



Sorge um Rechte behinderter Kinder

■ **Berlin.** Parteiübergreifend haben Bundstagsabgeordnete Vorbehalte gegen standardmäßige vorgeburtliche Bluttests geäußert. Sie forderten eine Debatte im Bundestag über die ethischen und gesetzgeberischen Konsequenzen, sollten die Kosten für solche Tests von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden. An der Initiative beteiligen sich Parlamentarier von CDU, SPD, FDP, Linken und Grünen. Die Aufnahme der Bluttests, mit denen bei einem ungeborenen Kind etwa das Down-Syndrom erkannt werden kann, in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen wird derzeit geprüft. Bislang werden die seit 2012 erhältlichen Tests als Selbstzahlerleistung angeboten. Auf Antrag können die Kosten von bis zu 400 Euro auch von Krankenkassen übernommen werden. Kritiker der Pränataldiagnostik warnen, dass die Tests zu steigenden Abtreibungszahlen bei Kindern mit Down-Syndrom führten. ➤ Seite 4

FOTO: DPA

Gentest spaltet die Gemüter

Tagesthema: Ein neues Verfahren ermöglicht es, bei ungeborenen Kindern eine Veranlagung zum Downsyndrom festzustellen. Dessen Zulassung ist jedoch umstritten

Von Rasmus Buchsteiner
und Timot Szent-Ivanyi

■ **Berlin.** Ein neuer Bluttest auf Trisomie 21 kann ohne Risiko bei Ungeborenen Behinderungen feststellen. Nun wird geprüft, ob der Test Kassenleistung wird. Mehr als 100 Bundestagsabgeordnete dringen deshalb auf eine grundlegende Klärung ethischer Fragen. Die Fortschritte der genetischen Diagnose erforderten gesellschaftliche Antworten, wie mit den Erkenntnissen umzugehen sei, sagte der CDU-Abgeordnete Rudolf Henke bei der Vorstellung einer fraktionsübergreifenden Initiative. Angestrebt wird dafür eine offene Debatte im Bundestag Anfang 2019.

Die Fälle, um die es geht, sind menschlich berührend. So wie der von Sabine Müller, die ihren echten Namen nicht in der Zeitung lesen möchte. Sie war gerade in der zehnten oder elften Woche, als die Frauenärztin nach einer Ultraschalluntersuchung von Auffälligkeiten sprach. Das Kind in ihrem Bauch habe womöglich Trisomie 21, bekannt als das Downsyndrom, erklärten ihr die Mediziner.

„Ich war vollkommen unvorbereitet. Das hat mich alles völlig überrollt“, sagt Müller. Im Internet suchte sie nach Informationen, erfuhr von der Möglichkeit eines Bluttests, der schnelle Gewissheit und weniger Nebenwirkungen versprach als die bisher üblichen Untersuchungsmethoden.

Sie nahm sich ein paar Stunden Bedenkzeit, beriet sich mit ihrem Mann. „Uns war klar: Wir können uns nicht vorstellen, das Kind abzutreiben. Wir bekommen es auf jeden Fall.“ Mit den weiteren Untersuchungen wurde dann aus den Hinweisen Klarheit, jedenfalls zu „99 Prozent“.

Tochter Laura ist heute zwei Jahre alt – und gerade in die Krippe gekommen. Ein fröhliches, lebenslustiges Kind, mit Downsyndrom. Sabine Müller spricht von „Trauerarbeit“, die sie nach der Diagnose habe leisten müssen. Eine wichtige Zeit sei es gewesen, die geholfen habe, sich vorzubereiten, das Kind in ihrem Bauch anzunehmen. Heute ist die junge Mutter aus Dresden engagiert in einem Netzwerk von Eltern mit Trisomie-21-Kindern.

Folgt man der Argumentation einer Gruppe von Bundestagsabgeordneten von Union, SPD, Grünen, FDP und Linkspartei, dann wird es solche Lebenswege schon bald kaum noch geben. Denn Kinder wie Laura, so warnen die Parlamentarier, werden gar nicht mehr geboren, wenn künftig gentechnische Blut-



Haben das Down-Syndrom: Sebastian Urbanski und Natalie Dedreux debattieren zum Thema. FOTO: DPA

tests von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt werden. Weil ein Beschluss von Kassen und Ärzten zur Kostenübernahme absehbar ist, machen die Kritiker mobil.

Bisher stehen für Kassenpatienten zur Feststellung eines Chromosomendefekts mehrere Untersuchungsmethoden zur Verfügung. Sie werden den Schwangeren nicht standardmäßig angeboten und sind auch keine Kassenleistung, werden aber bei einer Risikoschwangerschaft bezahlt. Das ist zum Beispiel der Fall, wenn eine Schwangere über 35 Jah-

re alt ist. Denn mit dem Alter der Mutter steigt das Risiko, dass das Kind das Downsyndrom hat. Bei 35- bis 40-jährigen Müttern wird eins von 260 Kindern mit Downsyndrom geboren, bei 40- bis 45-jährigen Müttern bereits eins von 50.

Als Test ist bisher das Ersttrimester-Screening üblich. Dafür wird der werdenden Mutter Blut abgenommen und auf bestimmte Schwangerschaftshormone untersucht. Zusätzlich wird per Ultraschall eine Nackentransparenz-Messung vorgenommen.

Die Struktur der Nackenfalte des Embryos kann Anhaltspunkte für mögliche Fehlbildungen geben. In Kombination mit dem Bluttest ergibt sich eine zu etwa 90 Prozent sichere Prognose hinsichtlich von Chromosomendefekten.

Mehr Gewissheit bringen die Chorionzottenbiopsie, bei der aus der Plazenta eine Gewebeprobe entnommen wird, oder eine Fruchtwasseruntersuchung. Diese sogenannten invasiven Methoden sind jedoch nicht risikolos. Möglich sind Verletzungen durch die Nadel, Gebärmutterblutungen oder Infektionen. Die Statistik sagt, dass die Eingriffe bei etwa zwei bis zehn von 1.000 Schwangerschaften eine Fehlgeburt auslösen.

Die Zuverlässigkeit liegt wie bei invasiven Tests bei gut 99 Prozent. Den Wert hat das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen bestätigt. Die höchste wissenschaftliche Instanz im deutschen Gesundheitssystem kommt zum Schluss, dass der Test ein Gewinn für die medizinische Versorgung ist: Würde schwangeren Frauen mit erhöhtem Risiko für Trisomie 21 ein Bluttest angeboten, „ließe sich vermutlich ein Teil der Fehlgeburten vermeiden, die die invasive Diagnostik auslösen kann“.

Ein ethisches Dilemma

◆ Gudrun Kordecki, Bioethikerin am Institut für Kirche und Gesellschaft in Schwerte, sieht die interfraktionelle Initiative als ethisches Dilemma für die Kirchen. Einerseits ist es begrüßenswert, dass für Schwangere der Bluttest auf Kosten der Krankenkasse erfolgen soll, andererseits wird oft nach positiver Diagnose eines Downsyndroms abgetrieben.

◆ Kinder mit Down-Syndrom haben ein Lebensrecht, sagt die Expertin der Evangelischen Kirche von Westfalen. So gibt es Men-

schen mit Down-Syndrom, die ein Studium absolvieren und andere mit schwersten Schädigungen.

◆ „Bei jeder Diagnose, die das Down-Syndrom feststellt, sollte eine im Ergebnis offene Beratung durchgeführt werden, die den schwangeren Frauen die besonderen Unterstützungsmöglichkeiten beim Zusammenleben mit ihrem Kind aufzeigt“, sagt Dierk Starnitzke, Vorstandssprecher der Diakonischen Stiftung Wittekindshof in Bad Oeynhaus. (brm)

Down-Syndrom: Debatte über Bluttests

Bundestag befasst sich mit Pränataldiagnostik

Berlin (dpa). Es ist eine schwierige Frage für werdende Eltern: Wie weit wollen sie mit Gen-Untersuchungen zur Gesundheit ungeborener Kinder gehen? Nun soll sich der Bundestag für die Gesellschaft insgesamt damit befassen.

Mehr als 100 Abgeordnete dringen auf eine grundlegende Klärung ethischer Fragen bei Bluttests für Schwangere, etwa auf ein Down-Syndrom des Kindes. Die Fortschritte der genetischen Diagnose erforderten gesellschaftliche Antworten, wie mit den Erkenntnissen umzugehen sei, sagte der CDU-Abgeordnete Rudolf Henke bei der Vorstellung einer fraktionsübergreifenden Initiative am Freitag in Berlin. Angestrebt wird dafür eine offene Debatte im Bundestag Anfang kommenden Jahres. Hintergrund ist auch eine Prüfung des Gemeinsamen Bundesausschusses des Gesundheitswesens, in welchen Fällen die gesetzlichen Kassen solche Tests künftig bezahlen könnten.

Die Linke-Abgeordnete Kathrin Vogler erläuterte, es sei mit vielen weiteren Bluttests zu genetisch verursachten Erkrankungen ungeborener Kinder zu rechnen. Noch sei eine gesellschaftliche Debatte möglich. Die Grünen-Abgeordnete Corinna Rüffer sagte, statt durch immer mehr Tests den Anschein zu erwecken, man habe es unter Kontrolle, was für ein Kind man bekomme, gehe es um Wertschätzung von Vielfalt.

Den Anstoß für eine Debatte haben zehn Parlamentarier von Union, SPD, Grünen, Linken und FDP in einem gemeinsamen Papier gegeben. Menschen mit Down-Syndrom würden mit ihrer Sicht auf ihr Leben und diese Tests bisher zu wenig in die Diskussion einbezogen, heißt es darin. Zu den Abgeordneten, die den Vorstoß unterstützen, gehören etwa auch Bundesforschungsministerin Anja Karliczek, die Staatsministerinnen Monika Grütters und Annette Widmann-Mauz (alle CDU) sowie Grünen-Fraktionschefin Katrin Göring-Eckardt.

Bei einem Down-Syndrom haben Menschen in jeder Zelle ein Chromosom mehr als andere Menschen. Das Chromosom 21 ist dreifach vorhanden, daher auch die Bezeichnung Trisomie 21. Folgen sind körperliche Auffälligkeiten und eine verlangsamte moto-

rische, geistige und sprachliche Entwicklung. Die Ausprägungen sind aber sehr unterschiedlich.

Seit 2012 werden Schwangeren Bluttests angeboten, die untersuchen, ob das Kind mit Down-Syndrom auf die Welt kommen würde. Lange hatte sich dies während der Schwangerschaft nur mit einer riskanteren Fruchtwasseruntersuchung abschätzen lassen.

Der Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, Peter Dabrock, sagte, man müsse akzeptieren, dass Eltern Klarheit über den Gesundheitszustand ihres Kindes haben wollten. »Auch wenn es gesellschaftlich nicht mehr erwünscht ist, zu sagen, man wolle kein behindertes Kind: Im tiefsten Innern wünschen sich doch alle Eltern gesunden Nachwuchs.« Er betonte zugleich, das gesellschaftliche Klima im Umgang mit Behinderung sei deutlich besser geworden.



Auch Natalie Dedreux, eine junge Frau mit Down-Syndrom, hat die Debatte über Bluttests verfolgt. Foto: dpa