

Pränataldiagnostik und gesellschaftliches Bewusstsein

Stellungnahme des Vorstands von KIDS Hamburg e.V. Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom

Die Entwicklung eines nicht invasiven Bluttest zur pränatalen Bestimmung von genetischen Besonderheiten, der nach Aussage der Konstanzer Lizenzfirma „lifecodexx“ ab Ende des 2. Quartals 2012 zur Anwendung im deutschsprachigen Bereich bereit stehen soll, ist Auslöser einer Diskussion, die seit August 2011 über weite Strecken bisher leider hauptsächlich von den Betroffenen und ihren Angehörigen, sowie von deren Verbänden geführt wird.

Der Nachweis fetaler Trisomie 21 soll mit Hilfe des mütterlichen Blutes innerhalb von einer Woche mit einer Genauigkeit von 99 % geführt werden können. Wie von Hersteller und Befürwortern dieses Testes unterstrichen wird, ist dieser Test ohne Risiko für Mutter und Kind. Übersehen wird bei dieser Argumentation, dass dieser Test das Todesurteil für annähernd jedes 800. Ungeborene bedeutet. Das Aufspüren der genetischen Besonderheit (was immerhin einen Kostenaufwand von 1.000 Euro pro Untersuchung verursacht) ist ja nur dann „sinnvoll“, wenn die sich aus dem Test ergebende Erkenntnis auch Konsequenzen hat: Da eine Trisomie nicht „heilbar“ ist, kann die Konsequenz also folgerichtig nur die Beendigung der Schwangerschaft, also die Abtreibung und der Tod des Ungeborenen sein.

Die individuellen Folgen für diejenigen, die diese „Auswahl“ überlebt haben, und die Auswirkungen auf das Leben in einer Gesellschaft, die es zu lässt, dass Menschen aufgrund ihrer genetischen Besonderheiten aussortiert werden, sind in ihrem Ausmaß kaum vorstellbar.

Am 7. Juli 2011 beschloss der Bundestag die PID in Ausnahmefällen zuzulassen. Die vorhergehenden gesellschaftlichen Diskussionen und insbesondere die Debatte im Bundestag wurden von allen Beobachtern als respektvoll, ernsthaft und differenziert bezeichnet. In Übereinstimmung mit der UN-Behindertenrechtskonvention wurde stets der Wert behinderten Lebens betont. Dazu steht in krassem Gegensatz, dass gleichzeitig vom Bundesministerium für Bildung und Forschung die Entwicklung und Evaluation dieses Verfahrens zur Früherkennung von Trisomie 21 gefördert wurde. Der Bundeselternrat der Lebenshilfe (BER) formuliert es in seiner Stellungnahme vom 27.9.2011 so: „Das Down-Syndrom ist keine Krankheit. Deshalb kann es auch keine Heilung geben. Der einzige Zweck, den folglich ein Test auf Trisomie 21 in der Frühschwangerschaft haben kann, ist Selektion. Die Förderung der Entwicklung und Evaluation eines solchen Tests mit Steuergeldern bereitet somit aus Sicht des BER dem völligen Verschwinden von Menschen mit Down-Syndrom den Nährboden“.

Die Diskussion muss weiter in das Bewusstsein der breiten Öffentlichkeit gerückt werden. Mit der Einführung dieses Testverfahrens ist eine Unterscheidung von „lebenswertem“ und „nicht-lebenswertem“ Leben ohne Risiko für die in ihrem Erbgut nicht von der „Normalität“ Abweichenden bittere Realität geworden. Es ergeben sich Fragen von unerhörter gesellschaftlicher Brisanz:

-Welche pränatalen Tests sollen entwickelt bzw. weiter entwickelt werden und welcher Zweck soll damit erreicht werden?

-Erfüllt die Tatsache, ein Kind mit einer Trisomie zu erwarten, automatisch die Voraussetzungen des § 218 a und damit die Erfordernisse für einen legalen Schwangerschaftsabbruch?

-Wie sollen Frauen und Eltern dem gesellschaftlichen Druck begegnen, wenn sie sich für ihr

ungeborenes Kind entscheiden - ohne den Test durchführen zu lassen oder trotz einer positiven Diagnose?

-Was müssen Menschen unter den Bedingungen einer Trisomie 21 empfinden, wenn ihr Recht auf Leben und ihre Menschenwürde auf diese Weise infrage gestellt werden?

-Was können wir von einer Gesellschaft erwarten, die geltendes Recht - nicht nur die UN-Behindertenrechtskonvention, sondern die im Grundgesetz garantierten Grundrechte missachtet und, anstatt die Vielfalt menschlichen Daseins als Bereicherung zu erleben und wahrzunehmen, das garantierte Recht auf Leben je nach Interessenlage begrenzt?

Die Bundesministerin für Bildung und Forschung hat in einem Schreiben vom 22.12.2011 auf Nachfrage des BER der Lebenshilfe darauf hingewiesen, dass der deutsche Ethikrat um eine Stellungnahme zu den sich aus der Einführung des Bluttests ergebenden Fragen gebeten wurde. Dadurch könnte die Diskussion wieder beflügelt werden. Ebenso wichtig aber sind die Stellungnahmen und Diskussionsbeiträge aller „Betroffenen“, denn nur wir können die erforderliche gesellschaftliche Breite der Diskussion erzeugen, dadurch, dass wir in allen Lebensbereichen für das uneingeschränkte Recht auf Leben ALLER Menschen eintreten. Die verpflichtende Etablierung moralisch-ethischer Standards im gesellschaftlichen Bewusstsein ist nur so zu erreichen!

Gemeinsam mit anderen Verbänden fordert KIDS Hamburg e.V.,

-Etablierung verbindlicher moralisch-ethischer Standards im gesellschaftlichen Bewusstsein;

-Förderung der Erforschung besserer Teilhabemöglichkeiten von Menschen mit Behinderungen;

-Verbesserung und Ausbau der unterstützenden Maßnahmen für Menschen mit Behinderungen und ihre Familien;

-umfassende und ergebnisoffene Beratung aller Schwangeren durch Ärzte und Fachleute unter der Beteiligung von Selbsthilfegruppen und Elternvereinen vor, während und nach pränataler Diagnostik;

-unbedingte Beachtung und Umsetzung der im Grundgesetz und in der UN-Behindertenrechtskonvention verankerten Grundrechte.