



# RUNDBRIEF 30

***DOKUMENTATION DER NETZWERKTAGUNG 2018***

**„WAS HAT DIE  
UN-BEHINDERTENRECHTSKONVENTION  
MIT PRÄNATALDIAGNOSTIK ZU TUN?“**

Hotel Franz, Essen  
15. Juni – 17. Juni 2018

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

## **Impressum**

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

Frühjahr 2019

***Dokumentation der Netzwerktagung 2018:  
„Was hat die UN-Behindertenrechtskonvention mit Pränataldiagnostik zu tun?“***

### **Verantwortlich für die Dokumentation:**

Silke Koppermann, Hamburg

### **Redaktion:**

Hildburg Wegener, Frankfurt/M.

### **Layout:**

Martin Poguntke, Stuttgart

### **Fotos:**

Marlies Stempel, Turner-Syndrom-Vereinigung  
Deutschland, Duisburg

### **Kontakt:**

[sprecherinnen@netzwerk-praenataldiagnostik.de](mailto:sprecherinnen@netzwerk-praenataldiagnostik.de)

### **Homepage:**

[www.netzwerk-praenataldiagnostik.de](http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de)

### **Konto:**

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm)

Bank für Sozialwirtschaft

IBAN: DE69 3702 0500 0007 0342 03

BIC: BFSWDE33XXX

## **Spenden / Netzwerkbeitrag**

Die Arbeit des Netzwerks wird ehrenamtlich geleistet. Für die Vorbereitung von Tagungen, für die Druck- und Versandkosten von Veröffentlichungen, für die Pflege der Homepage oder für Fahrtkosten der aktiven NetzwerkerInnen sind wir auf Ihre/Eure finanzielle Unterstützung angewiesen.

Als Richtwert empfehlen wir:           40 € für Einzelmitglieder  
  100 € für Institutionen

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

Diese Tagungsdokumentation wurde wie auch die Tagung selbst von *Aktion Mensch* gefördert und organisatorisch unterstützt durch das *Diakonische Werk Württemberg* e.V.

# RUNDBRIEF 30

***DOKUMENTATION DER NETZWERKTAGUNG 2018***

**„WAS HAT DIE UN-BEHINDERTENKONVENTION  
MIT PRÄNATALDIAGNOSTIK ZU TUN?“**

Hotel Franz, Essen  
15. Juni – 17. Juni 2018

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik



## INHALTSVERZEICHNIS

BEGRÜßUNG	6
SCHWERPUNKT	
<i>Dr. Oliver Tolmein</i>	
Was hat die UN-Behindertenrechtskonvention mit Pränataldiagnostik zu tun?	8
<i>Prof. Markus Dederich</i>	
Monster, Krüppel, ExpertInnen in eigener Sache. Zur Geschichte des Behinderungsbegriffs	18
<i>Anne Leichtfuß</i>	22
Leichte Sprache und Barrierefreiheit in der Netzwerk-Arbeit	
ARBEITSGRUPPEN	
<i>Silke Koppermann, Kirsten Achtelik</i>	
Pränataldiagnostik und Lebensschutz: Wer bestimmt den Diskurs?	25
<i>Sigrid Graumann, Lisa Koopmann</i>	
Neue Entwicklungen in der Pränataldiagnostik: Ergebnisse einer empirischen Studie	26
<i>Gabi Frech, Judith Hennemann, Anne Leichtfuß</i>	
Geht das auch in Leichter Sprache? Menschen mit Beeinträchtigung in der Beratung zu Pränataldiagnostik	30
<i>Erika Feyerabend</i>	
Designer-Babys? Zu Mythen, Metaphern und gesellschaftspolitischen Folgen des sogenannten „Genome Editing“	31
PODIUMSGESPRÄCH	
UN-Behindertenrechtskonvention und Pränataldiagnostik: Was ist zu tun?	36
MATERIAL	
<i>Hildburg Wegener</i>	
Protokoll der Netzwerktagung	39
<i>Claudia Heinkel</i>	
Das Methodenbewertungsverfahren zum nicht invasiven Pränataltest (NIPT): Informationen zum Sachstand (Stand: September 2018)	41
Lesung mit Sandra Schulz	44
Aktualisiertes Tagungsprogramm	45
Pressemeldung vom 3. Juli 2018	46
Links und Hinweise	48

*SILKE KOPPERMANN*

## BEGRÜßUNG UND EINFÜHRUNG



Liebe Netzwerkerinnen und Netzwerker, liebe Freundinnen und Freunde, liebe Neuinteressierte, liebe Gäste,

Ich begrüße Sie und Euch ganz herzlich zu unserer diesjährigen Jahrestagung „*Was hat die UN-Behindertenrechtskonvention mit Pränataldiagnostik zu tun?*“ Die Jahrestagung ist der jährliche Höhepunkt unserer Arbeit, mit dem Netzwerktreffen zum Austausch über unsere Arbeit und zu weiteren Verabredungen und Planungen, und mit dem heutigen Studientag.

Für die „Neuen“ zur Orientierung und für die „Alten“ zur Selbstvergewisserung möchte ich das Netzwerk mit meinen zwei Lieblingsaussagen vorstellen:

1. Unser Name ist Programm: Mit unserem kantigen Namen „Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik“ benennen wir das, was viele nicht hören wollen, nämlich, dass die Pränataldiagnostik in ihren Auswirkungen selektiv ist. Und Andere sind uns dankbar dafür, dass wir das immer noch tun.
2. Wir sind eine Stimme der „ungefragten Einmischung der Zivilgesellschaft“. Diesen Begriff habe ich auf der letzten Jahrestagung gelernt. Dort wurde das Forschungsprojekt des IMEW - Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft - vorgestellt. Es hat untersucht, wie die Blutteste eingeführt wurden, wie sich in Prozessen von organisierter Verantwortungslosigkeit, wie wir es genannt haben, keine/r der Verantwortlichen in der Politik in der Lage sah, die Verbreitung zu regulieren, und welche Bedeutung es hatte, dass wir uns zusammen mit anderen aus der Zivilgesellschaft ungefragt eingemischt und damit eine gesellschaftliche Debatte erzwungen haben.

Diese selbstgestellten Aufgaben charakterisieren unser Netzwerk sehr gut, und ich finde, neben der Enttäuschung, wie wenig wir erreichen konnten, ist das trotzdem ein Grund, stolz zu sein.

Getragen wird die Arbeit von uns allen hier, meist im Ehrenamt. Wir sind ein Netzwerk aus Einzelpersonen und Verbänden, aus Betroffenen, beruflich und wissenschaftlich mit dem Thema Befassten und politischen Aktivistinnen, die meisten sind von allem etwas.

Organisatorische Unterstützung haben wir vom bvkm, dem Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen, unter dessen Dach wir uns befinden, von der Aktion Mensch, die diese Tagungen finanziell fördert und dem Diakonischen Werk Württemberg, das die organisatorische und finanzielle Abwicklung umsetzt.

Diese Tagung haben wir inhaltlich und organisatorisch im Wesentlichen zu dritt vorbereitet: *Jutta Schulz* aus Berlin, verantwortlich für die Tagungsorganisation, die sich mit großer Ausdauer bemüht hat, alle möglichen Wünsche von Teilnehmerinnen und Referenten zu erfüllen. *Claudia Heinkel* vom Diakonischen Werk Württemberg, verantwortlich für den Finanzplan, die Antragstellung bei Aktion Mensch und hinterher noch für die ganze finanzielle Abwicklung und *Silke Koppermann* als Sprecherin des Netzwerkes.

*Hilburg Wegener* wird zu unserer Freude wieder die Dokumentation der Tagung übernehmen. *Marlis Stempel* von der Turner-Syndrom-Vereinigung wird in bewährter Weise die Tagung fotografisch dokumentieren. *Miriam Scharnweber* aus Rostock steht während der Tagung als Ansprechpartnerin für alle Neuen zur Verfügung. Besonders begrüßen möchte ich die Redaktion

---

der Online-Zeitung „*Schattenblick*“, die die Tagung dokumentieren und auch TeilnehmerInnen zum Interview bitten wird.

Letztes Jahr haben wir uns - am Beispiel der Einführung der sogenannten NIPT - mit der organisierten Verantwortungslosigkeit befasst. Es gab ja in der ganzen Gesellschaft ein Unbehagen darüber, aber keiner wollte oder konnte die Verantwortung übernehmen, Werkzeuge zur Regulierung passten nicht, der Markt und die Macht des Faktischen waren stärker. Die Zivilgesellschaft hat sich ungefragt zu Wort gemeldet, Probleme und Fragen benannt und eine Auseinandersetzung erzwungen, die unter anderem in einer parlamentarischen Debatte mündet, die aber immer noch nicht terminiert ist.

In diesem Jahr fragen wir uns: Wieso ist das eigentlich überhaupt erlaubt? Wo könnten die Hebel der Regulierung sein? Die Antworten der Gremien wie G-BA, wissenschaftliche Gesellschaften und Ethikräte waren bis jetzt enttäuschend. Widersprechen die Bluttests nicht der UN-Behindertenrechtskonvention, die Diskriminierung verbietet und die Deutschland unterzeichnet hat? Der Begriff des Risikos im Zusammenhang mit chromosomalen Besonderheiten und Behinderung setzt ja unausgesprochen voraus, dass das etwas Schlechtes ist und verhindert werden sollte. Was ist denn eigentlich Behinderung?

In den Vorträgen heute Vormittag befassen wir uns mit der sozialen Geschichte des Begriffs Behinderung bis zur UN-Behindertenrechtskonvention. Am Nachmittag werden wir die Themen in Arbeitsgruppen vertiefen und uns in der Podiumsdiskussion mit Vertreterinnen und Vertretern von Verbänden und Politik die Frage stellen: Was ist zu tun?

Wir haben uns bemüht, die Tagung möglichst inklusiv zu gestalten, deshalb haben wir auch das Hotel Franz in Essen als Tagungsort gewählt. Nicht gelungen ist es uns, diesen Anspruch in Bezug auf Übersetzung in Leichte Sprache umzusetzen, aber wir haben uns mit dem Thema befasst und werden dazu morgen einen Vortrag von Anne Leichtfuß hören.

Ich wünsche uns allen eine anregende Tagung und Impulse für unsere weitere Arbeit!

DR. OLIVER TOLMEIN

## WAS HAT DIE UN-BEHINDERTENRECHTSKONVENTION MIT PRÄNATALDIAGNOSTIK ZU TUN?

*Oliver Tolmein ist Rechtsanwalt und Mitbegründer der Kanzlei Menschen und Rechte, die sich auf die Vertretung von Menschen mit Behinderungen spezialisiert hat. Als Journalist schreibt er für konkret und die FAZ. Er hat Lehraufträge für Strafrecht und Sozialrecht an der Ev. Fachhochschule Rheinland-Westfalen-Lippe/Bochum, der Universität Hamburg, der Leuphana-Universität Lüneburg und am Zentrum für Medizinrecht der Georg-August-Universität Göttingen. Er ist Mitglied u.a. im Wissenschaftlichen Beirat der Deutschen Klinefelter Syndrom Vereinigung und in der Akademie für Ethik in der Medizin sowie Stellvertretendes Mitglied in der Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg.*

<https://www.tolmein.de/>



### Einleitung

Was hat die UN-Behindertenrechtskonvention mit Pränataldiagnostik zu tun? Man könnte auch fragen: Was die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) mit dem Bundesteilhabegesetz zu tun? Und, in Anwendung einer Variante des Kommunikativgesetzes, ergibt sich daraus ganz zwanglos die Frage: Was hat Pränataldiagnostik in dem Bundesteilhabegesetz zu tun?

Das Bundesteilhabegesetz ist Ergebnis unter anderem der Kritik an der mangelhaften Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention Deutschland. Es wäre nicht denkbar, ohne den Einsatz und das Engagement von Verbänden, Organisationen, Initiativen, Gruppen, Aktionsbündnissen und sonstigen Zusammenschlüssen von Menschen mit

Behinderungen, die auf die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskommission in der Bundesrepublik Deutschland gedrängt haben. Trotz dieses Einsatzes und jahrelanger harter Lobbyarbeit ist das Ergebnis vergleichsweise bescheiden ausgefallen, was schon in der Gesetzesbegründung deutlich wird, die nicht etwa ankündigt, dass mit dem Bundesteilhabegesetz die UN-Behindertenrechtskonvention umgesetzt werde.

Stattdessen heißt es: „Folgende Ziele sollen im Licht der UN-BRK mit dem Gesetz verwirklicht werden: Dem neuen gesellschaftlichen Verständnis einer inklusiven Gesellschaft soll durch einen neugefassten Behinderungsbegriff Rechnung getragen werden, Leistungen sollen wie aus einer Hand erbracht und zeitintensive Zuständigkeitskonflikte der Träger untereinander sowie Doppelbegutachtungen zulasten der Mensch mit Behinderungen vermieden werden. Die Möglichkeit einer individuellen und den persönlichen Wünschen entsprechenden Lebensplanung und -gestaltung sollen unter Berücksichtigung des Sozialraums bei den Leistungen zur sozialen Teilhabe gestärkt werden. Gleichzeitig soll die Steuerungsfähigkeit der Eingliederungshilfe verbessert werden, um keine neue Ausgabedynamik entstehen zu lassen und den insbesondere demographisch bedingten Ausgabeanstieg in der Eingliederungshilfe zu bremsen.“

Über die Verbesserung der materiellen Lebensverhältnisse von Menschen mit Behinderungen und ihren Angehörigen geht es in dem neuen Gesetz eher am Rande. Um die Klärung von Zuständigkeitskonflikten, die Modernisierung bestimmter Verwaltungsvorgänge und -arbeitsweisen, sowie die Abfederung offensichtlich ungerechter und auch kontraproduktiver struktureller Missstände



deutlich mehr. Das wird besonders deutlich an den neuen Regelungen zur Heranziehung von Vermögen und von Einkommen von Menschen mit Behinderungen, die nunmehr die Lebenspartner nicht mehr mit einbezieht und die Anrechnungs-Modi klarer, aber auch unter Abschaffung von flexiblen Anpassungsmöglichkeiten strukturiert – insbesondere aber dabei bleibt, dass wer einen Assistenzbedarf hat, dafür in nicht unerheblichem Umfang auch finanziell verantwortlich gemacht wird. Die Kehrseite der gleichen Medaille ist, dass in den Regelungen zur Teilhabe am Arbeitsleben und den Bestimmungen des Gesetzes, die sich mit der Situation der Beschäftigten in Werkstätten für Menschen mit Behinderungen befassen, weder der Schutz, noch die Erfordernisse, Menschen mit Behinderungen einzustellen, noch deren Lohnhöhe bzw. die Taschengeldregelungen deutlich verbessert worden sind.

Im Ergebnis wird sich durch das Bundesteilhabegesetz an der Lebenssituation von Familien, in denen Kinder mit Behinderung leben, von Menschen mit Behinderungen, die gar nicht oder nur jenseits des 1. Arbeitsmarktes arbeiten können, aber auch von Menschen mit Behinderungen, die auf dem 1. Arbeitsmarkt tätig sind, nichts Grundlegendes ändern. Angesichts der schwierigen Situation von Menschen mit Behinderung und ihren Familien, die dadurch geprägt ist, dass es nach wie vor ein harter Kampf ist, gleiche Bildungschancen durchzusetzen, Berufsausbildungsmöglichkeiten zu bekommen oder Arbeitsplätze auf dem 1. Arbeitsmarkt, ist das nicht nur unbefriedigend. Die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung ist auch von vielfältigen Diskriminierungen im Alltag durchzogen sowie nach wie vor durch eine schier unüberschaubare Zahl von Barrieren, Hindernissen und zeitraubenden Bemühungen, den Alltag zu bewältigen, gekennzeichnet.

Ich liste das nicht auf, um von meinem Thema abzulenken, sondern um auf zwei mit meiner Fragestellung eng verknüpfte, wesentliche Aspekte aufmerksam zu machen: 1. Wir haben einen Gesetzgeber, der zwar immer mal wieder und gerne auch publikumswirksam etwas für Menschen mit Behinderungen und für die Verbesserung ihrer Lebenssituation tut, der aber 2. die Verhältnisse, so wie sie im Grunde sind, für durchaus erhaltenswert hält. Auch ein menschenrechtliches Regelungswerk wie die UN-BRK kann ihn

umstandslos zwingen, hier einen Kurswechsel einzuleiten.

Es gibt noch einen weiteren Aspekt, der das Bundesteilhabegesetz, zumindest als Merkposten, für unsere Debatte hier wichtig macht: Wenn wir über die Frage reden, warum Menschen sich dafür entscheiden, pränatale Gentests anzuwenden, geht es dabei nicht nur um Fragen der materiellen Gerechtigkeit und des Sozialstaates, diese spielen aber jedenfalls eine höchst wichtige zweite Hauptrolle. Oder anders: Auch in der besten aller Welten, in der es Hilfsmittel, Heilmittel, barrierefreie Zugänge zu Behörden und ein barrierearmes Internet ebenso gäbe wie einsetzungswillige Assistenzkräfte und behindertenfreundliche Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber, würde sich wohl dennoch mit Pränataltests ein lukratives Geschäft machen lassen, und es gäbe Menschen, die unter keinen Umständen bereit wären, ein Kind mit Behinderungen in der Familie zu akzeptieren - gleichwohl wären das unter solchen nicht-real-existierenden Verhältnissen voraussichtlich deutlich weniger Menschen, als es heute sind.

## **Die Ambivalenzen der Debatte um Pränataldiagnostik**

Wer sich mit Pränataldiagnostik heute kritisch auseinandersetzen und hier Grenzen ziehen will, muss sich mit ihrer Entwicklung auseinandersetzen. Dabei ist von erheblicher Bedeutung, dass die Anwendung dieses Verfahrens von manchen als Ausdruck eines Selbstbestimmungsrechts auf Reproduktion gesehen wird, während andere es wegen seines diskriminierenden Charakters ablehnen. Gleichzeitig eröffnete diese Technik auch ein Konfliktfeld zwischen dem Recht auf Wissen und Information, das viele reklamieren, und dem Recht auf Nichtwissen, das in der öffentlichen und vor allem auch der juristischen Wahrnehmung deutlich weniger stark abgesichert ist.

In den späten 1980er Jahren befassten sich, aus sehr unterschiedlichen Perspektiven, Feministinnen und Aktive aus der autonomen Behindertenbewegung mit dem Ausbau der Pränataldiagnostik in der damaligen Bundesrepublik. Autorinnen und Autoren, die selbst Behinderungen hatten, richteten dabei den Blick zurück nach vorn und analysierten Kontinuitäten (und Unterschiede) zwischen moderner Humangenetik und nationalsozialistischer Rassenhygiene. Sie kritisierten dabei ein in der Entwicklung und Anwendung der

Pränataldiagnostik zu Tage tretendes diskriminierendes Denken und Handeln. In der feministischen Debatte war die Rezeption der neuen Techniken weniger einheitlich. Auf der einen Seite stärkte die Pränataldiagnostik aus Sicht mancher Autorinnen das Selbstbestimmungsrecht der Frauen im Bereich der Reproduktionsrechte. Auf der anderen Seite drohte durch die verbesserten Möglichkeiten, Erkenntnisse über die Beschaffenheit des Fötus zu erhalten, auch dessen Status verstärkt zu werden, so dass einige Autorinnen befürchteten, dass Frauen in immer stärkerem Maße zum „fetalen Umfeld“ degradiert würden. Wieder andere Autorinnen sahen, dass die Pränataldiagnostik per se nicht nur Entscheidungsmöglichkeiten, sondern auch Entscheidungszwänge schaffte, die auch hinsichtlich des Ergebnisses (in diesem Fall: kein Kind mit Behinderung zur Welt zu bringen) auf klaren gesellschaftlichen Erwartungen gründeten, gesellschaftlichen Erwartungen, die im Alltag auch immer wieder deutlich und unmissverständlich zur Sprache gebracht werden. Eltern von Kindern mit Behinderungen, insbesondere mit Trisomie 21, werden immer wieder offen darauf angesprochen, dass „das“ doch wohl nicht nötig gewesen wäre. Im Verlauf der Debatte um die Pränataldiagnostik wurden zwar die Akzentsetzungen variiert, der Kern der Kontroverse, die Frage nach der Bedeutung und Legitimität selektiver Abtreibungen, blieb aber weitgehend unverändert.

Seitdem diese Debatte – die durch das Spannungsverhältnis von Selbstbestimmungsrecht der schwangeren Frau auf der einen und Menschen mit Behinderungen auf der anderen Seite gekennzeichnet ist – begonnen hat, haben sich die rechtlichen Rahmenbedingungen verändert: Insbesondere hat sich, was hier nicht weiter ausgeführt werden soll, das Strafrecht durch die Streichung der embryopathischen Indikation in § 218a StGB verändert. 1994 wurde aber auch Artikel 3 GG um ein spezielles Diskriminierungsverbot für Menschen mit Behinderungen ergänzt, außerdem traten 2009 die UN-BRK, das Gendiagnostikgesetz sowie 2011 eine Modifikation des Embryonenschutzgesetzes, die die Präimplantationsdiagnostik in Ausnahmefällen erlaubt, in Kraft.

### **UN-BRK und Pränataldiagnostik**

Die UN-BRK ist ein internationaler Menschenrechtspakt, der keine neuen Menschenrechte für Menschen mit Behinderungen schafft. Ziel der UN-BRK ist es, die allgemeinen

Menschenrechte, die in anderen Pakten geregelt sind, auf die besondere Situation von Menschen mit Behinderungen zuzuschneiden. Dass ihr das gut gelungen ist, sieht man daran, dass die UN-BRK im Rechtssystem der Bundesrepublik eine vergleichsweise große Rolle spielt: Sie spielt in Verfahren vor den Sozial-, Verwaltungs- und auch Strafgerichten eine beachtliche Rolle. Ihre AnwenderInnen haben allerdings auch mit den Grenzen zu kämpfen, die alle RechtsanwenderInnen beschäftigen, die internationales Recht in nationalen gerichtlichen Auseinandersetzungen bemühen: Die Gerichte sind zwar in gewissem Umfang bereit, die Normen für die Auslegung unbestimmter Rechtsbegriffe der einfachen Gesetze heranzuziehen, ansonsten verlangen sie aber eine ausdrückliche Umsetzung ins nationale Recht.

Die UN-BRK erwähnt an mehreren Stellen das Thema der Mehrfachdiskriminierung: Die Präambel reflektiert in Buchstabe p allgemein das Problem der Mehrfachdiskriminierung, Buchstabe q befasst sich konkret mit den möglichen, besonders diskriminierenden Gewalterfahrungen von behinderten Frauen und Mädchen, Artikel 6 mit der besonderen Situation behinderter Frauen und Mädchen und Artikel 7 mit der von behinderten Kindern. Dagegen setzt sich die UN-BRK an keiner Stelle mit dem Thema möglicherweise konkurrierender Rechtspositionen verschiedener Gruppen auseinander.

Die UN-BRK behandelt auch das Thema „Pränataldiagnostik“ nicht, was nicht daran liegt, dass den Staaten-Delegationen die Brisanz der vorgeburtlichen Diagnostik für Menschen mit Behinderungen nicht klar gewesen wäre. Es gab vielmehr eine kontrovers geführte Auseinandersetzung um dieses Thema im Verlauf der Verhandlungen um die UN-BRK: Die internationale Behinderten-NGO „Inclusion International“ hatte gefordert, Artikel 10 der UN-BRK, der ein Recht auf Leben begründet, um ein „Right to be born“ zu ergänzen, dieses war in den Verhandlungen aber nicht konsensfähig. Auch ein weniger weitreichender Vorschlag eines Zusammenschlusses verschiedener NGOs aus der Behindertenbewegung, des „International Disability Caucus“, das in der UN-BRK normierte Recht auf Leben um ein Verbot zwangsweise erfolgreicher Abtreibung nach einer pränatal festgestellten Behinderung zu ergänzen, war nicht konsensfähig.

Obwohl der Behinderungsbegriff, der der UN-BRK in Artikel 1 zugrunde gelegt wird, weit

und offen formuliert ist, beschränkt er sich aber gleichwohl darauf, die Rechte bereits geborener Menschen mit Behinderungen zu sichern – vorgeburtliche Rechte schützt er nicht. Das ist nicht überraschend, knüpfen doch die internationalen Menschenrechtsabkommen (deren Umsetzung für Menschen mit Behinderungen das Ziel der UN-BRK ist) an der Geburt als dem entscheidenden Zeitpunkt für die Konstituierung des Subjekts der Menschenrechte an. Das ist im deutschen Recht aufgrund der Entscheidungen des 2. Senats des Bundesverfassungsgerichts zum Schwangerschaftsabbruch anders: „Menschenwürde kommt schon dem ungeborenen menschlichen Leben zu. Die Rechtsordnung muss die rechtlichen Voraussetzungen seiner Entfaltung im Sinne eines eigenen Lebensrechts des Ungeborenen gewährleisten. Dieses Lebensrecht wird nicht erst durch die Annahme seitens der Mutter begründet.“ Allerdings kann das Lebensrecht als Grundrecht durch Gesetze eingeschränkt werden. § 218a Abs 2 StGB ist eine solche Vorschrift: „Der mit Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommene Schwangerschaftsabbruch ist nicht rechtswidrig, wenn der Abbruch der Schwangerschaft unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden, und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann.“

Die UN-BRK kommt als rechtliches Instrument allerdings in Betracht, wenn man davon ausgeht, dass Regelungen und Praktiken der Pränataldiagnose (einschließlich der Präimplantationsdiagnose) auf die Lebenssituation bereits geborener Menschen mit Behinderungen ausstrahlen. Artikel 8 UN-BRK verlangt nämlich zum Beispiel in umfassendem Sinn bewusstseinsbildende Maßnahmen, die in der gesamten Gesellschaft, „einschließlich auf der Ebene der Familien“ wirken sollen, damit die Achtung und Würde von Menschen mit Behinderungen gefördert wird.

## **Gendiagnostikgesetz**

Das Gendiagnostikgesetz (GenDG) hat als einen wesentlichen Zweck, die Benachteiligung auf Grund genetischer Eigenschaften zu verhindern, nicht allerdings wegen sonstiger Behinderungen (beispielsweise wegen

Fehlbildungen, die nicht genetisch bedingt sind). Sein Anwendungsbereich erstreckt sich ausdrücklich nicht nur auf geborene Menschen, sondern, wie Paragraph 2 Abs. 1 GenDG regelt, auch auf „Embryonen und Föten während der Schwangerschaft“.

Paragraph 4 Abs. 1 GenDG normiert ein umfassendes Benachteiligungsverbot, demzufolge „niemand“ wegen seiner genetischen Eigenschaften benachteiligt werden darf. Da sich das Gesetz auch auf Embryonen und Föten während der Schwangerschaft erstreckt, ist das Diskriminierungsverbot umfassend zu lesen: Auch Föten und Embryonen während der Schwangerschaft dürfen nicht wegen ihrer genetischen Eigenschaften benachteiligt werden. In seiner Begründung geht der Gesetzgeber auf diesen Aspekt nicht ein. Diese klare Regelung, die allerdings kein umfassendes Verbot der Diskriminierung wegen der Behinderung darstellt, hat eine wesentliche Schwäche: Für Verstöße gegen diese Vorschrift hat der Gesetzgeber keine Sanktion vorgesehen. Zudem verliert die Regelung durch Paragraph 15 GenDG erheblich an Substanz. Paragraph 15 Abs. 1 GenDG erlaubt nämlich, genetische Untersuchungen vorgeburtlich zu „medizinischen Zwecken“ vorzunehmen, soweit die Untersuchung „auf bestimmte genetische Eigenschaften des Embryos oder Fötus abzielt, die ... seine Gesundheit während der Schwangerschaft oder nach der Geburt beeinträchtigen.“

Während aber ausdrücklich untersagt wird, Schwangeren das möglicherweise festgestellte Geschlecht ihres Embryos vor Ablauf der 12. Schwangerschaftswoche mitzuteilen, werden entsprechende Einschränkungen bei gesundheitsbeeinträchtigenden genetischen Eigenschaften, also Behinderungen, nicht gemacht.

In Paragraph 15 Abs 2 GenDG untersagt der Gesetzgeber allerdings jede pränatale Untersuchung, die „darauf abzielt, genetische Eigenschaften des Embryos oder des Fötus für eine Erkrankung festzustellen, die ... erst nach Vollendung des 18. Lebensjahres ausbricht.“ Auch ein Verstoß gegen diese Norm zieht keine Sanktion nach sich.

Im Zusammenhang gelesen sind diese drei Regelungen (Erlaubnis der pränatalen Untersuchung zu medizinischen Zwecken, Verbot der Mitteilung des Geschlechts vor Ablauf der 12. SSW, Verbot der Untersuchung auf eine spätmanifestierende Erkrankung) nur so zu verstehen, dass der Gesetzgeber damit

Schwangeren die Möglichkeit nicht versperren will, vor der Geburt Informationen über eventuelle Behinderungen ihres Fetus zu erhalten, die die Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch nach Paragraph 218a Abs 2 StGB zur Konsequenz haben können, und bei bestimmten Behinderungen in der ganz überwiegenden Anzahl der Fälle auch tatsächlich haben werden. Einzig die pränatale Diagnose von spät zum Tragen kommenden Behinderungen oder genetischen Besonderheiten, wie beispielsweise Huntingtonsche Chorea, will der Gesetzgeber vermeiden – auch das aber nicht allzu entschlossen.

### **Embryonenschutzgesetz**

Der am 8. Dezember 2011 in Kraft getretene Paragraph 3a ESchG sieht vor, dass die in vitro, also außerhalb des Körpers durchzuführende, daher nicht vom GenDG erfasste, Präimplantationsdiagnostik (PID) grundsätzlich verboten ist - in Ausnahmefällen wird sie allerdings doch erlaubt. Die Ausnahmefälle sind jedoch weit gefasst. Einerseits soll eine vorliegende genetische Disposition für eine schwerwiegende genetische Erkrankung der Frau, von der die Eizelle stammt, bzw. des Mannes vom dem die Samenzelle stammt, eine PID rechtfertigen, wenn eine hohe Wahrscheinlichkeit besteht, dass der Nachkomme diese Krankheit bekommen könnte. Zudem soll die PID aber – und damit wird diese vergleichsweise enge Indikation deutlich erweitert - auch erlaubt sein, wenn keine entsprechende Disposition bekannt ist, aber die Untersuchung der Feststellung einer befürchteten schwerwiegenden Schädigung des Embryos dient, die mit hoher Wahrscheinlichkeit zu einer Tot- oder Fehlgeburt führt.

Der Entwurf der PID-Verordnung sah anfangs vor, dass diese Voraussetzung weit ausgelegt werden sollte: „Die Wahrscheinlichkeit muss dabei höher als beim Durchschnitt gleichaltiger Frauen sein.“ Das hätte geheißen, dass auch eine absolut gesehen vergleichsweise niedrige Wahrscheinlichkeit für eine PID hätte ausreichend sein können. Aufgrund nachhaltiger Proteste ist diese erweiternde Auslegung in der PID-Verordnung heute nicht enthalten.

Jede PID muss zuvor von einer interdisziplinär zusammengesetzten Ethikkommission genehmigt werden. Aus der Begründung des Verordnungsentwurfes geht hervor, dass Nebenbefunde, die bei der Überprüfung der Wahrscheinlichkeit einer Tot- oder Fehlgeburt

erhoben werden, unberücksichtigt bleiben müssen. Im ersten Bericht zur Umsetzung der PID von 2015 waren für 2014 nur 14 Anträge und daraufhin vier tatsächlich durchgeführte PIDs vermeldet – zu diesem Zeitpunkt waren aber auch erst wenige Zentren zugelassen. 2017 ist die Zahl bereits auf 300 Paare mit einer Genehmigungsquote von 95 % gestiegen.

### **Zusammenfassende Bewertung der rechtlichen Regelungen**

Der Gesetzgeber hat im hier untersuchten Konfliktfeld zwar wichtige Regelungen verabschiedet, er hat aber keine konsistente und konsequente Regelung vorgenommen. Einerseits spielt der Diskriminierungsschutz von geborenen Menschen mit Behinderungen, aber, wie im GenDG, auch von nichtgeborenen Feten und Embryonen, eine zunehmend wichtige Rolle.

Gleichzeitig zieht der Gesetzgeber aus diesen Regelungen, die eine Benachteiligung verhindern sollen, im Bereich der Pränataldiagnostik und der Präimplantationsdiagnostik aber keine Konsequenzen – er setzt sich mit den entsprechenden Problemfeldern aber auch nicht auseinander. Charakteristisch dafür sind insbesondere die Leerstellen in der Begründung des Gendiagnostikgesetzes sowie die Inkonsistenzen in dessen materiellen Regelungen. Aber auch das Verbot mit (weitem) Erlaubnisvorbehalt der PID, das die Problematik der Diskriminierung Behinderter nicht reflektiert, geschweige denn – und wäre es auch nur im Sinne des GenDG – regelt, dokumentiert hier ein fehlendes Problembewusstsein bzw. eine fehlende Bereitschaft des Gesetzgebers, sich mit der Problematik auf nachvollziehbare Weise auseinanderzusetzen.

Im Ergebnis führt das dazu, dass dem Einsatz der Pränataldiagnostik nahezu keine Grenzen gesetzt werden und auch für die Präimplantationsdiagnose eine gesetzliche Lösung gefunden wurde, die ein vergleichsweise niedriges Regulierungsniveau hat.

### **Fallbeispiel – Der nicht invasive Pränataltest**

Im Folgenden soll eine neue pränataldiagnostische Technik, die in den Medien als Umwälzung der bisherigen Pränataldiagnostik charakterisiert wurde, vorgestellt und hinsichtlich des Spannungsfeldes von möglicher

Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen und Verbesserung der Handlungsmöglichkeiten schwangerer Frauen untersucht werden.

#### • **Der Test**

Der sog. PränaTest der Firma LifeCodexx ist seit September 2012 auf dem deutschen Markt. Der Test basiert auf zwei Patenten der Firma Sequenom, die ein entsprechendes Produkt – bemerkenswerterweise ohne die Genehmigung der US-Food and Drug Administration (FDA) – in den USA vermarktet. Grundlage des nicht-invasiven Tests ist ein Verfahren, das es ermöglicht, im Blut der Schwangeren DNA des Fetus zu identifizieren, die nicht in Zellen enthalten ist und die Merkmale der Trisomie 21 aufweist. Das Verfahren kann bereits ab der vollendeten 9. Schwangerschaftswoche angewandt werden; anfangs war geplant, dass er in Deutschland erst ab der 12. Schwangerschaftswoche eingesetzt werden sollte – offenbar aus rechtlichen Gründen, denn dadurch sollte verhindert werden, dass auf Basis eines Testergebnisses nach erfolgter Beratung ein tatbestandsloser Schwangerschaftsabbruch nach § 218a Abs. 1 Nr. 3 StGB durchgeführt werden kann. Wie bisher ist nach der 12. Schwangerschaftswoche nur noch der nicht rechtswidrige Abbruch unter den Voraussetzungen des § 218a Abs 2 StGB möglich. Mittlerweile wird der Test aber auch in Deutschland ab der vollendeten 9. SSW eingesetzt; allerdings wird der Schwangeren das Ergebnis des Tests mit Blick auf das festgestellte Geschlecht des Embryos erst ab der 12. SSW mitgeteilt.

Die Aussagekraft – und damit der Einsatzbereich – dieses Tests von LifeCodexx wie auch der nicht-invasiven Pränataltests von anderen Firmen, die inzwischen in Deutschland angeboten werden, sind allerdings in zweierlei Hinsicht beschränkt: einerseits lassen sich auf seiner Basis nur Aussagen über das Vorhandensein von Chromosomenveränderungen, wie z. B. die Trisomien 21, 13 und 18 treffen, andererseits sind auch diese Aussagen, da es sich um kein medizinisches Diagnoseverfahren handelt, nicht 100-prozentig zuverlässig: Nach Recherchen des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) sollen die Aussagen zur Trisomie 21 „sehr zuverlässig“ sein, bei den Trisomien 13 und 18, die seltener vorkommen, sei das dagegen „unklar“. In einem *Vorbericht* entwickelt das Institut, das eine Analyse zur Qualität des Tests für den Gemeinsamen Bundesausschuss verfassen soll,

folgende Überlegung: „Ein Vergleich hypothetischer Szenarien zeigt, dass die nicht-invasive pränatale Diagnostik (NIPD) im Anschluss an ein auffälliges Ergebnis einer Risikoeinschätzung, etwa durch ein Ersttrimesterscreening (ETS), die Zahl der invasiven Diagnostiken und der durch sie ausgelösten Fehlgeburten gegenüber dem Status quo deutlich verringern könnte. Dabei würden aber wegen der Unsicherheit der vorangehenden Risikoeinschätzung etliche Feten mit Trisomie 21 übersehen. Würde die NIPD hingegen allen schwangeren Frauen angeboten, würden fast alle Feten mit Trisomien erkannt.“ Gleichwohl kommt auch das IQWiQ zum Ergebnis, dass der Test zwar ein Risiko festzustellen vermag, dass er allein aber als Basis für einen Schwangerschaftsabbruch insoweit zu unverlässlich ist: „Ein auffälliges Ergebnis ist allerdings kein sicherer Hinweis auf eine Trisomie; daher bedarf es einer Überprüfung mit einer zuverlässigeren Methode. Umgekehrt stellt ein unauffälliges Ergebnis nicht sicher, dass das Kind keine Trisomie haben wird.“ Allerdings werden IQWiQ zufolge nur sehr selten Trisomien 21 übersehen und noch seltener werden Trisomien 21 ausgewiesen, die sich hinterher nicht bewahrheiten.

Das IQWiQ sieht ausgehend von diesen Feststellungen zwei mögliche Strategien für die Zulassung des nichtinvasiven Pränataltests als Kassenleistung: „Eine NIPD könnte in unterschiedlichen Situationen zum Einsatz kommen. Wenn man vorrangig die Zahl der eingriffsbedingten Fehlgeburten verringern möchte, kann die NIPD auf eine erste Risikoabschätzung folgen. Zu klären wäre in diesem Fall, ab welchem Risiko – etwa 1:100, 1:200 oder 1:300 – einer schwangeren Frau eine NIPD angeboten werden sollte. In diesen Szenarien würden pro Jahr erheblich weniger Amniozentesen und Chorionzottenbiopsien durchgeführt als bisher. Allerdings würden so etliche Feten mit Trisomie 21 übersehen, weil etwa das ETS relativ häufig trotz Trisomie ein unauffälliges Resultat liefert.“

Wäre es dagegen das höchste Ziel, so gut wie keine Trisomie 21 zu übersehen, böte sich eine sogenannte Erstlinienstrategie an: Man könnte in Deutschland allen ungefähr 700.000 bis 800.000 schwangeren Frauen pro Jahr eine NIPD anbieten. Auffällige Ergebnisse könnten anschließend invasiv überprüft werden. So würden fast alle Feten mit Trisomie 21 erkannt. Die relativ hohe Zahl invasiver Diagnostiken würde einige

eingriffsbedingte Fehlgeburten nach sich ziehen. Unter realistischen Szenarien bliebe deren Zahl aber unterhalb des Status quo.<sup>1</sup>

Der Pränataltest, dessen Durchführung anfangs immerhin 1249 EUR gekostet hat, der mittlerweile aber ab 199 EUR zu haben ist, wird schon heute von den gesetzlichen Krankenkassen oftmals als freiwillige Leistung im Rahmen einer Kostenabtretung übernommen.

Derzeit ist beim Gemeinsamen Bundesausschuss ein sogenanntes Methodenbewertungsverfahren in Gang, das aller Wahrscheinlichkeit nach zur Folge haben wird, dass der nicht invasive Pränataltest ab 2019/2020 zur Kassenleistung werden wird.

#### • **Rechtliche und politische Reaktionen auf den PraenaTest**

Die Einführung des PraenaTest wurde in Deutschland anfangs von erheblicher Aufmerksamkeit begleitet, die sich allerdings in den Publikumsmedien überwiegend auf eine pauschalisierende Betrachtungsweise stützte, in der nicht näher beschriebene „ethische Bedenken“ gegen immer einfachere und weiter reichende Test-Verfahren ins Feld geführt werden.

Behindertenverbände und Organisationen reagierten, wie zu erwarten war, äußerst kritisch. Die „Bundesvereinigung Lebenshilfe“ hat sich zusammen mit den maßgeblichen deutschen Down-Syndrom-Organisationen (Arbeitskreis Down-Syndrom – Bundesweite Beratung und Information, Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Down-Syndrom Netzwerk Deutschland, KIDS Hamburg Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom) am 21. März. 2012 in einer "Gemeinsame(n) Erklärung zum Welt-Down-Syndrom-Tag", die an alle Mitglieder des Deutschen Bundestags versandt wurde, mit der bevorstehenden Einführung des PraenaTests von LifeCodex auseinandergesetzt. Das Positionspapier beurteilt den neuen Test als Infragestellung des Lebensrechts von Menschen mit Down-Syndrom, die als Diskriminierung und damit Verstoß gegen Art 3 Abs 3 GG beurteilt wird. Die Organisationen verlangen eine Prüfung, ob die Einführung des PraenaTest der Firma LifeCodex nicht im Widerspruch zum Gendiagnostikgesetz steht. Vor allem aber fordern sie, dass, wer ein Kind mit Trisomie 21 bekomme oder sich bewusst dafür entscheide,

auf gesellschaftliche Solidarität lebenslang zählen können müsse, statt Unverständnis zu ernten oder als technologiefeindlich und rückständig zu gelten.

Einen ähnlichen Ansatz verfolgte auch das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, das ebenfalls zum 21. März 2012 mit einer Stellungnahme an die Öffentlichkeit trat, die resümierte, dass mit dem neuen Verfahren erstmalig ein Verfahren zur Verfügung stehe, das ohne Gefahren für gesunde Kinder routinemäßig eine Untersuchung aller Schwangeren auf das Down-Syndrom eröffne. Die Möglichkeit einer scheinbar risikofreien und sicheren Diagnose erzeugte unweigerlich eine gesellschaftliche Erwartung, den Test auch in Anspruch zu nehmen.

Der Behindertenbeauftragte der Bundesregierung hat ein Gutachten beim Bonner Verfassungsrechtler Klaus Ferdinand Gärditz in Auftrag gegeben, das an diesen Punkten (Diskriminierung durch den Gentest, Verstoß gegen das GenDG) ansetzt und zum Ergebnis kommt, dass der PraenaTest nicht verkehrsfähig im Sinne des § 4 Abs 1 Nr. 1 Medizinproduktegesetzes ist, da er die Sicherheit und Gesundheit der Ungeborenen gezielt gefährde. Der PraenaTest sei auch im Rahmen des § 15 Abs 1 GenDG kein zulässiges Diagnosemittel, denn die dort zugelassenen vorgeburtlichen Untersuchungen dienten ausschließlich medizinischen Zwecken. Da Trisomie 21 nicht heilbar sei und etwaige therapeutische Maßnahmen zur Minderung der Folgen einer Behinderung von vornherein erst nach der Geburt ansetzen könnten, diene der Einsatz von PraenaTests keinem Heilzweck und sei daher auch nicht medizinisch im Sinne des Gesetzes.

Dem trat die Herstellerfirma des PraenaTest mit einem Gutachten des Verfassungsrechtlers Friedhelm Hufen entgegen, der ein gesetzliches Verbot des PraenaTests unter anderem für unzulässig hält, weil es einen Verstoß gegen das Recht auf Wissen um gesundheitsrelevante Tatsachen, das er in Art 2 Abs 2 GG begründet sieht, darstelle. Ein solcher Verstoß könne auch nicht durch die Grundrechte von Ungeborenen gerechtfertigt werden (so es diese überhaupt gebe), da eine Untersuchung keine Ursache für die Gefährdung oder Benachteiligung des ungeborenen Lebens darstelle, sondern mögliche Ursachen dafür vielmehr lediglich feststelle.

<sup>1</sup> Im Abschlussbericht des IQWiG, der inzwischen vorliegt, formuliert das IQWiG sein Fazit teilweise etwas

vorsichtiger. Siehe hierzu die Informationen zum Methodenbewertungsverfahren auf Seite 41ff.

Bemerkenswert erscheint, dass die Stellungnahmen aus dem Bereich der Behindertenorganisationen wenig Bewegung in die Debatte gebracht haben, die im Kern von der Macht des Faktischen – dass Medizinprodukte keinerlei inhaltlicher Prüfung unterliegen – und den Fachgutachten dominiert wurde. Das 2016 in Gang gesetzte Methodenbewertungsverfahren des Gemeinsamen Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen (G-BA) selbst ist verfahrensrechtlich hochkompliziert und findet daher erwartungs- und vermutlich auch plangemäß faktisch unter Ausschluss der Öffentlichkeit statt. Auch die PatientenvertreterInnen im G-BA haben sich in der Angelegenheit noch nicht zu Wort gemeldet. Charakteristisch erscheint, dass auf die öffentliche Anhörung des IQWiQ zu seinem vorläufigen Berichtsplan im Frühjahr 2017 eine einzige Stellungnahme eingereicht wurde, die der Deutschen Gesellschaft für Perinatale Medizin; deren Autorin Prof. Eva Mildener bemerkte „dass der gesamte Vorgang der Stellungnahme derartig sperrig und exzeptional bürokratisch ist, dass die Motivation zur Abgabe der Stellungnahme gegen Null sinkt.“ Im Übrigen seien die „Betroffenen“ in die Nutzenbewertung einzubeziehen, wobei die Stellungnahme offenlässt, wer die Betroffenen sein sollen. Eine weitere wissenschaftliche Erörterung der Stellungnahmen hat nicht stattgefunden, schriftliche Stellungnahmen zum Vorbericht, die bis Januar 2018 eingereicht werden konnten, sind nicht dokumentiert. Der Zeitplan des G-BA sieht nun vor, dass bis Sommer 2018 der Abschlussbericht des IQWiG vorgelegt wird, sowie im Frühjahr 2019 der Abschlussbericht einer geplanten Versicherteninformation über Nichtinvasive Pränataldiagnostische Tests. Im August 2019 soll das gesamte Verfahren seinen Abschluss finden: Eine ethische oder behindertenrechtliche Befassung mit den kritischen Fragen ist in diesem Zusammenhang nicht vorgesehen. Die gesamte Diskussion verläuft vielmehr in den technokratischen und im Kern am Wirtschaftlichkeitsgebot des § 12 SGB V orientierten Bahnen des Krankenversicherungs- und Medizinprodukterechts.

• **Der nicht invasive Pränataltest – eine Bewertung der tatsächlichen und politischen Bedeutung**

Bemerkenswert ist, dass der nicht invasive Pränataltest in Deutschland ganz überwiegend auf die Entdeckung der Trisomie 21 zielt. Die Trisomie 21 verursacht Behinderungen, die in der Öffentlichkeit als weniger

schwer angesehen werden, weil ihr Leben in den öffentlichen Medien (wenn auch klischeehaft) eher mit Fröhlichkeit als mit Leiden assoziiert wird. Die Behinderung ist zwar von unterschiedlichem Ausprägungsgrad, die Lebenserwartung von Menschen mit Trisomie 21 liegt aber mittlerweile deutlich über 60 Jahre, der Gesundheitszustand hat sich also erheblich verbessert. Gerade Menschen mit dem sogenannten Down-Syndrom werden auch immer wieder in Fernsehserien oder anderen Medienprodukten als Sympathieträger eingesetzt. Da eine pränatal erfolgte Diagnose der Trisomie 21 keine spezifischen Handlungsoptionen eröffnet, ist wenig plausibel, dass der Test oder gar eine Serie von Tests, die sich über Wochen hinziehen, ohne die Vorstellung durchgeführt werden, dass bei positivem Ergebnis die Schwangerschaft abgebrochen werden soll. Andererseits gibt es Schwangere, die sich den Tests unterziehen und die dennoch keinen Abbruch vornehmen, die also von vornherein andere Motive haben, die Tests durchzuführen, oder die nach Bekanntgabe des Testergebnisses und entsprechender Beratung eine Entscheidung für die Fortführung der Schwangerschaft treffen.

Die in vielerlei Hinsicht positive öffentliche Wahrnehmung von Menschen mit einer Trisomie 21, führt mithin weder dazu, dass das Interesse an entsprechenden pränatalen Diagnosen gering ausfiele, noch dass nach entsprechender Diagnose die Abbruchzahlen niedrig wären. Das Gegenteil ist der Fall.

Dabei spielt auch die verbreitete Vorstellung, dass die pränatale Diagnose einer Trisomie 21 (oder einer anderen Behinderung) grundsätzlich auch den Abbruch der Schwangerschaft ermöglicht, eine, angesichts der Zielsetzung, dass die Tests beruhigend wirken sollen, aber wohl eher untergeordnete Rolle – eine Rechtswahrnehmung, die in deutlichem, aber zumeist unerkanntem Kontrast zum real existierenden Paragraphen 218a Abs 2 StGB steht, der in Wirklichkeit eine nicht anders als durch den Schwangerschaftsabbruch abzuwendende Gefährdung der psychischen oder physischen Gesundheit der Schwangeren verlangt.

• **Rechtliche Bewertung des nicht invasiven Pränataltests**

Der Pränataltest erweist sich in rechtlicher Hinsicht als Fortführung und Zuspitzung der bisherigen Methoden der Pränataldiagnostik. Aus der Tatsache allein, dass er nicht-invasiv

vorgenommen wird, ergeben sich keine besonderen oder neuen rechtlichen Probleme hinsichtlich seiner Zulässigkeit – es wäre auch schwer nachzuvollziehen, wenn vergleichsweise gefährliche invasive Tests rechtlich gegenüber einem weniger nebenwirkungsreichen Test privilegiert würden, weil man sich erhofft, dass sie deswegen weniger angewandt werden.

Das beantwortet aber nicht die Frage nach der rechtlichen Zulässigkeit der Pränataldiagnostik insgesamt.

### **Diskriminiert Pränataldiagnostik in unzulässiger Weise?**

Ausgangspunkt meiner Überlegungen soll hier ein untypisches Verfahren sein, das ich vor kurzem geführt habe. Die Klägerin war bei ihrer zweiten Schwangerschaft über 35 Jahre alt und hatte ihrem Gynäkologen mitgeteilt, keine Amniozentese zu wollen. Das Ultraschall-Screening gegen Ende des ersten Trimesters hatte sie gleichwohl (wenn auch schlecht aufgeklärt) durchführen lassen – um, wie sie selbst sagte, „guter Hoffnung zu sein“; sie erwartete also die Aussage des Gynäkologen, dass alles (mit dem Embryo) in Ordnung sei. Der Gynäkologe entdeckte allerdings im Rahmen der Untersuchung eine auffällige Flüssigkeitsansammlung im Nackenbereich des Embryos, die er unzutreffend vermaß, trotzdem kam er aber zu einem zutreffenden Ergebnis. Er riet der Klägerin zu einer Abklärung durch eine Amniozentese. Dabei ergab sich, dass der Embryo eine Mosaikform der Trisomie 18 aufwies, die nach Auffassung der humangenetischen Beraterin seine Lebensfähigkeit in Frage stellte. Die Klägerin ließ eine Abtreibung durchführen – und leidet seitdem unter psychischen Störungen.

Dieser Fall macht deutlich, dass Selbstbestimmung hier eine problematische Kategorie ist: Die Klägerin hat anfangs eine selbstbestimmte Entscheidung getroffen (keine Amniozentese), die sie nach Mitteilung eines auffälligen Befundes beim Ultraschallscreening selbst rückgängig gemacht hat – nicht etwa um eine Abtreibung vorzubereiten, sondern um ihre „gute Hoffnung“ wieder herzustellen, ein Unterfangen, das gescheitert ist und dann auf Basis ihrer eigenen Entscheidung zu einem Abbruch wegen der Behinderung auf Basis des Paragraphen 218a Abs 2 StGB geführt hat, also um die Gefahr einer schwerwiegenden psychische Beeinträchtigung ihres

seelischen Gesundheitszustandes abzuwenden – im Ergebnis hat stattdessen die zu diesem Zweck durchgeführte Abtreibung eine Beeinträchtigung der psychischen Gesundheit der Klägerin herbeigeführt.

Das Verbot der Pränataldiagnostik wäre in dem Fall keine Lösung gewesen – es hätte die Klägerin mit dem problematischen Ultraschall-Befund und ihrer Hoffnung darauf, die „gute Hoffnung“ wiederherstellen zu können, alleine gelassen. Es erscheint auch eine schwer zumutbare Situation, denn die Schwangerschaft und damit auch die Beschaffenheit des Embryos oder Fetus sind Vorgänge im Körper der Frau, der in dieser Situation durch eine Zweiheit geprägt ist, die sich jedenfalls nicht zu Lasten der Schwangeren auflösen lässt.

Deutlich wird aus der – nicht typischen, aber auch nicht völlig untypischen – Fallgeschichte, dass Pränataldiagnostik zwar diskriminierend eingesetzt werden kann, aber an sich nicht zwingend diskriminierend ist – nicht einmal, wenn am Ende der Untersuchungen ein Abbruch steht. Das bloß diskriminierende Potenzial kann aber, in rechtlicher Hinsicht, nicht zwingend zu einem Verbot des Einsatzes bestimmter Techniken führen. Es bedeutet – aufgrund der besonderen Symbiose zwischen ihr und dem Embryo während des Austragens der Schwangerschaft – auch einen Verstoß gegen die Menschenwürde der Schwangeren, wenn der Arzt ihr Informationen über Vorgänge in ihrem Körper vorenthält. Die Überlegung, dass ohne Informationen über die Beschaffenheit des Embryos, der Schwangeren auch keine Gefährdung ihrer psychischen Gesundheit im Sinne des Paragraphen 218a Abs 2 StGB droht, weil nicht die Behinderung die Gefährdung bewirke, sondern erst deren Bekanntwerden, droht in eine paternalistische Medizin zurückzuführen.

### **Welche Rolle kann die UN-BRK mit Blick auf den nicht invasiven Pränataltest spielen?**

Dafür muss man sich zuerst einmal darüber klar werden, wer hier diskriminiert werden könnte: der Embryo mit Trisomie 21, der durch den Pränataltest aufgespürt und dann wahrscheinlich keine Möglichkeit mehr bekommt, geboren zu werden? Oder Menschen mit Behinderungen in der Gesellschaft allgemein, speziell solche mit Trisomie 21, denen durch den Einsatz des Pränataltests in



Verbindung mit der Konsequenz aus der Diagnostik als Gruppe signalisiert wird, nicht erwünscht zu sein, oder noch drastischer: es wäre besser, ihr wärt nicht geboren worden.

Die Diskriminierung des Fötus mit Trisomie 21 gegenüber einem gedachten Fötus ohne Trisomie 21 erscheint nur möglich, wenn man dem Fötus (und d. h. möglicherweise bereits zum Zeitpunkt der abgeschlossenen 9. Schwangerschaftswoche) Rechtssubjektivität einräumt. Hier wäre voraussichtlich weniger die UN-BRK der rechtliche Anknüpfungspunkt, sondern das spezielle Verbot, wegen der Behinderung zu diskriminieren aus Art. 3 Abs. 3 Satz 2 Grundgesetz.

Möchte man diese Konsequenz nicht und geht man davon aus, dass es sinnvoll erscheint, sich auf konkretere Bestimmungen der UN-BRK zu stützen, dann muss man das Konzept einer Gruppendifferenzierung konstituieren. Betrachtet man die Rechtsprechung des Europäischen Gerichtshofes (EuGH) in Diskriminierungsfragen, erscheint das jedenfalls nicht völlig abwegig. Der EuGH hat in seiner Entscheidung vom 10. Juli 2008 (Rechtssache C-54/07, Feryn) entschieden, dass die öffentliche Äußerung eines Arbeitgebers, er werde keine Arbeitnehmer einer bestimmten ethnischen Herkunft oder Rasse einstellen, eine unmittelbare Diskriminierung bei der Einstellung im Sinne der Richtlinie 2000/43 EG darstelle. Solche Äußerungen würden bestimmte Bewerber ernsthaft davon abhalten können, ihre Bewerbung einzureichen, und damit ihren Zugang zum Arbeitsmarkt behindern. Diese Entscheidung macht deutlich, dass durch nicht zielgerichtete, aber eine Missachtung ausdrückende Handlungen ein gesellschaftliches Klima hergestellt werden kann, das benachteiligend ist und Menschen mit bestimmten Eigenschaften von der Teilhabe abhalten kann.

Dies entspricht im Übrigen auch der Konzeption von Art. 8 der UN-BRK (Bewusstseinsbildung), der verlangt, dass schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen in allen Lebenslagen zu bekämpfen seien. Auch daraus wird deutlich, dass Menschen mit Behinderungen (und das gilt auch für Menschen mit einer bestimmten Form von Behinderung) als ein Kollektiv angesehen werden können, das auch durch nicht gegen ein einzelnes Individuum gerichtete Handlungen geschädigt werden kann bzw. dessen Inklusion dadurch beeinträchtigt werden kann.

Dazu kommt, dass nach ganz herrschender Ansicht Diskriminierung keine zielgerichtete, vorsätzliche Handlung sein muss. Es reicht, dass eine bestimmte Handlung einen Menschen (oder im jetzt beschriebenen Verhältnis: eine Gruppe von Menschen) tatsächlich in der Folge benachteiligt. Es kommt also nicht darauf an, ob der nicht invasive Pränataltest oder andere Formen von Pränataldiagnostik diskriminierend gemeint sind – und das betrifft sowohl die Anbieter der entsprechenden Medizinprodukte als auch die sie einsetzenden Ärztinnen und Ärzte als auch die dazu ihre Einwilligung erteilenden schwangeren Frauen.

Die UN-BRK kann insoweit einen argumentativen Beitrag dazu leisten, dass Pränataldiagnostik gesellschaftlich zurückgedrängt wird. Allerdings erscheinen, wenn es um eine effiziente Begrenzung pränataldiagnostischer Maßnahmen gehen soll, insoweit konkrete gesetzliche Regelungen erforderlich: Der Regelungsort wäre hier das Gendiagnostikgesetz oder ein eventuelles Fortpflanzungsmedizinengesetz. Am einfachsten wäre angesichts der Tatsache, dass hier bereits die Grundlagen für eine weitere Regelung gesetzt worden sind, das GenDG. Denkbar erscheint auch, dass das Medizinproduktegesetz insoweit modernisiert wird, als nicht mehr allein nach der technischen Eignung und Funktionsfähigkeit eines Medizinproduktes, sondern auch nach dessen ethischen Implikationen gefragt werden muss.

*PROF. DR. MARKUS DEDERICH*

## MONSTER, KRÜPPEL, EXPERTINNEN IN EIGENER SACHE. ZUR GESCHICHTE DES BEHINDERUNGSBEGRIFFS

*Markus Dederich hat Soziologie, Philosophie und Musikwissenschaften studiert, in Philosophie promoviert und ist Professor für Allgemeine Heilpädagogik – Theorie der Heilpädagogik und Rehabilitation, an der Universität zu Köln. Seine Arbeitsschwerpunkte sind Pädagogische Anthropologie und Ethik, Disability Studies, Inklusion. Er ist u.a. Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat des Instituts Mensch, Ethik, Wissenschaft (IMEW) in Berlin.*

<https://www.hf.uni-koeln.de/34897>



### Einleitung

Der Komplex von Phänomenen, die heute im Begriff ‚Behinderung‘ zusammengefasst werden, wurde im Laufe der Geschichte mit sehr unterschiedlichen Bezeichnungen und Deutungsmustern belegt. Diese entwickelten sich

- von der metaphysischen und religiösen Deutung von behinderten Menschen als ‚Monster‘ hin zur Erklärung von Behinderung als Folge biologischer Schädigungen
- von der Zuschreibung von sozialen Sonderrollen (Hofnarren, „Dorftrottel“ usw.) hin zur Behauptung, es sei normal, verschieden zu sein
- von der Einbettung in einen geschlossenen religiös-moralischen Kosmos hin zu

radikalen postmodernen Dekonstruktionsversuchen

- von der Zurschaustellung menschlicher Kuriositäten auf Jahrmärkten über die Unsichtbarmachung in totalen Institutionen hin zur Forderung nach einem selbstbestimmten Leben.

Die verschiedenen Deutungsmuster

- implizieren unterschiedliche Annahmen über Ursachen von Behinderungen bzw. über Wirkzusammenhänge, die zu Behinderungen führen
- wirken sich unterschiedlich auf den sozialen Status der betreffenden Menschen aus
- legen unterschiedliche sozialpolitische Ziele und Handlungsansätze im Umgang mit Behinderung nahe
- implizieren unterschiedliche pädagogische und therapeutische Interventionsansätze.

### Deutungsmuster von Behinderung im historischen Wandel

Der Wandel der historischen Deutungsmuster lässt sich exemplarisch am Vergleich zwischen mittelalterlichen und neuzeitlichen Sichtweisen aufzeigen.

#### **a) die Unterscheidung von Menschen und Monstern im Mittelalter**

Menschen mit Behinderungen – etwa missgebildete Neugeborene, siamesische Zwillinge, Menschen mit schweren sichtbaren Missbildungen oder bizarren Verhaltensweisen, Kleinwüchsige usw. – galten „seit jeher [...] als eine Herausforderung für die natürliche und moralische Ordnung der Welt“ (Hagner 1995, 7). Sie weckten sehr unterschiedliche emotionale Resonanzen und wurden mit Faszination und Schrecken, Neugier und

Ablehnung, mit kühler Sachlichkeit, voller Mitleid usw. betrachtet und behandelt. Im Mittelalter wurden sie als ‚Monster‘ bezeichnet. Sie galten als ‚Zeichen‘ und ‚Mahnung‘, weil sie mit moralischen Verfehlungen in Verbindung gebracht wurden. Bis in die frühe Neuzeit hinein ist die Geschichte dieser Menschen durchsetzt von „mythologischen Motiven, von Sorge, Schuld und Scham, von straffenden und warnenden Göttern“ (Zürcher 2004, 283).

### **b) Die Verwissenschaftlichung des Diskurses im Zeitalter der Aufklärung**

Im Zeitalter der Aufklärung setzte eine Ernüchterung des Blicks ein, es kam zu einer Entzauberung des ‚Monsters‘. Menschen mit Behinderungen galten nun nicht mehr als Zeichen und Wunder oder als verkörperter Ausdruck moralischer Verwerfungen, sondern wurden zunehmend wissenschaftlich betrachtet. Von besonderem Interesse waren Menschen mit Behinderungen überall dort, wo es um die Frage nach dem Menschen ging: Anhand von ‚Monstrositäten‘, deren humaner Status unklar war, wurde versucht, distinkte Merkmale des Menschen und damit zugleich auch Abweichungen davon festzulegen.

Die Frage nach dem Menschen und seiner Abgrenzung von anderen Spezies ist „ein gängiger Topos der europäischen Kulturgeschichte“ (Ahrens 2008, 142). Insbesondere Menschen mit schwersten Behinderungen fielen aus dem „identifizierenden ‚Wir‘ einer menschlichen Gemeinschaft“ heraus, „ohne etwas eindeutig anderes zu sein als ein Mensch“ (Ahrens 2008, 145). In den Wissenschaften galten sie als Lebewesen, die Ordnungs- und Klassifikationssysteme in Frage stellen. Auch deshalb waren sie für die Wissenschaften interessant: Sie konnten gleichsam als ‚Negativfolie‘ für die Erforschung der ontologischen Ordnung der Dinge genutzt werden.

Im Zeitalter der Aufklärung entstanden neben den modernen Naturwissenschaften auch die Psychiatrie und die Pädagogik. Auch diese veränderten den Blick auf Behinderung: Die psychiatrischen Oligophrenie- bzw. Schwachsinnskonzepte einerseits sowie das vernunftbasierte Bildungsideal kennzeichneten vor allem geistige Behinderungen als das ‚Andere der Vernunft‘ (vgl. Dörner 1988). Aufgrund der ihnen unterstellten inhärenten Unvernünftigkeit wurde Menschen mit einer geistigen Behinderung in vielen Schriften des 19.

und frühen 20. Jahrhunderts ein subhumaner Status zugeschrieben. So schrieb der Psychiater Esquirol über die ‚Stumpfsinnigen‘: Diese stehen „noch unter dem Tier (...), da sie nicht einmal über genügend Instinkte verfügen, um den notwendigen Bedürfnissen zur eigenen Lebenserhaltung nachzukommen“ (Esquirol 1827, o.S.).

Gleichzeitig brachten der Staat und nicht-staatliche Organisationen eine Vielfalt unterschiedlichster und spezialisierter Institutionen hervor:

- ein immer ausdifferenzierteres System von exklusiven Schulen, beginnend mit einer Taubstummenschule in Paris 1770 über die ersten Hilfsschulen ab 1863 bis hin zu den Sonderschulen der alten BRD
- ab 1830 die ‚Idiotenanstalten‘
- sozialstaatliche Einrichtungen für die Rehabilitation Körperbehinderter (ab etwa 1920)
- usw.

In der zweiten Hälfte des 19. Jh. kamen sozialdarwinistische und eugenische Theorien auf, die Behinderung in einen (pseudo-)naturwissenschaftlichen Deutungsrahmen stellten. Dies führte zu einer „Biologisierung der sozialen Frage“ (Dörner 1988): Die sozialen Probleme der Gesellschaft waren diesen Theorien zufolge auf die biologische Minderwertigkeit bestimmter Gruppen, etwa der Behinderten, zurückzuführen. Die Kritik sozialdarwinistischer und eugenischer Theoretiker an der Psychiatrie, der Armenfürsorge und den ‚Idiotenanstalten‘ lautete im Kern, dass diese im Namen einer „falschen Humanität“ das Prinzip der „natürlichen Selektion“ außer Kraft setzten.

### **Zum Begriff ‚Behinderung‘**

Nach Schmuhl (2010) sind die Wandlungen der Bezeichnungen für Behinderung das „Resultat eines komplexen und konfliktgeladenen Interaktionsprozesses, an dem eine Vielzahl von Akteuren mit ganz unterschiedlichen, häufig sogar gegenläufigen Interessen und Motiven bewusst und mit klarer Zielsetzung mitwirkte“ (S. 7). Von besonderer Bedeutung sind Bestrebungen, die Interessen von bestimmten Professionen politisch durchzusetzen. Das lässt sich für das 19. Jh. anhand der Bezeichnungen ‚Idiot‘ bzw. ‚Idiotenanstalten‘ sowie ‚Krüppel‘ bzw. ‚Krüppelfürsorge‘ zeigen. Die Bezeichnung ‚Krüppel‘ wurde um das Jahr 1900 zu einem

Kampfbegriff der ‚Krüppelfürsorge‘, deren Hauptziele darin bestand, Menschen mit Körperbehinderungen Zugang zu Leistungen des Sozialstaats zu eröffnen und auf ihre Eingliederung in den Arbeitsmarkt hinzuwirken.

Nach dem ersten Weltkrieg wurde die Bezeichnung ‚Krüppel‘ aufgrund der hohen Zahl durch den Krieg schwerverletzter Soldaten als diskriminierend betrachtet und durch ‚Kriegsversehrter‘ und ‚Schwerbeschädigter‘ ersetzt. Diese Umbenennung verfolgte drei Ziele:

- a) die statusmäßige Aufwertung der verwehrten Soldaten
- b) die Sicherung von Rechtsansprüchen
- c) Die Abgrenzung von ‚Krüppeln‘ mit angeborenen Behinderungen.

In dieser Zeit kamen auch die Bezeichnungen ‚körperbehindert‘ und ‚Körperbehinderung‘ auf.

### **Was bedeutet der Begriff ‚Behinderung‘?**

Das semantische Feld des Begriffs umfasst u.a. Hindernis, Erschwernis, Barriere, Hemmung, Hürde, Einschränkung oder Engpass. Diese Bezeichnungen verweisen darauf, dass entgegen einer vorhandenen Erwartung etwas gar nicht geht, nicht im antizipierten Umfang oder nicht auf die als üblich erachtete Weise (Weisser 2005). Somit verweist der Begriff ‚Behinderung‘ auf „Negativphänomene menschlichen Daseins“ (Lindmeier 1993, 22). Die Negativität der Bezeichnung findet sich auch in anderen Sprachen: Das Wort ‚disability‘ markiert eine negative Differenz. Es verweist darauf, dass die ‚ability‘ fehlt oder eingeschränkt ist. Das Präfix ‚dis‘ in ‚disability‘ bedeutet ‚Trennung‘, ‚Auseinandernehmen‘ und ‚Absonderung‘. ‚Disabilities‘ sind folglich durch etwas Fehlendes oder Abwesendes, durch den Vorgang des Trennens und Auseinandernehmens oder die Herstellung eines Gegensatzes bestimmt.

Die Kategorie ‚Behinderung‘ trägt wesentlich dazu bei, eine als homogen wahrgenommene soziale Gruppe, deren gemeinsames Merkmal eine wahrnehmbare und negativ bewertete Abweichung ist, zu produzieren. Es sind durch Defekte, Mängel oder Dysfunktionen charakterisierte Eigenschaften, die ein Individuum als zur Gruppe der Behinderten zugehörig kennzeichnen und es zugleich aus der Gruppe der Nichtbehinderten ausschließen.

Mit anderen Worten: Behinderung markiert eine von spezifischen Kontexten (und dort geltenden normativ wirksamen Kriterien) abhängige Differenz. Der Begriff verweist damit *nicht* auf eine Eigenschaft eines Individuums, sondern auf ein gestörtes Passungsverhältnis zwischen Individuum und Umwelt. Insofern ist Behinderung ein relationaler Begriff. Mit der Etablierung des Begriffs setzte aber auch die Kritik an ihm ein.

Zu den zahlreichen ab etwa 1970 artikulierten Kritikpunkten gehörten die folgenden:

- Seine erhebliche metaphorische und sozial-normative Aufladung;
- Abgrenzungsprobleme zu teilweise synonym verwendeten, teilweise ergänzenden Termini wie Krankheit, Schädigung, Beeinträchtigung, Gefährdung, Benachteiligung oder Störung;
- Verdinglichungs- und Stigmatisierungseffekte;
- fehlende pädagogische Aussagekraft;
- Missbrauch für berufspolitische Zwecke.

Aufgrund dieser Kritikpunkte wurden ab den 1970er Jahren durch die Behindertenbewegung und (etwas später) die Disability Studies sowie die Heil- und Sonderpädagogik neue Modelle von Behinderung entwickelt. Zu den bekanntesten und einflussreichsten dieser Modelle gehört das „soziale Modell“ von Behinderung. Es

- erkennt an, dass einige Menschen Schädigungen haben; die Behinderung jedoch ist etwas anderes – sie wird den Betroffenen durch die Gesellschaft zugeschrieben und auferlegt;
- betont, dass Behinderung mit Exklusion bzw. verminderter Teilhabe gekoppelt ist;
- versteht Menschen mit Behinderungen nicht als Opfer tragischer individueller Umstände, sondern als unterdrückte soziale Minderheit (Priestley 2003).

Das soziale Modell erkennt betroffene Menschen als ‚ExpertInnen in eigener Sache‘ an und macht ihre Erfahrungen zum Ausgangspunkt der Forschung und Praxis. Die Probleme von Menschen mit Behinderungen sollen einerseits durch auf Empowerment basierender Selbsthilfe und durch Veränderung der Gesellschaft gelöst werden. Das Modell zielt auf die Überwindung von Aussonderung und Unterdrückung, die möglichst weitgehende und umfassende Herstellung von

Barrierefreiheit, die Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen und deren Anerkennung als vollwertige und gleichberechtigte Mitglieder der Gesellschaft.

### Ein Fazit

Der Begriff ‚Behinderung‘ ist eine Unterscheidung, die einen Unterschied macht: Er erzeugt gleichzeitig Zugehörigkeit und Nichtzugehörigkeit („Wir“ und „die Anderen“). Als gesellschaftliche Strukturkategorie hat er Auswirkungen auf die Zugangsmöglichkeiten zu verschiedenen materiellen und nichtmateriellen Gütern (z.B. zu Bildung, einer angemessen entlohnten Arbeit, zu Rechten oder sozialer Anerkennung). Und als soziale Kategorisierung hat er großen Einfluss auf die Gewährung bzw. Vorenthaltung von verbrieften Rechten und sozialer Anerkennung.

### Literatur

Ahrens, Jörn (2008): Frühembryonale Menschen? Kulturanthropologische und ethische Effekte der Biowissenschaften. München: Fink.

Dörner, Klaus (1988): Tödliches Mitleid. Zur Frage der Unerträglichkeit des Lebens oder: die soziale Frage: Entstehung, Medizinisierung, NS-Endlösung, heute, morgen. Gütersloh: Jakob van Hoddis.

Esquirol J. & Etienne, D. (1827). Esquirol's Allgemeine und spezielle Pathologie und Therapie der Seelenstörungen. Leipzig.

Hagner, Michael (1995): Monstrositäten haben eine Geschichte. In: Hagner, Michael. (eds.). Der falsche Körper. Beiträge zu einer Geschichte der Monstrositäten. Göttingen: Wallstein, 7-20.

Lindmeier, Christian (1993): Behinderung – Phänomen oder Faktum. Bad Heilbrunn: Klinkhardt

Priestley, Mark (2003): Worum geht es bei den Disability Studies? Eine britische Sichtweise. In: Anne Waldschmidt (Hg.): Kulturwissenschaftliche Perspektiven der Disability Studies. Tagungsdokumentation. Kassel: Bifos Schriftenreihe, S. 23-35.

Schmuhl, Hans-Walter (2010): Exklusion und Inklusion durch Sprache – Zur Geschichte des Begriffs Behinderung. IMEW Expertise 11. Berlin: Eigenverlag

Weisser, Jan (2005): Behinderung, Ungleichheit und Bildung. Bielefeld: transcript

Zürcher, Urs (2004): Monster oder Laune der Natur. Medizin und die Lehre von den Missbildungen 1780-1914. Frankfurt, New York: Campus.

ANNE LEICHTFUß

## LEICHTE SPRACHE UND BARRIEREFREIHEIT IN DER NETZWERK-ARBEIT

Anne Leichtfuß, Bachelor of Arts, ist Online-Redakteurin an der Fachhochschule Köln und Redaktions-Assistenz beim Magazin "Ohrenkuss... da rein, da raus" sowie Mit-Gründerin und Webmasterin des partizipativen Forschungs-Projektes Touchdown 21. Sie wurde 2015 und 2016 für den Grimme Online Award nominiert.

<https://www.leichte-sprache-simultan.de/>



Anne Leichtfuß

### Was ist Leichte Sprache?

Leichte Sprache ist leicht verständlich. Jeder kann sie verstehen. Sie ist ein vereinfachtes, aber dennoch korrektes Deutsch. Sie hat feste Regeln. Leichte Sprache ist nützlich für viele Menschen.

Das ist das Zeichen für Leichte Sprache:



### Seit wann gibt es die Leichte Sprache?

- erste Entwicklungen: Schweden (ab 1968), USA (ab 1974)
- erste Formulierung der Notwendigkeit einer deutschen Leichten Sprache 1994 bei einer Tagung der Lebenshilfe
- 1998 erstmals Formulierung Europäischer Richtlinien für die Erstellung von leicht lesbaren Informationen
- seit 2002 als Form der Barrierefreiheit festgeschrieben in der Verordnung zur Barrierefreien Informationstechnik BITV
- erstes deutsches Regelwerk: 2009, herausgegeben vom Verein Mensch zuerst
- gleichzeitiges Erscheinen von Regelwerken auch in Finnland, Frankreich, Irland, Litauen, Österreich, Portugal, Schottland
- Seit 2005 mussten sämtliche öffentlich zugänglichen Webauftritte des Bundes barrierefrei sein, seit 2014 auch in Leichter Sprache.
- Mehr Inhalte in Leichter Sprache sind auch Ziel des Nationalen Aktionsplans der Bundesregierung zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention.

### Wer ist die Zielgruppe für Leichte Sprache?

Formulierung der Zielgruppe für Leichte Sprache laut BITV 2.0:

„Einen Anspruch auf Leichte Sprache haben im engeren Sinne Personen mit einer Behinderung, die dergestalt ist, dass sie barrierefrei aufbereitete Information benötigen.“

- Menschen mit Lernschwierigkeiten
- funktionale AnalphabetInnen

- Menschen mit Demenz
- Menschen mit Aphasie
- Menschen mit prälingualer Gehörlosigkeit
- Menschen mit Deutsch als Fremdsprache
- fachfremde Laien
- heterogene Zuhörer-Gruppen

Daraus folgt: Die Zielgruppe ist groß, divers und hat zum Teil unterschiedliche Rezeptionsbedürfnisse.

### **Was ist der Unterschied zwischen Leichter und einfacher Sprache?**

Der Unterschied liegt in der Zielgruppe und im Sprachniveau. Zielgruppe der Leichten Sprache sind vor allem Menschen mit Lernschwierigkeiten. Das Sprachniveau entspricht etwa dem Fremdsprachen-Niveau A2.

Zielgruppe der einfachen Sprache sind zum Beispiel Menschen, deren Muttersprache nicht deutsch ist und Menschen, die nicht gut lesen können. Das Sprachniveau entspricht etwa dem Fremdsprachen-Niveau B2.

### **Das Regelwerk**

Die Regeln des Regelwerks für Leichte Sprache beziehen sich eigentlich auf die Schriftsprache, lassen sich aber auch für die gesprochene Sprache und aufs Dolmetschen anwenden.

Es gibt verschiedene Herausgeber des Regelwerks, zum Beispiel das Bundesministerium für Arbeit und Soziales mit der Publikation „Leichte Sprache – Ein Ratgeber“. Diese kann kostenlos bestellt oder heruntergeladen werden:

[www.bmas.de/DE/Service/Medien/Publikationen/a752-leichte-sprache-ratgeber.html](http://www.bmas.de/DE/Service/Medien/Publikationen/a752-leichte-sprache-ratgeber.html)

### **Die wichtigsten Regeln im Überblick**

1. Die Sätze sind kurz. Jeder Satz enthält nur eine Information.
2. Benutzen Sie einfache Worte, von denen Sie voraussetzen können, dass viele Menschen sie kennen.
3. Fremdwörter und Fachbegriffe werden vermieden oder erklärt.

### **Mögliche andere Bedarfe an barrierefreie Kommunikation in der Netzwerkarbeit**

- Gebärdensprach-DolmetscherInnen
- Induktionsschleifen
- klare Moderation und Gesprächsführung
- Zeitmanagement: kurze Zeiteinheiten, ausreichend Pausen, die auch tatsächlich eingehalten werden
- Graphic Recording
- Methodenwechsel
- Vielfalt bei den Vortragenden sowie den Zuhörenden

### **Welche Regeln gibt es für barrierefreie Treffen und Tagungen?**

Welche Anforderungen stellt das an den Ort, die Kommunikation, die Tagung?

Bei der Organisation von Veranstaltungen gibt es viel zu bedenken, damit alle Besucherinnen und Besucher davon profitieren können.

- Am wichtigsten, vor aller konkreten Planung: Die Haltung.  
Ist die Planung einer inklusiven Veranstaltung eine Bereicherung und / oder Quelle für höhere Kosten?
- Als Veranstalterin oder Veranstalter sollte ich mich daher fragen:  
Warum will ich meine Veranstaltung barrierefrei (oder –arm) planen?  
Was habe ich als Veranstalterin oder Veranstalter davon?  
Was haben die Teilnehmenden davon?  
Welche Angebote halte ich grundsätzlich vor?  
Um welche kümmere ich mich nur auf Nachfrage?

### **Links**

- [www.bmas.de/DE/Service/Medien/Publikationen/a752-leichte-sprache-ratgeber.html](http://www.bmas.de/DE/Service/Medien/Publikationen/a752-leichte-sprache-ratgeber.html)  
Regelwerk für Leichte Sprache
- <https://www.leichte-sprache.org>  
Netzwerk für Leichte Sprache, Fortbildung, Prüfgruppen

- [www.berlincodeofconduct.org/de](http://www.berlincodeofconduct.org/de)  
Verhaltenskodex für diskriminierungsfreie und vielfältige Veranstaltungen
- <https://ramp-up.me>  
Portal der Sozialhelden zur barrierefreien Veranstaltungsorganisation
- <https://simonefass.de>  
Graphic Recording und Illustrationen für Leichte Sprache



Anne Leichtfuß (rechts) im Gespräch mit Teilnehmerinnen



---

## ARBEITSGRUPPEN

---

SILKE KOPPERMANN, KIRSTEN ACHELNIK

### PRÄNATALDIAGNOSTIK UND LEBENSCHUTZ: WER BESTIMMT DEN DISKURS?

*Kirsten Achtnik, Diplom-Sozialwissenschaftlerin, ist freie Journalistin und Autorin in Berlin. Ihre Arbeitsschwerpunkte sind u.a. feministische Theorien und Bewegungen, Schnittstellen zu anderen sozialen Bewegungen, vor allem der Behindertenbewegung und Kritik der Gen- und Reproduktionstechnologien. Sie ist Mitarbeiterin für den Bereich Medizin beim Gen-ethischen Netzwerk und Redakteurin des Genethischen Informationsdienstes (GID).*

<http://www.kirsten-achtnik.net/> [www.gen-ethisches-netzwerk.de](http://www.gen-ethisches-netzwerk.de)

*Silke Koppermann, niedergelassene Frauenärztin in Hamburg, ist Mitglied der Delegiertenversammlung der Ärztekammer Hamburg und leitet den Ausschuss "Grundrechte". Sie ist zudem Mitglied in der Deutschen Gesellschaft für psychosomatische Frauenheilkunde und Geburtshilfe (DGPF) und engagiert sich im Arbeitskreis Frauengesundheit (AKF). Seit vielen Jahren ist sie Sprecherin des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik*

---

Der Workshop schloss an einen bereits länger andauernden Prozess der Auseinandersetzung mit dem Begriff „Lebensschutz“ und der politischen Einschätzung der „Lebensschutz“-Bewegung an. Während es eine grundsätzliche Einigung darüber gibt, dass das Netzwerk die absolute Ablehnung von Schwangerschaftsabbrüchen, die Schuldzuweisung an Frauen und die Instrumentalisierung von Menschen mit Behinderung durch die „Lebensschutz“-Bewegung ablehnt<sup>2</sup>, besteht im einzelnen noch Diskussionsbedarf, beispielsweise hinsichtlich der eigenen Verwendung des „Lebensschutz“-Begriffs. In dem Workshop konnten einige zentrale Aspekte erörtert werden.

Zu Beginn stellten die Teilnehmer\*innen sich und ihre Motivation, an diesem Workshop teilzunehmen, vor. Dabei zeigte sich bei einigen das Bedürfnis, mehr über den allgemeinen gesellschaftlichen Diskurs über Pränataldiagnostik zu sprechen und weniger über den mit dem Lebensschutz-Begriff oder der „Lebensschutz“-Bewegung verbundenen Diskurs über Pränataldiagnostik. Der Workshop wurde im Weiteren als Gespräch gestaltet, wobei einige Ergebnisse am Flipchart festgehalten wurden.

Deutlich wurde in diesem Gespräch, dass es stark darauf ankommt, auf welcher Ebene und mit wem man spricht. Dabei spielen auch

eigene Einstellungen und Betroffenheiten sowie strategische und analytische Positionen sowie die jeweilige Ebene - politisch, professionell/beratend oder privat/individuell - eine Rolle. In der Beratung nimmt man die Begriffe der Frau auf, im politischen Diskurs ist die Präzision wichtiger und man bezieht sich auf einen Diskurs - oder grenzt sich ab. Länger wurde über die jeweils angemessenen Begriffe gesprochen: So könne es in der einen Situation angemessener sein, das werdende Kind als „Kind“ zu bezeichnen, in einer anderen scheine der „Fötus“-Begriff passender. Generell ginge es nicht darum, einen bestimmten Begriff zu verbieten oder vorzuschreiben - schon gar nicht den werdenden Eltern - ,sondern eine Sensibilität für den Kontext zu entwickeln: In einer Beratungssituation sprechen wir anders als auf einer Tagung oder in einem Presseinterview.

Eine andere Diskussion drehte sich um die Frage, ob der „Lebensschutz“-Begriff eindeutig mit eher rechts stehenden Abtreibungsgegner\*innen assoziiert werde und daher für uns unbrauchbar geworden sei, oder ob es möglich sei, sich positiv darauf zu beziehen, da schließlich Ärzt\*innen, Hebammen und Berater\*innen viel eher Leben schützen würden als die Lebensrechts-Bewegung. Die Workshop-Teilnehmer\*innen waren sich einig darüber, dass es auf den Kontext ankomme, ob das jeweils sinnvoll sei und als

---

<sup>2</sup> [http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/fileadmin/praenatal-diagnostik/2017-6-\\_Feministisches\\_Positionspapier\\_02.pdf](http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/fileadmin/praenatal-diagnostik/2017-6-_Feministisches_Positionspapier_02.pdf)

richtig wahrgenommen werde. Für das Netzwerk ist es sehr schwierig, unsere Positionen zu vermitteln, da es im öffentlichen Diskurs immer um die Alternativen: Selbstbestimmungsrecht der Frau oder „Lebensschutz“

des Fötus zu gehen scheint. In diesem Zusammenhang kommt es leicht zu Missverständnissen, wenn wir uns der Begriffe der einen oder anderen Seite bedienen und versuchen, sie mit unseren Inhalten zu füllen.

*SIGRID GRAUMANN, LISA KOOPMANN*

## NEUE ENTWICKLUNGEN IN DER PRÄNATALDIAGNOSTIK - ERGEBNISSE EINER EMPIRISCHEN STUDIE

*Sigrid Graumann ist seit Oktober 2011 Professorin für Ethik im Fachbereich Heilpädagogik und Pflege an der Evangelischen Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe und seit März 2017 Rektorin der Hochschule. Sie hat an der Universität Tübingen Biologie mit Schwerpunkt Humangenetik sowie Philosophie studiert und dort 2000 über wissenschaftsethische Fragen der somatischen Gentherapie promoviert. 2009 hat sie an der Universität Utrecht in Philosophie über menschenrechtsethische Fragen der UN-Behindertenrechtskonvention promoviert.*

*Lisa Koopmann hat an der Evangelischen Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe Heilpädagogik (B.A.) und Soziale Inklusion, Gesundheit und Bildung (M.A.) studiert. Seit 2012 ist sie als Heilpädagogin in einer autismustherapeutischen Praxis tätig. Im Jahre 2016 hat sie ihre Masterarbeit zum Thema "Soziale Folgen der Pränataldiagnostik. Zum Verhältnis von Inklusion und vorgeburtlicher Diagnostik und besonderer Berücksichtigung pränataldiagnostischer Beratungsprozesse" geschrieben. Seit 2017 ist sie wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Evangelischen Hochschule Bochum in dem Forschungsprojekt, dessen Ergebnisse sie in der Arbeitsgruppe vorgestellt hat.*

### Das Projekt

Das Forschungsprojekt „Neue Entwicklungen in der pränatalen Diagnostik- gesellschaftliche und ethische Fragen“ wurde unter der Leitung von Frau Prof. Dr. Dr. Sigrid Graumann und der Mitarbeit von Lisa Koopmann an der Evangelischen Hochschule Rheinland- Westfalen- Lippe durchgeführt. Bei diesem Projekt handelt es sich um eine qualitative Interviewstudie und eine anschließende ethische Beurteilung und Diskussion der erhobenen Ergebnisse. Dafür wurden insgesamt fünfzehn Interviews mit schwangeren Frauen, jungen Eltern eines Kindes mit Trisomie 21, Gynäkologinnen/ Pränataldiagnostikerinnen und psychosozialen Beraterinnen geführt und ausgewertet. Als Auswertungsmethode kam die qualitative Inhaltsanalyse zum Einsatz.

### Fragestellungen

Das übergeordnete Ziel der Studie war es, den Zusammenhang zwischen den pränataldiagnostischen Angeboten, dem sozialen Druck auf schwangere Frauen und der

Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen zu überprüfen. Um diesen Zusammenhang zu erforschen, wurden zentrale Forschungsfragen festgelegt. Einerseits sollte untersucht werden, ob davon auszugehen ist, dass der soziale Druck auf Schwangere zunimmt, die PND in Anspruch zu nehmen und die Schwangerschaft im Falle einer diagnostizierten Behinderung des Ungeborenen abzuberechen, sowie welche Einstellungen zu Behinderung auf Seiten der Ärztinnen und Beraterinnen aber auch Schwangeren und Eltern sich im Kontext der Beratung zu PND zeigen. Darüber hinaus sollte geprüft werden, welchen Einfluss diese Einstellungen auf die Entscheidung über die Inanspruchnahme der PND und über die Fortsetzung oder den Abbruch einer Schwangerschaft im Falle eines auffälligen Befundes haben. Wie sich die ethische Problematik der PND durch den Einsatz der neuen nicht invasiven Verfahren ändert und wie die empirischen Befunde ethisch zu beurteilen sind, wird in dem im Herbst 2018 erscheinenden Abschlussbericht des Projektes diskutiert. Der Fokus der Arbeitsgruppe lag mit Blick auf die Forschungsfragen auf der

Präsentation der wichtigsten Projektergebnisse.

### **Motive für und gegen die Inanspruchnahme der PND/NIPT**

Als Hauptmotiv für die Inanspruchnahme der PND/ NIPT wird von allen Interviewgruppen das Sicherheitsbedürfnis und der Wunsch nach Beruhigung in der Schwangerschaft benannt. Jedoch beschreiben die Ärztinnen auch die damit einhergehende Gefahr, da die schwangeren Frauen sich nach einem Test in Sicherheit wägen und die PND suggeriere, dass es eine Garantie auf ein gesundes Kind gebe. Als weiteres Motiv für die Inanspruchnahme wird die Vermeidung von invasiven Verfahren und eingriffsbedingten Risiken beschrieben. In der öffentlichen Wahrnehmung wirke es häufig so, als könnten die NIPT die invasiven Verfahren vollständig ersetzen, was von den interviewten Ärztinnen kritisch gesehen wird. Auch die Niedrigschwelligkeit der NIPT und die frühe Testoption in Verbindung mit der Option eines möglichst frühen Schwangerschaftsabbruchs werden ebenso wie eine Altersindikation oder das Vorliegen anderer Risikoindikatoren als Motive für die Inanspruchnahme benannt. Besonders von den interviewten Eltern wird beschrieben, dass die mögliche vorgeburtliche therapeutische Behandlung des Ungeborenen und die Vorbereitung auf das Leben mit einem behinderten Kind bzw. die bewusste Annahme dieses Kindes als Motive gesehen werden. Als Motive gegen die Inanspruchnahme wird besonders von den interviewten Schwangeren eine fehlende Indikation als Grund für den Verzicht auf die PND/ NIPT benannt. Auch mangelnde Verlässlichkeit sowie eine begrenzte Aussagekraft der Ergebnisse, die eher zu einer allgemeinen Verunsicherung in der Schwangerschaft beitragen würden, werden benannt. Hier zeigt sich der Wunsch nach einer zusätzlichen Vermeidung des Schwangerschaftserlebens und es wird aufgrund der Angst vor einer möglichen Entscheidung bewusst auf die Inanspruchnahme verzichtet, um nicht in Entscheidungskonflikte zu geraten.

### **Bewertung der PND/ NIPT**

Bezogen auf die Bewertung der PND konnten zahlreiche als positiv wahrgenommene Aspekte herausgearbeitet werden, wie z.B. die als sozial gerecht empfundene Kostenreduzierung sowie die geringere Belastung für Schwangere durch die NIPT, z.B. durch die

Reduktion von Spätabbrüchen. Durch die Ausweitung der NIPT wird eine Reduktion invasiver Verfahren und eingriffsbedingter Risiken beobachtet und weiterhin erwartet. Insgesamt wird jedoch nicht mit einer quantitativen Veränderung in der Inanspruchnahme der PND gerechnet. Die negative bzw. kritische Bewertung der PND/ NIPT überwiegt in der Erhebung deutlich. So wird die frühe Testoption in Verbindung mit der Option eines frühen Schwangerschaftsabbruchs als problematisch angesehen und Abbrüche nach Verdachtsdiagnosen im Rahmen der regulären Beratungsregelung erwartet. Ethisch problematisch sei außerdem, dass Trisomie 21 als Begründung für einen Abbruch gelte, an sich jedoch keine Indikation dafür liefere. Auch sei den Konsumentinnen nicht bewusst, dass es sich bei den NIPT lediglich um eine Risikoabschätzung handle und es die Gefahr falsch-positiver Ergebnisse gebe.

### **Gesellschaftliche Aspekte und soziale Folgen der PND/ NIPT**

Die Oberkategorie „Gesellschaftliche Aspekte und soziale Folgen der PND/ NIPT“ wurde in mehrere Unterkategorien aufgeteilt, die im Folgenden kurz dargestellt werden.

In der Kategorie Wissen über Behinderung konnte herausgearbeitet werden, dass Schwangere meist über ein geringes Wissen über die PND als solche, aber auch über eine wenig differenzierte Sichtweise über Behinderung verfügen. Aufgrund des begrenzten Wissens sei das Vertrauen in die begleitenden Ärzt\_innen besonders hoch. Bezogen auf das Leben mit einem behinderten Kind zeigen sich unrealistische Ängste und ein eher an Defiziten orientierten Blick auf die mögliche Zukunft. Es konnte herausgearbeitet werden, dass je mehr persönliche Berührungspunkte es gibt, desto realistischer die Vorstellungen von einem Leben mit einem behinderten Kind erscheinen. Das allgemeine Wissen scheint auch durch die zunehmende mediale Präsenz von Menschen mit Behinderungen zu steigen, hier wird besonders Trisomie 21 als Beispiel genannt.

Gefragt nach dem sozialen Druck zur Inanspruchnahme der PND wird ein auf Schwangere lastender Druck aufgrund der Selbstverständlichkeit des Angebots angesprochen. Dieser Druck wirke durch die selbstverständlich in die Schwangerenvorsorge eingebetteten Verfahren, und alleine das Angebot der PND löse Druck aus, da es von den Frauen verlange, eine Entscheidung treffen zu

müssen. Auch der Druck durch nahe Bezugspersonen, wie den Partner oder begleitende Ärzt\_innen, hier besonders durch die Verbindung von dem Angebot der PND und ökonomischen Interessen, wird angesprochen. Insgesamt wird beschrieben, dass von einem wachsenden Druck ausgegangen wird, da die Entscheidung über die Inanspruchnahme der PND oder das Austragen eines behinderten Kindes durch die PND individuell zuschreibbar werden und die Eigenverantwortung somit deutlich ansteige. Auch der Druck, sein Kind an die Anforderungen der modernen Leistungsgesellschaft anzupassen, sei gestiegen. Es lässt sich aber keine einheitliche Bestätigung des sozialen Drucks vornehmen, Schwangere berichten beispielsweise, dass der soziale Druck keine große Rolle bei Entscheidungsprozessen gespielt habe.

In der Kategorie Gesellschaftliche Einstellungen zu Behinderungen sollten Einstellungen unterschiedlicher Akteure erfasst werden. Die Ärzt\_innen und Berater\_innen beschreiben, dass sie sich um die Vermittlung eines möglichst sachlichen und differenzierten Bildes von Behinderung bemühen. Es wird beschrieben, dass bestimmte Behinderungen keine Indikation für einen Abbruch liefern und es problematisch sei, Behinderungen ohne therapeutische Optionen zu identifizieren. Daneben zeigt sich jedoch auch eine defizitorientierte Sichtweise, so z.B. eine starke Verbindung von Behinderung mit Leid und Belastung. Insgesamt zeigt sich eine starke Unterscheidung in dem prä- und postnatalen Umgang mit einem behinderten Kind. So werde vorgeburtlich eher versucht, ein Kind mit einer Behinderung zu vermeiden, nach der Geburt erleben Eltern mehrheitlich positive und bestärkende Situationen. Bezogen auf die Einstellung zu Behinderung von Schwangeren und Eltern konnte herausgearbeitet werden, dass die Sicht generell stark von dem familiären Umfeld abhängig ist. Auch die prognostizierten Einschränkungen des Ungeborenen scheinen stark bei der Entscheidungsfindung zu leiten und Behinderungsarten werden abgestuft bewertet, so wird beispielsweise Trisomie 21 positiver bewertet und ein Abbruch bei einer lebenslimitierenden Erkrankung als legitim angesehen. Gesamtgesellschaftlich lässt sich relativ einheitlich feststellen, dass von einer gestiegenen gesellschaftlichen Annahme von Menschen mit Behinderungen ausgegangen wird, als Beispiel werden die verbesserten Versorgungsstrukturen angeführt. Offene soziale Ablehnung sei heutzutage nicht feststellbar, was sich mit

den Erfahrungen der interviewten Familien zu decken scheint. Neben den persönlichen Erfahrungen scheint jedoch auch ein diffus wahrnehmbares gesellschaftliches Klima zu wirken, da der Perfektionsdruck an Eltern steige, ein gesundes Kind zu bekommen, um den gesellschaftlichen Leistungsanforderungen zu genügen. Es steige die Tendenz, Menschen vorrangig an ihren Leistungen zu messen, was besonders mit Blick auf aktuelle politische Entwicklungen, hier wird insbesondere die Rolle der AfD hervorgehoben, als Gefahr für Menschen mit Behinderungen gewertet wird.

Weitere Ergebnisse, wie die der Kategorie Schwangerschaftserleben wurden vorgestellt und gezeigt, dass auch hier eine Selbstverständlichkeit des Angebots der PND und der Inanspruchnahme herrscht. Im Rahmen der Schwangerschaft scheint es zu einer allgemeinen Verunsicherung zu kommen, die durch das Angebot der PND und der Forderung nach Entscheidungen entstehe. Es wird erneut der Trend, im Falle einer Behinderung einen möglichst frühen Abbruch vornehmen zu lassen, geschildert, die psychische Belastung der Schwangeren werde in der Realität jedoch häufig ausgeklammert. Auch wird die Entwicklung angesprochen, dass die PND Machbarkeit suggeriere und Ungeborene zunehmend den persönlichen Ansprüchen zu entsprechen haben. Außerdem gibt es Hinweise auf eine steigende Medizinisierung der Schwangerschaft, einerseits durch zunehmende Verfahren, aber auch durch das zunehmend unhinterfragte Vertrauen in das Expert\_innenwissen der Ärzt\_innen. Weitere Veränderungen zeigen sich in der Ausweitung der Zielgruppe pränataldiagnostischer Verfahren, sodass sich vermehrt jüngere Schwangere mit den Testoptionen konfrontiert sehen.

In der Kategorie Auswirkungen auf Menschen mit Behinderungen wird die aktuelle und zukünftig erwartete starke Fokussierung auf Trisomie 21 kritisch angesehen, da die Diagnose keine Indikation liefere. Die gesellschaftliche Botschaft, die damit einhergehe, sei, dass es wichtig sei, „Chromosomenstörungen zu finden und es Menschen zu ermöglichen, Schwangerschaftsabbrüche zu machen.“ (Zitat Erhebung). Bezüglich der Geburtenrate von Kindern mit Trisomie 21 zeigt sich kein einheitliches Bild, einerseits wird beschrieben, dass bereits eine sinkende Anzahl feststellbar sei, andererseits wird dies negiert. Bezogen auf diskriminierende

Tendenzen der PND bezogen auf Menschen mit Behinderungen konnte herausgearbeitet werden, dass diese teilweise aufgrund einer Infragestellung der Existenzberechtigung als diskriminierend erlebt werden. Dieser Diskriminierungsvorwurf wird jedoch nicht einheitlich geteilt. Bezogen auf die elterlichen Beweggründe wird beschrieben, dass das Motiv keine Behindertenfeindlichkeit sei und niemand die Entscheidung leicht fälle. Insgesamt wird angenommen, dass je seltener Menschen mit Trisomie 21 werden, desto weniger selbstverständlich werde die Option, ein Kind mit Trisomie 21 zu bekommen. Prognostisch wird mit einer Ausweitung der untersuchbaren Kategorien und Merkmale gerechnet. Im Gegensatz dazu wird von einer gestiegenen gesellschaftlichen Option, ein behindertes Kind zu bekommen, berichtet und als mögliche positive Auswirkungen der PND/NIPT werden die pränatalen therapeutischen Optionen und die damit einhergehende Verbesserung der Lebensqualität von behinderten Kindern angesehen. Trotz der verbesserten Rahmenbedingungen wird prognostisch nicht davon ausgegangen, dass mehr Kinder mit einer Behinderung geboren werden und auf den begrenzten Einfluss hingewiesen.

In der Kategorie Rahmenbedingungen für einen verantwortungsvollen Umgang mit der PND/ NIPT wurde eine breitere, öffentliche Auseinandersetzung mit der Thematik gefordert, da der Diskurs derzeit meist nur auf Fachkreise begrenzt sei. Auch auf die pädagogische Verantwortung wird hingewiesen und eine möglichst frühzeitige schulische thematische Auseinandersetzung angeregt. Erneut wird auch die Notwendigkeit einer umfassenden medizinischen Beratung und der frühzeitigen Auseinandersetzung mit möglichen Konsequenzen der PND und die Notwendigkeit einer multiprofessionellen Sicht (psychosoziale Beratung) hingewiesen. Als besondere Ressource wird hier der Kontakt zu „Betroffenen“ beschrieben, der zum Abbau unrealistischer Vorstellungen führe. Gefordert wird darüber hinaus eine unabhängige, der PND vorgeschaltete Beratung und eine differenzierte Auseinandersetzung über die Konsequenzen und Grenzen der Gendiagnostik, um Rahmenbedingungen für die Zukunft festlegen zu können.

In der Kategorie Entwicklungstendenzen der PND/ NIPT lag der Fokus auf den erwarteten zukünftigen Entwicklungen. Perspektivisch wird mit einer Kostenübernahme der PND/NIPT durch die Gesetzliche

Krankenversicherung (GKV) ausgegangen. Die Interviewten sehen in dieser die Gefahr einer Routinisierung, sodass der Bluttest flächendeckend als Reihenuntersuchung oder als freiwilliger Bestandteil der Mutterschaftsvorsorge zum Einsatz kommen würde. Werde der Test zur Kassenleistung, wird von einem steigenden Druck auf Schwangere ausgegangen. Auch der Trend zu einem Abbruch in der Frühschwangerschaft im Falle eines positiven Befundes wird erneut benannt. Mit Blick auf die wirtschaftlichen Entwicklungstendenzen wird eine Entwicklung, die stark durch die ökonomischen Interessen der Anbieter geprägt sein wird, erwartet. Schaut man sich an, welche Auswirkungen die Entwicklungstendenzen auf die direkt „Betroffenen“ haben könnten, wird teilweise von einer sinkenden Geburtenrate von Menschen besonders mit Trisomie 21 ausgegangen und von einer „exotischen“ Wahrnehmung, was die Angst vor einem behinderten Kind zusätzlich verstärke. Im kompletten Gegensatz dazu wird in der Erhebung immer wieder deutlich, dass es eine feste Gruppe derer gibt, die sich gegen die PND und/ oder für ein behindertes Kind entscheiden und perspektivisch wird von einer Verstärkung der Lagerbildung ausgegangen.

## Diskussion

In der anschließenden Diskussion wurde die Bedeutsamkeit der frühzeitigen Konfrontation mit dem Thema Behinderung und PND, z.B. im Rahmen der schulischen Bildung hervorgehoben. Hier sei beispielsweise mehr Initiative von Schul- sowie Kultusministerien gefordert. Jedoch wurden auch Gegenstimmen laut, die darauf hinwiesen, dass dies eine Verlagerung der gesamtgesellschaftlichen Verantwortung mit sich bringe und das Problem zunehmend individualisiere. Vielmehr sei eine Veränderung der Angebotsstruktur sinnvoll und nötig. Besonders problematisch sei an dieser Struktur, dass sie die ungefragte Mitfinanzierung durch die Allgemeinbevölkerung erfordere. Um mögliche Veränderungen anzustoßen, seien konkrete Forderungen notwendig, um das Problem nicht weiter zu individualisieren, so sei im Gendiagnostikgesetz (GenDG) eine stärkere Zweckbindung der Verfahren an Krankheiten, die mit therapeutischen Optionen verbunden sind, zu verlangen. Ein weiterer Ansatzpunkt wird in dem Bewertungsverfahren für Medizinprodukte gesehen. Diese beiden Aspekte

werden als Forderungen, mit denen man die Thematik politisieren könne, beschrieben.

Ein anderer Diskussionspunkt war die Frage, wie damit umzugehen sei, wenn Frauen ausagen, dass sie keinen sozialen Druck zur Inanspruchnahme oder bei der Entscheidung im Falle eines auffälligen Befundes wahrnehmen. Es wurde hingewiesen auf subtile gesellschaftliche Einflüsse durch z.B. Werbung oder die politische Steuerung, die suggeriere, dass es keinen Zwang gebe. Dies sollte bei Entscheidungsfindungsprozessen mitbedacht werden. Empirisch sei das Empfinden von sozialem Druck eher bei einem auffälligen Befund abfragbar als bei der generellen Inanspruchnahme der PND.

Diskutiert wurde ebenfalls die Frage, was Beratung im Rahmen von Entscheidungsprozessen leisten könne und inwieweit Entscheidungen bereits im Voraus feststehen. Als klares Ziel der Beratung wurde festgehalten, dass das verfolgte Ziel keine Entscheidung für das Austragen des Ungeborenen sein darf oder ist, sondern immer eine Entscheidung, mit der die Schwangere/ das Paar ein Leben lang gut leben kann. Empirisch interessant zu untersuchen wäre, in welchen Fällen bzw. wie

oft eine vor der Beratung getroffene Entscheidung verändert wurde. Die Forderung, sich vor einer Schwangerschaft bzw. vor der Inanspruchnahme der PND darüber klar zu werden, wie man im Falle eines auffälligen Befundes handeln würde, wurde eingebracht und kritisch hinterfragt, in wieweit eine Entscheidung im Voraus überhaupt möglich sei und wo der zeitliche Ansatzpunkt zu sehen sei. Auch hier wird auf die Gefahr der Individualisierung des Problems hingewiesen.

Bezogen auf den Einfluss von gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, die die elterliche Entscheidung für oder gegen ein behindertes Kind beeinflussen können, wurde auf die Ergebnisse der aktuellen Kindernetzwerkstudie hingewiesen. Hier zeige sich deutlich, dass die größte von Eltern behinderter Kinder erlebte Belastung in den bürokratischen Hürden erlebt werde und die Betreuung eines behinderten Kindes oftmals mit der Aufgabe der eigenen Berufstätigkeit einhergehe. Dies könne als Ansatzpunkt für die Veränderung gesellschaftlicher Rahmenbedingungen, die Eltern ermutigen könnten, ein behindertes Kind zu bekommen, angesehen werden.

---

*GABY FRECH, JUDITH HENNEMANN, ANNE LEICHTFUß*

## GEHT DAS AUCH IN LEICHTER SPRACHE? – MENSCHEN MIT BEEINTRÄCHTIGUNG IN DER BERATUNG ZU PRÄNATALDIAGNOSTIK

*Gaby Frech, Diplompädagogin und Paartherapeutin, sowie Judith Hennemann, Diplom-Sozialpädagogin und Autorin, arbeiten beide bei Cara – Beratungsstelle zu Schwangerschaft und Pränataldiagnostik. Gaby Frech war mehrere Jahre Sprecherin des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik und ist unter anderem noch zuständig für die Homepage des Netzwerks. <https://www.cara-bremen.de/>*

---

In die Beratung zu Pränataldiagnostik kommen die unterschiedlichsten Menschen. Nicht alle sind in der Lage, die hochkomplexen Zusammenhänge, individuellen Ausprägungen oder möglichen Verläufe, die in der Beratung Thema sind, sprachlich zu erfassen. Wir, die Beraterinnen von Cara – Beratungsstelle zu Schwangerschaft und Pränataldiagnostik, sind keine Expertinnen zu dem Thema Leichte Sprache. Mit Hilfe vorhandener Hilfsmaterialien (Handbuch „Regeln für Leichte Sprache“, Websites), persönlichen Erfahrungen und einer grundsätzlichen Bereitschaft sich möglichst einfach und verständlich auszudrücken, starteten wir den Versuch diesem Thema „leicht“ zu begegnen. Durch die Zusammenlegung des Workshops mit dem von Anne Leichtfuß, Simultandolmetscherin für Leichte Sprache, Büro Leichte Sprache in Bonn, hatten wir dann noch eine Expertin vor Ort, die alle Fragen beantworten konnte.

Fazit der zwei Stunden: Leichte Sprache ist für alle Themenbereiche möglich. Für eine gute und professionelle Vorbereitung eines bestimmten Themas ist eine Prüfung durch die Zielgruppe unerlässlich. Leichte Sprache ist nicht nur für Menschen mit Beeinträchtigung hilfreich. Auch

---

Menschen aus anderen Kulturbereichen, Menschen mit geringen Deutschkenntnissen oder mit geringem Bildungsstand profitieren von Leichter Sprache bzw. einfacher Sprache.

---

*ERIKA FEYERABEND*

## DESIGNER BABYS? ZU MYTHEN, METAPHERN UND GESELLSCHAFTSPOLITISCHEN FOLGEN DES „GENOME EDITING“

*Erika Feyerabend, Diplom-Sozialpädagogin, Sozialwissenschaftlerin und freie Journalistin, ist Dozentin in Bereich Ethik (Ev. Hochschule Bochum) und im Bereich Behindertenpädagogik (Hochschule Düsseldorf) sowie Mitarbeiterin im gemeinnützigen "BioSkop-Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften". Sie ist Mitglied im wissenschaftlichen Beirat und im Vorstand der bundesweiten Hospizvereinigung OMEGA e.V., aktiv im AKF e. V. und seit langem auch engagiert im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. <http://www.bioskop-forum.de/>*

---

Neue medizin-technische Verfahren bringen meist zwei Reaktionen hervor: einmal eine euphorische Hoffnung auf Heilung und langes Leben, mittlerweile auch den „genetisch optimierten Menschen“, zum anderen Befürchtungen, zu sehr und zu tiefgreifend in die „Natur des Menschen“ einzugreifen. Eine vergleichsweise neue Methode, die unter dem Oberbegriff „Genome-Editing“ diskutiert wird, ist so ein Verfahren, das seit rund zwei Jahren die Öffentlichkeit beschäftigt und beunruhigt.

Eines kann ich schon mal zu Beginn versichern: Ein Designer Baby, mit gewünschten Eigenschaften, aufgerüsteten kognitiven Fähigkeiten oder nach ästhetischen Wünschen geformt, wird es nicht geben. Das wird schlicht biotechnologisch nicht erreichbar sein. Das sollte uns alle aber nicht beruhigen. Denn: Zum einen verändern allein schon überzogene wissenschaftliche Versprechen und die damit verbundenen populären Debatten unser Selbstverständnis und unsere Ansprüche an den Nachwuchs. Zum anderen wirkt dann alles, was unterhalb dieses ohnehin nicht erreichbaren Ziels an manipulativen Möglichkeiten zur Sprache gebracht wird, nur noch halb so schlimm. Die beteiligten Wissenschaftler können – meist in Form von Selbstverpflichtungen – Grenzziehungen und Selbstbeschränkung demonstrieren. Im Fall des Genome Editing (und vieler vergangener ähnlicher Debatten) wird das Versprechen, schwere Krankheiten verhindern oder heilen zu können, als verständliches Motiv erträglich, wenn nicht ohnehin als attraktiv angesehen.

### **Was verbirgt sich hinter diesem eigentümlichen Begriff „Genome Editing“?**

Ähnliche Methoden des Genome-Editings gab es bereits, aber CRISPR-Cas9 stellt einen weiteren Entwicklungsschritt dar. Diese Techniken haben gemeinsam, dass sie das Erbgut (DNA) an bestimmten Stellen chemisch aufbrechen und den zelleigenen Reparaturmechanismus ausnutzen, der als Reaktion auf den Schaden für eine Inaktivierung des betroffenen Gens sorgt. Das ist auch der Grund, warum einige Wissenschaftler/innen meinten, es handele sich nicht um Genmanipulationen und deshalb müssten auch die Sicherheitsvorschriften für solche Manipulationen nicht eingehalten werden. Der Europäische Gerichtshof hat den Lobbygruppen aber neulich eine Absage erteilt. Auch so veränderte Pflanzen müssen gekennzeichnet werden und unterliegen den geltenden Vorschriften. Möglich wäre es im Übrigen auch, gleichzeitig fremde DNA-Sequenz einzuschleusen. Bei bisherigen Genome-Editing-Methoden besteht der DNA-bindende Teil aus Proteinen, also Eiweißen, deren passgenaue Herstellung aufwändig ist. Bei CRISPR besteht dieser Teil jedoch aus einem Stück Nukleinsäure (RNA), ähnlich der DNA – seine Bindungseigenschaften sollen vorhersagbarer und vor allem wesentlich leichter herstellbar sein. Zudem können mit dem Verfahren verschiedene Veränderungen gleichzeitig vorgenommen werden. Für die Forschung bedeutet dies eine große Zeit- und Geldersparnis bei der Erzeugung von Modellorganismen oder allgemeinen Versuchen, der Veränderung der DNA.

Sicher nicht neu an CRISPR-Cas9 ist, dass seine Anwendung keine Unfehlbarkeitsgarantie beinhaltet. Wie seine Vorgänger können über diese Eingriffe ungeplant andere Genveränderungen bewirkt werden – potentiell tausende. Dieses Phänomen wird als »Off-Target-Effekt« bezeichnet. Er führt zu einer ungeplanten Inaktivierung von Genen oder Chromosomenbrüchen – und kann damit Krebs oder andere unerwünschte Konsequenzen haben. Ein Blick auf den aktuellen Forschungsstand zeigt: ForscherInnengruppen arbeiten weltweit an der Optimierung dieser und anderer Methoden. Ein absolut perfektes Genome-Editing-Verfahren ist jedoch höchst unwahrscheinlich.

### **Wo wird CRISPR-CAS 9 eingesetzt und perspektivisch angewandt?**

Wir bewegen uns hauptsächlich im Feld der Grundlagenforschung. Der Weg zur Anwendung (insbesondere am Menschen) kann lang sein und kann scheitern. Aber es gibt mittlerweile auch klinische Studien an Erwachsenen sowie angewandte Forschung in der Landwirtschaft. Prinzipiell können solche Verfahren in der Landwirtschaft – also der Pflanzen- und Tierzucht – Eingang finden; in der Medizin zur Herstellung von Medikamenten sowie Wirkstoffscreening und von so genannten Biomarkern für zielgruppenspezifische Diagnostik. Genutzt werden soll das Verfahren zur „Korrektur“ von seltenen Erberkrankungen, die nur auf einer Genveränderung basieren sollen. Mancher Forscher träumt auch davon, komplexere Erbkrankheiten oder auch sog. Zivilisationserkrankungen per Genmanipulation von Körperzellen geborener Menschen überwinden zu können. Das wäre die somatische Gen„therapie“. Im Visier sind aber auch die Keimzellen – also Samen- und Eizellen des Menschen und menschliche Embryonen. Diese Forschungspraxis würde zur Folge haben, zukünftige Generationen mit verändertem Genom auszustatten. Das so genannte „Designer Baby“ – zumindest in der Phantasie mancher Forscher oder Bioethiker oder auch Bürger/innen – wäre in dieser Anwendung auch eine Möglichkeit, dann nicht um Krankheit zu verhindern, sondern um Menschen mit gewünschten Fähigkeiten zu fabrizieren. Das alte Projekt der „Menschenverbesserung“ mit den Mitteln molekularer Biologie schwebt den modernen Lebenswissenschaftlern vor – meist über den Begriff „Enhancement“ (Verbesserung / Aufwertung) zur

Sprache gebracht. Das hört sich im deutschen Sprachraum moderner und tolerabler an als „Eugenik“ – also die bevölkerungspolitische Steuerung von Menschengruppen.

Was wurde bisher in Tierversuchen und klinischen Studien ausprobiert?

Was in die Laboratorien dieser Welt im Tierversuch alles ausprobiert wird, entzieht sich unserer Kenntnis. Bekannt wurden nur die umstrittenen Experimente im August 2017 der internationalen Forschergruppe unter Leitung der Oregon Health&Science University Portland, die Keimbahnmanipulationen einer dominant vererbaren, seltenen Herzmuskelerkrankung durchführten. Sie veränderten im Rahmen einer IVF-Behandlung Samenzellen. Im April 2015 wurden Artikel über Versuche in China veröffentlicht. Ihr Inhalt: menschliche Embryonen mit einer Anlage zur Bluterkrankung Thalassämie wurden manipuliert. Diese Embryonen waren exklusiv für die Forschung hergestellt und dann vernichtet worden. Im Schwedischen Karolinska Institut will man durch Forschung an Embryonen deren Entwicklung besser verstehen, die Ergebnisse künstlicher Befruchtung verbessern und neue Therapien für genetische Erkrankungen ermöglichen. Die „Erfolge“ waren mäßig, die erwähnten „Off-Target Effekte“ häufig, im Fall von Tierversuchen an Mäusen wurden 1.500 unbeabsichtigte Punktmutationen durch eine unabhängige Forschergruppe beobachtet. Die Langzeitwirkungen sind schlicht nicht erforscht und absehbar.

Was absehbar ist: Die Forschung an Körperzellen (somatischen Zellen), an Keimzellen und Embryonen wird weitergehen. Die Diskussionen um die ethische Zulässigkeit solcher Experimente – und auch ihrer Ziele – hinkt hinterher. Die bioethischen Expertengruppen folgen den ersten, fragwürdigen Erfolgsmeldungen und weichen bereits heute geltende Moratorien z.B. zur Keimbahnmanipulation auf. Im Diskurs wird oft an Extrembeispielen schwerster monogenetisch bedingter Erkrankungen eine „moralische Pflicht“ konstruiert – wie neulich auf einer Jahrestagung des Deutschen Ethikrates – kranke Genome „heilen“ zu müssen. Phantasiert wurde dort – wie auch in anderen Expertengremien – von der Heilung komplexer Erkrankungen wie Alzheimer und Schizophrenie, die auf ein weitgehend unbekanntes Zusammenspiel verschiedenster Gene und Umweltbedingungen zurückgeführt werden. Meist existieren nur statistische Korrelationen zwischen genetischen Variationen und



Krankheitsbildern. Erst kürzlich ist eine Studie erschienen, die durch Zusammentragen von bereits vorhandenen Sequenzierungsdaten zeigte, dass von 197 in früheren Studien als „schädlich“ klassifizierten Genvarianten weniger als fünf Prozent in der Neuuntersuchung statistisch bestätigt werden konnten.

Auf der Grundlage der großen Unterschätzung der Komplexität und Diversität des Erbguts von einer »Heilung von Genomen« zu phantasieren, muss als „vermessen“ bezeichnet werden. Ganz abgesehen von der Machbarkeit: Wer bestimmt was „schwerste Erkrankungen“ sind, die die erwähnten Risiken des Eingriffs rechtfertigen? Die Erfahrung zeigt: Dabei wird es nicht bleiben. Auch das erwähnte „Enhancement“, das heute rhetorisch noch geächtet wird, gerät in den Fokus der Forscher. Das hat Gründe, die nicht im Wissensfeld der Naturwissenschaften aufzufinden sind.

## Die Macht der Sprache

Wissenschaftliches Wissen wird über (Sprach)Bilder und vorherrschende ästhetische Normen vermittelt. Das Problem: Abstraktes in Bekanntes und sinnlich Erfahrbares zu verwandeln, verleitet leicht zu Fehlschlüssen. Das betrifft nicht nur mehr oder weniger gebildete Laien und vor allem auch Medienschaffende, sondern auch (natur)wissenschaftliche und juristische ExpertInnen, die im Diskurs um neues Wissen und neue Techniken über enorme, auch politisch handlungsleitende Autorität verfügen. Sie nutzen und erzeugen nicht nur Metaphern, „jene Illusionen, von denen man vergessen hat, dass es welche sind“ (Friedrich Nietzsche). Auch sie lassen sich von solchen (Sprach)Bildern leiten. Im Kontext von CRISPR-Cas9 oder anderen so genannten Editing-Techniken (schon hier ist die Vorstellung vom Umschreiben eines Textes nahegelegt) ist von „verblüffend einfachen Genscheren“, von präziser „Genchirurgie“ die Rede. Die Brandenburgische Akademie der Wissenschaften – also in diesem Fall kein „popularisierungsaffiner Journalismus“ – lässt sich sogar zu der Aussage von einer „gezielten redaktionellen Bearbeitung“ des Genoms hinreißen. Das Problem all dieser Sprachbilder: Sie verhindern nicht selten die Auseinandersetzung mit der Sache selbst. Sie formen Selbstverständlichkeiten, die es zu überdenken lohnt.

Das Zeitalter von neuen Genome-Editing-Techniken verdeutlicht einmal mehr die „Krise“ des Journalismus, repräsentiert in

eintönig unkritischen Berichten über eine in Aussicht stehende Zukunft vollkommener Krankheitsbewältigung, aktueller Problemlösung hochindustrialisierter Landwirtschaft und des Welthungers. Statt sich mit den strukturellen Bedingungen der landwirtschaftlichen Produktion (Verteilung und Besitzverhältnisse von Boden und Saatgut, Monopolstrukturen, Umweltschäden) zu beschäftigen, sollen neue Technologien politisch bedingte Probleme lösen. Statt sich mit der molekularmedizinisch verengten Forschungsförderung, pharmaindustriellen Dominanzen und drängenden Fragen umweltbedingter Erkrankungen wie Krebs auseinanderzusetzen, oder auch das Leben mit Erkrankungen und Sterblichkeit mehr in die Mitte des gesellschaftlichen Nachdenkens zu rücken, werden technologische Heilsversprechen favorisiert, die wiederum kommerziell von den üblichen Akteuren begrüßt werden.

## Kommerzialisierung der Forschung

Es ist ein großer Trugschluss zu glauben, der Motor all dieser Experimenten und Forschungsförderungen sei das Motiv der „Hilfe“ und des Heilens. Wir haben hier – und auch in anderen Forschungsfeldern – mit einer extremen Kommerzialisierung des Wissenschaftssystems zu tun. Es tobt seit Erfindung der enthusiastisch gefeierten neuen Methode ein bitterer Kampf um Patente, Geld und Karrieren, beansprucht von ForscherInnen, Universitäten und Unternehmen. Das Muster ist bekannt: Erfinderinnen veröffentlichen ihre Ergebnisse in renommierten Fachzeitschriften, gründen eigene Firmen, so genannte Start-ups mit den jeweiligen Universitäten. Weitere Wissenschaftler melden sich zu Wort, beanspruchen ebenfalls Patente und haben ebenfalls Firmen gegründet. Die Patentstreitigkeiten um das neue Werkzeug beginnen, Pharmaunternehmen erwerben Lizenzen und später Anteile an den Start-Ups. Während diese Patentstreitigkeiten die Gerichte beschäftigen, finden die Wettkämpfe um die erste erfolgreiche Anwendung von CRISPR-Cas9 am Menschen statt – viel zu früh, viel zu riskant. Die Beschleunigung trifft auch die Forscher/innen, die möglichst viele Artikel in Fachzeitschriften und Ergebnisse mit anwendungsorientiertem Flair veröffentlichen. Die journalistischen Berichte verbreiten ähnliche Hoffnungen in Zeitungen und der neuen Echokammer Internet. Staatliche Stellen und andere Investoren werden

aufmerksam. Mediale Aufmerksamkeit und kommerzielle Verwertung ist die wichtigste Währung. Unter diesen Bedingungen gibt es keine Zeit mehr für langdauernde Grundlagenforschung, Zweifel und ethische Bedenken.

So auch in diesem Fall: Die Erfinderinnen Emmanuelle Charpentier und Jennifer Doudna gründeten eine Firma mit Risikokapital in Höhe von 43 Millionen Dollar im November 2013. April 2014: Charpentier gründete eine eigene Firma (CRISPR-Therapeutics) mit 25 Millionen Dollar Risikokapital, Doudna ebenfalls. Mittlerweile sind GlaxoSmithKline, Novartis und Bayer etc. mit von der Partie. Für die angemeldeten Patente bedarf es des Nachweises einer neuen und wirtschaftlich verwertbaren Erfindung – für somatische Gen„therapien“ verschiedener Erkrankungen und andere Anwendungen. Derweilen hat auch der Genforscher Feng Zhang von der Harvard Uni Patente für die Weiterentwicklung der Methode am Menschen angemeldet. Die erste Runde der Patentstreitigkeit zwischen Zhang und den Erfinderinnen Doudna/Charpentier ging an Zhang. Der Börsenkurs seiner Firma steigerte sich um 30%. Die Firmen der Erfinderinnen verloren 10%. Allein zwischen 2010 und Mai 2016 wurden 774 Patente beantragt. Die wissenschaftlichen Artikel stimmen positiv. Die populäre Berichterstattung ebenso. Die Ankündigung von ersten Experimenten lassen die Börsenkurse steigen. Das Versprechen auf Anwendungsorientierung, auf Heilung mit billigen, zeitsparenden Verfahren ist kommerziell attraktiv.

Viel zu schnell werden gefährliche klinische Studien mit Kranken durchgeführt. Das lehrt uns die schon längere Geschichte der Gen„therapie“: 1999 endete der klinische Versuch bei dem jungen Mann Jesse Gelsinger in den USA mit einem spektakulären Todesfall. Die klinischen Versuche begannen viel zu früh, wieder aus kommerziellen Motiven und eines symbolischen „Wettkampfes“ verschiedener Forschergruppen wegen. Der Wettlauf um CRISPR-Cas, angewandt an Patienten und Embryonen, wurde medial – in Anlehnung an jenen um den Weltraum im Kalten Krieg – schon als „Sputnik 2.0“ interpretiert.

### **Ethik als Dienstleistung**

Ich erwähnte es schon: Eine bekannte Diskursstrategie kommt zum Einsatz, um zu demonstrieren, dass Wissenschaftler/innen in

der Lage sind, ethisch gebotene Grenzen zu ziehen. Mit CRISPR-Cas könnten potentiell Eingriffe an Keimzellen und frühen menschlichen Embryonen durchgeführt werden – also die genetische Konstitution der eigenen Kinder gestaltet und die Veränderung an zukünftige Generationen weitergegeben werden. Lange lautete der Konsens in der Forscher- und Ethikgemeinde: Keine Eingriffe in die Keimbahn, keine genetischen Veränderungen nachfolgender Generationen. Mit dem Versprechen der „Präzision“ und „Beherrschbarkeit“ und den angedeuteten experimentellen Wettkämpfen bröckelt der Konsens, sowohl faktisch als auch symbolisch. Diese Diskursstrategie lässt zunächst Eingriffe in somatische Zellen als unproblematisch erscheinen. Das Motto: gute genetische Eingriffe an somatischen Zellen versus unverantwortliche an Keimzellen, gute therapeutische Zielsetzungen versus inakzeptables Enhancement. Aber auch die Manipulationen somatischer Zellen werfen Fragen der Sicherheit und des Schutzes von Patienten und Patientinnen in klinischen Versuchen mit somatischen Zellen auf. Moratorien, die lediglich eine freiwillige Selbstverpflichtung darstellen, sollten keinesfalls beruhigen. Sie haben u.a. die Funktion, gesetzliche Verbote möglichst zu verhindern. Das Moratorium zur Keimbahnmanipulation ist ohnehin schon gefallen. Im Februar 2017 empfahl die National Academy of Science: Keimbahnveränderungen seien doch möglich, wenn die Risiken verantwortbar sind und die „letzte vernünftige Möglichkeit für ein Paar sind, ein gesundes, biologisch eigenes Kind zu bekommen“.

Hierzulande ist die Embryonenforschung generell verboten, auch die Manipulation von Keimzellen – per Embryonenschutzgesetz. Aber: Dieses Gesetz steht aus verschiedenen Gründen politisch zur Disposition, u.a. wegen der Frage der Zulässigkeit der Eizell„spende“ und der „Mietmutterchaft“, die international weithin praktiziert werden und einen Medizintourismus zur Folge haben. Und schon fragen renommierte Institutionen wie die Leopoldina Akademie der Wissenschaften, inwieweit Eingriffe am menschlichen Genom, auch an der Keimbahn, möglich sind. Der Deutsche Ethikrat ist mit seinen Empfehlungen zurückhaltender und fordert eine ethische und öffentliche Debatte auf Weltgemeinschaftsniveau. Seine Fragen: Bei welchen Erkrankungen und Risiken sollen Eingriffe zulässig sein? Kommt dem Genom ein besonderer Status zu? Gibt es Unterschiede zwischen unbefruchteten Keimbahnzellen und Embryonen, was den

moralischen Status anbelangt? Wie sollte man regulatorisch mit diesen Entwicklungen umgehen?

### **Frauen kommen im Ethikstreit kaum vor**

In der Regel steht beim Einsatz genetischer Diagnostik und Manipulationen der ethische und rechtliche Status des Embryos im Mittelpunkt der Kontroverse. So auch im Deutschen Ethikrat oder in den diversen Fachgremien, wenn es um CRISPR-Cas in diesem Anwendungsbereich geht. Darf die noch nicht befruchtete Keimzelle manipuliert werden und die befruchtete ab dem Zellteilungsstadium xyz nicht mehr? Aus dem Blick geraten die Folgen für die Selbst- und Fremdwahrnehmung, für die sozialen Beziehungen, für die Erwartungen an Frauen, die genetisch veränderte Embryonen/Föten austragen oder Eizellen für die Forschung liefern sollen. Wer zieht die Grenze der Zulässigkeit und nach welchen Kriterien? Sind nicht auch die Ziele solcher Manipulationen grundsätzlich zu hinterfragen? Am Beispiel des wahrscheinlichsten Einsatzes dieser Verfahren, nämlich der Landwirtschaft: Die Zuchtziele sind meist Herbizid-Toleranzen oder Inhaltsstoffe, die für Pflanzenschädlinge giftig sind. Die Patentierung von neu kreierten Pflanzen erlaubt keine lizenzfreie, bäuerliche Weiterzucht. All das stabilisiert die bestehenden Verhältnisse: industrielle, von Saatgutkonzernen beherrschte Landwirtschaft, die weder der Umwelt noch den Verbraucherinnen zuträglich ist. Beim Einsatz in der Medizin, insbesondere Manipulationen an Keimbahn und Embryonen: Wer verfügt über die Definitions- und Gestaltungsmacht? Und wer kann überhaupt noch Begrenzungen machtpolitisch durchsetzen, angesichts einer Kultur der „Konsumentenscheidungen“ im Gesundheitswesen, enormer Beschleunigung internationaler Forschung und Rechtssetzung? Sollen Menschen mit Behinderungen verhindert werden und allein die vorherrschenden Gesundheitsideale gelten? Ist eine Abgrenzung zum sogenannten Enhancement überhaupt möglich?

Schleichende Veränderungen auf der neuen Technologieplattform

Die Kritik an einem Werkzeug wie das CRISPR-CAS und an einem problematischen Einsatzgebiet wie der Keimbahnmanipulation ist zu kurz gegriffen. Sowohl faktisch als auch in den ethisch genannten Orientierungen sind noch viel mehr Fragen zu stellen. Sie

betreffen nicht eine drohende oder unbekanntere Zukunft, sondern die Gegenwart und Geschichte der Reproduktionsmedizin und Gesundheitsversorgung. CRISPR-CAS ist keine isolierte Technik, sie ist Teil einer Technologieplattform, auf der die schon etablierten Angebote der künstlichen Befruchtung und pränatalen Diagnostik Bestandteil sind. Faktisch ermöglicht erst die Verfügbarkeit von Ei-, Samenzellen und Embryonen im Labor, immer neue Verfahren zu entwickeln und anzuwenden. Das Spektrum reicht von verschiedenen Befruchtungstechniken, auch mit fremden Eizellen oder als Social Freezing für die eigene Lebensplanung, über invasive und nicht-invasive Bewertungstechniken in der vorgeburtlichen Medizin, bis zu den erwähnten Manipulationswerkzeugen des Genome Editing. Symbolisch ist mit dieser Technologieplattform die Vorstellung einer umfassenden Nachwuchsgestaltung denkbar geworden und zum Teil, trotz intuitiver Bedenken, auch erwünscht. Das Problem ist nicht CRISPR-Cas oder seine Folgeverfahren, sondern diese Technologieplattform und ein umfassender Prozess der Biomedikalisierung des gesellschaftlichen Zusammenlebens. Dieser Prozess macht die „Arbeit“ am Körper zu einer modernen Selbstverständlichkeit, die es ebenso umfassend zu hinterfragen lohnt.

*(Aktualisierte Fassung des Referats in der Arbeitsgruppe)*

## PODIUMSGESPRÄCH

# UN-BEHINDERTENRECHTSKONVENTION UND PRÄNATALDIAGNOSTIK: WAS IST ZU TUN?



Holger Jeppel, Claudia Heinkel, Sigrid Graumann, Brigitte Faber

Brigitte Faber, Diplompädagogin, Koordinatorin des Projekts „Politische Interessenvertretung behinderter Frauen“ des Vereins Weibernetz. Sie ist seit 2010 Mitglied im Inklusionsbeirat des Beauftragten der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung (nach Art. 33 UN-BRK)

Holger Jeppel, Gesamtschullehrer, stellvertretender Vorsitzender des Bundesverbands für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (BVKM)

Dr. Dr. Sigrid Graumann, Professorin für Ethik an der Evangelischen Hochschule Rheinland-Westfalen-Lippe in Bochum; seit 2017 Rektorin der Hochschule; Mitglied im Deutschen Ethikrat

Corinna Rüffer, seit 2013 Bundestagsabgeordnete für Bündnis 90/Die Grünen; behindertenpolitische Sprecherin ihrer Fraktion. Sie ist eine der InitiatorInnen der interfraktionellen Arbeitsgruppe zum nichtinvasiven Pränataltest.

(Sie musste ihre Teilnahme an der Podiumsdiskussion wegen einer Autopanne kurzfristig absagen.)

*Moderation:* Claudia Heinkel, Leiterin der Fachstelle für Information, Aufklärung, Beratung zu Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin im Diakonischen Werk Württemberg

### Heinkel: Welche Bedeutung hat die UN-Behindertenrechtskonvention (BRK) für Ihre jeweilige Arbeit?

Holger Jeppel: Für die Lobbyarbeit des BVKM bedeutet die Konvention einen wesentlichen Systemwechsel, weil sie das Ziel einer inklusiven Gesellschaft in allen relevanten Bereichen ausformuliert. Dadurch setzt sie ganz neue Prämissen für die Verbandsarbeit und fordert alle Beteiligten zu umfassenden

Veränderungen heraus. Die BRK wird von den Trägern von Einrichtungen und von den Mitgliedern an der Basis aber dann doch mit zweierlei Augen gesehen. Die Selbsthilfegruppen und die Elterngruppen erkennen in der BRK eine große Chance für ihre Öffentlichkeitsarbeit, die Träger bremsen eher, weil die erforderlichen Veränderungen umfassend und kostenträchtig wären.

Brigitte Faber: Für die Frauen im Weibernetz ist die BRK eigentlich nichts Neues. Die Menschenrechte gelten schon immer für alle Menschen, mit oder ohne Behinderung. Aber die Konvention macht öffentlich, dass es irgendwie doch nicht so ist, dass alle Menschenrechte auch für Menschen mit einer Behinderung gelten, und sie ruft neu ins Bewusstsein, dass Barrieren im Alltag eine Menschenrechtsverletzung sind. Damit haben die Selbsthilfegruppen einen neuen Hebel für ihre Arbeit in die Hand bekommen. Die BRK hat in der ersten Zeit auch viel öffentliche Zustimmung und Unterstützung gefunden. Aber je deutlicher wird, dass die Umsetzung Geld kostet, desto mehr wird zurückgerudert.

Sigrid Graumann: Die konkreten gesellschaftlichen Folgen für das Leben mit einer Behinderung sind ein wichtiger Aspekt der BRK. Als die Konvention in Deutschland diskutiert und verabschiedet wurde, habe ich für das Institut „Mensch, Ethik und Wissenschaft“ (IMEW) der Behindertenverbände gearbeitet. Das Institut hat die Verbände damals bei der Umsetzung der BRK in Bezug auf die eigenen Angebote und bei ihrer Öffentlichkeitsarbeit beraten. Dabei ging es dann z.B. um die Frage, was die BRK für das Recht auf umfassende Gesundheitsförderung und für das Recht auf Arbeit von Menschen mit einer Behinderung bedeutet. Es herrschte in Deutschland ja vielfach noch ein enger medizinischer Begriff von Behinderung vor, die soziale Dimension von Behinderung musste erst bewusst gemacht werden. Der andere wichtige Aspekt der BRK, der mich Humangenetikerin und Philosophin beschäftigt, sind die bioethischen Fragen. Damit ist z.B. der Bereich der Fortpflanzungsmedizin im Blick auf Menschen mit Behinderungen angesprochen.

Heinkel: **In der Öffentlichkeit wird der Zusammenhang der BRK mit den Fragen der vorgeburtlichen Diagnostik, die das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik beschäftigen, kaum gesehen. Im Alltagsverständnis und auch aus rein juristischer Sicht betreffen die Menschenrechte bereits geborene Menschen (siehe Eingangsvortrag).**

Brigitte Faber: Seit Verabschiedung der BRK und eigentlich auch schon früher ist im Weibernetz das Thema Pränataldiagnostik in den Hintergrund gerückt. Das hat auch etwas mit Ermüdung zu tun, weil man der rasanten Entwicklung der Fortpflanzungsmedizin immer nur hinterher rollen kann. Es wird das große Ungleichgewicht der Kräfte gesehen – auf der

einen Seite die mit öffentlichen Geldern geförderte Industrie und die davon profitierenden Anbieter, auf der anderen Seite das Weibernetz als ein kleiner Verband, der von Projekt zu Projekt mühsam Fördergelder einwerben muss.

Holger Jeppel: Der bvkm ist ein Verband von Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen, die nur zum Teil von selektiver vorgeburtlicher Diagnostik erfasst werden können. Den BVKM interessiert aber der Stellenwert, den Beeinträchtigungen in der Gesellschaft haben. Durch das IMEW und das Netzwerk ist im BVKM das Bewusstsein dafür gewachsen, dass Pränataldiagnostik eine Auswirkung auf Menschen hat, die mit einer Behinderung leben.

Heinkel: **Was kann das Netzwerk und die Mitglieder des Netzwerks, was können die TeilnehmerInnen dieser Tagung an ihrem jeweiligen Ort tun, um zumindest auf die Konflikthaftigkeit einer Kassenzulassung aufmerksam zu machen?**

Mehrere TeilnehmerInnen bekräftigen, es müsse jetzt möglichst schnell öffentlich gemacht werden, dass und mit welchen Mitteln im Gemeinsamen Bundesausschuss dafür gesorgt wird, dass schwangeren Frauen auf breiter Basis ein früher selektiver Pränataltest angeboten wird. Der Bericht des IQWiG und die ins Auge gefasste Kassenzulassung kann als Anlass für eine Skandalisierung dieser Zielsetzung genutzt werden. Vielleicht gelingt es auf diese Weise, die Beschlussfassung im G-BA zumindest zu verzögern, um Zeit für eine breitere gesellschaftliche Diskussion zu gewinnen. Der BVKM, so Holger Jeppel, würde eine solche Öffentlichkeitsarbeit in seinen Medien publizistisch unterstützen.

Wichtig wäre es, so Teilnehmende der Tagung, dazu eine Debatte im Bundestag zu initiieren. Das Parlament müsse dafür sorgen, dass nur solche medizinischen Angebote zugelassen und als Kassenleistung von der Allgemeinheit finanziert werden, die auch gesellschaftlich verantwortet werden können. Diese Diskussion müsse vor dem Hintergrund geführt werden, dass der Staat verpflichtet ist, Artikel 8 der Behindertenrechtskonvention umzusetzen. Zu fordern ist, dass das IQWiG neben der wirtschaftlichen Prüfung des Verfahrens auch die ethischen Probleme als Entscheidungsgrundlage benennt. Die Bestimmung im Gendiagnostikgesetz, dass genetische Diagnosen „medizinische Zwecke“

verfolgen müssen, müsse durch das Kriterium einer therapeutischen Option präzisiert werden.

Es wird darauf hingewiesen, dass schon vor einiger Zeit ein Unterausschuss des Fachausschusses „Freiheit und Schutzrechte“ beim Inklusionsbeirat des Bundesbehindertenbeauftragten in einer Stellungnahme grundsätzlich festgestellt hat, dass Pränataldiagnostik ihre ethische Legitimität nur durch ihre therapeutischen Konsequenzen erhält. Deshalb müsse der Inklusionsbeirat erneut aufgefordert werden, die Stellungnahme für ein Moratorium bei der Kassenzulassung des NIPT auch nach dem Regierungswechsel zu veröffentlichen. Zudem sei zu fordern, dass für die gesellschaftlichen Auswirkungen von Medizinprodukten – als solche ist der NIPT ja europaweit eingestuft – politische und ethische Bewertungsverfahren eingeführt werden.

Außerdem wird überlegt, ob das Netzwerk im Blick auf eine mögliche Kassenzulassung das Thema Beratung erneut thematisieren sollte. Im Gendiagnostikgesetz und den Ausführungsbestimmungen dazu sei zwar die genetische Beratung geregelt, nicht aber eine umfassende psychosoziale Beratung. Gefordert werden könnte auch, zunächst zu untersuchen, wie Beratung zurzeit abläuft und wie sie im Fall der Kassenleistung ausgestaltet sein müsste. Wenn der Bluttest Kassenleistung wird und ihm ein Ersttrimesterscreening (ETS) vorgeschaltet wird, dann würde dieser ja möglicherweise ebenfalls Kassenleistung. Dann müssten auch die Qualifikationen neu präzisiert werden, die gegeben sein müssen, um das ETS, die erforderliche Ultraschalldiagnostik und den Bluttest anbieten zu dürfen. Über solche Regulierungen, die an der Entscheidung der einzelnen Frau orientiert sind, ließe sich zwar grundsätzlich die Inanspruchnahme der Tests nicht einschränken, das könne nur über die Begrenzung der Angebote selbst geschehen. Aber diese Forderungen könnten doch zur Entschleunigung beitragen.

Mehrfach werden in der Diskussion auch Stimmen laut, die feststellen, dass immer neue Diskussion, Stellungnahmen und Forderungen keinen Erfolg haben werden. Das Netzwerk solle lieber die Arbeit an der Basis verstärken und alle Energie in die Verwirklichung von Inklusion stecken. Wir sollten uns in unserem eigenen Alltagsleben, bei unserer eigenen Arbeit und in allen Gesellschaftsbereichen für eine barrierefreie Umgebung und ein inklusives Zusammenleben engagieren.

Das allein verändere die Gesellschaft. Aber, so andere Stimmen, das sei keine Alternative. Wir sollten das eine tun und das andere nicht lassen

Abschließend gibt [Claudia Heinkel](#) eine aktuelle Information von [Corinna Ruffer](#) weiter: Es hat sich eine Interfraktionelle Arbeitsgruppe von ParlamentarierInnen aller Fraktionen (mit Ausnahme der AfD) neu konstituiert, die im Parlament eine ethisch orientierte Diskussion über die Zulassung des Nichtinvasiven pränatalen Tests anstoßen wollen.

Das Tagungsteam werde Frau Ruffer über die Tagungsergebnisse informieren und auch nach Möglichkeiten der Kooperation fragen, so Heinkel. Das Netzwerk werde sich in den nächsten Monaten mit anderen Verbänden, Initiativen und Einzelpersonen um eine Öffentlichkeitsarbeit bemühen, die den kritischen Argumenten gegen eine Kassenzulassung Gehör verschafft. Die Bundesvereinigung Lebenshilfe als ein großer Akteur im Chor der KritikerInnen einer Kassenzulassung des NIPT bereite für den Herbst eine Stellungnahme zum Thema vor. Das Netzwerk werde sich mit dem Genethisches Netzwerk, Bioskop und ggfs. anderen Verbänden und Initiativen zum Abschlussbericht des IQWiG äußern, der im Juni noch der Öffentlichkeit vorgestellt werde.

„Wir haben als Netzwerk und jede für sich die Aufgabe, im eigenen Bereich zu tun, was möglich ist – wer, wenn nicht wir kann das mit vielstimmigem Engagement und Überzeugungskraft tun!“

Protokoll: Hildburg Wegener

---

## PROTOKOLL DER NETZWERKTAGUNG 2018

---

### Freitag, 15. Juni 2018

#### **Begrüßung und Einführung in das Programm**

*Silke Koppermann*, die Sprecherin des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, begrüßt die TeilnehmerInnen und als Gäste zwei Redakteure der Online-Zeitschrift Schattenblick und stellt das Tagungsteam – Jutta Schulz, Claudia Heinkel und sie selbst – vor. Sie erinnert an die bald 25-jährige Geschichte des Netzwerks als eine kritische Stimme gegen die behindertenfeindliche Logik der vorgeburtlichen Diagnostik und den wachsenden gesellschaftlichen Druck, dem schwangere Frauen dadurch ausgesetzt sind. Sie stellt Geschichte und Arbeitsweise des Netzwerks dar, berichtet von den Anfragen nach Information und Stellungnahmen, die seit der vorigen Jahrestagung beim Netzwerk aus Medien und Verbänden eingingen, und stellt den Auftritt des Netzwerks im Internet vor.

#### **Aktuelles aus Politik und Verbänden und Berichte der Teilnehmenden aus ihren Arbeitsfeldern**

Schwerpunkt der Auseinandersetzung in den letzten Monaten war das Methodenbewertungsverfahren zum nicht invasiven Pränataltest (NIPT) auf Trisomien im Gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen (G-BA). Auf dieser Basis soll der G-BA entscheiden, ob und unter welchen Voraussetzungen der Test als Kassenleistung angeboten wird. *Claudia Heinkel* von der PUA-Fachstelle für Information, Aufklärung und Beratung zu Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin im Diakonischen Werk Württemberg gibt einen Überblick über den Stand des Verfahrens.

*Kirsten Achtelik*, Mitarbeiterin im Bereich Medizin beim Gen-ethischen Netzwerk in Berlin und Redakteurin des Gen-ethischen Informationsdienstes (GiD), berichtet aus dem Fachausschuss „Freiheit und Schutzrechte“ beim Inklusionsbeirat der Bundesregierung. Vertreterinnen aus dem Netzwerk hatten dort in der vorigen Legislaturperiode in einem Offenen Brief ein Moratorium für das Methodenbewertungsverfahren gefordert, nur so könne die von vielen Seiten geforderte

gesellschaftspolitische und ethische Diskussion ermöglicht werden. Der Brief wurde vom Inklusionsbeirat auch verabschiedet, aber durch den Wechsel im Amt des Behindertenbeauftragten nicht oder noch nicht veröffentlicht. *Kirsten Achtelik* hat zusammen mit zwei Kolleginnen eine Analyse der „Lebensschutz“-Bewegung vorgelegt: *Elke Sanders*, *Kirsten Achtelik* und *Ulli Jentsch*, *Kulturkampf* und *Gewissen*. Medizinethische Strategien der Lebensschutzbewegung, *Verbrecher Verlag 2018*. Sie bietet dazu Lesungen an.

Das Büro für Technikfolgenabschätzung beim Deutschen Bundestag arbeitet an einem Bericht über Entwicklung, Anwendung, gesellschaftliche Debatte und Zukunftsfragen von Pränataldiagnostik (PND) und Präimplantationsdiagnostik (PID). Unter anderen hat *Sigrid Graumann* aus dem Netzwerk für diesen Bericht ein Gutachten erstellt. *Kirsten Achtelik* wurde aufgefordert, zu dem Gesamtbericht einen kritischen Kommentar zu verfassen.

Das Kontakt- und Informationszentrum zu Down-Syndrom (Kids) in Hamburg bemüht sich um eine Neuauflage des Netzwerk-Leporellos „Bauchentscheidungen“, in dem jetzt auch auf den Bluttest auf Down Syndrom hingewiesen wird. Die Zustimmung der Autorinnen liegt vor, die Finanzierung ist gesichert.

Die Ullrich Turner Vereinigung Deutschland (UTS) arbeitet an einer neuen Broschüre für Beratungsstellen, sie soll – diesmal ohne finanzielle Unterstützung von Arzneimittelfirmen – im September 2018 veröffentlicht werden. *Marlis Stempel*, Redakteurin der UTS-Nachrichten, hat für einen Kongress zur Endokrinologie das Layout eines Plakats erstellt und dabei auch den vorgeschlagenen Text im Sinne der UTS verändern können. Die telefonische Beratung der UTS soll jetzt aufgeteilt werden in ein Beratungstelefon für Mütter bzw. Eltern und eins für betroffene Frauen.

*Gaby Frech*, Cara Beratungsstelle zu Schwangerschaft und Pränataldiagnostik in Bremen, berichtet über einen Fachtag mit dem Titel „Ohne Zweifel geht es nicht“, der mit 60 TeilnehmerInnen gut besucht war. Höhepunkt war ein Interview mit *Anne Zohra Berrached*, der Regisseurin des Films „24 Wochen“. Im Juni 2018 haben 40 Beraterinnen und Hebammen an einem Fachtag zu den

unterschiedlichen Beratungsansätzen unter dem Titel „Gib mir Handwerkzeug“ teilgenommen. Großes Interesse fand eine Lesung mit Kathrin Fezer Schadt und Carolin Erhardt Seidel aus ihrem Buch „Weitertragen. Wege nach Pränataler Diagnostik“.

*Hermine Nock*, Geschäftsführerin des Bundesverbands Herzranke Kinder e.V., berichtet von anonymen Mails, in denen Frauen um Beratung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch bitten. Die Tagungsteilnehmerinnen teilen ihre Ansicht, dass die Frauen ermutigt werden sollen, eine Beratungsstelle aufzusuchen und ein persönliches Gespräch zu führen.

*Miriam Scharnweber* vom Netzwerk Pränataldiagnostik in Rostock berichtet von einem gut besuchten Fachtag „Stress in der Schwangerschaft“. Im nächsten Jahr ist ein Fachtag zu PND geplant. Die Klinik, an der die Fachtage stattfinden, unterstützt die Arbeit des Netzwerks. Das ist hilfreich, da sich die Beratungsstellen alle drei Jahre neu beim Land Mecklenburg-Vorpommern um Förderung bewerben müssen. Die Finanzierung der Stelle ist jetzt erneut für drei Jahre gesichert.

Sie ist die Kontaktfrau zu einer AG im Netzwerk zum Thema Unterrichtsmaterialien. Die AG hat seit dem vergangenen Jahr vorhandenes Material gesichtet, neue Materialien – u.a. zu dem Film 24 Wochen – zusammengetragen und eine Linkliste erstellt. Diese Informationen werden in Kürze auf der Homepage des Netzwerks eingestellt, zusammen mit eigenen Materialien, die sie im Netzwerk zur Verfügung stellen. Außerdem werden regionale Kontaktpersonen genannt, bei denen ggfs. auch weitere Informationen oder Erläuterungen zu erfragen sind.

*Talea Stüwe*, die in Münster zu Pränataldiagnostik und ihrem Einfluss auf die Beratungssituation promoviert, ist Mitglied der interdisziplinären Nachwuchsforscherinnen-Gruppe „Politiken der Reproduktion“ am Gießener Graduiertenzentrum Sozial-, Wirtschafts- und Rechtswissenschaften (GGS). Das Projekt hat eine Laufzeit von 2 Jahren, eine Homepage ist im Aufbau. Außerdem arbeitet sie bei dem Netzwerk PIA -Pro Familia in Aktion - mit, das der nationalen und regionalen Vernetzung dient. Informationen dazu finden sich auf der Homepage der ProFa und auf Facebook.

*Claudia Heinkel* von der Pua-Fachstelle im Diakonischen Werk Württemberg veranstaltet in Kooperation mit dem Hospitalhof Stuttgart

ein interdisziplinäres Fachforum zum Thema „Islamische Perspektiven auf den Lebensanfang“, das bereits im Vorfeld auf großes Interesse stößt.

*Gaby Frech* von Cara - Beratungsstelle zu Schwangerschaft und Pränataldiagnostik in Bremen - präsentiert die Zugriffsstatistik für den Internetauftritt des Netzwerks [www.netzwerk-praenataldiagnostik.de](http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de), den sie zusammen mit ihrer Kollegin *Judith Hennemann* pflegt. In den letzten sechs Monaten wurde die Seite 12.000-mal aufgerufen. Alle Netzwerkmitglieder sind aufgerufen, dafür an [info@cara-bremen.de](mailto:info@cara-bremen.de) aktuelle Nachrichten, Informationen und Texte zu schicken

## Sonntag, 17. Juni

### **Rückblick auf die Tagung**

Die Rückmeldungen zur Tagung sind überaus positiv. Einige der Anwesenden loben die Qualität der beiden Hauptvorträge. Andere hätten lieber nur einen anspruchsvollen Vortrag und dafür mehr Zeit für Vertiefung und Diskussion gehabt. Der heutige Impuls zum Thema Leichte Sprache und der Spielfilm zu Beginn stießen auf großes Interesse, weil die Netzwerkmitglieder sich jetzt besser vorstellen können, wie effektiv und sinnvoll diese Art des Dolmetschens ist. Für die weiteren Bemühungen des Netzwerks um größere Inklusivität und barrierefreiere Tagungen ist dies eine große Hilfe.

Wie der Vortrag von Oliver Tolmein und die Podiumsdiskussion deutlich gemacht haben, muss unter großem Zeitdruck auf den Abschlussbericht des IQWiG zum Nichtinvasiven pränatalen Test reagiert werden, um noch Einfluss auf die Sitzung des G-BA Ende Juni nehmen zu können. *Kirsten Achtelik* wird für das Gen-ethische Netzwerk bis dahin eine Pressemitteilung verfassen und im Netzwerk verbreiten, sodass andere Verbände und Gruppierungen sie unterstützen können. *Claudia Heinkel* wird bei Corinna Rüffer anfragen, wie das Netzwerk die parlamentarische Initiative der interfraktionellen Arbeitsgruppe unterstützen kann.

### **Weiterarbeit**

*Silke Koppermann* erklärt sich bereit, weiterhin als Sprecherin nach außen und als Ansprechpartnerin für Anfragen von innen und außen zu fungieren. Sie sucht sich dafür von Fall zu Fall Unterstützung. *Gaby Frech* und



*Judith Hennemann* sind bereit, für ein weiteres Jahr die Homepage zu pflegen.

*Claudia Heinkel* wird weiterhin für das Netzwerk über das Diakonische Werk den Förderantrag an Aktion Mensch stellen und auch inhaltlich die Arbeit des Netzwerks unterstützen.

Auch *Jutta Schulz* wird sich im Rahmen ihrer Möglichkeiten weiter aktiv an der Netzwerkarbeit beteiligen.

*Kirsten Achteik* wird an dem Thema Feminismus und Pränataldiagnostik weiterarbeiten. Es ist ein wichtiges Thema in der Auseinandersetzung mit rechten Strömungen in unserer Gesellschaft. Vielleicht kann das Netzwerk Anne Leichtfuß bitten, das Positionspapier dazu in Leichte Sprache übersetzen.

Das Thema der nächsten Netzwerktagung steht noch nicht fest. Übereinstimmung besteht, dass die Tagung möglichst barrierefrei und inklusiver sein muss als es bisher der Fall ist. Dazu gehört auch die Barrierefreiheit gegenüber der jungen Generation auf der Ebene von Sprache, Fragestellung und einzelnen Programmelementen. Nur so gewinnen wir neue Aktive für die politische Weiterarbeit.

Der Termin der nächsten Netzwerktagung kann noch nicht endgültig festgelegt werden. Wie sich bei dieser Tagung gezeigt hat, ist der Termin im Frühsommer für viele ungünstig. Eine Tagung wie bisher im Februar könnte wegen der nötigen Vorlaufzeit aber erst 2020 stattfinden.

Es wird vorgeschlagen, im Frühjahr 2019 zu einem eintägigen Treffen einzuladen. Diskutiert werden sollten dort z.B. das Thema der nächsten Netzwerktagung, die Entwicklung künftiger politischer Strategien und die Frage der Inklusivität des Netzwerks. Zudem könnte ein solches Treffen auch im Hinblick auf das Methodenbewertungsverfahren zum NIPT eine Plattform für Information, Austausch und Absprachen bieten. Zu diesem Fachtag wird über den großen Netzwerkverteiler eingeladen, mit einem verbindlichen Rückmeldedatum. Silke Koppermann, Claudia Heinkel und Jutta Schulz erklären sich bereit, diesen Fachtag zu planen.

---

## CLAUDIA HEINKEL

### DAS METHODENBEWERTUNGSVERFAHREN ZUM NICHTINVASIVEN PRÄNATALTEST (NIPT): INFORMATIONEN ZUM SACHSTAND (STAND: SEPTEMBER 2018)

---

#### Zum Verfahren

Seit 2012 ist ein nicht invasiver Pränataltest (NIPT) auf dem deutschen Markt, mit dem das Blut einer schwangeren Frau nach Hinweisen auf eine Trisomie oder eine andere Chromosomenveränderung des Ungeborenen untersucht werden kann. Dieser Bluttest ist zwar eine Wahrscheinlichkeitsberechnung und keine Diagnose, aber seine Ergebnisse haben eine sehr viel höhere Aussagekraft als beispielsweise das Ersttrimesterscreening (ETS).

Im August 2016 hat der Gemeinsame Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen (G-BA) auf Antrag einer der Firmen, die den NIPT vertreibt, ein

Methodenbewertungsverfahren zu diesem Pränataltest beschlossen. Ziel ist zu klären, ob der NIPT auf Trisomie 21, 18 und 13 für sog. Risikoschwangere von den Krankenkassen ebenso bezahlt werden soll wie etwa die Fruchtwasseruntersuchung. Bisher ist er wie das ETS eine Selbstzahlerleistung. Die Kosten sind von 1249€ im Jahr 2012 inzwischen auf 200 bis ca. 400€ gesunken (Stand: September 2018).

Im Februar 2017 hat der G-BA das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im

Gesundheitswesen (IQWiG) mit der Methodenbewertung beauftragt<sup>3</sup>.

Die Kriterien für die Bewertung des NIPT durch das IQWiG bzw für die anschließende Entscheidung des G-BA über die Kassenfinanzierung sind ausschließlich medizinisch-technischer Art. Die Untersuchungsfragen lauten: Wie sicher sind die Ergebnisse? Wie viele Feten mit Trisomie 21 werden entdeckt oder übersehen? Wie hoch ist die Zahl der invasiven Folgeuntersuchungen und damit möglicher Fehlgeburten, die durch den Test möglicherweise vermieden werden könnten?

Eine ethische und gesellschaftspolitische Bewertung ist ausdrücklich nicht vorgesehen. Es sei Sache des Gesetzgebers zu klären, ob dieser selektive Test mit unserer Werteordnung vereinbar sei, so der unparteiische Vorsitzende des G-BA in einem Schreiben an Abgeordnete des Deutschen Bundestags (19.8.2016).

#### Zu den Bewertungsergebnissen

Das IQWiG hat einerseits eine Metaanalyse von 22 wissenschaftlichen Studien zum NIPT auf Trisomie 21, 18 und 13 vorgenommen und andererseits verschiedene hypothetische Szenarien zu möglichen Folgen eines kassenfinanzierten Bluttests berechnet.

Der Abschlussbericht<sup>4</sup> wurde im April dem G-BA übergeben und im Juni 2018 der Öffentlichkeit vorgestellt. Ein erstes Ergebnis der Metaanalyse der Studien lautet: die Aussagekraft für Trisomie 21 ist hoch, aber zu den Trisomien 13 und 18 sind derzeit keine robusten Schätzungen möglich. Das IQWiG hat daher diese Trisomien in den weiteren hypothetischen Berechnungen nicht mehr berücksichtigt, sondern sich nur auf Trisomie 21 konzentriert.

Für die hypothetischen Berechnungen zum NIPT als Kassenleistung legt das IQWiG das folgende Szenario als Status Quo zugrunde: alle schwangeren Frauen nehmen das Ersttrimesterscreening zur Risikoermittlung für Trisomie 21 und nicht den NIPT in Anspruch. Dies ergibt aufgrund der Fehleranfälligkeit des ETS (2-5% Falschaussagen) eine hohe Zahl von Frauen, die fälschlicherweise ein Risiko für Trisomie 21 bescheinigt bekämen und sich anschließend einer

Fruchtwasseruntersuchung unterziehen würden mit einem Fehlgeburtsrisiko von 0,2-1%.

Im Vergleich zu diesen Zahlen berechnet das IQWiG die Erst- und die Zweitlinienstrategie für den Einsatz von NIPT als Kassenleistung.

Bei einer Zweitlinienstrategie würde der NIPT auf Trisomie 21 als Kassenleistung ausschließlich den sog. Risikoschwangeren, bei einer Erstlinienstrategie allen Schwangeren angeboten.

Das IQWiG kommt zu folgenden Ergebnissen:

Wenn der NIPT ausschließlich den Risikoschwangeren als Kassenleistung angeboten würde (Zweitlinienstrategie), würde eine ähnliche Anzahl von Feten mit einer Trisomie 21 übersehen wir beim Status Quo, weil die sog. Niedrigrisikoschwangeren nicht einbezogen würden.

Wenn der NIPT allen Schwangeren als Kassenleistung angeboten würde (Erstlinienstrategie), würden zwar fast alle Feten mit Trisomie 21 entdeckt, aber die Zahl der falschpositiven Ergebnisse unter den auffälligen Ergebnissen wäre statistisch zwingend sehr hoch und läge bei mindestens 17,36 Prozent.

Die hypothetischen Berechnungen sind auch noch aus anderen Gründen eine Rechnung mit vielen Unbekannten: Das IQWiG hat die Testversager nicht in die Berechnungen einbezogen hat, weil die Studien teilweise keine Angabe zu den Gründen für die Testversager machen würden, so die Begründung. Ihre Zahl schwankt je nach Berechnung zwischen 1,58 und 6,09%. Das ist insofern von Bedeutung, als es den wissenschaftlich begründeten Verdacht gibt, dass bei einem Teil der Testversager gerade Trisomien die Ursache für die Nichtauswertbarkeit sind. Möglicherweise hat diese Berechnungslücke zur Folge, dass auch die Testgüte auf Trisomie 21 überschätzt ist.

Zudem hat das IQWiG in der Metaanalyse der Studien den positiv prädiktiven Wert (PPV) des Tests nicht berechnet. Gerade dieser Wert ist aber für die einzelne Frau von Bedeutung. Er gibt ihr Auskunft über die Wahrscheinlichkeit, dass bei einem positiven Testergebnis die Trisomie 21 auch tatsächlich vorliegt. Dieser Wert hängt entscheidend ab, wie hoch das Risiko für Trisomie 21 in der

<sup>3</sup> Weitere Informationen zu diesem Verfahren: <https://www.dhz-online.de/archiv/archiv-inhalt-heft/archiv-detail-leseprobe/artikel/rechnung-mit-vielen-unbekannten/>

<sup>4</sup> <https://www.iqwig.de/de/projekte-ergebnisse/projekte-301/nichtmedikamentose-verfahren/s-projekte/s16-06-nicht-invasive-praenataldiagnostik-zur-bestimmung-des-risikos-autosomaler-trisomien-13-18-und-21-bei-risikoschwangerschaften.7776.html>

getesteten Personengruppe ist. In einer Gruppe von Frauen mit einem niedrigen Risiko ist auch dieser Wert niedrig, unabhängig davon, dass die Sensitivität des Tests über 90 % liegt.

Die Bundesvereinigung Lebenshilfe wiederum kritisiert, dass von den 22 Studien, die analysiert wurden, 17 ein hohes Verzerrungspotential haben und diese dennoch uneingeschränkt einbezogen wurden.

Das Fazit des IQWiG im Bericht selbst liest sich so:

„Wenn der Test nur bei schwangeren Frauen mit einem erhöhten Risiko angewendet wird (Zweitlinienstrategie), lässt sich die Zahl der invasiven Folgeuntersuchungen und damit das Fehlgeburtsrisiko gegenüber dem Status quo *vermutlich* reduzieren. Bei diesem Vorgehen wird allerdings weiterhin ein größtmäßig nahezu unveränderter Teil der Feten mit Trisomie 21 nicht erkannt, nämlich bei schwangeren Frauen mit geringerem Risiko.

Die Anwendung des Tests bei allen schwangeren Frauen würde fast alle Feten mit Trisomie 21 erkennen. Bei schwangeren Frauen mit geringerem Risiko würden zusätzliche invasive Untersuchungen anfallen, die Gesamtzahl der invasiven Untersuchungen bliebe aber unter den betrachteten Szenarien unterhalb des Status quo.

*Unter Berücksichtigung von Testversagern kann sich diese Einschätzung jedoch umkehren, d.h. es kann nicht notwendigerweise von einer Verringerung der invasiven Untersuchungen im Vergleich zum Status quo ausgegangen werden“* (IQWiG-Berichte Nr. 623, Nicht invasive Pränataldiagnostik (NIPD) zur Bestimmung des Risikos autosomaler Trisomien 13, 18 und 21 bei Risikoschwangerschaften. Abschlussbericht zum Auftrag S16-06, Stand: 30.4.2018, S. iii.-iv). (Hervorhebung CH)

## Kritische Stimmen

Kirsten Achtelik vom Gen-ethischen Netzwerk zieht das folgende Fazit:

„Das IQWiG stellt den G-BA also vor die Wahl, mehr Fehlgeburten in Kauf zu nehmen oder eine geringere Erkennungsrate der

gesuchten Behinderung: Der technizistische Tunnelblick des Untersuchungsdesigns führt zu einer fatalen Entweder-oder-Empfehlung.“ (Kirsten Achtelik, Technische Logik - schlecht gemacht. Der Vorbericht des IQWiG zum Bluttest, GID-Ausgabe 244 vom Februar 2018, S. 32).

Das Netzwerk, GeN und Bioskop haben sich in einer gemeinsamen Pressemeldung zum Abschlussbericht zu Wort gemeldet<sup>5</sup>, ebenso die Bundesvereinigung Lebenshilfe und das Diakonische Werk Württemberg<sup>6</sup>.

## Wie geht es weiter?

Eine interfraktionelle Arbeitsgruppe von ParlamentarierInnen hat inzwischen angekündigt, dass eine Orientierungsdebatte zum NIPT und zur Frage der Kassenzulassung voraussichtlich Anfang 2019 stattfinden wird. Sie soll sich „mit den ethischen und gesetzgeberischen Fragestellungen, die sich mit solchen Verfahren ergeben“ befassen und zwar unter Einbeziehung von Menschen mit Behinderung und ihren Familien<sup>7</sup>.

<sup>5</sup> [http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/fileadmin/prae-natal-diagnostik/Stellungnahme-GBA-2017\\_02\\_09.pdf](http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/fileadmin/prae-natal-diagnostik/Stellungnahme-GBA-2017_02_09.pdf)

<sup>6</sup> <https://www.diakonie-wuerttemberg.de/nachrichten/pressemitteilungen/2018/06072018-testergebnis-zum-genetischen-bluttest-muss-zur-debatte-fuehren/>

<sup>7</sup> Interfraktionelles Positionspapier 180703, Seite 2 [http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/fileadmin/prae-natal-diagnostik/bilder/180703\\_Interfraktionelles\\_Positionspapier\\_NIPD.pdf](http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/fileadmin/prae-natal-diagnostik/bilder/180703_Interfraktionelles_Positionspapier_NIPD.pdf)

## LESUNG MIT SANDRA SCHULZ „DAS GANZE KIND HAT SO VIELE FEHLER“



**Die Autorin Sandra Schulz liest aus ihrem Buch:  
„Das ganze Kind hat so viele Fehler“**

**Wann:**  
15. Juni 2018 um 20 Uhr

**Wo:**  
Hotel Franz Steeler Straße 261 45138 Essen  
Der Veranstaltungsort ist barrierefrei.

**Eintritt:**  
Der Eintritt ist frei, eine Spende erwünscht

**Veranstalter:**  
Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik  
Die Lesung findet im Rahmen der Jahrestagung 2018 statt.  
*WAS HAT DIE UN-BEHINDERTENRECHTSKONVENTION MIT PRÄNATALDIAGNOSTIK ZU TUN?*  
Informationen zur Tagung unter [www.netzwerk-praenataldiagnostik.de](http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de) und [netzwerk2018@onlinenetzwerk.de](mailto:netzwerk2018@onlinenetzwerk.de)  
Der Besuch der Lesung ist unabhängig von einer Tagungsteilnahme möglich.



Die Autorin  
SANDRA SCHULZ

Im Rahmen der Netzwerktagung fand am Freitagabend eine öffentliche Lesung mit Sandra Schulz statt. Sie ist Journalistin und Autorin und arbeitet seit 2008 als Redakteurin beim „Spiegel“.

Sie hat aus ihrem 2017 erschienen Buch „Das ganze Kind hat so viele Fehler“ gelesen. Sie berichtet darin über ihre Schwangerschaft und ihr Erleben mit vorgeburtlichen Untersuchungen wie beispielsweise dem Bluttest, über die teils zwiespältigen Reaktionen des Umfeldes auf die Befunde und wie sie sich in einem langen und quälenden Prozess doch zu einer Entscheidung durchdurchgerungen hat.



Das anschließende lebhaftes Gespräch der Autorin mit den Zuhörerinnen und Zuhörern hat Jutta Schulz moderiert. Sie ist Diplomsoziologin und seit langem schon im Netzwerk aktiv. Sie gehörte dem Vorbereitungsteam der Tagung an und hat die Aufgabe der Gesamtorganisation der Netzwerktagung übernommen.

## WAS HAT DIE UN-BEHINDERTENRECHTSKONVENTION MIT PRÄNATALDIAGNOSTIK ZU TUN?

NETZWERKTAGUNG 15.-17. JUNI 2018 IM HOTEL FRANZ, ESSEN

### AKTUALISIERTES TAGUNGSPROGRAMM

Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) konkretisiert die universellen Menschenrechte für Menschen mit Behinderungen. Sie fordert die Vertragsstaaten auf, „Klischees, Vorurteile und schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen in allen Lebensbereichen zu bekämpfen“ (Art. 8) und eine positive Wahrnehmung von Menschen mit Behinderung zu fördern. Welche gesellschaftspolitischen und juristischen Konsequenzen ergeben sich daraus für die Angebotsstruktur von Pränataldiagnostik? Wer hat welche Verantwortung für die Umsetzung der Forderungen aus der UN-BRK?

Die Tagung bietet eine Plattform zur Diskussion dieser und weiterer brisanter Fragen. Plenumsvorträge, Arbeitsgruppen und eine Podiumsdiskussion beschäftigen sich mit der Entwicklung der Begriffe von Krankheit und Behinderung in ihren sozialen und historischen Dimensionen und diskutieren neben den juristischen Optionen auch die gesellschaftlichen Herausforderungen für die Politik, die Berufsgruppen und die Zivilgesellschaft, die sich aus der UN-BRK ergeben.

Die Vorbereitungsgruppe: *Silke Koppermann, Jutta Schulz, Claudia Heinkel*

#### ■ FREITAG, 15. JUNI 2018

16:00 **Begrüßung, Einführung in das Programm:** Aktuelles aus Politik und Verbänden  
Berichte der Teilnehmenden aus ihren Arbeitsfeldern

20.00 **„Das ganze Kind hat so viele Fehler“:**  
Lesung und Diskussion mit *Sandra Schulz, Journalistin und Autorin* Moderation: *Jutta Schulz, Berlin*

#### ■ SAMSTAG, 16. JUNI 2018

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

09:45 **Was hat die UN-Behindertenrechtskonvention mit Pränataldiagnostik zu tun?**  
*Dr. Oliver Tolmein, Kanzlei Menschen und Rechte, Hamburg*

11:15 **Monster, Krüppel, ExpertInnen in eigener Sache. Zur Geschichte des Behinderungsbegriffs**  
*Prof. Dr. Markus Dederich, Universität, Köln*

#### 14:30 ARBEITSGRUPPEN

**Pänataldiagnostik und Lebensschutz: Wer bestimmt den Diskurs?**  
*Silke Koppermann, Hamburg; Kirsten Achtelik, Berlin*

**Neue Entwicklungen in der Pränataldiagnostik: Ergebnisse einer empirischen Studie**  
*Prof. Dr. Dr. Sigrid Graumann, Lisa Koopmann, Ev. Hochschule, Bochum*

**Geht das auch in Leichter Sprache? Menschen mit Beeinträchtigung in der Beratung zu Pränataldiagnostik**

*Gaby Frech, Judith Hennemann, Cara Beratungsstelle, Bremen; Anne Leichtfuß, Bonn*

**Designer-Babys? Zu Mythen, Metaphern und gesellschaftspolitischen Folgen des sogenannten "Genome Editing"**  
*Erika Feyerabend, BioSkop Essen*

17:00 **UN-Behindertenrechtskonvention und Pränataldiagnostik: Was ist zu tun?**  
Podiumsgespräch Moderation: *Claudia Heinkel, Stuttgart*

#### ■ SONNTAG, 17. JUNI 2018

09:00 **Wie können wir Forderungen nach barrierefrei(er)er Kommunikation und Leichter Sprache in unserer Netzwerkarbeit umsetzen?**

*Anne Leichtfuß, Büro für Leichte Sprache simultan, Bonn*

10:45 **Verabredungen zur Weiterarbeit Wahl der KoordinatorInnen des Netzwerks**

12:00 Abschluss der Tagung




Gen-ethisches Netzwerk e.V.



NETZWERK GEGEN SELEKTION  
DURCH PRÄNATALDIAGNOSTIK

**Gemeinsame Stellungnahme zum Bericht der IQWiG**  
**„Nicht invasive Pränataldiagnostik zur Bestimmung des Risikos**  
**autosomaler Trisomien 13, 18 und 21 bei Risikoschwangerschaften“:**

04. Juli 2018

**Moratorium für den Bluttest!**

Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) hat am 26. Juni seinen Abschlussbericht zur Testqualität der nichtinvasiven Bluttests auf Trisomie 21 veröffentlicht. Dazu und zu dem Verfahren des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), in dem über die Einführung der Tests in die Regelversorgung der gesetzlichen Krankenkassen entschieden wird,<sup>1</sup> nehmen wir wie folgt Stellung:

Der Abschlussbericht unterscheidet sich nur in wenigen Details von dem im Dezember letzten Jahres veröffentlichten Zwischenbericht, den das GeN unter der Überschrift „Technische Logik - schlecht gemacht“<sup>2</sup> kritisiert hat. Mit dieser technischen Logik hat das Institut auch für den Endbericht nicht gebrochen. Einige Formulierungen sind zwar abgeschwächt worden, hier und da wurden Relativierungen eingefügt, weiterhin werden aber lediglich zwei Szenarien entworfen:

- Der NIPT als sogenannte Zweitlinienstrategie für nach einem Ersttrimesterscreening (ETS) als Risikoschwangere definierte Frauen, wobei der G-BA über den anzunehmenden Risikofaktor entscheiden müsste.
- Der NIPT als Erstlinienstrategie für alle schwangeren Frauen, also als Screening.

Dabei sind die das IQWiG interessierenden Konsequenzen vor allem die Fehlgeburtenrate und möglicherweise nicht erkannte Trisomien. In Deutschland wird der ETS nicht von den Krankenkassen übernommen, weil der Test für zu wenig aussagekräftig gehalten wird. Auf die absurd erscheinende Konstruktion, eine für unzuverlässig gehaltene Risikoeinschätzung zur Basis einer Krankenkassenleistung zu machen, geht der Bericht nicht ein. Die Option, die NIPTs nicht in die gesetzliche Kassenversorgung aufzunehmen, kommt ebenfalls nicht vor. Im Unterschied zum Zwischenbericht geht das IQWiG nunmehr nicht mehr „notwendigerweise von einer Verringerung der invasiven Untersuchungen im Vergleich zum Status quo“ aus. Das macht das Hauptargument der Befürworter\_innen der nichtinvasiven Tests und deren Einführung in die Kassenfinanzierung - die vermeintliche Reduzierung der Fehlgeburten - gegenstandslos.

Wir halten die Herangehensweise des G-BA für falsch! Die Bluttests sind reine selektive Pränataldiagnostik, die keinerlei positiven Effekt für die medizinische Versorgung der Schwangeren oder des werdenden Kindes haben. Stattdessen verstärken immer mehr Angebote die Ängste von Schwangeren vor einer Behinderung des werdenden Kindes, statt diese abzubauen, beschleunigen die Angst-Kontroll-Spirale und tragen zu einer Medikalisierung der Schwangerschaft bei.

<sup>1</sup> Die Stellungnahme von 20 Gruppen und Organisationen anlässlich der Sitzung des G-BA am 16. Februar 2017 findet sich unter [www.gen-ethisches-netzwerk.de/pressemitteilungen/februar-2017/keine-aufnahme-weiterer-selektiver-untersuchungen-die-den-Offenen-Brief-anlässlich-der-Eröffnung-des-Methodenbewertungsverfahrens-am-18.-August-findet-sich-unter-www.gen-ethisches-netzwerk.de/pressemitteilungen/august-2016/pranatale-bluttests-gehoren-nicht-die-regelversorgung](http://www.gen-ethisches-netzwerk.de/pressemitteilungen/februar-2017/keine-aufnahme-weiterer-selektiver-untersuchungen-die-den-Offenen-Brief-anlässlich-der-Eröffnung-des-Methodenbewertungsverfahrens-am-18.-August-findet-sich-unter-www.gen-ethisches-netzwerk.de/pressemitteilungen/august-2016/pranatale-bluttests-gehoren-nicht-die-regelversorgung).

<sup>2</sup> [www.gen-ethisches-netzwerk.de/index.php/pranataldiagnostik/technische-logik-schlecht-gemacht](http://www.gen-ethisches-netzwerk.de/index.php/pranataldiagnostik/technische-logik-schlecht-gemacht).

Stellungnahme „Moratorium für den Bluttest!“, 03.07.2018

Die unterzeichnenden Organisationen sind weiterhin der Meinung, dass die Tests daher von Gesetz wegen gar nicht in die Krankenkassenversorgung zu übernehmen sind: Das SGB V sieht vor, dass Untersuchungen ohne medizinischen und therapeutischen Nutzen von den Krankenkassen nicht übernommen werden dürfen. Der G-BA interpretiert das Gesetz offenbar anders als einige Bundestagsabgeordnete und wir.<sup>3</sup> Wir halten es daher für wünschenswert und notwendig, dass die Frage nach der Definition eines „medizinischen Nutzens“ politisch geklärt wird, bevor der G-BA auf Grundlage des IQWiG-Berichtes zu einer Entscheidung kommt und fordern daher, das Methodenbewertungsverfahren zu pausieren. Wir fordern also ein Moratorium für das G-BA-Verfahren um eine grundlegende, gesellschaftspolitische Debatte führen zu können. Dabei wären auch die gesetzlichen Vorgaben für den G-BA zu prüfen um sicherzugehen, dass gesellschaftlich problematische Methoden nicht über technizistische Verfahren eingeführt werden.

Ohne die Einbeziehung von Betroffenen und ohne eine breite, gesellschaftliche und politische Debatte, die die grundsätzliche Wünschbarkeit einer solchen Entwicklung diskutiert, die Medikalisierung in der Schwangerenvorsorge thematisiert und im emanzipatorischen Sinn der Behindertenbewegung Diskriminierungen hinterfragt, sollten keine weiteren Schritte zur Ausweitung der pränatalen Diagnostik möglich sein. Diese Debatte muss vor dem Hintergrund der UN-Behindertenrechtskonvention und der damit einhergehenden Verpflichtungen geführt werden.

Wir begrüßen allerdings, dass die Tests auf die Trisomien 13 und 18 mit diesem Bericht aus dem Verfahren entfernt wurden. Als der G-BA das Erprobungsverfahren 2016 in ein Methodenbewertungsverfahren umwandelte, fügte er selbständig die Trisomien 13 und 18 zu der Fragestellung hinzu. In dem ursprünglichen Antrag der Hersteller des NIPT waren sie nicht enthalten. Der Endbericht spricht keine Empfehlung für die Tests auf diese Trisomien aus, da für eine Beurteilung der Qualität dieser Tests die Datenlage zu schlecht sei. Dies bedeutet immerhin eine erwartbare Verzögerung der Finanzierungsausweitung für die NIPTs, die nach Behinderungen mit geringen Fallzahlen suchen.

**Darauf können und wollen wir uns jedoch nicht verlassen und fordern:**

**Keine Ausweitung der selektiven Pränataldiagnostik!**

**Keine Aufnahme weiterer selektiver Untersuchungen ohne therapeutischen und medizinischen Nutzen in die Regelversorgung!**

**Statt dessen eine breite politische gesellschaftliche Debatte über die Sinnhaftigkeit selektiver Pränataldiagnostik unter Beteiligung der Betroffenen, d.h. die Personengruppen, nach deren „Abweichung“ pränatal systematisch gesucht wird, müssen in die Diskussion mit einbezogen werden!**

**Überprüfung der gesetzlichen Vorgaben für die Entscheidungskompetenzen und -kriterien des G-BA!**

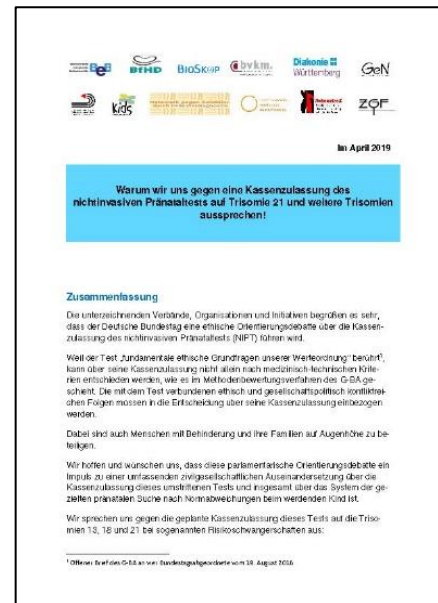
<sup>3</sup> Offener Brief von Hubert Hüppe, Corinna Rüffer, Dagmar Schmidt und Kathrin Vogler am 17. August 2016 anlässlich der 91. öffentlichen G-BA Sitzung am 18. August 2016.

## LINKS UND HINWEISE

### HOMEPAGE DES NETZWERKS

Auf der Homepage des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik finden sich die neuesten Stellungnahmen des Netzwerks - wie beispielsweise das Argumentationspapier „*Warum wir uns gegen eine Kassenzulassung des nichtinvasiven Pränataltests auf Trisomie 21 und weitere Trisomien aussprechen!*“ (April 2019) und weitere aktuelle Informationen:

<http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/startseite.html>



### BANNER UND SLOGAN

[WWW.KEIN-BLUTTEST-ALS-KASSENLEISTUNG.DE](http://WWW.KEIN-BLUTTEST-ALS-KASSENLEISTUNG.DE)



Das Netzwerk hat dieses Banner mit einem kurzen und pointierten Slogan gegen die Kassenzulassung des Pränataltests entwickelt. Das Banner ist auf der Homepage des Netzwerks eingestellt.

Es ist verlinkt mit der Homepage des Netzwerks und führt über strg und klick zu aktuellen Informationen zum Bluttest als Kassenleistung wie beispielsweise dem Argumentationspapier des Netzwerks.

Download und Weiterverwendung dieses Banners - z. B. für die eigene Homepage oder als Anhang an die Mail etc. - ist ausdrücklich erwünscht!

Wir danken Anne Stephan/Berlin für die grafische Gestaltung des Banners.