatlicher Akteur_innen, von der Bundesregierung über Bundestagsabgeordnete, Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) und Deutschem Ethikrat bis zu wissenschaftlichen Fachgesellschaften, Berufsverbänden und zivilgesellschaftlichen Organisationen wie dem Netzwerk gegen Selektion

durch Pränataldiagnostik, dem Gen-ethischen Netzwerk, dem Arbeitskreis Down-Syndrom, dem Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft und vielen mehr, bis zu Einrichtungen der Privatwirtschaft wie dem Deutschen Werberat.

Unser Fokus lag auf der Frage der Partizipation zivilgesellschaftlicher Akteur_innen, also ihrer Einflussnahme auf den gesellschaftlichen Umgang mit dem NIPT. ‚Partizipation‘ wiederum haben wir sehr breit gefasst. Hierzu zählen sowohl die formelle Mitgliedschaft zivilgesellschaftlicher Akteur_innen in Gremien wie dem Deutschen Ethikrat oder dem G-BA als auch organisierte oder selbstorganisierte Veranstaltungen, Kampagnen, Stellungnahmen oder Petitionen. Ziel der Studie war es, ein komplexes und differenziertes Bild der Partizipationslandschaft in Bezug auf Entwicklung und Etablierung des NIPT in Deutschland zu erhalten. Ein weiteres Ziel war es, einschätzen zu können, ob und inwiefern die existierende Partizipationslandschaft Chancen bietet, um die gesellschaftlichen Herausforderungen, die diese technisch-gesellschaftliche Neuerung mit sich bringt, zu gestalten.

Wir haben uns in diesem Rahmen schwerpunktmäßig mit folgenden Fragen befasst: Wie wird der NIPT politisch gesteuert und gestaltet? Wo und wie finden Governance-Prozesse in Bezug auf den NIPT statt? Wo ist welche Verantwortung für den Governance-Prozess lokalisiert? Welchen Einfluss hat die Zivilgesellschaft auf diesen und in diesem Prozess? Wo und unter welchen Umständen können – wenn überhaupt – die großen Fragen in Bezug auf den NIPT verhandelt werden?

Mit großen oder grundsätzlichen Fragen meinen wir Fragen wie: Für welche Probleme ist der NIPT die Lösung? Welche Ziele sollen/können damit verfolgt werden? Brauchen wir den NIPT überhaupt? Wenn ja, wofür und um welchen Preis? In welche Richtung wird die Entwicklung weitergehen?

¹ Das Projekt läuft von August 2015 bis Juli 2017 am Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft in Berlin. Es wird gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung im Rahmen der Förderung von Forschung zur Innovations- und Technikanalyse (Förderkennzeichen 16I1676). Projektleiterin ist Katrin Grüber, die wissenschaftliche Durchführung liegt bei Sabine Königer und Kathrin Braun.

Wollen wir als Gesellschaft in diese Richtung gehen? Welche technischen oder sozialen Alternativen gäbe es? Welche Dynamik treibt die Entwicklung an? Kann die Gesellschaft diese Dynamik beeinflussen?

Die fragmentierte Verantwortung war eine Hypothese in unserer Studie.¹ Mit Blick auf den Governance-Prozess ist damit gemeint, dass die Zuständigkeiten und die Verantwortung zwischen verschiedenen Akteur_innen, Gremien oder Institutionen aufgesplittert ist. Eine gesellschaftliche Reflektion über die grundsätzliche Wünschbarkeit des NIPT wird so erschwert und grundsätzliche, die großen Fragen können praktisch nicht gestellt werden.

In einem ersten Schritt haben wir geschaut, wo und wann tatsächlich zivilgesellschaftliche Partizipation stattgefunden hat und welche Partizipationsformen aufgetaucht sind. Wir haben diese Partizipationsformen nach bestimmten Gesichtspunkten charakterisiert und haben die Beziehungen und Interaktionen zwischen ihnen im Zeitverlauf betrachtet: Was passierte wann, wo und in Reaktion worauf? Im zweiten Schritt haben wir untersucht, wie die politischen Gestaltungsmöglichkeiten und die damit zusammenhängende Verantwortung von den Akteur_innen wahrgenommen wurden, und zwar wahrgenommen im doppelten Sinn: a) Welche Gestaltungsmöglichkeiten sehen sie? Und b) wie nutzen sie sie, wie üben sie sie aus? Also: Wie sehen sie ihre eigene Verantwortung im gesamten Governance-Prozess und wie üben sie sie aus?

Zunächst zum ersten Schritt, dem Zeitverlauf, den wir in einem Mapping visualisiert haben (siehe folgende Seite). Zu unseren wesentlichen Ergebnissen gehört:

1) Die Partizipationslandschaft in Bezug auf den NIPT in Deutschland ist vielfältig; sie umfasst nicht nur Formen fremdorganisierter Partizipation „auf Einladung“ (*invited participation*, vgl. Wynne, 2007), sondern auch selbstorganisierte Proteste,

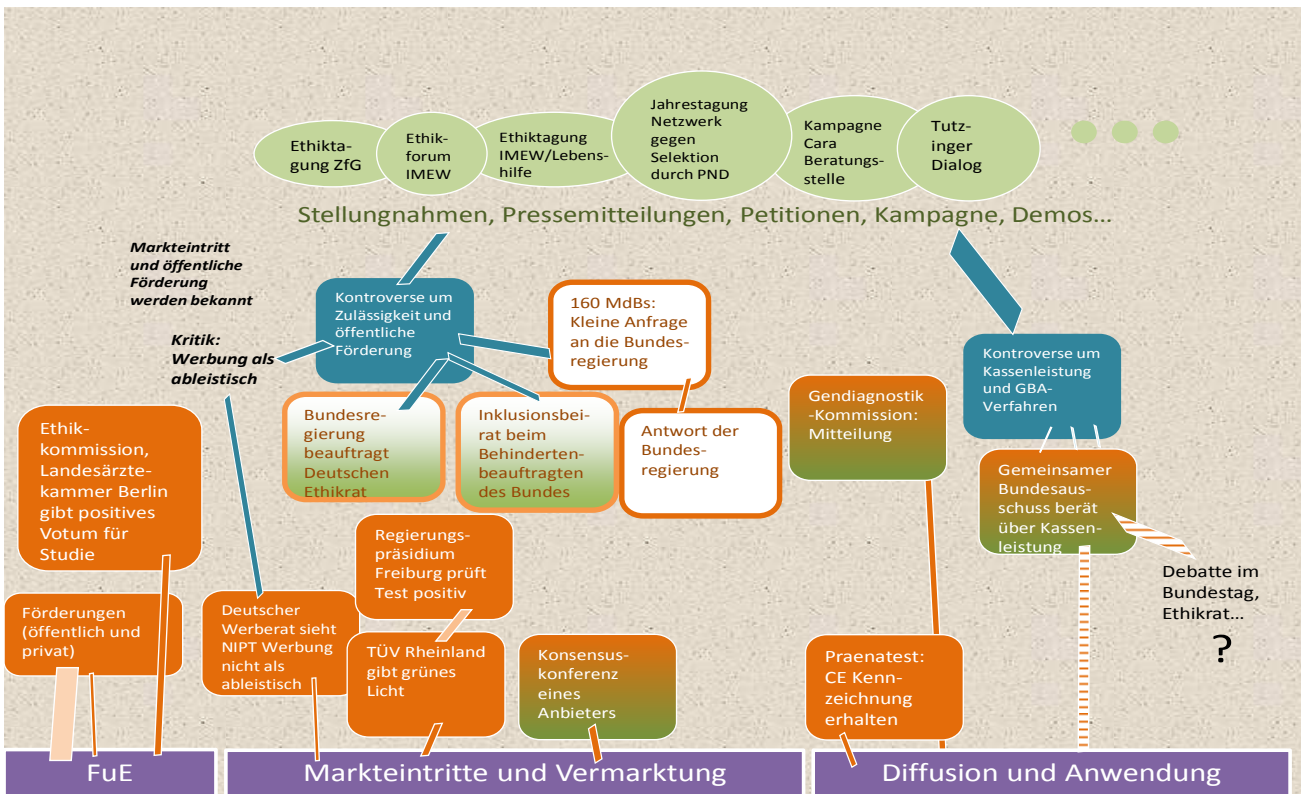
Kampagnen oder Tagungen zivilgesellschaftlicher Akteur_innen sowie die institutionalisierte Beteiligung in Form fester Sitze z.B. in der Gendiagnostikkommission (GeKo) oder dem G-BA, d.h. in Kommissionen, die durchaus auch eine gewisse Entscheidungsbefugnis haben.

2) Am meisten Wirkung haben Partizipationsaktivitäten entfaltet, die von zivilgesellschaftlichen Akteur_innen unaufgefordert und in antagonistischer Haltung ausgegangen sind. Rückblickend zeigt sich, dass solche Interventionen an zwei Punkten eingesetzt haben: dem geplanten Markteintritt des PraenaTests im Jahr 2011 und der Eröffnung des G-BA-Verfahrens im Jahr 2014. An diesen Punkten haben sich, ausgelöst durch zivilgesellschaftliche Interventionen, Konflikte und Kontroversen entzündet, auf die auch die Politik teilweise reagiert hat. Im Zuge dieser Konflikte wurden die großen Fragen thematisiert und der NIPT wurde grundsätzlich problematisiert. Auf die Frage, ob diese Problematisierungen von der Politik aufgegriffen wurden, kommen wir noch zurück. — Wir können festhalten: Konflikte waren produktiv in dem Sinn, dass sie Räume und Aufmerksamkeit für die Problematisierung des NIPT geschaffen haben.

3) Betrachtet man den Governance-Prozess in der Gesamtsicht, zeigen sich Leerstellen der Partizipation: Partizipationsaktivitäten beginnen erst mit der geplanten Markteinführung, im Kontext der Kontroverse, nach der Phase Forschung und Entwicklung. Zu der Kontroverse führte u.a., dass Forschungsförderung aus öffentlichen Mitteln stattgefunden hat und dies der Öffentlichkeit verborgen blieb.

Sowohl die Deutsche Forschungsgemeinschaft als auch die EU-Kommission hatten die entsprechende Forschung mit insgesamt über 12 Millionen Euro bezuschusst (Chitty, 2008, 83). Die Bundesregierung stellte in Förderprogrammen der Bioökonomie und -technologie rund 1,5 Millionen Euro bereit. In Deutschland wurde auch die Testentwicklung mit öffentlichen Geldern gefördert mit dem Ziel der Mittelstandsförderung. Allein die Herstellerfirma des PraenaTest, LifeCodexx, erhielt ab 2009 rund 300.000 Euro. Die Bundesregierung hat die Forschung und Entwicklung zwischen 2000 und 2012 im

¹ Annemik Nelis beschreibt in ihrer Fallstudie zum Umgang mit Gentests in den Niederlanden eine Situation fragmentierter Verantwortung zwischen verschiedenen Stellen, die im Endeffekt dazu führt, dass keine soziale und ethische Überprüfung stattfindet, ob die jeweils neuen Gentests notwendig und sinnvoll sind. Letztlich kann die Gesellschaft die Einführung neuer Gentests nicht kontrollieren (Nelis, 1999, 125).



	Etappen im Governance-Prozess, die als Antwort auf die Frage, wann und wo Partizipationsaktivitäten stattfinden, identifiziert wurden. Sie stellen keine zeitliche Abfolge dar (Markteintritte bspw. finden kontinuierlich statt).
	Einfluss auf den Governance-Prozess (Etappen) hat stattgefunden
	Ergebnis / weiterer Verlauf offen
	Initiativen ohne direkten Einfluss auf den Governance-Prozess
GRÜN	Kennzeichnet Partizipation zivilgesellschaftlicher Akteur_innen
	Öffentliche Kontroversen, die im Governance-Prozess etwas ausgelöst haben
	Beispiele für identifizierte Partizipationsräume im Governance-Prozess

Rahmen verschiedener Programme der Wirtschafts- und Gesundheitsförderung unterstützt (Deutscher Bundestag, 2015). Diese Förderaktivitäten konnten nicht zum Thema politischer Auseinandersetzungen werden, da sie nicht transparent waren. Sie wurden erst im Nachhinein durch die Recherche von Journalist_innen und zivilgesellschaftlichen Akteur_innen öffentlich. Vom Bundesverband

Lebenshilfe wurden sie bspw. im Jahr 2011 anlässlich der geplanten Markteinführung des PraenaTests öffentlich thematisiert (Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V., 2011). Mit Produktentwicklung und Markteinführung wurden bereits Fakten geschaffen, ohne dass es zuvor eine gesellschaftliche Reflexion darüber geben konnte, ob die Gesellschaft den damit eingeschlagenen Weg wirklich gehen will.

Bereits 2011/2012 brach also die erste öffentliche Kontroverse um den NIPT auf, und in diesem Rahmen wurden durchaus grundsätzliche Fragen und Probleme thematisiert. Diese Kontroverse führte dazu, dass die Markteinführung des PraenaTests sich etwas verzögerte. Gleichzeitig können wir jedoch auch erkennen, dass eine Auseinandersetzung mit diesen grundsätzlichen Fragen immer wieder abgewehrt wurde, wobei wir verschiedene, wiederkehrende Abwehrmuster ausmachen können, wie eingangs erwähnt. Eines dieser Abwehrmuster ist die Individualisierung von Verantwortung, auf die wir nun anhand von einigen Beispielen eingehen wollen.

Individualisierung von Verantwortung

Ein Beispiel bietet die Äußerung von Winfried Kretschmann, Ministerpräsident von Baden-Württemberg. In Baden-Württemberg wurde der Test vom entsprechenden Ministerium für den Markt zugelassen – die Herstellerfirma LifeCodexx hat ihren Firmensitz in diesem Bundesland. Die Kontroverse um die Marktzulassung sorgte gerade ‚im Ländle‘ dafür, dass sich nicht nur Kretschmann sondern auch der Landesbeauftragte für Menschen mit Behinderung oder die Sozialministerin von Baden-Württemberg zu Wort meldeten. Während der ersten Kontroverse sagte Kretschmann in einem Interview von 2012 mit der Deutschen Presse-Agentur, er sehe den Bluttest „aus ethischen Gründen durchaus kritisch“. Zudem meint er:

„Letztlich geht es um die Frage `Abtreibung ja oder nein` ... Das sind ganz seltene Fälle eines fast unauflösbaren Dilemmas, moralische Probleme, die der Staat nicht lösen kann. Diese Gewissensentscheidung ... muss der betroffenen Frau überlassen werden“ (dpa, 2012).

Interessant ist vor allem, worauf er *nicht* eingeht, nämlich auf die Rolle der Bundesregierung bei der Forschungsförderung. Die Kritik daran wird ausgeblendet. Der erste, faktenschaffende Schritt - die Förderung von Forschung und Entwicklung aus öffentlichen Mitteln -, der den Rahmen setzt, in dem sich Frauen entscheiden müssen, wird nicht reflektiert. Für die politische Steuerung - durch die Förderung von Forschung und Entwicklung -, die der Staat de facto ausgeübt hat, wird keine politische Verant-

wortung übernommen. Vielmehr wird der Fokus vom gesellschaftspolitischen Umgang mit dem NIPT auf den individuellen Umgang verschoben. Eine ähnliche Verschiebung von Verantwortung sehen wir auch beim G-BA, der aktuell im Fokus der Kritik steht.

Der G-BA hat Anfang 2017 das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) beauftragt, eine sogenannte Versicherteninformation zu erstellen, die als „Entscheidungshilfe für werdende Eltern“ dienen soll (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2017). – Eine solche Versicherteninformation ist ein Merkblatt oder eine Broschüre, die dazu dient,

„Frauen und Paare (...) über die in Deutschland bestehenden Möglichkeiten der Pränataldiagnostik zu informieren und damit in ihrer selbstbestimmten Entscheidung zu unterstützen“ (IQWiG, 2017, 1).

Dazu heißt es in der Presseerklärung des G-BA:

„Eine qualifizierte und gut verständliche Information soll werdenden Eltern dabei helfen, ihre ganz persönlichen Abwägungen vorzunehmen und ihre Entscheidung zu treffen“.

Und:

„Die Beauftragung der Versicherteninformation greift in keiner Weise der Entscheidung des G-BA zu den molekulargenetischen Tests für die nicht-invasive Pränataldiagnostik vor.“ (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2017)

Die hier genannte Entscheidung, der nicht vorgegriffen werden soll, bezieht sich auf das Methodenbewertungsverfahren, welches der G-BA im August 2016 eröffnet hat. In diesem Verfahren geht es um die Frage, ob die Kosten nicht-invasiver molekulargenetischer Tests zur „Bestimmung des Risikos autosomaler Trisomien 13, 18 und 21“ für sog. „Risikoschwangerschaften“ in Zukunft von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden sollen (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2016a). Somit wurde bereits *vor* der Entscheidung, ob die Solidargemeinschaft die Kosten für den NIPT übernehmen soll und *vor* Abschluss des Bewertungsverfahrens entschieden, dass der NIPT im Wesentlichen eine Angelegenheit persönlicher Entscheidung ist.

Damit ist der politischen Willensbildung, meinen wir, sehr wohl vorgegriffen: Die grundsätzliche Frage, ob die Gesellschaft die weitere Etablierung des NIPT überhaupt will, steht nicht mehr auf der Tagesordnung. Die Verantwortung für den gesellschaftlichen Umgang mit den Tests wird damit von der politischen auf die individuelle Ebene verschoben. Gleichzeitig kann man eine solche Versicherteninformation, die, wenn sie einmal erstellt ist, möglichst vielen Menschen zugänglich gemacht werden soll, auch per www, als Werbemaßnahme für die NIPT-Industrie sehen: Sie schafft Aufmerksamkeit für die Möglichkeit dieser Tests allgemein und sie informiert über die Breite des Testangebots und darüber, welche Tests wofür, von wem und auf welche Weise erhältlich sind. Auf diese Weise dient sie direkt den Interessen der Hersteller.

Im selben Sinne äußerte sich auch eine_r unserer Interviewpartner_innen aus pränatalmedizinischer Sicht:

„Und das ist, denke ich mir, das Wichtigste, dass die individuelle Entscheidungsfreiheit erhalten bleibt und auch alle Entscheidungen gesellschaftlich akzeptiert werden können. Ich glaube, das ist das, wo wir am meisten dran arbeiten müssen. Auch als Pränataldiagnostiker. Aber sonst sehe ich das immer als sehr individuelle, familiäre Entscheidung an, was da passiert.“ (Int. XIII)

Interessant ist, dass derselbe/dieselbe Interviewpartner_in uns auch erklärte:

„Mit der NIPD hat sich jetzt aber ja eine Industrie entwickelt - das müssen wir einfach so sehen - wo wir als Fachleute eigentlich auch gar nicht mehr richtig dran teilhaben. Wir nutzen diese Systeme, aber wir haben keinen Einfluss mehr darauf. ...

Das ist wirklich auch etwas, woran wir uns erst einmal gewöhnen müssen, dass wir jetzt auch - ja, irgendwo einem Produktkampf ausgesetzt sind, der zwischen Unternehmen ausgetragen wird, aber wir eigentlich als Schachfiguren dazwischenstehen, weil wir ja die Aufklärung dem Patienten vermitteln müssen.

Na, ich bin der festen Überzeugung, dass es ein marktwirtschaftlicher Prozess geworden ist, dass Angebot und Nachfrage den Prozess steuern werden und wir sind die Vermittler.“ (Int. XIII)

Auch hier sehen wir: Die Verantwortung, die thematisiert wird, ist die Verantwortung für die individuelle Nutzungsentscheidung, nicht die Verantwortung für die Entwicklung des Testwesens und damit für das Zustandekommen der Entscheidungssituation, in der Schwangere letztlich stecken. Strukturelle Entscheidungen, wie die Förderungen aus öffentlichen Mitteln oder die Eröffnung des Bewertungsverfahrens durch den G-BA, werden unsichtbar gemacht und entpolitisiert, und zwar indem der Fokus auf eine individuelle Entscheidungsebene verschoben wird. Die „selbstbestimmte Entscheidung“, die schwangere Frauen mittels einer Versicherteninformation treffen sollen, ist aber das Ergebnis einer Politik, die ihre Prioritäten in der Mittelstandsförderung setzt. Die Interessen liegen auf der Hand: Wird der Test Kassenleistung und steht kostenlos zur Verfügung, steigen Absatz und Gewinn der Hersteller. Der Rahmen, in dem schwangere Frauen „selbstbestimmt“ entscheiden sollen, richtet sich also nach ökonomischen Interessen von Herstellern und Politik - die Ziele der Mittelstandsförderung der Bundesregierung sind aufgegangen.

Jenseits der Individualisierung von Verantwortung ist ein zweites Abwehrmuster identifizierbar: die Fragmentierung der Verantwortung.

Fragmentierung der Verantwortung

Wir möchten im Folgenden darauf eingehen wie diejenigen, die an Governance-Prozessen in Bezug auf den NIPT beteiligt waren oder sind, ihre Verantwortung wahrnehmen, und zwar wahrnehmen, wie gesagt, im doppelten Sinne: Wie und worin sehen sie ihre Verantwortung und wie üben sie sie aus?

Dazu zunächst ein Schritt zurück:

Wir können feststellen, dass der NIPT seit 2011 zunehmend problematisiert worden ist und zwar v.a. von zivilgesellschaftlichen Organisationen, aber auch von Mitgliedern des Bundestags. Hauptthemen der Problematisierung sind:

- a)** Lebensschutz;
- b)** Verstärkung von Diskriminierung und Ableism, und zwar nicht nur durch die Anwendung der Tests, sondern auch durch die entsprechende Werbung sowie die institutionelle Förderung und Unterstützung z.B. durch die Bundesregierung und demnächst wahrscheinlich die Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV);

- c) Medikalisierung der Schwangerschaft durch Verwandlung der Schwangerschaft und der Schwangerenvorsorge in Risikomanagement;
- d) biopolitische Responsibilisierung und Entsolidarisierung in der Gesellschaft (Responsibilisierung: Individuen werden für gesellschaftliche Probleme verantwortlich gemacht; sie sollen selber durch ihr individuelles Handeln und ihre Lebensweise gegen Krankheit, Behinderung, Armut, Arbeitslosigkeit usw. vorsorgen, u.a. indem sie keine behinderten Kinder bekommen);
- e) „Information overload“: Die Tests werden in naher Zukunft so viele Daten liefern können, dass eine sinnvolle Aufklärung, Information und Beratung gar nicht mehr möglich ist.

Wir setzen voraus, dass diese Themen der Kritik und die Probleme Ihnen bekannt sind – bzw. von Ihnen selbst entwickelt und vertreten wurden – und möchten daher hier nicht weiter darauf eingehen. Wichtig scheint uns aber, dass ein zentraler Streitpunkt in der Auseinandersetzung immer die Frage war, ob der NIPT einen medizinischen



Sabine Könniger



Kathrin Braun

Zweck hat. In der Debatte in Deutschland stoßen hier vor allem zwei Positionen aufeinander:

- Der NIPT sollte auf medizinische Zwecke beschränkt werden. Die Anwendung zu nicht-medizinischen Zwecken ist ethisch problematisch und sollte nicht unterstützt werden.
- Der NIPT dient *überhaupt keinen* medizinischen Zwecken, weil und insofern die Testergebnisse keine therapeutische Option eröffnen, sondern nur die Option auf einen Schwangerschaftsabbruch.

Unsere Frage ist nun: Inwieweit hat die Politik sich mit dieser Kritik auseinandergesetzt? Inwieweit haben diese Problematisierungen Eingang in die bisherigen Schritte der politischen Steuerung des NIPT gefunden? Denn politische Steuerung *hat* ja stattgefunden, allein schon durch die Schritte der Marktzulassung, der Forschungsförderung und der Aufnahme des G-BA-Verfahrens und den Auftrag zur Erstellung der Versicherteninformation.

Wenn man diese Steuerungsschritte näher in den Blick nimmt, sieht man, dass die Verantwortung in verschiedene Aspekte aufgesplittert ist (s. nebenstehende Tabelle).

	Marktzulassung	Forschung / Entwicklung	Kostenübernahme GKV
Inстанz	Hersteller, TÜV, DEKRA	Bundesministerium für Bildung und Forschung	Gemeinsamer Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen
NIPT als	Medizinprodukt	Ökonomisch verwertbare Innovation in der Medizintechnik	neue diagnostische Methode, die „das Potenzial einer erforderlichen Behandlungsalternative erkennen“ lässt
Bewertungskriterien	Sicherheit und Leistung	wissenschaftlich-technische Qualität, ökonomische Verwertung	Nutzen, medizinische Notwendigkeit und Wirtschaftlichkeit

Die Verantwortung, so würden wir argumentieren, ist dabei in zweifacher Hinsicht fragmentiert: einmal in eine Reihe getrennter Steuerungsschritte (Marktzulassung, Förderung, Entscheidung über Kostenübernahme...), die jede für sich scheinbar klein und undramatisch sind und keinen Anlass zu politischer „Fundamentalkritik“ geben (sollen).

Zum anderen ist die Verantwortlichkeit inhaltlich aufgesplittert und zwar in technische Fragen einerseits und normativ-politische Fragen andererseits. Die politische Steuerung des NIPT, so wie sie bisher erfolgt ist, basiert auf einer institutionell abgesicherten Trennung zwischen technischer Bewertung und normativ-politischer Bewertung. Mit technischen Fragen meinen wir Fragen, die den NIPT als Verfahren oder Methode bewerten, die als solche zwar bestimmten Zwecken dient, deren Zwecke aber selber *nicht* auf dem Prüfstand stehen.

Die bisherigen Steuerungsinstanzen haben den NIPT immer als Technik bzw. als Methode bewertet. Geprüft wurde, ob das Verfahren seine Zwecke erfüllt. Die Kriterien dabei waren Sicherheit, Leistungsfähigkeit, wissenschaftlich-technische Qualität, Nutzen, medizinische Notwendigkeit und Wirtschaftlichkeit.

Die Frage, *welchen* Zwecken das Verfahren dient und ob die Verfolgung dieser Zwecke gesellschaftlich wünschenswert ist, war *nicht* Gegenstand der Bewertung; die Frage der Zwecke blieb ausgeklammert.

Dabei möchten wir es jedoch nicht stehen lassen. Es stimmt zwar, einerseits, dass technische Fragen von normativ-politischen Fragen getrennt wurden, wobei letztere praktisch unter den Tisch gefallen sind. Gleichzeitig stimmt diese Trennung auch

nicht. Tatsächlich *wurden* normativ-politische Wertungen vorgenommen, sowohl in der Förderpolitik der Bundesregierung als auch im G-BA Verfahren, nur wurden sie nicht als solche gekennzeichnet:

So hat das BMBF u.a. ein Projekt zur „Entwicklung und Evaluation nicht-invasiver Pränataldiagnostik zur Bestimmung des Risikos fetaler Trisomie 21“ mit 224.342 € gefördert (Deutscher Bundestag, 2015) und dadurch – performativ, durch sein Handeln – die vorgeburtliche Identifikation von Föten mit Trisomie 21 *als förderungswürdig* eingestuft. Eine Förderentscheidung bedeutet, die Zwecke der Technologie mindestens als unproblematisch anzuerkennen – wenn nicht als wichtig und wertvoll – und ist insofern eine normative Entscheidung. Das Argument, dass der NIPT Vorteile gegenüber der Amniozentese hat, besagt nur, dass die Ziele der Amniozentese als unproblematisch bzw. wichtig und wertvoll vorausgesetzt werden. Gleichzeitig beginnt aber die Bundesregierung ihre Antwort auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Hüppe und anderer mit der Feststellung:

„Der medizinische Fortschritt stellt die Gesellschaft immer wieder vor ethische Grundsatzfragen. Dies gilt in besonderem Maße für die Möglichkeiten der Pränatal- und Gendiagnostik.“ (BT DR 18/4574)

Und auch während der Informationsveranstaltung des Bundesgesundheitsministeriums (BMG) zum NIPT am 8. März 2017 wurde von Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe hervorgehoben, dass dies „ein herausforderungsvolles Thema“ sei, das „gesellschaftliche Fragen“ aufwerfe. (Informationsveranstaltung BMG, 8.3.2017).

Nur: *Welche* Fragen dies genau sind und wer die Verantwortung dafür trägt, dass sie beantwortet oder zumindest behandelt werden, bleibt letztlich offen.

Der Fall des G-BA-Verfahrens liegt etwas anders. Hier ist durch die zahlreichen zivilgesellschaftlichen und politischen Interventionen ein offener Konflikt aufgebrochen zwischen zwei verschiedenen Bewertungsordnungen, einer technischen und einer gesellschaftlich-politischen. Die G-BA Mitglieder sahen sich mit konfligierenden Ansprüchen konfrontiert: einerseits dem Anspruch, im Rahmen ihrer Verfahrensordnung zu bleiben und nur den Nutzen, die medizinische Notwendigkeit und die Wirtschaftlichkeit des Tests zu prüfen, und andererseits dem Anspruch, der ethischen und gesellschaftspolitischen Bedeutung des Themas gerecht zu werden. So hat der G-BA in seinen Pressemitteilungen und auch bei der öffentlichen Sitzung im August 2016 immer wieder die „hohe gesellschaftspolitische Bedeutung“ (G-BA Sitzung 18.8. 2017) des Themas betont und hervorgehoben, dass es um „fundamentale ethische Fragestellungen“ (Gemeinsamer Bundesausschuss 2016b) ginge.

Auf der anderen Seite, so erklärte uns ein_e Interviewpartner_in, sei der G-BA nicht der Ort, um diese Debatte zu führen:

„...wir sind die Sachentscheider. ...Wir entscheiden bestimmt nicht, ob die Gesellschaft molekulargenetische Tests fördert oder bremst oder was in der nächsten Generation an verändertem Genpool existiert. Das entscheiden nicht wir hier.“ (Int. XI)

Die Frage sei nicht gewesen, welche Folgen der NIPT vielleicht für die Gesellschaft haben könnte, sondern nur, ob es sich um eine neue Methode handelt, die das Potential einer erforderlichen Behandlungsalternative aufweist, denn dies ist, was laut Verfahrensordnung der G-BA zu entscheiden hat – nicht mehr und nicht weniger.

Ähnlich äußerte sich auch der Sachverständige und Jurist Prof. Huster bei der Informationsveranstaltung des BMG im März dieses Jahres: Der G-BA, meint er, sei das „falsche Organ für ethische Fragen“ (Prof. Huster, Informationsveranstaltung BMG, 8.3.2017).

Der G-BA hat diesen Konflikt für sich gelöst, indem er sich für die wissenschaftlich-tech-

nische Bewertung zuständig erklärt und auf dieser Basis auf Eröffnung einer Methodenbewertung und Erstellung einer Versicherteninformation entschieden hat. *Gleichzeitig* hat er die Notwendigkeit einer politischen und gesellschaftlichen Debatte über die ethischen und gesellschaftlichen Fragen des NIPT betont - die Verantwortung dafür, diese Fragen zu behandeln aber dem Bundestag, dem Deutschen Ethikrat, der GeKo und den wissenschaftlichen Fachgesellschaften zugewiesen (Gemeinsamer Bundesausschuss, 2017. 2016b).

Auch hier wird also eine Trennung zwischen technischer und der normativ-politischen Bewertung vorgenommen. Aber auch diese Trennung ist nicht durchzuhalten, denn schon die Einstufung des Tests als *medizinisches* Verfahren beinhaltet eine normativ-politische Entscheidung. Diese Einstufung liegt *nicht* einfach in der Natur der Sache, sondern ist vielmehr hochumstritten, wie wir hier alle wissen. Indem der G-BA sich für die Eröffnung des Verfahrens zuständig erklärt, hat er – performativ, durch sein Handeln – eine Position in dieser Frage eingenommen. Er hat den Test als Methode der medizinischen Diagnostik eingestuft (für nicht-medizinische Verfahren wäre er nämlich *nicht zuständig*) und damit zugleich gesagt, dass die Identifikation von Föten mit Trisomie 13, 18 oder 21 auch ohne therapeutische Option eine unterstützenswerte Aufgabe der Solidargemeinschaft sei. (Die Frage ist dann nur noch, ob der NIPT ein geeignetes Mittel dazu darstellt.) Dies *ist* jedoch eine normativ-politische Bewertung, und nicht nur eine technische.

Fazit

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass der politische Umgang mit dem NIPT, wie wir ihn in Deutschland bisher erlebt haben, dem Zustand der organisierten Verantwortungslosigkeit, wie Beck es nennt, ziemlich nahekommt. Organisiert ist diese Verantwortungslosigkeit, insofern sie über bestimmte institutionelle Mechanismen abgesichert ist. Wir konnten einige solcher Mechanismen identifizieren, was allerdings nicht heißt, dass dies die einzigen sind: Zum Einen die Individualisierung von Verantwortung und Verschiebung auf die individuelle ‚Endnutzerin‘: Indem der NIPT vorab als individuelle Angelegenheit definiert wird, über die jede_r persönlich entscheiden muss, entzieht sich die Politik der Rechen-

schaftspflicht für die Entscheidungen, die sie selbst getroffen hat, z.B. die Förderentscheidung. Die politische Weichenstellung, die bereits vorgenommen wurde, wird entpolitisiert und als bloße Erweiterung der individuellen Wahlmöglichkeit deklariert. Zuweilen wird diese Individualisierung noch durch Berufung auf den „Fortschritt“ gestützt; den Fortschritt darf und kann man auf keinen Fall aufhalten und damit ist die Sache eigentlich erledigt.

Zum anderen die Aufspaltung des politischen Umgangs mit dem NIPT. Hier ist einmal die Aufspaltung in verschiedene kleine, scheinbar undramatische Kleinschritte (Förderung, Zulassung, Kostenübernahme etc.) zu nennen, wodurch eine Thematisierung der weitergehenden Entwicklung ebenso unterbunden wird wie eine Thematisierung von Grundsatzfragen, und zum anderen die Aufspaltung in technische und normativ-politische Bewertung. Problematisch daran ist – und das ist unsere normative Bewertung – einerseits, dass gesellschaftliche und politische Grundsatzfragen unter den Tisch fallen. Zwar erkennen sowohl die Bundesregierung als auch der G-BA an, dass es bei dem NIPT um ethische und gesellschaftliche Grundsatzfragen geht. Aber diese werden nicht inhaltlich konkretisiert. Die Problembestimmungen, die in der öffentlichen Debatte bereits konkretisiert worden sind, werden nicht aufgegriffen.

Für die Auseinandersetzung mit den vielbeschworenen ethischen und gesellschaftlichen Grundsatzfragen fühlt sich niemand wirklich zuständig. Bundestag und Ethikrat sind auf die Einladung, die gesellschaftliche Debatte zu initiieren, bisher nicht eingegangen. Andererseits werden sehr wohl politische Entscheidungen getroffen, die eine normative Bewertung beinhalten, z.B. wenn die Identifikation von Föten mit Down-Syndrom als förderungswürdiges Ziel eingestuft und wenn der NIPT als medizinische Diagnose klassifiziert wird. Aber diese Bewertung erfolgt unter der Hand und wird von den Entscheidungsträger_innen nicht öffentlich gemacht und begründet.

Es wäre Zeit, einerseits eine politische Debatte über die Zwecke des NIPT zu führen und andererseits die Rechenschaftspflicht auf die politischen Entscheidungen auszuweiten, die lange vor der Entscheidung der individuellen Endverbraucherin bereits stattgefunden haben.

LITERATUR

Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V. (2011). Lebenshilfe kritisiert Förderung durch Bundesforschungsministerium.

Chitty, L. S., et al. (2008). "SAFE—The Special Non-invasive Advances in Fetal and Neonatal Evaluation Network: aims and achievements." *Prenatal diagnosis* 28(2): 83-88.

Deutscher Bundestag (2015). BT DR 18/4574, 9.4.2015, Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Hüppe u.a.

dpa (2012). Kretschmann sieht Bluttest auf Down-Syndrom kritisch.

Gemeinsamer Bundesausschuss (2016a). Antrag auf Bewertung der Methode der nicht-invasiven Pränataldiagnostik (NIPD) zur Bestimmung des Risikos autosomaler Trisomien 13, 18 und 21 mittels eines molekulargenetischen Tests für die Anwendung bei Risikoschwangerschaften im Rahmen der Mutterschafts-Richtlinien nach § 135 Absatz 1 SGB V.

Gemeinsamer Bundesausschuss (2016b). Pressemitteilung. Nicht-invasive Pränataldiagnostik bei Risikoschwangerschaften – G-BA beginnt Verfahren zur Methodenbewertung – Beratungen zur Erprobung ruhend gestellt. 18. August 2016.

Gemeinsamer Bundesausschuss (2017). Methodenbewertung. Möglichkeiten und Grenzen vorgeburtlicher genetischer Diagnostik: G-BA bringt Entscheidungshilfe für werdende Eltern auf den Weg. Pressemitteilung Nr. 03 / 2017. 16 Februar 2017.

IQWiG (2017). Versicherteninformation zur Pränataldiagnostik. Vorläufiger Berichtsplan, Stand 23.3.2017, Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen.

Nelis, A. (1999). "Managing genetic testing: the relative powerlessness of actors in stable practices." *New Genetics and Society* 18(2-3): 125-143.

Wynne, B. (2007). "Public Participation in Science and Technology: Performing and Obscuring a Political-Conceptual Category Mistake." *East Asian Science, Technology and Society: an International Journal (EASTS)*(1).

ERIKA FEYERABEND

RISIKANTE STRUKTUREN. ÖKONOMISCHE BEDINGUNGEN PRÄNATAL-DIAGNOSTISCHER SELEKTION

Erika Feyerabend ist Sozialwissenschaftlerin und arbeitet als freie Journalistin. Sie ist seit Jahren bürgerschaftlich engagiert in dem gemeinnützigen Verein Bioskop-Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften.

Bevor ich auf die Pränatale Diagnostik eingehe, möchte ich nur kurz andeuten, dass wir in jeder Hinsicht, als schwangere Frauen, als Risikopatientin, als Erkrankte, „Konsumentinnen“ sind, und zwar in einem Gesundheitsmarkt, der von privatwirtschaftlichen wie öffentlich geförderten Angeboten durchweht ist. Hier gibt es in jeder Hinsicht warenförmige Dienstleistungen. Das hat nicht nur materielle und strukturelle Folgen im Gesundheitswesen, sondern auch mentale, die sowohl die Hersteller, Patent- und Lizenzhalter, die Gynäkologinnen als auch die Patientinnen oder Schwangeren betreffen.

In unserer Gesellschaft ist es „normal“, in sich zu investieren und Risiken zu minimieren sowie entsprechende Leistungen anzubieten. Die „ungeheure Haltlosigkeit“ in einer Welt, in der es kaum „Zukunftszuversicht“¹, noch ausreichende – nicht privat finanzierte – Absicherungen von Lebensrisiken gibt, sind die individuellen Ansprüche an sich und seine Kinder, alle Talente und Potentiale auszuschöpfen, groß, ebenso die gesellschaftlichen Erwartungen, dies zu tun. Eine solche Stimmung erfasst auch die Erwartungen an die Medizin, die ohnehin massenmedial und internetbasiert vorgeformt und in das kollektive Gedächtnis wie auch die leibliche Wahrnehmung eingeschrieben sind. In solcher Lage ist weder das Angebot noch die Nachfrage medizinischer Dienstleistungen „frei“. Die Dienstleister sind von ökonomischen Interessen und haftungsrechtlichen Absicherungen getrieben, die Hersteller wollen ebenfalls Geld verdienen und Monopole bilden und die Versicherten bzw. Kranken sind besorgt um Körper und Kinder, und sie haben enorme, persönliche Sicherheitsbedürfnisse. Die allgegenwärtigen Botschaften von einer Medizin als „Risikomanagement“, „Vitalopti-

mierung“, weiten das biomedizinische Feld stetig aus – und sie bieten auch die Chance, vergleichsweise unerkannt, die bevölkerungspolitischen Interessen an einer generationenübergreifenden Menschenverbesserung konfliktfrei zu verfolgen.

Die Logik des „Risikos“ und der „Kontrolle“ ist unabschließbar. Das zeigt sich unter anderem am 1,5 Mrd. Euro Markt der Igeleistungen, von denen Gynäkologen erhebliche Anteile ihrer Umsätze generieren, seien es zusätzliche Ultraschall-Untersuchungen oder Bluttests.² Nicht nur in der Gynäkologie und Geburtshilfe zeigt sich ein Ärztinnen-Patientinnen-Verhältnis, das in Arztpraxen und Kliniken mit privatisierten Dienstleistungen in Teilen zu einem „Kundinnen-Dienstleisterinnen“-Verhältnis geworden ist. Der größte Teil dieser Angebote gehört in das Feld von Risikomanagement, wunscherfüllender Medizin und Lifestyle-Maßnahmen. Das Gesundheitswesen ist ein Wachstumsmarkt und mittlerweile der größte Arbeitgeber und erwirtschaftet rund 10,5% des Bruttoinlandsproduktes. Öffentliche Leistungen werden budgetiert, private ausgeweitet. Die Patientinnen, die Schwangeren, die Riskanten, die Kinderwunsch-Paare oder Gebärenden sollen „Kundinnen“ werden in industrialisierten Gesundheitsdienstleistungsunternehmen. Wer es sich leisten kann, investiert in sich.

Nicht nur deshalb ist und war die Frauenheilkunde ein Einfallstor, um diese neuen biomedizinischen Orientierungen und technologischen „Identitäten“ hervorzubringen: Von der „Pille“ über die Schwangerschaftsvorsorge bis zu den reproduktionsmedizinischen Angeboten, Frauen sind seit langem gewohnt, sich als „behand-

¹ Heinz Bude. *Das Gefühl der Welt*. München (Hanser Verlag) 2016, 21

² <http://www.zeit.de/wirtschaft/2012-08/igel-zusatzleistungen-krankenkassen-verbraucherschutz>

lungsbedürftig“ zu erfahren. Ob Pränataldiagnostik oder Kinderwunschbehandlung: Alles ist eine „Option“, die abgewogen werden muss. Diese „Optionen“ werden als Handlungsfreiheit erfahren. Man könnte sie aber auch als Handlungszwänge und normative Erwartungen der körperlichen und biografischen Selbstgestaltung interpretieren.

Wir haben es mit einem umfassenden Prozess der Biomedikalisierung zu tun, der weder vor dem gespürten Leib, noch vor dem beruflichen Selbstverständnis der Behandlerinnen und Beraterinnen halt macht. Die „Arbeit“ am Körper, der nicht mehr als vorgegeben gedacht werden kann, ist für alle Beteiligten eine moderne Selbstverständlichkeit. Der US-amerikanische Soziologe Antony Giddens nennt dieses Phänomen, den Körper zu einem zentralen Objekt der Gestaltung zu machen, das „reflexive Projekt der Selbstidentität“.

Eine letzte Vorbemerkung, die mit einer „Ökonomie der Geschlechterverhältnisse“ zu tun hat und die erweiterte, soziale Umwelt für Frauen in den Blick nimmt:

Die Ein-Ernährer-Familie ist nicht mehr das dominierende Lebensmodell. Frauen müssen und wollen sich beruflich engagieren. Jede dritte Ehe wird geschieden und die Zahl der Alleinerziehenden steigt. Frauen dürfen nicht nur, sie müssen ihr Leben planen und zwar unter den erschwerten Bedingungen, keine verlässlichen sozialen Bindungen zu haben, das betrifft auch die Partnerschaft. Wenn sie Kinder bekommen, sind Frauen immer noch sehr häufig teilweise oder vorübergehend aus dem Erwerbsleben ausgestiegen. Rund 28% der Frauen mit Kindern unter drei Jahren sind berufstätig, bei Männern sind es 84%. Das heißt immer öfter „Altersarmut“ und oder auch ganz aktuell eine knappe Haushaltskasse. Für Frauen bedeutet die viel gepriesene „Wahlfreiheit“ unter Individualisierungsbedingungen, aktives Planen und Absichern der eigenen Biographie, Abwägen von Risiken usw. Dazu gehört auch das Risiko, unter den genannten Bedingungen ein Kind mit einem höheren Versorgungsbedarf zu bekommen – abgesehen vom Einfluss der vorhin schon erwähnten Gestaltungsmentalitäten.

Pränatale Durchleuchtungen

Das Gesundheitswesen ist also ein „Mischwesen“, bestehend aus staatlich sanktionierten Leistungen und privatwirtschaftlichen Märkten.

Welche Leistungen während der Schwangerschaft von den Krankenkassen bezahlt werden, ist in den bundesdeutschen Mutterschaftsrichtlinien festgeschrieben. Sie sind das Ergebnis ausgehandelter Kompromisse zwischen Krankenversicherungen, Ärzteverbänden und Fachgesellschaften sowie dem Gesundheitsministerium. Beratend sind Patientenorganisationen beteiligt und das Institut für Qualitätssicherung und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG). Die Kostenträger erstatten, was als „medizinisch notwendig“ gilt. Das ist ein interpretationsoffener Begriff. Tendenziös und etwas vereinfachend zugespitzt: Krankenkassen möchten die Ausgaben tendenziell im Zaume halten, über einen begrenzten Leistungskatalog sowie über limitierte Budgets in den Arztpraxen. Leistungsanbieter – ebenso wie Gerätehersteller und Pharmaunternehmen – haben Interesse daran, möglichst viel anzubieten und über die gesetzliche Krankenversicherung oder privat abzurechnen.

In den Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses über die ärztliche Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Entbindung“ sind drei pränatale Basis-Ultraschall-Untersuchungen (8.-11., 18.-21. und 28.-31 SSW) vorgesehen. Die Perinatal-Erhebung 2015 der deutschen Bundesländer zeigt, dass 90% der Schwangeren an der ersten, 96% an mindestens drei und 22% an mehr als fünf Ultraschall-Untersuchungen teilnahmen – davon 40% mit Doppler-Ultraschall.¹ Besonders im 1. und 2. Trimenon sollen Entwicklungsstörungen und andere auffällige fetale Merkmale erkannt werden. Die Motive für zusätzliche US-Untersuchungen sind nicht rein medizinisch. Zusätzliche Untersuchungen können entweder als privat zu zahlende Wunsch-Leistungen abgerechnet werden, oder die Frauen sind durch auffällige Befunde zur Risikoschwangeren geworden. Dann zahlen die Kostenträger weitere Ultraschall-Untersuchungen oder invasive Diagnoseverfahren, um Sicherheit für die Behandler

¹ *Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen. Bundesauswertung 2016, Geburtshilfe. Berlin 7.7. 2016: https://iqtig.org/downloads/ergebnisse/qidb/2015/2016-05-25/QIDB_2015_INDIREKT_PDF/QIDB_2015_in_direkte_Leistungsbereiche/BuAw_2015_INDIREKT/bu_Gesamt_16N1-GEbH_2015.pdf, 70, Zugriff 25.7.2017*

(vor möglichen Rechtsfolgen) und für die Frauen (vor der Geburt eines behinderten oder gesundheitlich eingeschränkten Kindes) herzustellen. Dass gerade die Fehlbildungsdiagnostik im 1. Schwangerschaftsabschnitt oft fälschlicherweise durch auffällige Befunde weitere Ultraschall-Untersuchungen mit sich bringt, ist in Fachkreisen bekannt. Dass sie auch gesundheitliche Folgen für das Ungeborene haben kann, das ist durch eine Reihe klinischer Studien zumindest nicht ausgeschlossen.¹ Viele Frauen sind Risikoschwangere, rund 70%. Die Kategorie „Risiko“ führt zur Ausweitung von Ultraschall-Untersuchungen, insbesondere bezogen auf die Fehlbildungsdiagnostik. Frauen ab 35 Jahren gelten per se als riskant, hinzu kommen Anamnese oder familiäre Risiken, die entsprechend interpretiert werden.

Private Risikoökonomie

Seit rund zehn Jahren hat das Ersttrimester-Screening Einzug in die Gynäkologien gehalten, um die Risikokalkulation für Trisomie 21 und andere Normabweichungen zu perfektionieren: In der 10.-14. Schwangerschaftswoche wird per Ultraschall die Nackenfalte des Feten vermessen, mit einer Blutuntersuchung die Konzentration des Eiweiß PAPP-A und des Schwangerschaftshormons Freies β -hCG ermittelt, und in einem Computerprogramm mit dem „Basisrisiko Alter“ sowie weiteren Daten verrechnet. Bei auffälligen Befunden wird den Frauen eine invasive Fruchtwasseruntersuchung angeraten und/oder spezialisierte Ultraschall-Untersuchungen. Das Screening wurde von der privaten britischen Fetal Medicine Foundation als „die künftige Form einer zertifizierten, qualitativ hochwertigen Pränataldiagnostik“ entwickelt. FMF Deutschland und die Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM) schulen heute niedergelassene ÄrztInnen, verkaufen ihnen den Zugang zu dem Computerprogramm und registrieren Laborunternehmen, die dann das Ersttrimester-Screening vermarkten dürfen. Schwangeren Frauen wird das Verfahren als qualitätsvolle Diagnostik und privat zu zahlende

Individuelle Gesundheitsleistung (IGeL) im öffentlich finanzierten Gesundheitswesen angeboten. Die Stiftung Warentest kritisierte das deutsche Computerprogramm, weil es im Vergleich zum englischen häufiger falsch-positive Befunde anzeigen würde.² Ein neues Programm mit weiteren Daten zu Ethnizität, Übergewicht und Raucherstatus soll die falsch-positiven Befunde senken. Auch das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen konstatierte in einem Gutachten mit aller Vorsicht: Bei 1.000 Frauen könnten sieben Kinder mit Chromosomen-Anomalien erwartet werden, fünf davon würden über das Nackentransparenz-Screening entdeckt, zwei aber bleiben unerkannt. Mit einem positiven Testergebnis wären nicht nur fünf Frauen, sondern insgesamt 53 konfrontiert, denen die Untersuchung ein auffälliges Ergebnis meldet. Eine abklärende Fruchtwasseruntersuchung hat ein geschätztes Fehlgeburtsrisiko von 0,5%. Also würden von den 53 Frauen fünf eine Fehlgeburt durchmachen. Auf diesem Hintergrund empfehlen die Qualitätssicherer vom IQWiG, das Verfahren nicht in den Leistungskatalog zu übernehmen.³

Dennoch kaufen immer mehr, und vor allem jüngere Frauen den Test, für rund 150 Euro plus Beratungsleistungen. Die meisten in der Hoffnung, dass „alles in Ordnung“ ist. Angeboten wird ihnen das Verfahren als „schonende“ Alternative“ zur Fruchtwasseruntersuchung. Aber: Das Ergebnis ist keine Diagnose, sondern ein Wahrscheinlichkeitswert über ihr „individuelles Risiko“, das in einer Art Ampelgrafik angezeigt wird: Grün gilt als „unauffällig“ und wirkt beruhigend – wenngleich auch das nicht sicher ist, denn es gibt eben durchaus nicht erkannte Trisomien. Gelb führt tiefer in das diagnostische Labyrinth. Es werden weitere Ultraschalluntersuchungen der Stufe II und III in spezialisierten Zentren empfohlen. Die Farbe rot alarmiert und wird etwa 5% der untersuchten Frauen treffen, die einen – kaum nachvollziehbaren – Risikowert attestiert bekommen. So verunsichert wollen und bekommen viele Frauen eine Chorionzottenbiopsie oder Amniozentese. Bestätigt sich das Screening-Ergebnis, sollen über

¹ Prof. Dr. Otwin Linderkamp. *Pränatale Ultraschall-Untersuchungen: Gesundheitsrisiko für die Kinder?* <http://www.greenbirth.de/geburts-abc/u/378-ultraschall-grundinformation-2.html>, Zugriff 25.7.2017

² Stiftung Warentest, *Tests mit Risiken*, *Journal Gesundheit*, Test 2/2009, S. 84-87

³ https://www.iqwig.de/download/S05-03_Abschlussbericht_Ultraschallscreening_in_der_Schwangerschaft.pdf, Zugriff 25.7.2017

90% der Frauen die Schwangerschaft abbrechen.

Die Fetal Medicine Foundation will möglichst alle Schwangeren und möglichst viele Chromosomenveränderungen erfassen. Das ist ökonomisch attraktiv für ÄrztInnen, Software-Entwickler und Gerätehersteller. Für sehr viele Frauen bedeutet dies sehr viel Verunsicherung in der Schwangerschaft und Überdiagnostik; wenige Frauen geraten in den Konflikt, eine gewollte Schwangerschaft zu einem sehr späten Zeitpunkt abzubrechen; für Eltern und ihre behinderten Kinder ist das kollektive Wissen um diese Praxis eine symbolische Entwertung ihres Lebens bzw. ihrer Existenz.

Pränatale Gentests

Seit Sommer 2012 wird dieses Ersttrimester-Screening kritisiert – wegen zu vieler falscher Ergebnisse. Ein neues Produkt hält als weitere IGeLeistung Einzug in die Vorsorge. Ein Gentest in der Frühschwangerschaft von der Konstanzer Firma LifeCodexx zeigt ab der 12. SSW ein erhöhtes Risiko für Trisomie 21 über fetale DNA aus dem Blut der Schwangeren an, zunächst, konkurrenzlos, für 1.250 Euro plus genetische Beratungskosten. Seither steigt die Zahl privater Anbieter, die Preise fallen, die Palette erkennbarer, genetischer Normabweichungen steigt. Angeboten wird der PraenaTest® als sicherer und schneller Bluttest zur Bestimmung der fetalen Trisomie 21, Trisomie 18, Trisomie 13, des Klinefelter-Syndroms, Turner-Syndroms, Triple X-Syndroms und des XYY-Syndroms.

Es darf bezweifelt werden, dass die gesundheitlichen und emotionalen Konfliktlagen schwangerer Frauen der Motor dieser wissenschaftlichen Bemühungen sind. Es geht um Geld, um Patente, um Karrieren und um exportfähige Volkswirtschaften.

Die Firma Sequenom beispielsweise hält das Europa-Patent EP0994963B1 am neuen Verfahren und wollte den Test auf den medizinischen Markt einführen, um „unsere gesetzten Unternehmensziele“ zu erreichen, so Sequenom-Chef Harry F. Hixson. LifeCodexx-Chef Michael Lutz sagt: „Wir freuen uns, dass wir die ersten sind, die eine Partnerschaft mit Sequenom eingehen und die Möglichkeit erhalten, dieses Testleistungsangebot in den deutschsprachigen Regionen

des europäischen Marktes einzuführen.“⁴ Über die Kooperation mit Sequenom hat sich LifeCodexx eine patentrechtlich unbedenkliche Anbieterposition geschaffen und hat sich auch die Lizenz gesichert.

Die Konstanzer Firma ist aber auch öffentlich gefördert worden, explizit zur „Entwicklung eines routinetauglichen Diagnostikinstrumentes zur Früherkennung des Down-Syndroms“ mit 251.000 Euro im Rahmen der Initiative KMU-innovativ des Bundesforschungsministeriums, die kleine und mittelständische Unternehmen alimentiert. Eine kleine Anfrage im Bundestag: Die Entwicklung von Analyseverfahren, die diesen Gentests zugrunde liegen, wurden öffentlich gefördert. 1.398.041,77 Euro sind laut Angaben der Bundesregierung zwischen 2000 und 2012 aus öffentlichen Mitteln in die Entwicklung nichtinvasiver Methoden der Pränataldiagnostik geflossen.⁵ Gefördert werden aber beispielsweise auch die Max Planck Institute für molekulare Genetik, die an der „Next Generation Sequenzierung“ arbeiten und insbesondere an der molekularen Struktur des Chromosoms 21. Seit Jahren wird das Netzwerk SAFE (Special Non-invasive Advances in Fetal and Neonatal Evaluation) europäisch mit deutscher Beteiligung und in Millionenhöhe finanziert.

Heute wird auch noch von folgendem Zusammenwirken von staatlichen und privatwirtschaftlichen Akteuren die Rede sein: Der Gemeinsame Bundesausschuss hat beschlossen, ein sog. Methodenbewertungsverfahren einzuleiten, an dessen Ende wahrscheinlich solche Tests zur Kassenleistung werden. Mit dem vergleichsweise neuen § 137e Abs. 7 SGB V steht Firmen ein Instrument zur Verfügung, um Einfluss auf das öffentlich bezahlte Leistungsangebot zu nehmen: Lifecodexx beantragte die so möglich werdende Einleitung eines Bewertungsverfahrens zur Erprobung einer „nicht-invasiven Pränataldiagnostik“.

Der Einfluss privater Firmen zeigt sich auch hier: Schon länger informieren profitierende Herstellerfirmen und Laborunternehmen in Arztpraxen, Pränatal-Zentren und von den Ärztekammern zertifizierten Fortbildungs-

⁴ <https://lifecodexx.com/sequenom-gibt-eu-roepaeischen-lizenzvertrag-mit-gatc-tochter-lifecodexx-bekannt/>, Zugriff 25.7.17

⁵ <http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/18/045/1804574.pdf>, Zugriff 25.7.17

kursen über die humangenetischen Grundlagen der neuen Gentest-Generation. Bestellscheine für Testkids sind hier zu bekommen und die speziellen Blutabnahme-Röhrchen. Als Unbeteiligte kann man sich zu Recht fragen: Wie kann so das selbst gesetzte Kriterium der „Gewährleistung von Firmen- und Produktneutralität“ noch erfüllt werden?

Am Beispiel des PraenaTests wird einmal mehr deutlich: Nicht das einzelne Produkt ist auf die ethischen und körperpolitischen Konsequenzen hin zu befragen, sondern eine Forschungs- und Förderungspolitik, die sehr vielfältig die Entwicklung molekularer Analysemethoden mit bedenklichen Qualitätsurteilen fördert. Wir haben es mit einer Technologieplattform zu tun, die in Teilen sowohl öffentlich gefördert wird, als auch privatwirtschaftlich ausgebaut und abgeschöpft wird.

Firmenkonkurrenzen

Derzeit kostet der Test rund 399 Euro, um verschiedene Trisomien sowie Fehlverteilungen der Geschlechtschromosomen zu entdecken, die Option ohne Geschlechtschromosomen ist für 299 Euro zu haben. Lifecodexx hat mittlerweile noch ein „Billigprodukt“ im Angebot, das auf einer preiswerteren Analysetechnik basiert, den qNIPT für 199 Euro. Es gibt aber auch ein Prämium-Produkt, PraenaTest®express, der mit einer kürzeren Wartezeit überzeugen soll.⁶

Immer mehr Firmen drängen auf den internationalen pränatalen Markt. Lifecodexx vertreibt seinen Test nach eigenen Aussagen in über 30 Ländern in Europa, Asien, dem Nahen Osten.

Der Test des Unternehmens von Ariosa und Roche (die das Feld der Anbieter m. E. monopolisieren werden), die in Deutschland von Centana, Bioscientia und Amedes vertrieben werden und den hübschen Namen Harmony und Fetalis tragen, sind schon für 249 Euro zu haben, denn sie nutzen eine andere Technologie als Lifecodexx. Der „Panoramatest“ von Natera funktioniert mit

ähnlicher Technik und kostet 349 Euro.⁷ Illumina und Verinata, die Patentrechte haben, vertreiben ihren Test Prenatalis in Deutschland über die Laborkette Klein und Rost. Die Laborfirma hat ein eigenes Computerprogramm zur Auswertung erfunden, wirbt damit, dass ihr Test von der Deutschen Akkreditierungsstelle anerkannt ist und ausschließlich im eigenen Labor verwandt wird. Im Anschreiben an die Gynäkologinnen heißt es: „Eine Geschlechtsmitteilung erfolgt auf Wunsch ohne Berechnung.“ Nun drängt die chinesische Firma BGI mit einem preisgünstigen „Nifty-Test“ auf den Europäischen Markt. Das Hamburger Laborunternehmen Fenner bietet ihn an. International sollen schon 500.000 Frauen den Test gemacht haben. Dass der Wettbewerb in diesem Markt hart ist, beweist ein Schreiben der Firma Amedes vom 2.11.2016 an niedergelassene GynäkologInnen. „Aufgrund des juristischen Vorgehens eines Wettbewerbers“ dürfen derzeit die Analysen weder in Deutschland noch in den USA durchgeführt werden. Hintergrund: Der Patentschutz werde verletzt.

Ausweitungstendenzen

In einigen Ländern können solche Tests via Internet direkt vermarktet werden – hierzu ist das bisher nicht der Fall. Aber die Erfahrungen mit recht zweifelhaften Direktvermarktungen von Gentests für Erwachsene für Krebs- oder Infarktrisiken und anderes mehr, lässt erahnen, dass auch diese Möglichkeit zukünftig keinesfalls auszuschließen ist. Die nationalen Grenzen – mit entsprechenden Regelungen wie dem GenDG – sind in Zeiten des Internets dauerhaft kein Hindernis mehr.

Die Erprobung – und auch die bislang meist firmenfinanzierten wissenschaftlichen Studien – betreffen das Kollektiv der sog. „Risikoschwangeren“. Die Befunde sind technisch ab der 10. SSW möglich, sollen aber erst nach der 12. SSW bekannt gegeben werden. Die Geschichte der pränatalen Diagnostik zeigt: Möglichst früh sollen genetische und gesundheitliche Abweichungen erkannt werden, um die Entscheidung für

⁶ <https://lifecodexx.com/fuer-schwangere/kosten> Zugriff 25.7.2017; sowie zur qNIPT-Methode: <https://lifecodexx.com/wp-content/uploads/2017/03/WM-1151-DE-006-Praena-Test-innovativer-qPCR-basierter-Assay-zur-Bestimmung-der-fetalen-Trisomie-21.pdf>, Zugriff 25.7.17

⁷ Markus Stumm. Eigene Erfahrungen bei der Anwendung des NIPT im Rahmen der Pränataldiagnostik, Vortrag gehalten am 9.7.2017 auf der IMEW-Tagung in Berlin Nicht-invasive Pränataltests: Möglichkeiten und Grenzen zivilgesellschaftlicher Einflussnahme.

den Abbruch einer gewollten Schwangerschaft möglichst zu entdramatisieren. Die drei regulären und kassenfinanzierten Ultraschall-Untersuchungen dienen einerseits der medizinischen Betreuung der schwangeren Frauen, sie sind aber gleichzeitig immer auch ein Fehlbildungsscreening. Auch hier ist die 1. Basis-Untersuchung mit dem Versuch verknüpft, möglichst früh auffällige Feten zu identifizieren. Das privat finanzierte Ersttrimester-Verfahren verfolgt ein ähnliches Ziel. Der Bluttest von Lifecodexx und anderen Anbietern ermöglicht perspektivisch eine noch frühere Diagnostik. Und: Zirka 13% der Frauen machten den PraenaTest® aufgrund eines psychologischen Sicherheitsbedürfnisses, ist den Veröffentlichungen von Lifecodexx zu entnehmen.

Ein möglichst früher Abbruch ist tatsächlich für Frauen schonender und weniger traumatisierend. Zu Bedenken ist aber: Die meisten Schwangerschaften mit einem genetisch auffälligen Fötus enden oft in diesem Schwangerschaftsstadium mit einer spontanen Fehlgeburt. Das „Trauma“ der Entscheidung gegen ein an sich gewünschtes Kind, könnte sich mit den vorverlegten Testverfahren auch bei jenen Frauen ergeben, die sonst mit einer eher schicksalhaft erlebten, frühen Fehlgeburt zurande kommen müssen.

Tatsächlich reduziert sich die Zahl der Fruchtwasser-Untersuchungen mit recht hohem Fehlgeburtsrisiko schon jetzt. Im Umkehrschluss heißt das aber auch: Sehr viele Fruchtwasseruntersuchungen waren unnötig. Das nun als unsicher bezeichnete Ersttrimester-Screening wird in absehbarer Zeit nicht durch den Bluttest ersetzt, sondern ergänzt. Mit diesem Ultraschall-Screening sind bislang mehr genetische Auffälligkeiten erkennbar und einige Akteure der FMF, die es einführten, sind auch im pränatalen Bluttest-Geschäft engagiert. Den idealen Vorsorgeverlauf stellen sich die Anbieter so vor: Risiko-Kategorie „mütterliches Alter“ und hohes Risiko lt. Ersttrimester-Screening (1:50) führt gleich zur invasiven Diagnostik, ein mittleres Risiko (bis 1:1000) zum Bluttest und bei positiven Befund zur Fruchtwasseruntersuchung.⁸

Grundsätzliche Bedenken bleiben: Die Verunsicherungen und Entscheidungsoptionen bzw. -zwänge steigen für die Schwangeren und die

„Selektion“ als auffällig diagnostizierter Ungeborener droht noch perfekter und flächendeckender zu werden und damit immer mehr zur gesellschaftlichen Normalität.

Ein Ende der Marktdynamik ist auch in weiterer Hinsicht nicht zu erwarten. Firmen versprechen, dass auch bei Mehrlingschwangerschaften, bei künstlicher Befruchtung und nach Eizell-„Spende“ ihr Produkt eingesetzt werden kann.

Noch gravierender: Prinzipiell können auch andere Gen-Varianten in solche Tests integriert werden. Anbieter wie Lifecodexx können bereits Mikrodeletionen (bei Indikation) erkennen. Der Humangenetiker Prof. Bernd Eiben (Amedes) sieht in naher Zukunft, dass nicht nur die Anzahl der fetalen Chromosomen oder große chromosomale Bruchstücke erkannt werden, sondern auch kleinste Veränderungen und Duplikationen, die mit genetischen Abweichungen oder Erkrankungen assoziiert seien. Auf dem Programm stünden in absehbarer Zeit auch die Mukoviszidose oder Chorea Huntington. Schließlich vermeldeten Wissenschaftler, so Professor Eiben, „schon im Sommer 2012 die erste vollständige Genomanalyse durch Rekonstruktion der fetalen DNA-Anteile aus dem mütterlichen Blut“ in der 18./19. Schwangerschaftswoche. All das würde „die Pränatalmedizin und das heute dort angewandte Methodenspektrum stark verändern.“⁹

Was zeigt sich hier? Eine besonders frühe und zuverlässige Erkennung genetischer und gesundheitlicher Abweichungen und der folgende Abbruch gewollter Schwangerschaften bleibt zielführend. Die fachliche und ethische Bewertung der nichtinvasiven Gentests hinkt der Marktdynamik hinterher, die im Wesentlichen von Herstellern und großen Laborunternehmen bestimmt wird. Das ganze Dilemma von IGeLeistungen, wunscherfüllender Medizin, Werbung und Kaufanreizen im Internet sowie Privatisierungstendenzen im öffentlich finanzierten Gesundheitswesen tritt hier offen zutage. In der pränatalen Diagnostik steht viel auf dem Spiel. Werden sich langfristig die Geschlechtsauswahl, ästhetische Normabweichungen und anderes mehr als Motiv, pränatale Zukunftsprognosen anzubieten und

⁸ ebd.

⁹ Bernd Eiben et.al. *Nichtinvasive Pränataldiagnostik. Serumtestsysteeme zur Erfassung von Chromosomenanomalien. In: gynäkologie + geburtshilfe 2013; 18 (2-4)*

nachzufragen, vermeiden lassen? Wo liegt die Grenze zwischen dem Anspruch auf einen individuell erträglicheren Schwangerschaftsabbruch und der Praxis einer flächendeckenden Selektion von Ungeborenen mit Trisomien oder anderen genetisch erkennbaren Auffälligkeiten? Wann droht die ärztliche Begleitung der Schwangeren von Risikoermittlungen und technologisch erzeugter individueller Verunsicherung dominiert zu werden? Wie ist die gesellschaftlich begrüßte Inklusion von Menschen mit Behin-

derungen angesichts der – auch pränataldiagnostisch bedingten – Leistungsansprüche an Kinder zu wahren und zu fördern?

Einfache Antworten gibt es hier nicht, weder innerhalb noch außerhalb der Arztpraxen. Eines aber ist sicher: Es kann und darf nicht sein, dass Privatunternehmen die Schwangerenvorsorge in einen Absatzmarkt verwandeln, der politisch und berufsrechtlich nur halbherzig reguliert und kontrolliert ist und der so beschleunigt ist, dass keine Zeit zum Nachdenken bleibt.

PODIUMSGESPRÄCH

GENETISCHES SCREENING IN DER FRÜHSCHWANGERSCHAFT ALS KASSENLEISTUNG: KÖNNEN WIR DAS NOCH VERHINDERN?

Erika Feyerabend, Sozialwissenschaftlerin und Wissenschaftsjournalistin, arbeitet u.a. im Verein BioSkop-Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften mit.

Christine Schirmer, Schwangerschaftskonfliktberaterin, Berlin, vertritt den Deutschen Behindertenrat im Gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen.

Vogler (Die Linke) in einem offenen Brief die Einleitung des Bewertungsverfahrens für den Bluttest kritisiert und eine politische und ethische Diskussion gefordert.

Dr. Bettina Leonhard, Juristin, leitet das Referat Recht in der Bundesvereinigung Lebenshilfe und ist dort u.a. für den Bereich Ethik zuständig.



Kathrin Braun ist Politikwissenschaftlerin und zurzeit beim Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) in Berlin tätig.

Corinna Rüffer, MdB und Sprecherin für Behindertenpolitik von Bündnis 90/die Grünen, hat 2016 zusammen mit Hubert Hüppe (CDU), Dagmar Schmidt (SPD) und Kathrin

Silke Koppermann, Frauenärztin, ist Sprecherin des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik.

Die Voten der Podiumsteilnehmerinnen wurden von der Protokollantin knapp zusammengefasst und von ihnen in dieser Form nachträglich autorisiert.

Braun: *Wie wichtig ist die Kassenfinanzierung für die nicht-invasive Pränataldiagnostik? Und wo stehen wir jetzt?*

Schirmer: Wenn diese Diagnostik Kassenleistung wird, erhöht sich der Druck auf die Schwangeren, sie auch in Anspruch zu nehmen. Um darüber eine belastbare Aussage machen zu können, müssten dazu allerdings erst Untersuchungen angestellt werden.

Leonhard: Die Kassenfinanzierung wäre eine offizielle Legitimierung der neuen Methode und würde die Zahlen der Inanspruchnahme zweifellos erhöhen.

Koppermann: Vermutlich wird der Test nicht generell, sondern nur bei erhöhtem „Risiko“ frei zugänglich sein. Wie dieses „Risiko“ definiert wird, wird sich aber kontinuierlich ausweiten, bis wir im Endergebnis doch ein allgemeines Screening auf Down Syndrom haben.

Feyerabend: Der Test wird in jedem Fall in der einen oder anderen Form in die Schwangerenvorsorge einziehen und zunehmend in Anspruch genommen werden. Die Diskussion über die Kassenfinanzierung gibt uns aber die Möglichkeit, noch einmal unsere grundsätzliche Kritik öffentlich zu machen.

Rüffer: Ja, für uns im politischen Bereich war die Diskussion im G-BA ein Packende, damit sich das Parlament mit Pränataldiagnostik beschäftigt. Ein Ergebnis ist, dass sich der G-BA zu einer Antwort auf unseren Brief veranlasst sah. Er stellt fest, dass er sich allein für die technischen Fragen der Qualität und Wirtschaftlichkeit des Tests zuständig sieht. Für die Diskussion der ethischen Fragen könnten aber Parlament und Öffentlichkeit die drei Jahre bis zum Abschluss des Bewertungsverfahrens nutzen.

Braun: *Welche Möglichkeiten gibt es, die Kassenfinanzierung zu verbieten?*

Dazu hat kürzlich Dr. Martin Danner, Sprecher der Patientenvertretung beim G-BA, einen interessanten Vorschlag gemacht. Man könne in die Regelung der Gesetzlichen Krankenversicherung (SGB 5) in § 11 den Satz 7 einfügen, das nicht-invasive pränatale Tests, für die kein medizinischer Zweck vorliegt, keine Kassenleistung sind. Mit der gleichen Begründung könnte ins Gendiagnostikgesetz ein Verbot der Nicht-invasiven Tests auf Trisomien eingefügt werden, damit wäre dann auch ausgeschlossen, dass der Test als IgeLeistung angeboten werden darf.

Koppermann: Ich glaube nicht, dass das ein Hebel wäre. Wenn eine diagnostische Maßnahme ärztlicherseits bei einem bestimmten „Risiko“ als sinnvoll angesehen wird, dann gilt dies als „medizinische Indikation“ und sie wird von den Kassen bezahlt. Die grundsätzliche Frage ist doch, ob Down Syndrom als solches eine Krankheit ist, die es nicht geben soll. Dann kann man die Diagnose als einen medizinischen Zweck ansehen. Andernfalls dürfte auch die Amniozentese keine Kassenleistung sein.

Leonhard: Das Gendiagnostikgesetz fasst den Begriff medizinischer Zwecke juristisch sehr weit. Schon weil das Down Syndrom häufig mit einem Herzfehler einhergeht, ist die Diagnose eine medizinische Maßnahme. Das kann man falsch finden, aber dann müsste man den Wortlaut des Gesetzes ändern. Und IgeLeistungen können gar nicht verboten werden, weil die Testverfahren als Medizinprodukt definiert und zugelassen sind.

Feyerabend: Ein Anwendungsverbot ist ohnehin nicht der entscheidende Hebel. Das Problem ist ja auf ganz anderen Ebenen entstanden, z.B. in der Forschungspolitik. Wichtiger als die Finanzierung des Bluttests sind allgemeine Finanzierungsfragen im Medizinbetrieb, z.B. die bessere Vergütung der ärztlichen Beratungsleistungen. Was wir aber vor allem brauchen ist eine Stärkung der Zivilgesellschaft. Die muss gefördert werden. Deshalb ist die Zusammenarbeit mit den PolitikerInnen der richtige Weg.

Braun: *In den kommenden drei Jahren soll ein Meinungsbildungsprozess stattfinden. Wie könnte dieser organisiert werden, so dass die zivilgesellschaftliche Expertise darin eingehen kann?*

Rüffer: Der Meinungsbildungsprozess in der Frage der Sterbehilfe war gesellschaftlich besser vorbereitet, auch weil mehr Menschen sich persönlich betroffen fühlen. Pränataldiagnostik und vor allem das Down Syndrom gelten allgemein als „Risiko“, „Leiden“ und „Unglück“. Mit dieser Haltung müssen wir uns auseinandersetzen und Begegnungen mit Menschen, die mit Down Syndrom leben, ermöglichen. Und wir müssen den Bezug zur UN-Behindertenrechtskonvention herstellen. Die hinter dem offenen Brief stehenden Parlamentarier könnten eine Keimzelle für den Diskussionsprozess darstellen. Sie könnten eine Anhörung im Gesundheitsausschuss veranlassen.

Leonhard: Es ist schon als ein Erfolg anzusehen, dass der G-BA einräumt, dass der Bluttest ein ethisches Problem enthält. Vielleicht sollte man noch einmal mit den Fachgesellschaften ins Gespräch kommen oder eine erneute kleine Anfrage einbringen. Zu bedenken ist allerdings, dass die Lebenshilfe und andere Verbände den frühen Test auf Down Syndrom nicht grundsätzlich ablehnen, sondern sich nur gegen ein Screening aussprechen.

Koppermann: Eine Eingrenzung der Testanwendung oder gar ein Verbot ist vermutlich nicht möglich. Unsere Aufgabe muss vielmehr sein, eine grundsätzliche Diskussion über das Verständnis von Krankheit, Risiko, Behinderung zu führen. Völlig ungeklärt ist auch das grundrechtliche Problem, dass die von der vorgeburtlichen Diagnose Betroffenen nicht persönlich einwilligen können, dass genetische Daten über sie erhoben und dokumentiert werden.

Feyerabend: Menschen in unseren Nachbarländern blicken mit Neid auf unsere zivilgesellschaftliche Diskussion über bioethische Fragen. Wichtig ist, dass wir diese Themen in der Medienöffentlichkeit platzieren. Welche Themen bei uns öffentlich diskutiert werden, wird von den Medien gesetzt. Das Engagement der zivilgesellschaftlichen Akteure allein ist nicht wirksam. Wir brauchen

eine kritische Masse aus Parlament, Wissenschaft und Zivilgesellschaft, die eine gesellschaftliche Stimmung erzeugt, die von den Medien aufgegriffen wird. Das haben wir aus der Diskussion über Sterbehilfe gelernt. Aber auch, dass es schnell zu einem Backlash kommt, wenn wir nicht am Ball bleiben.

Protokoll: Hildburg Wegener

Die Stellungnahme, die das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik gemeinsam mit dem Gen-ethischen Netzwerk, Bioskop und weiteren Verbänden 2016 veröffentlicht hat (siehe u. S. 23): www.netzwerk-praenatalpraediagnostik.de unter „Aktuelle Meldungen“ – „Bluttest“.

Dort finden Sie auch Links zu den Stellungnahmen des Netzwerkwerks vor und anlässlich der Markteinführung des Tests:

Neue Bluttests und die Praxis der Pränataldiagnostik fördern Diskriminierung und untergraben Bemühungen um Inklusion (2014)

Neuer Bluttest droht die vorgeburtliche Selektion von Menschen mit Down Syndrom zu perfektionieren (2012)



Gertrudis Krieger, Kirsten Hellwig und Edeltraut Edlinger

ARBEITSGRUPPEN



Corinna Kmezik, Heike Haseloff, Stefanie Theil, Britta Wamsholdt

KIRSTEN ACHELNIK / CLAUDIA HEINKEL

GENETISCHER BLUTTEST AUF DEM WEG ZUR KASSENLEISTUNG: WAS TUN?

Kirsten AchteNIK, Sozialwissenschaftlerin und Journalistin, Gen-ethisches Netzwerk¹; Claudia Heinkel, Theologin, Diplompädagogin und Beraterin, PUA-Fachstelle für Information, Aufklärung, Beratung zu Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin des Diakonischen Werks Württemberg²

„Ist noch was zu machen? Welche Bluttests sind aktuell auf dem Markt? Wie ist der Stand des G-BA-Verfahrens? Wie können wir kritische Informationen verbreiten? Wie können wir unsere Verantwortung als Hebammen, als Beraterinnen, gegenüber den Schwangeren wahrnehmen? Warum entscheiden sich Frauen für einen Test, der z. B. uns ‚Turner-Frauen‘ diskriminiert?“ So ähnlich lauteten die Fragen, die die Teilnehmerinnen dieser Arbeitsgruppe – Beraterinnen, Hebammen, Sozialarbeiterinnen, Vertreterinnen der Selbsthilfe etc. – mitbrachten. Nach einer Informationsrunde zu den verschiedenen genetischen Bluttests,

die in Deutschland seit 2012 auf dem Markt sind, sowie einem Input zum Stand der Kassenzulassung des nicht-invasiven pränatalen Bluttests (NIPT) und zu den diversen Gegenaktivitäten stand die Diskussion der Argumente *gegen* eine Kassenzulassung im Mittelpunkt der Arbeit dieser AG.

Ausgangspunkt der Kritik und zugleich Kernargument der kritischen Gruppen wie Netzwerk, GeN oder BioSkop ist die grundsätzliche Unterscheidung zwischen medizinisch sinnvollen vorgeburtlichen Untersuchungen, d.h. Tests, die nach Krankheiten beim werdenden Kind suchen, die während der Schwangerschaft oder nach der Geburt therapiert werden können, und solchen Untersuchungsverfahren, die gezielt nach Behinderungen wie z. B. Trisomien suchen, die nicht behandelt werden können. In der Stellungnahme vom Februar 2017 heißt es dazu:

¹ <http://gen-ethisches-netzwerk.de/>
<http://kirsten-achteNIK.net/>

² www.diakonie-wuerttemberg.de/rat-und-hilfe/schwangere/pua

„Die zur Diskussion stehenden NIPT auf die Trisomien 13, 18 und 21 bewirken keine Verbesserung der medizinischen Versorgung der Schwangeren oder des werdenden Kindes. Aus den Ergebnissen der Tests ergeben sich keine Therapiemöglichkeiten, sie stellen lediglich die - eigentlich bereits getroffene - Entscheidung für das werdende Kind in Frage.“¹

Diese Unterscheidung begründet auch die Forderung, der G-BA möge den Zulassungsprozess zum NIPT abbrechen und stattdessen alle pränatalen Untersuchungsmethoden auf ihren medizinischen Zweck prüfen:

„Die pränatale Suche nach genetischen Merkmalen ist eben keine Schwangerenvorsorgeuntersuchung, sondern eine selektive Fahndung nach unerwünschten Abweichungen. Untersuchungen ohne medizinischen und therapeutischen Nutzen dürfen laut SGB V von den Krankenkassen jedoch nicht übernommen werden, Aufgabe des G-BA ist es, den unterstellten Nutzen zu prüfen. Bei den jetzt verhandelten Bluttests steht aber von vornherein fest, dass diese den besagten Nutzen nicht haben werden: Der G-BA hätte das Verfahren niemals eröffnen dürfen, wenn er seinem (gesetzlichen) Auftrag gerecht werden will. Der Ausschuss müsste nicht überprüfen, ob NIPT in die Schwangerenvorsorge aufgenommen werden soll, sondern vielmehr, ob die (invasive) nicht-therapeutische Suche nach pränatal feststellbaren Behinderungen, Krankheiten und Besonderheiten überhaupt Teil der Regelversorgung sein darf.“

Ein weiteres Kernargument der KritikerInnen ist, dass diese selektiven vorgeburtlichen Untersuchungen der UN-Behindertenrechtskonvention widersprechen:

„Tests auf Behinderungen stellen diese prinzipiell als vermeidungswürdig heraus. Wenn diese in die Regelversorgung übernommen werden, suggeriert das den Schwangeren, der Gesellschaft und den Menschen, die mit dieser Behinderung leben, dass es gesellschaftlich anerkannt und angestrebt wird, die Geburt von Menschen mit dieser Behinderung zu verhindern. Dies

widerspricht der von Deutschland 2009 ratifizierten UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK). Durch deren Artikel 8 verpflichten sich die Unterzeichnerstaaten ‚Klischees, Vorurteile und schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen‘ ‚in allen Lebensbereichen zu bekämpfen‘. Wenn öffentliche Ressourcen bereitgestellt werden, um die Geburt von Menschen mit Behinderung zu vermeiden, ist von einer solchen ‚schädlichen Praktik‘ auszugehen, weil sie die negativen gesellschaftlichen Bewertungsmuster über die gesuchten Behinderungen insbesondere, aber auch über das Leben mit Behinderung allgemein, verstärkt.“

Trotz prinzipieller Zustimmung für die Analyse gab es auch Nachfragen zu der Forderung, der NIPT dürfe nicht zur Kassenleistung werden. Befürchtet wurde eine Schlechterstellung von ärmeren Frauen, die sich das risikolosere Verfahren nicht leisten könnten. Die Referentinnen wiesen darauf hin, dass mit dieser Argumentation Ausweitungstendenzen Tür und Tor geöffnet würden. Die staatliche Finanzierung aller möglichen Maßnahmen ungeachtet ihrer gesellschaftlichen Schädlichkeit zu fordern, sei der falsche Weg, um Ungleichheit zu bekämpfen. Sie hielten es umgekehrt für sinnvoll, die Fixierung der Diskussion auf den G-BA-Prozess und die drohende Kassenfinanzierung aufzulösen und eine radikalere Kritik an selektiver PND in die gesellschaftliche Debatte zu tragen, die auch Verbotsforderungen beinhalten könnte.

Ansatzpunkte für die Weiterarbeit

Was sind die strategischen Ansatzpunkte für das weitere Vorgehen der kritischen Gruppen nach der Einleitung des Methodenbewertungsverfahrens im August 2016? Diese Frage stand im Mittelpunkt der anschließenden Informations- und Diskussionsrunde:

- In Bezug auf das Methodenbewertungsverfahren des G-BA fordern die kritischen Gruppen ein Moratorium für eine umfassende gesellschaftliche Debatte unter Beteiligung der Zivilgesellschaft zu diesem Test. In diese Debatte müsste auch die Analyse aus dem Positionspapier „Bioethik – Menschen mit Behinderung – UN-BRK“ des Inklusionsbeirates von 2013 eingebracht werden, das den

¹ Alle Zitate aus der Stellungnahme vom Februar 2017: „Keine Aufnahme weiterer selektiver Untersuchungen in die Regelversorgung!“, siehe: www.netzwerk-praenataldiagnostik.de unter „Aktuelle Meldungen“ – „Bluttest“

diskriminierenden Charakter selektiver pränataler Diagnostik detailliert darlegt.¹

- Nicht nur die drohende Kassenzulassung ist als Problem zu benennen, sondern überhaupt die ableistischen² und behindertenfeindlichen Tendenzen des NIPT und der ganzen selektiven Pränataldiagnostik. Daraus könnte die Forderung an den G-BA entwickelt werden, die gesamte pränatale Diagnostik auf ihren medizinischen Nutzen zu überprüfen.
- Auf gesetzlicher Ebene sind mehrere Ansatzpunkte gegen die Ausgestaltung des Tests als Kassenleistung denkbar (z. B. über die Sozialgesetzgebung in SGB V oder das Gendiagnostikgesetz). Allerdings ist es erst nach den Bundestagswahlen möglich zu entscheiden, welche politische Handlungsoption sich als sinnvoll erweisen könnte. Es darf nicht vergessen werden, dass es sich bei pränataler Diagnostik um ein Thema handelt, dessen politische Brisanz häufig nicht gesehen wird.
- Wichtig ist die Suche nach Verbündeten. Selbsthilfeverbände von Menschen mit Behinderungen bzw. ihren Familien müssten stärker als bisher angesprochen werden. Es müsste offensiver die Forderung nach ihrer Einbeziehung in den politischen Entscheidungsprozess erhoben werden.
- Auch Hebammen sollten verstärkt als Bündnispartnerinnen angesprochen werden. Sowohl bei der Hebammenversorgung als auch bei der Kritik an pränataler Diagnostik geht es um die Frage, was „gut schwanger sein“ heute heißen könnte. Ärzte und Ärztinnen müssten angeregt werden, die Frage, welche pränatalen Untersuchungen *medizinisch* nötig sind, kritisch in den Blick zu nehmen.

¹ http://www.behindertenbeauftragte.de/qzb/DokumenteKoordinierungsstelle/Downloads/17LP_FA_Freiheit/2013_0123_Bioethik_Positionspapier.pdf

² *Ableismus bezeichnet das diskriminierende Muster, Menschen anhand ihrer vermeintlichen Fähigkeiten (abilities) zu beurteilen und diese mit als normal geltenden körperlichen und geistigen Fähigkeiten zu vergleichen.*

- Mit Menschenrechtsgruppen müsste man darüber in einen Austausch kommen, dass selektive pränatale Diagnostik als Diskriminierung von Menschen mit Behinderung im Sinne der UN-BRK ein Menschenrechtsthema ist.
- Auch die Ausweitungstendenzen dieser Tests sind zu kritisieren. Denn nicht nur die vorgeburtliche Suche nach Trisomien ist problematisch: Alle Firmen, die den NIPT verkaufen, bieten bereits auch die Suche nach dem Turner- und dem Klinefelter-Syndrom an, also die Suche nach Besonderheiten der Geschlechtschromosomen. Wenn im Ergebnis der G-BA-Prüfung die Tests auf Trisomien als Kassenleistung eingeführt werden, gibt es außer der - immer besser werdenden - Testgüte kein systemimmanentes Argument mehr, die Suche nach dem Turner- und Klinefelter-Syndrom nicht in einem nächsten Schritt auch als Kassenleistung zuzulassen.

In der Diskussion wurden auch die Wohlfahrtsverbände als wichtige Akteure und mögliche Partner der kritischen Gruppen genannt: Sie sind Träger der Schwangerschaftsberatungsstellen, die einen gesetzlichen Auftrag zur Beratung auch im Kontext von Pränataldiagnostik haben. Außerdem veröffentlichen alle Wohlfahrtsverbände Wahlprüfsteine und könnten das Thema „NIPT als Kassenleistung?“ kritisch aufgreifen.

Die Aufgabe des Netzwerkes und der vernetzten KritikerInnen bleibt es weiterhin, den Raum für eine kontroverse Debatte der gesellschaftspolitischen und ethischen Fragen zu öffnen, die im Verfahren nicht vorgesehen sei, so der Konsens in der Arbeitsgruppe.



Kirsten Achtelik und Claudia Heinkel

SILKE KOPPERMANN

PRÄNATALDIAGNOSTIK OHNE SELEKTION: NUR GUTES WISSEN, GIBT ES DAS?

Silke Koppermann, Frauenärztin, ist seit einigen Jahren Sprecherin des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik sowie im Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V. engagiert. Sie ist Mitglied der „Hamburger Ärzteopposition“ und in der Delegiertenversammlung der Hamburger Ärztekammer.

Thema der Arbeitsgruppe waren die Information und der Austausch darüber, welchen Zweck verschiedene Untersuchungen in der Schwangerschaft haben. Dabei ging es um die Frage, welche Untersuchungen der Gesundheit von Mutter und Kind während der Schwangerschaft und bei der Geburt dienen, also „gutes Wissen“ vermitteln, und wo Selektion beginnt, also die Suche nach Eigenschaften des Ungeborenen, die während der Schwangerschaft nicht medizinisch behandelbar sind und die deshalb die Frau vor die Frage stellen, ob sie die Schwangerschaft fortsetzen will.

Die Schwangere sollte vor jeder Untersuchung wissen bzw. erklärt bekommen, was der Zweck der Untersuchung ist und was für Befunde erhoben werden könnten; und es sollte geklärt werden, was sie wissen möchte. Andererseits kann eine Aufklärung darüber, was für Befunde erhoben werden, auch zu einer Zumutung werden. Häufig besteht der Wunsch bei Schwangerer und Ärztin nach Bestätigung, dass „alles in Ordnung ist“. Durch die das Angebot der Untersuchungen selbst werden diese Ängste aber erst geschürt.

Ein Problem sind die Informationen, die die schwangere Frau nicht wissen möchte. Ärztinnen können erhobene Befunde erstens nicht übersehen und zweitens auch nicht der Schwangeren nicht mitteilen – das ergäbe ein Beziehungs- und Kommunikationsproblem.

Die Untersuchungen:

Bei der Schwangerschaftsfeststellung geht es um die Bestätigung der Vitalität der Schwangerschaft, Feststellung von Zwillingen (das Wissen darum ist nicht zwingend, aber meist gewünscht), und den Ausschluss einer Eileiterschwangerschaft, was gefährlich für die Frau wäre.

Beim **1. Screening** (10-12.SSW) geht es schon darum, grobe Fehlbildungen festzustellen, womit die Möglichkeit der Selektion

beginnt. Es hat letztlich nur den Zweck, grobe Fehlbildungen früh zu erkennen, um ggf. einen Abbruch früh machen zu können.

Das **Ersttrimesterscreening** (ETS, Nackenfaltenmessung u.a.) ist nicht Teil der Mutterschaftsrichtlinien und selbst zu bezahlen. Es sucht – zusammen mit Blutuntersuchungen – nach Hinweisen auf chromosomale Besonderheiten (Trisomie 13, 18, 21). Sie sind während der Schwangerschaft nicht behandelbar. Das Ergebnis ist eine Berechnung der Wahrscheinlichkeit dafür. Zusammen mit dem ETS kann ein **Präeklampsiescreening** durchgeführt werden (Wahrscheinlichkeit für das Auftreten einer Präeklampsie, sog. Schwangerschaftsvergiftung mit Gefahr für Mutter und Kind); bei einem auffälligen Ergebnis würde zur Vorbeugung die Einnahme von ASS ab der 16. SSW empfohlen. Dieses wäre eine therapeutische Konsequenz – die Untersuchung lässt sich aber schwer von ETS abgrenzen.

Das **2. Screening** (19.-21. SSW) dient der Diagnostik der Organe des Feten. Technisch gesehen ist es ein guter Zeitpunkt für die Beurteilung, hat aber zu dem Zeitpunkt ebenfalls keine therapeutische Konsequenz. Zusätzlich wird die Lage der Plazenta festgestellt (gefährlich wäre eine vor dem Muttermund liegende Plazenta, dann müsste ein Kaiserschnitt schon vor dem errechneten Geburtstermin durchgeführt werden, endgültig kann das aber meist erst im späteren Verlauf festgestellt werden).

Das **3. Screening** (30.-32. SSW) dient der Kontrolle des ausreichenden oder übermäßigen Wachstums des Feten.

Mutterschaftsrichtlinien oder was sonst?

In den Mutterschaftsrichtlinien ist ein Anspruch der Schwangeren und eine Verpflichtung der Ärztin festgelegt. Wenn man dem nicht automatisch folgen will, könnte eine individuelle Vereinbarung zwischen Ärztin und Schwangerer abgeschlossen werden, in der beschrieben ist, was die

Schwangere wissen möchte und was nicht, und die Ärztin beschreibt, wie sie dem entsprechen kann – und wie nicht. Wichtig ist ein tragfähiges Bündnis zwischen Schwangerer, Hebamme und Ärztin, in der Wünsche der Schwangeren und der Umgang von Hebamme und Ärztin mit diesen Wünschen geklärt werden.

Ein Fazit: Es ist an der Zeit, andere Konzepte der Schwangerenbetreuung mit allen Beteiligten zu entwickeln. Ziel wäre es, die psychosozialen Aspekte der Schwangerschaft mit einzubeziehen und einer Pathologisierung, einer Medikalisierung und selektiven Tendenzen entgegenzuwirken.

TALEA STÜWE

TAB-GUTACHTEN ZUM AKTUELLEN STAND UND ZUR ENTWICKLUNG DER PRÄNATALDIAGNOSTIK

Talea Stüwe ist Medizinstudentin an der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster. Ihr Promotionsthema ist: „Entwicklungen von Pränataldiagnostik und ihr Einfluss auf die Beratungssituation in gynäkologischen Praxen aus ärztlicher Perspektive“.

Das Gutachten wurde im Auftrag des Deutschen Bundestages unter der Leitung von Frau Dr. Janna Wolff von der Universität Bremen und Frau Prof. Dr. Dr. Sigrid Graumann von der Evangelischen Hochschule Bochum verfasst.

Der Aufbau und die Inhalte orientieren sich an Fragestellungen und gewünschten inhaltlichen Schwerpunkten durch das TAB (Büro für Technikfolgen-Abschätzung), wozu das Gutachten nach einer Bearbeitungszeit von knapp sechs Monaten Ende letzten Jahres vorgelegt wurde.

Aufbau des Gutachtens

- I. Einleitung:
Thematischer Hintergrund, Fragestellungen, Datengrundlage
- II. Medizinisch-technische Grundlagen:
Aktuelle diagnostische Verfahren (nicht-invasive und invasive PND) und Entwicklungsperspektiven
- III. Regelungsstand und Datenerfassung:
Juristischer Regelungsstand, Leistungen und Kostenübernahme, Datenerfassung
- IV. Zentrale Akteure:
*Frauen, Ärzt*innen, psychosoziale Beratungsstellen, G-BA*
- V. Herausforderungen durch die NIPT:
Leistungsfähigkeit der NIPT, Trisomie 21, Herstellerfirmen, Kosten und Kostenübernahme
- VI. Wissenschaftliche Perspektiven und Forschungsbedarfe:
Medizinisch, sozialwissenschaftlich, ethisch, politikwissenschaftlich

Der Fokus des Referats und der Diskussion in der Arbeitsgruppe lag auf den zentralen Akteursgruppen (Abschnitt IV). Viele Teilnehmer*innen der AG gehören selbst einer oder mehrerer dieser Personengruppen an, sodass ein spannender Erfahrungsaustausch möglich war. Es fand eine Auseinandersetzung mit den verschiedenen Positionen, Aufgaben und Herausforderungen statt.

Das entsprechende Kapitel des Gutachtens konzentriert sich weitestgehend auf die Gruppen ‚Frauen‘, ‚Psychosoziale Beratungsstellen‘ und ‚Ärzt*innen‘ (hier i. d. R. niedergelassene Gynäkolog*innen). Ergebnisse aus Primär- und Sekundärliteratur sowie aus eigenen Datenerhebungen wurden in der AG ausschnittsweise vorgestellt und diskutiert. Zum größten Teil bestätigten die Ergebnisse Eindrücke oder eigene Erfahrungswerte der Teilnehmer*innen.

Frauen

Die Inanspruchnahme von (bezahlter) PND seitens der Frauen nimmt zu. Der Eindruck von Ärzt*innen und Berater*innen, dass dies teilweise unreflektiert stattfindet, dass häufig keine Differenzierung von Schwangerschaftsvorsorge und PND vorgenommen wird und dass unzuverlässige Informationen aus dem Internet verunsichern und die Beratungssituation verkomplizieren können, deckte sich mit dem Eindruck der AG.

Überrascht haben Ergebnisse aus der Befragung von Frauen in gynäkologischen Praxen in Bremen (Pilotstudie unter der Leitung von Dr. Janna Wolff, unveröffentlichte Daten), welche keinen eindeutigen

Einfluss verschiedener Variablen (z.B. Religion, Bildungsstand, persönliche finanzielle Situation, Familienstand) auf die Entscheidung für oder gegen ein Kind mit Behinderung zeigen.

Psychosoziale Beratungsstellen

Die Möglichkeit der psychosozialen Beratung wird sowohl seitens der Frauen als auch von Ärzt*innen überwiegend als sehr positiv bewertet. Frauen, die eine Beratung in Anspruch genommen haben, bewerten diese im Nachhinein als eindeutig hilfreich. Ausbaufähig scheint hingegen die Vernetzung und Zusammenarbeit zu sein. Dass einige befragte Ärzt*innen angaben, Patientinnen nicht an Beratungsstellen zu vermitteln, weil ihnen keine Informationen über regionale Kontakte vorliegen würden, wurde von der AG mit Unverständnis und Empörung aufgenommen. Ein gezielter, intensiver Informationsaustausch sowie eine verstärkte Kooperation (wie z.B. das Netzwerk PND in Bremen) scheinen dringend nötig. Es wurde die Frage in den Raum gestellt, ob und wenn ja wie das Netzwerk vielleicht konkret zu einer Verbesserung dieser Situation beitragen könnte.

Ärzt*innen

Viele Ärzt*innen sehen sich durch die neuen gesetzlichen Regelungen (Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes und das neu eingeführte Gendiagnostikgesetz von 2010) mit einem größeren Zeitaufwand sowie einem erhöhten Haftungsrisiko konfrontiert. Sie beschreiben einen größeren Beratungsbedarf und geben zum Teil an, dass die Beratung komplizierter geworden ist. Als Gründe hierfür wurden divergierende Kenntnisstände zu PND und teilweise überhöhte Erwartungen an die Möglichkeiten und die Aussagekraft von PND genannt. Im Gespräch der Gruppe wurden verschiedene Faktoren besprochen, die hierzu beitragen und kritisch betrachtet werden sollten, zum Beispiel der Einfluss von Medien und Internetforen sowie der Einfluss von Anbieterfirmen der NIPT (nicht-invasive Pränataltests). Dem Anspruch, der Neutralität und Ergebnisoffenheit gerecht zu werden, wurde ebenfalls von einigen Ärzt*innen als herausfordernd beschrieben.

Zur ärztlichen Perspektive wurden neben den Inhalten des Gutachtens auch einige konkrete erste Ergebnisse aus einer weiteren Pilotstudie aus Bremen vorgestellt (20 Expert*inneninterviews mit niedergelasse-

nen Gynäkolog*innen, im Rahmen des Forschungsprojektes „Körperpolitik“ von Dr. Janna Wolff, Promotionsprojekt von Talea Stüwe). Die endgültigen Ergebnisse werden voraussichtlich im Frühjahr 2018 vorliegen.

Zusammenfassung und Diskussion

Es wurde wieder einmal deutlich, dass die Datenlage zum Thema PND teilweise recht ungenau ist, Informationen nur lückenhaft oder gar nicht vorliegen.

Die dem Netzwerk bekannte Komplexität des Themas und der Beratungs- und Arbeitssituation im Kontext von Pränataldiagnostik wurde durch die Ergebnisse des Gutachtens bestätigt. Eine Verbesserung des Informationszugangs und der Informationsvermittlung scheint angezeigt. Der vorherrschende Eindruck der Teilnehmer*innen war, dass gerade die Vielzahl der teils unseriösen Quellen im Internet sowie einseitige, werbende Darstellungen durch die Anbieterfirmen der NIPT eine gute Beratung unabdingbar machen. Die Notwendigkeit einer Verbesserung der Vernetzung und Zusammenarbeit der verschiedenen involvierten Gruppen wurde im Gutachten formuliert und dem wurde in der Diskussion zugestimmt. Die Teilnehmer*innen äußerten Unverständnis darüber, dass sich manche Umstände seit Jahren nicht oder nur wenig verbessern, obwohl ein Problembewusstsein zu bestehen scheint. Gemeint war hier vor allem die Kooperation von Ärzt*innen mit psychosozialen Beratungsstellen, Behindertenverbänden etc.

Einigkeit herrschte zudem darüber, dass für eine ideale Betrachtung der Umstände mehr Informationen unter Einbeziehung weiterer Personengruppen wünschenswert wären. Der Austausch der Gruppe zeigte anschaulich, wie sich die Kompetenzen von Personen aus verschiedenen Bereichen (Hebammen, Menschen mit Beratungserfahrung, persönlich Betroffene und Engagierte) sinnvoll ergänzen können.

Mit folgenden Fragen könnte sich das Netzwerk weiter beschäftigen:

- Wie kann die Informationsvermittlung über PND verbessert werden?
- Welche Möglichkeiten der besseren interdisziplinären Zusammenarbeit im Rahmen der Schwangerenversorgung und -beratung sind denkbar?

<http://www.tab-beim-bundestag.de/untersuchungen/u20800.html>

BERET GIERING / URSULA HOFMANN

WIE MEISTERN BESONDERE FAMILIEN IHREN ALLTAG?

VERANTWORTLICHE ELTERN SCHAFT ZWISCHEN INKLUSION UND SELEKTION
– BESONDERE LEBENSWEGE AUS SICHT DER SELBSTHILFE

Beret Giering ist Kulturpädagogin und Mediatorin. Sie ist verheiratet und hat drei Söhne im Alter von 10, 12 und 14 Jahren, von denen zwei mit unterschiedlichen, schweren Behinderungen leben. Sie ist seit 2016 Mitglied in der Bundesfrauenvertretung des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm).

Ursula Hofmann ist Krankenschwester und Hebamme. Sie ist 1. Vorsitzende des Vereins „Rückenwind e.V. Pflegende Mütter behinderter Kinder stärken!“ und Mitglied der Bundesfrauenvertretung des bvkm. Sie ist verheiratet und hat vier Kinder. Die jüngste Tochter lebt mit einem seltenen Gendefekt und komplexer Behinderung in der Familie.

Die Vorstellungsrunde zeigte, dass auch unter den Teilnehmerinnen betroffene Mütter waren. Für die meisten in der Runde spielten besondere Familien primär in ihrer beruflichen Beratungsarbeit eine Rolle, so dass jede einen persönlichen oder einen professionellen Zugang zum Thema herstellen und eigene Erfahrungen beitragen konnte.

Wie lässt sich das komplexe Spannungsfeld umreißen, in dem Eltern und Kinder sich unter diesen Vorzeichen alltäglich bewegen? Welche Bilder in unseren eigenen und in den Köpfen anderer beeinflussen unseren Umgang mit Behinderung? Mit einem Brainstorming zu den großen Reizthemen der vergangenen Jahre – "Inklusion" und "Selektion bzw. selektive Diagnostik" – steckten die Teilnehmerinnen ihre Eckpunkte ab:

Sie diskutierten, dass Familien mit einem behinderten Kind widerstrebenden gesellschaftlichen Strömungen ausgesetzt sind. Wenn der Anspruch einer umfassenden und selbstverständlichen Teilhabe auf die Akzeptanz und die medizinischen Möglichkeiten von Selektion treffen, begegnen diesen Familien im privaten, schulischen und sonstigen Umfeld höchst unterschiedliche Ideen und Erwartungen. Anspruch und Wirklichkeit inklusiver Bemühungen fanden sich in der Diskussion ebenso als Schlagworte wie wirtschaftliche, ethische und emotionale Aspekte.

Anschließend erarbeiteten die Teilnehmerinnen in drei Kleingruppen wünschenswerte Rahmenbedingungen: "Wie müsste eine Familie, in der ein Kind mit Behinderung lebt, aufgestellt sein, um im gesellschaftlichen Spannungsfeld gut bestehen zu können?"

Die Zusammenschau der Ergebnisse zeigte einmal mehr, dass es sowohl struktureller als auch individueller Hilfen bedarf. Hervorgehoben wurde im Plenum besonders die Notwendigkeit adäquater Kinderbetreuung und Bildung, Orten der Begegnung und des Austauschs, finanzieller Sicherheit und Möglichkeiten beruflicher Entwicklung der Eltern. Auch die Niederschwelligkeit und der mühelose Zugang zu Informationen und Leistungen wurde in der Runde als Voraussetzung thematisiert: die unkomplizierte Bereitstellung von Hilfsmitteln, differenzierte Beratung, freundliche Ansprechpartner in flexibel reagierenden Ämtern und Kassen. Kurz: ein positives Umfeld, ausreichende Ressourcen und Möglichkeiten der Mitbestimmung und Partizipation für die Betroffenen. Als besonderes wünschenswertes Punkt hoben die Teilnehmerinnen die gute Begleitung der Familien von Anfang an hervor: seelsorgerische und psychologische Unterstützung, empathische Ärzte sowie die Anerkennung auch der Kompetenz der Eltern im Umfeld der Ärzte und Therapeuten bereits ab Schwangerschaft und Geburt.

Dass stabile Netzwerke nicht nur den Austausch über Hilfen und Alltagsfragen befördern, sondern auch die Bewältigung persönlicher Krisensituation enorm erleichtern, hoben die Referentinnen an Beispielen aus dem eigenen Familienalltag hervor.

Beret Giering stellte die strukturierte Selbsthilfe vor: Bei den jährlich stattfindenden Tagungen des bvkm zum Muttertag haben Frauen mit besonderen Herausforderungen ein Wochenende lang die Möglichkeit, Fachvorträge zu ihren Themen zu hören, sich intensiv auszutauschen und sich in

Workshops etwas Gutes zu tun. Außerdem organisiert der Bundesverband eine interne Mailingliste, in der sich Mütter vernetzen und informieren können.

Als Mitbegründerin und Vorsitzende stellte Ursula Hofmann abschließend den Verein "Rückenwind e.V. - Pflegende Mütter behinderter Kinder stärken!" vor.

Eine für alle Teilnehmerinnen beeindruckende musikalische Bilderschleife mit Fotos von Kindern und Jugendlichen im Umfeld Familie, Freizeit, Schule, Therapie und Klinik verdeutlichte, ohne Wertung, die Vielfalt und das breite Spektrum von „es ist normal verschieden zu sein“. Frau Hofmann nahm die Teilnehmenden mit in ihre über zehn Jahre lange Erfahrung in der selbstorganisierten Selbsthilfe als Mutter einer schwer mehrfachbehinderten Jugendlichen. Dass Selbsthilfe Rettungsanker, Insel und zu gleich auch politisches Forum sein können, wurde deutlich an den „Fallbeispielen“ aus dem Alltag der Rückenwind Mütter, die sich von der losen Elterngruppe hin zu einem eingetragenen Verein entwickelt haben. Auch das ist ein wichtiges Puzzleteil in der täglichen Verarbeitung und des Annehmens eines Kinder mit Behinderung. Bereits seit Beginn der Elterngruppe war es Frau Hofmann wichtig, die Gruppe offen zu gestalten bzw. sie zu öffnen als Informationsbörse auch für politische Entscheidungsträger_innen. Einige Lebensverbesserungen wurden so angestoßen. Leider verursacht die Langwierigkeit der Umsetzung über viele Jahre viel Frust und Enttäuschung bei den Eltern die in ihrem Alltag bereits über das Normalmaß hinaus belastet sind.

Frau Hofmann machte deutlich, dass die Frage: „In welcher Gesellschaft wollen wir leben?“ eine der zentralen Fragen von Familien mit Kindern mit Behinderung ist. Die Sorge der weiteren Ausgrenzung, also statt Inklusion nur Exklusion, sind berechtigte Bedenken wenn sich Familien erklären müssen, warum das Kind denn nun eine Behinderung hat – bei all der medizinischen Machbarkeit.

Das Leben mit besonderen Kindern ist vielfältig, anders und bereichernd. Dafür wird Entlastung, Unterstützung und Anerkennung der Sorgearbeit benötigt. Dass dies leider nicht immer und überall gegeben ist, konnten die Teilnehmerinnen „lebhaft“ spüren.

MAREICE KAISER

ALLES INKLUSIVE.

AUS DEM LEBEN MIT MEINER BEHINDERTEN TOCHTER

Die Journalistin Mareice Kaiser schreibt auf ihrem Blog »Kaiserinnenreich« über ihr Leben als Mutter von zwei Kindern, mit und ohne Behinderung, und lässt andere Mütter von Kindern mit Behinderung in Interviews und Diskussionsbeiträgen zu Wort kommen. Sie schreibt u.a. für Zeit Online, das Missy Magazine und die taz zu den Themen Inklusion, Chancengerechtigkeit und Vereinbarkeit vom Familie und Beruf. Auf der Netzwerktagung las sie aus ihrem Buch »Alles inklusive«, das 2016 im S. Fischer Verlag erschienen ist. Sie hat uns zwei Texte daraus zum Abdruck freigegeben.

MEIN KIND, DAS GESPENST

Meine große Tochter ist das Kind, vor dem sich alle werdenden Eltern fürchten. Sie ist das Kind, wegen dem pränatale Untersuchungsmethoden entwickelt wurden. Sie ist das Kind, für – nein, gegen – das es Schwangerschaftsabbrüche gibt. Die Vorstellung, ein Kind wie sie zu bekommen, spukt zwischen den Zeilen und Kreuzen des Mutterpasses umher, oft auch in den Gedanken der werdenden Eltern. Bis die Hebamme nach der Geburt des Kindes sagt: „Alles gut, das Kind ist gesund“. Nach der Geburt von Greta war nicht „alles gut“. Meine behinderte Tochter ist ein Gespenst.

Ich hatte mir nicht explizit eine behinderte Tochter gewünscht. Mein Leben empfand ich schon so als kompliziert genug. Ich hätte es mir gut und gerne ohne zusätzliche bürokratische Barrieren, Wochen in Krankenhäusern und Pflegepersonal in meinen eigenen vier Wänden vorstellen können. Mittlerweile – Greta ist nun fast vier Jahre alt – habe ich mich an das Gespenst in meinem Leben gewöhnt und finde es gar nicht mehr gruselig. Im Gegenteil.

Wenn ich zusammen mit ihr anderen Menschen begegne, bekomme ich allerdings immer wieder zu spüren, welche Spukgewalt ihre bloße Existenz hat. Ehemalige Freundinnen, die sich jahrelang nicht bei mir gemeldet haben, schreiben mir und ich frage mich: Warum? Bis sie mir erzählen,



Mareice Kaiser

dass sie schwanger sind und mich explizit auf die Schwangerschaft mit meinem Gespensterkind befragen. Ich spüre die unausgesprochenen Fragen: „Wusstet ihr das vorher?“ „Hast du etwas geahnt?“ und die allerwichtigste, niemals mir gegenüber ausgesprochene „Könnte mir das auch passieren?“.

Dann gibt es Menschen, die mich aus einem Kontext ohne meine Tochter kennen, zum Beispiel aus dem Büro. Sie hören mich am Telefon mit der Krankenkasse kämpfen, den Pflegedienst organisieren und mit der Integrationserzieherin meiner Tochter Absprachen treffen. Sie fragen mich, wie es ihr geht, wenn wir gerade eine Woche mit ihr im Krankenhaus sein mussten. Je mehr ich erzähle, desto größer wird die Angst vor meinem Gespensterkind.

Bis ich sie dann eines Tages mal mitbringe ins Büro und klar wird, dass sie in erster Linie ein Kind ist. Eines, das man gern anschaut, mit dem Kommunikation – wenn man sich auf sie einlässt – anders aber möglich ist und in dessen Gesellschaft sich die meisten Menschen, die ich kenne, wohl fühlen.

Auch ich hatte Angst vor dem Leben mit einem Gespenst. Was wir nicht kennen, macht uns Angst. Ich hatte bis zur Geburt meiner Tochter keinen engen Kontakt zu Menschen mit Behinderungen. Auch ich war unsicher im Umgang mit behinderten Menschen und bin es manchmal noch. Allerdings weiß ich heute: Gespenster machen immer nur Angst, bis man sie trifft.

FÜR IMMER PUNK. EINE LIEBESERKLÄRUNG

Greta schläft manchmal erst ein, wenn ich morgens aufstehe. Oder wacht von ihrem Nachmittagsschlaf auf, wenn ich nach der Arbeit nach Hause komme. Sie hält sich nicht an Tageszeiten. Wenn wir am Tisch sitzen, legt sie ihre Füße auf den Tisch oder stößt sich kraftvoll mit ihren Füßen an der Tischplatte ab, so dass ihr Therapiestuhl mit voller Wucht nach hinten fährt. Schieben wir sie zum Tisch zurück, stößt sie sich wieder ab. Das gleiche Spiel, immer wieder. So sitzt sie manchmal einen halben Meter entfernt vom Tisch, mit ganzer Beinfreiheit, zufrieden grinsend.

Gewonnen.

Vor wichtigen Terminen – Konzerte, Urlaube, Friseurtermine, berufliche Abgaben – wird sie krank. Ihren ersten und dritten Geburtstag verschlief sie komplett. Die Augen machte sie erst wieder auf, als die letzten Gäste gerade die Wohnung verlassen hatten. Wir könnten ein ganzes Fotoalbum ausfüllen mit nicht eingelösten Konzertkarten oder nicht genutzten Zugtickets.

Auf den großen, gemütlichen Sesseln in meinem Lieblingscafé kann sie alleine sitzen – aber nicht lange. Sie rutscht schnell in die Greta-Position: Den Kopf auf der Sitzfläche, die Beine baumelnd über der Lehne. Falsch rum ist für Greta richtig herum. Sie stellt gerne alles auf den Kopf.

Am liebsten liegt sie auf dem Boden, die Füße in die Luft gestreckt. Oder klopfend, mit den Füßen oder Händen. Greta fühlt mit ihren Füßen, nicht so gerne mit den Händen. Sie ist unschlagbar darin, sich aus ihren Schuhen zu befreien. Sogar eine gut gebundene Doppelschleife ist kein Hindernis. Verlorene Schuhe: ungezählt. Verlorene Haargummis und Spangen: unzählbar. So adrett die Frisur morgens auch sitzt, wenn ich sie zusammen mit Momo in die Kita bringe – so verstrubbelt bekomme ich Greta nachmittags wieder zurück. Verwegen sieht sie aus, wenn ihr Pony ihr in die hübsche Stirn fällt.

Das Leben mit Greta ist unplanbar. Das Leben mit Greta ist wunderschön. Das Leben mit Greta ist traurig. Das Leben ist gut so. Das Leben ist unplanbar, Greta hat es mir gezeigt. Für immer Punk.

Blog: Kaiserinnenreich.de

Buch: *Alles Inklusiv*. 2016, S. Fischer Verlag (ISBN: 978-3-596-29606-4)

MATERIAL

HILDBURG WEGENER

NOTIZEN VON DER NETZWERKVERSAMMLUNG, 25. UND 27. JUNI 2017

Silke Koppermann, die Sprecherin des Netzwerks, begrüßt die Anwesenden und stellt die beiden Koordinatorinnen Petra Blankenstein und Gaby Frech sowie das Team vor, das die Tagung inhaltlich und organisatorisch vorbereitet hat. Ihm gehören außer ihr selbst Claudia Heinkel und Jutta Schulz an. Sie dankt Claudia Heinkel außerdem für die Antragsstellung und Abrechnung bei der Aktion Menschen, von der die Tagung finanziell gefördert wird, und Jutta Schulz, die vor und während der Tagung die vielfältigen Aufgaben der Organisation geleistet hat.

Bericht der Sprecherin

Es hat Ende Januar ein Zwischentreffen stattgefunden, zu dem über den Netzwerkverteiler eingeladen wurde. Diskutiert wurden Einzelheiten der Tagungsvorbereitung sowie die Erarbeitung der Papiere, die auf der Netzwerktagung vorgestellt werden sollten. Ein weiterer Schwerpunkt war die kritische Begleitung der bevorstehenden Sitzung des Gemeinsamen Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen (GB-A), auf der über das weitere Verfahren zur Einführung der nicht-invasiven pränatalen Tests in die Schwangerenvorsorge entschieden werden sollte. Dazu hat Kirsten Achtelik für das Genethische Netzwerk eine Stellungnahme vorbereitet, die vom Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik und achtzehn weiteren Organisationen und Institutionen unterzeichnet wurde.

Silke Koppermann ist jetzt die Ansprechpartnerin des Netzwerks; alle Mails, telefonischen Anfragen und Briefe gehen zunächst an sie. Petra Blankenstein pflegt den E-Mail-Verteiler und hält den Kontakt zum Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen, bei dem unser Spendenkonto geführt wird. Wichtiges Bindeglied zwischen den Netzwerktagungen ist die Website www.netzwerk-praenataldiagnostik.de. Gaby Frech aktualisiert sie regelmäßig und stellt Informationen, Beiträge und Links, die von Mitgliedern des Netzwerks eingehen, ein (per Mail an: info@cara-bremen.de).

Auf der Homepage lassen sich auch frühere Stellungnahmen und Rundbriefe des Netzwerks nachlesen und herunterladen sowie wichtige Links aufrufen. Es gibt eine Mailingliste netzwerkgegen.pnd@listen.jpberlin.de, auf der Mitglieder des Netzwerks und interessierte Informationen austauschen und aktuelle Fragen diskutieren können.

Berichte aus Politik und Verbänden

Eine Reihe von Parlamentariern hat sich an der Kritik an dem Erprobungs- bzw. Bewertungsverfahren mit einem **offenen Brief an den G-BA** beteiligt, die von den zivilgesellschaftlichen Gruppen angestoßen worden war. In der Antwort heißt es, dass sich der G-BA der ethischen Problematik bewusst, aber dafür nicht zuständig sei; die ethische und politische Diskussion solle in den drei Jahren bis zur endgültigen Entscheidung über den Test geführt werden. Sogar der Deutsche Ärztetag hat inzwischen eine öffentliche Diskussion gefordert.

Der Fachunterausschuss „Freiheit und Schutzrechte“ des Inklusionsbeirats bei der Behindertenbeauftragten der Bundesregierung hat auf Initiative von Margaretha Kurmann, die dort zurzeit den Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft (AKF) vertritt, ein **Moratorium für den Bluttest** angeregt.

Kirsten Hellweg berichtet, dass die Beratungsstelle für Natürliche Geburt und Elternsein in München eine kleine Statistik geführt hat, wie sich Eltern nach einer Diagnose Down Syndrom entscheiden. Von 66 Paaren haben 3 die Schwangerschaft ausgetragen, 3 hatten eine Totgeburt, die übrigen entschieden sich für einen Abbruch.

Jutta Eichinger, 1. Vorsitzende des Hebammenverbandes Baden-Württemberg, berichtet, dass die **Hebammenausbildung** ab 2022 an die Hochschulen geht. Einzelheiten würden jetzt erarbeitet.

Es wird angeregt, dass sich eine Arbeitsgruppe bildet, die sich um **Materialien für Schulen** kümmert. Es wird daran erinnert,

dass eine Regionalgruppe des Netzwerks in Nordrhein-Westfalen vor einigen Jahren Schulmaterial erstellt und Projekte an Schulen durchgeführt hat.

Inklusion bzw. Barrierefreiheit der Netzwerktagung

Petra Blankenstein berichtet, dass eine Netzwerk-Arbeitsgruppe über die Frage diskutiert hat, wie die Netzwerktagungen inklusiver werden können. Dazu gehören mehr als nur Barrierefreiheit und ein kulturelles Rahmenprogramm mit behinderten Menschen. Nachzudenken ist auch z.B. über Referate und Diskussionen in leichter Sprache und grundsätzliche Veränderungen der Struktur und Rahmenbedingungen der Tagung. Ein Problem ist aber die Vielfalt möglicher Einschränkungen und Barrieren, die zu berücksichtigen ist.

Es gibt einige partielle Lösungsansätze: So könnten für die Teilnahme an der Tagung Tandems (Zweierteams) mit Menschen mit einer Lernbehinderung gebildet werden; das sollte dann auch für die Vorbereitung und die Auswertung der Tagung gelten. Es könnten während der Tagung eine oder mehrere Programmeinheiten ausschließlich in leichter Sprache durchgeführt werden. Wichtig sei, dass Menschen, die mit einer

Behinderung leben, sowie Eltern- und Selbsthilfegruppen als ExpertInnen anerkannt und eingesetzt werden. Die Erfahrungen von Weibernetz - Politische Interessenvertretung behinderter Frauen, und Ohrenkuss sollten genutzt werden.

Netzwerktagung 2018

In den Diskussionen auf der Netzwerktagung wurde mehrfach hervorgehoben, dass wir vermutlich die einzige Gruppierung sind, die die hinter der Pränataldiagnostik stehenden Werturteile über Menschen mit Behinderungen und die Forderungen der UN-Behindertenrechtskonvention zusammendenken. Wir benennen Pränataldiagnostik grundsätzlich als eine „schädliche Praktik“, die der UN-BRK zuwiderläuft. Arbeitstitel für die nächste Netzwerktagung ist deshalb: ***Was hat Pränataldiagnostik mit der UN – Behindertenrechtskonvention zu tun?***

Petra Blankenstein, Felicitas Engelmann, Gaby Frech, Judith Hennemann, Claudia Heinkel, Silke Koppermann und Jutta Schulz erklären sich bereit, die Tagungsvorbereitung zu übernehmen. Inzwischen hat Jutta Schulz auch schon einen geeigneten Ort gefunden. Die Tagung wird vom **15. bis 17. Juni 2018 im Hotel Franz in Essen** stattfinden.



Sabine Könniger, Jutta Schulz, Isabelle Bartram, Kirsten Achtelik



FEMINISTISCHES POSITIONSPAPIER DES NETZWERKS GEGEN SELEKTION DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK

WEDER SOGENANTER LEBENSSCHUTZ NOCH NEOLIBERALER FEMINISMUS¹

Im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik engagieren sich Menschen beruflich, privat und politisch gegen die fortschreitende Suche nach unerwünschten Merkmalen des Fötus vor und in der Schwangerschaft. Sie mischen sich seit mehr als 20 Jahren in die frauen-, behinderten- und gesundheitspolitische Debatte ein.

Eine Qualität der Arbeit im Netzwerk war und ist ein feministischer Blick auf das vorgeburtliche Suchen und Testen und die kritische Frage nach den Auswirkungen für behinderte/beeinträchtigte Menschen und deren Familien, ohne dabei die Selbstbestimmung von Frauen über ihre Schwangerschaft grundsätzlich in Frage zu stellen.

Aktuell wird die Debatte zur Normalisierung selektiver Verfahren vielfach von Gruppierungen dominiert, die entweder „pro life“ oder „pro choice“ im Munde führen. Diese Begriffe aus der amerikanischen Diskussion entsprechen im Deutschen etwa dem Gegensatz von „Lebensschutz“ und „Selbstbestimmung“. Eine feministische Stimme, die diese beiden Kampfbegriffe genauer definiert und eine frauen- und behindertenpolitisch reflektierte Position jenseits dieser Pole ermöglicht, ist uns wichtig.

DIE BEHINDERTENFEINDLICHE LOGIK DER PRÄNATALDIAGNOSTIK

Verfahren der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik stehen exemplarisch für ein defizitorientiertes Verständnis, das Behinderung mit Leid und Belastung gleichsetzt. In der medizinischen Praxis wird mit unterschiedlichen Methoden gezielt, umfassend und mit großem Aufwand nach möglichen Behinderungen gesucht. In der Konsequenz sollen oder können Paare bzw. Frauen entscheiden, ob ein behindertes Kind auf die Welt kommen soll oder nicht. Auf einer gesellschaftlich sehr tief greifenden Ebene werden so Menschen diskriminiert, die mit einer Behinderung leben, nach der auf diese Weise gesucht wird. Ihre individuelle Beschaffenheit wird auf der Grundlage gesellschaftlicher Lebenswerturteile als problematisch bewertet, ihre Existenzberechtigung in Frage gestellt. Die Annahme eines behinderten Kindes ist zu einer begründungsbedürftigen Entscheidung geworden. Menschen mit Behinderung müssen mit der Vorstellung leben, dass ihre Existenz keine Selbstverständlichkeit ist.

Durch die Inanspruchnahme der Untersuchungen und Tests findet eine Auswahl statt, welcher Fötus zu einem Baby werden soll, welche (Wunsch)Schwangerschaft ausgetragen wird und welche nicht. Der Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer pränatalen Diagnose wird mit der Unzumutbarkeit für die Frau begründet. Wir setzen uns für eine Gesellschaft ein, in der das Leben mit einer Behinderung nicht als Zumutung, sondern als selbstverständlich empfunden wird. Die angenommene Andersartigkeit macht behinderte Menschen zur Projektionsfläche für Ängste vor Schmerzen, Abhängigkeit, Immobilität und Verlust von Kontrolle. Behinderung fungiert so als Chiffre für ein Unglück, das potenziellen Eltern möglichst erspart bleiben sollte.

Wir kritisieren nicht nur Ableismus² und Behindertenfeindlichkeit sondern Leistungs- und Gesundheitsnormen, die unsere neoliberale Gegenwart bestimmen.

¹ Von einer Netzwerkgruppe erarbeitet und auf der Netzwerkversammlung 2017 verabschiedet.

² Ableismus ist (ähnlich wie Rassismus oder Sexismus) ein Muster von diskriminierenden und abwertenden Einstellungen und Praktiken im Umgang mit behinderten Menschen, die diese bewusst und vor allem unbewusst danach beurteilen, welche körperlichen und geistigen Fähigkeiten (abilities) Menschen in einer Gesellschaft haben müssen, um als gleichwertig anerkannt zu werden.

LEBENSCHUTZ? SO NICHT!

Die Mobilisierung radikaler AbtreibungsgegnerInnen nimmt europaweit zu. Der zentrale deutsche „Marsch für das Leben“ in Berlin verzeichnet einen Anstieg der TeilnehmerInnen von ca. 600 Leuten im Jahr 2008 auf ca. 5.000 im Jahr 2016. Sie bedienen sich zwar im Vergleich zu früher einer abgemilderten Rhetorik. Es ist nicht mehr vom „Mord an ungeborenen Kindern“ die Rede. Mit dem letztjährigen Motto „Kein Kind ist unzumutbar“ bezog sich der Bundesverband Lebensrecht (BVL) 2016 auf die Problematik pränataler Diagnostik. Europaweit bemühen sich die „Lebensschützer“ darüber hinaus um die Besetzung weiterer biopolitischer und behindertenpolitischer Themen wie Embryonenforschung, Sterbehilfe und Eizellenspende, kurz um alles, was sich für sie unter das Motto „für das Leben“ fassen lässt. Sie positionieren sich dabei in allen ethischen Debatten als die vermeintlich einzig konsequenten KritikerInnen an menschenfeindlichen Techniken und versuchen sich - teilweise durchaus erfolgreich - als Verbündete der Behindertenbewegung darzustellen. Dabei schrecken sie auch nicht davor zurück, Behinderte für eine Verschärfung des § 218 zu funktionalisieren.

Unsere Kritik an den Positionen der „Lebensschützer“ bezieht sich auf die undifferenzierte Ablehnung von Schwangerschaftsabbrüchen und die damit einhergehende einseitige und individualistisch verengte Schuldzuweisung an Frauen, die von einem Schwangerschaftskonflikt betroffenen sind. Eine schwangere Frau sollte nicht gezwungen werden, eine Schwangerschaft auszutragen, wenn sie das aufgrund ihrer Lebensumstände oder angesichts unzureichender gesellschaftlicher Unterstützung nicht kann oder will. Das Abbrechen einer Schwangerschaft sollte keine Straftat sein, sondern sollte zivilgesetzlich geregelt werden.

Wir kritisieren an der Praxis der pränatalen Diagnostik nicht in erster Linie einen möglichen Schwangerschaftsabbruch, sondern bereits grundsätzlich die Suche nach Abweichungen und die dahinterstehenden gesellschaftlichen Wertvorstellungen. Während die „Lebensschützer“ Pränataldiagnostik meist als direkte Diskriminierung des „ungeborenen Kindes“ bezeichnen, verstehen wir im Netzwerk im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention selektive Untersuchungen als „schädliche gesellschaftliche Praktiken“, die Menschen mit Behinderungen mit Lebenswerturteilen überziehen und die bedingungslose Annahme von Menschen, die in diese Welt geboren werden, in Frage stellen.

SELBSTBESTIMMUNG? JA, ABER IMMER IM KONTEXT!

Die Bewegung für das Leben - „pro life“ - entstand in den 1970er Jahren in den USA. Diesem Slogan stand der Slogan „pro choice“ - für das Selbstbestimmungsrecht der Frau - gegenüber. Auch heute gibt es eine feministische „pro choice“-Fraktion, die öffentlich gegen die „Lebensschützer“ auftritt. Einige „pro choice“-Feministinnen fordern mit der Freigabe des Schwangerschaftsabbruchs auch die uneingeschränkte und kostenlose Verfügbarkeit von selektiver Pränataldiagnostik und neueren Fortpflanzungstechniken und sehen in der Stärkung der Entscheidungskraft der Frauen eine hinreichende Abwehr von Fremdbestimmung.

Der von ihnen vertretene Selbstbestimmungsbegriff hat die innerfeministische und behindertenpolitische Kritik nicht aufgenommen. Eine nur an individuellen Wünschen orientierte Selbstbestimmung in der Schwangerschaft reduziert sich auf die individuelle Wahlfreiheit auf dem Markt der pränataldiagnostischen Angebote, folgt einer Logik der Machbarkeit und erhält und verfestigt die herrschenden Machtverhältnisse. Das auch von vielen Feministinnen angestrebte Selbstbild als autonomes, selbstbestimmtes Subjekt, das selbstdiszipliniert, „frei“ und gesellschaftlich funktionstüchtig ist, lässt Verletzlichkeit, Schwäche und Kontrollverlust als bedrohlich erscheinen. Es ist zudem nicht zufällig, sondern durchaus gewollt, dass dieses vorgestellte autonome Subjekt in eine Gesellschaft passt, in der es zunehmend wichtig ist, sich selbst als möglichst anpassungsfähig und funktionsfähig zu Markte zu tragen.

Für das Netzwerk ist eine Bezugnahme auf den Selbstbestimmungsbegriff immer mit einer gesellschaftlichen Kontextualisierung der jeweiligen Entscheidungsumstände verbunden. Kriterium für Selbstbestimmung ist die Frage, welche sozialen und realen Handlungsmöglichkeiten Frauen haben, um Handlungs- und Problemlösungskompetenzen zu entwickeln. Ein solcher Selbstbestimmungsbegriff berücksichtigt alle Frauen, auch Frauen mit Behinderungen und Mütter von behinderten Kindern.



NETZWERK GEGEN SELEKTION DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK *WAS UNS VERBINDET: GRUNDLAGEN DER ZUSAMMENARBEIT*¹

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik ist ein Zusammenschluss von Einzelpersonen und Institutionen aus der Schwangeren- und Schwangerschaftskonfliktberatung, aus Gynäkologie und Geburtshilfe, der Behindertenselbsthilfe, den Behindertenverbänden, der Bildungsarbeit, von Politik und Wissenschaft. Das Netzwerk wurde 1995 gegründet und mischt sich seitdem in die frauen-, behinderten- und gesundheitspolitische Debatte ein.

Grundlage des Netzwerkes ist das gemeinsame Interesse der Mitglieder an einer kritischen Auseinandersetzung mit der Anwendung pränataler Diagnostik, der Reproduktionsmedizin und der Gentechnik. Ein wesentliches Ziel der Vernetzung ist es, den gesellschaftspolitischen Diskurs über die Entwicklung in diesen Bereichen und die Konsequenzen für unser gesellschaftliches Zusammenleben immer wieder zu führen.

Die allgemeine Grundlage hierfür ist, dass

- Schwangerschaft ist ein Prozess, der sich auf der körperlichen, seelischen und sozialen Ebene vollzieht. werdende Eltern bestimmen selbst über ihre Schwangerschaft, sie entscheiden, ob sie - unter ihren Lebensumständen - ein Kind bekommen wollen oder nicht. Sie gestalten ihre Schwangerschaft nach ihren Vorstellungen. Zur Selbstbestimmung gehört auch ein Recht auf Nichtwissen.
- Inklusion für/in unsere/r Gesellschaft ein wichtiges sozialpolitisch umzusetzendes Ziel ist. Es ist normal, dass Menschen verschieden sind. Alle Menschen haben das gleiche Lebensrecht und damit Anspruch darauf, ihr Leben nach ihren Vorstellungen zu gestalten (siehe auch die UN-Behindertenrechtskonvention für gleichberechtigte Teilhabe in der Gesellschaft)

Pränataldiagnostik in der bestehenden Anwendungspraxis verschiebt gesellschaftliche Probleme und Verantwortlichkeiten auf die einzelne Frau, das Paar. Die Tendenz, sozialpolitische Probleme zu individualisieren und technisch lösen zu wollen, wird dadurch festgeschrieben.

Das Angebot der pränatalen Diagnostik verstärkt eugenische Tendenzen in der Bevölkerung und wird zum Instrument einer "Eugenik von unten". Der Name „Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik“ ist ein wesentlicher Teil des Selbstverständnisses.

Das Netzwerk bezieht eine kritische Position zur Anwendung Pränataler Diagnostik, setzt sich mit den gesellschaftlichen Entwicklungen und Konsequenzen auseinander, versucht politisch Einfluss zu nehmen und ergreift eindeutig Partei für Menschen mit Behinderungen.

Das Netzwerk pflegt eine Homepage (<http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de>) und organisiert Tagungen, auf der Themen vertieft diskutiert und gemeinsame politische Aktionen geplant werden.

¹ Von einer Netzwerkgruppe erarbeitet und auf der Netzwerkversammlung 2017 verabschiedet.

PRÄNATALDIAGNOSTIK: EINE ORGANISIERTE VERANTWORTUNGSLOSIGKEIT?!

NETZWERKTAGUNG 23. – 25. JUNI 2017 IM CLARA SAHLBERG-HAUS, BERLIN-WANNSEE

AKTUALISIERTES TAGUNGSPROGRAMM

Im Mittelpunkt der Tagung steht die Frage nach der Verantwortung für die systematische Suche nach Abweichungen in der Schwangerenvorsorge: Wie kann es sein, dass Pränataldiagnostik eine zunehmende Verbreitung und auch qualitativ neue selektive Entwicklung erfährt? Und wie kann es sein, dass begrenzende Regulierungsinstrumente nicht vorhanden oder nicht ausreichend wirksam sind? Alle Berufsgruppen wirken mit und keiner will es eigentlich, noch gibt es einen Konsens in unserer Gesellschaft, dass Selektion keinen Platz hat.

Plenumsvorträge, Arbeitsgruppen und eine Podiumsdiskussion beschäftigen sich mit der Verantwortung der Berufsgruppen und der Politik, fragen nach den ökonomischen Steuerungsmechanismen von Angebot und Nachfrage zu Pränataldiagnostik und diskutieren am Beispiel des genetischen Bluttests koordinierte Handlungsstrategien der Zivilgesellschaft.

Die Vorbereitungsgruppe: Silke Koppermann, Jutta Schulz, Claudia Heinkel

■ FREITAG, 23. JUNI 2017

16:00 **Begrüßung, Einführung in das Programm** Bericht der Netzwerk-Koordinatorinnen
Aktuelles aus Politik und Verbänden Berichte der Teilnehmenden aus ihren Arbeitsfeldern
Impuls: Wie gestalten wir das Netzwerk barrierefreier?

19:30 **„Alles inklusive. Aus dem Leben mit meiner behinderten Tochter“** Lesung und Diskussion mit *Mareice Kaiser, Journalistin, Berlin* Moderation: *Dr. Petra Blankenstein, Göttingen*

■ SAMSTAG, 24. JUNI 2017

09:30 Begrüßung, Einführung in das Thema, *Silke Koppermann, Hamburg*

09:45 **Pränataldiagnostik – die „organisierte Verantwortungslosigkeit“?!**
Dr. Kathrin Braun, IMEW Berlin; Dr. Sabine Könniger, IMEW Berlin

11:15 **Riskante Strukturen. Ökonomische Bedingungen pränataldiagnostischer Selektion**
Erika Feyerabend, Essen

14:30 **ARBEITSGRUPPEN:**

1. Pränataldiagnostik ohne Selektion: Nur gutes Wissen, gibt es das?

Silke Koppermann, Hamburg

2. Genetischer Bluttest auf dem Weg zur Kassenleistung: Was tun?

Kirsten Achtelik, Berlin; Claudia Heinkel, Stuttgart

3. TAB-Gutachten zum aktuellen Stand und zur Entwicklung der Pränataldiagnostik

Talea Stüwe, Münster

6. Verantwortliche Elternschaft zwischen Inklusion und Selektion - besondere Lebenswege aus Sicht der Selbsthilfe *Beret Giering, Viersen; Ursula Hofmann, Esslingen*

17:00 **Genetisches Screening in der Frühschwangerschaft als Kassenleistung: Können wir das noch verhindern?** Podiumsgespräch, Moderation: *Dr. Kathrin Braun*

■ SONNTAG, 25. JUNI 2017

NETZWERKVERSAMMLUNG

09:00 Resümee der Tagungsergebnisse; u.a. Diskussion und Verabschiedung von:

„Feministisches Positionspapier des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik“
„Frankfurter Erklärung“ - fortgeschrieben

11:00 Wahl der Netzwerk-KoordinatorInnen Verabredungen zur Weiterarbeit: Tagung 2018; Schritte zu einem barrierefreieren Netzwerk u.a.

12:30 Abschluss