

# Pränatalen Bluttest hinterfragen: Es geht um Selbstbestimmung

ESSAY: CHRISTINE SCHIRMER

Der Text beschäftigt sich mit den möglichen Auswirkungen pränataler Bluttests. Dabei interessieren sowohl die individuelle Perspektive der Schwangeren als auch die gesellschaftliche und politische Perspektive. Es stellt sich die Frage, welche Auswirkungen solche Tests für Schwangere und für die Gesellschaft haben und welche Möglichkeiten bestehen, den Negativbildern und Negativbewertungen von Behinderung entgegenzuwirken.

Schwangere erleben einen zunehmenden Druck, sich für pränatale Diagnostik zu entscheiden. Ist ein pränataler Befund positiv, führt das nicht selten zu einem Schwangerschaftskonflikt. Aus einer ursprünglich gewollten Schwangerschaft wird ein Entscheidungsdilemma.

## Der pränatale Bluttest – in Zukunft kassenfinanziert

Der Gemeinsame Bundesausschuss, das Gremium, das unter anderem darüber entscheidet, ob Medikamente oder Medizinprodukte von den Krankenkassen finanziert werden, hat am 19.9.2019 für nicht-invasive pränatale Bluttests grünes Licht gegeben. In absehbarer Zeit werden die Krankenkassen den Bluttest auf Trisomie 21 bei Risikoschwangerschaften bezahlen.

Der NIPT (Nicht-Invasiver Pränataldiagnostischer Test) bietet im Vergleich zu den Testverfahren Amniozentese und Chorionzottenbiopsie den Vorteil, dass kein Fruchtwasser oder Mutterkuchengewebe entnommen werden muss. Die Tatsache, dass es infolge von Amniozentese und Chorionzottenbiopsie in seltenen Fällen zu Fehlgeburten kommt, spricht (zunächst?) für den nicht-invasiven Test. Die meisten Schwangeren, die NIPT anwenden, werden ein negatives Testergebnis erhalten und werden dann vermutlich nach dem unauffälligen Testergebnis auf eine invasive Diagnostik (Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie) verzichten, sofern für sie vor allem das Vorkommen der Trisomie 21 von Inter-

esse ist. Sollte der Test positiv ausfallen, die Trisomie also mit hoher Wahrscheinlichkeit vorliegen, ist eine invasive Überprüfung des Testergebnisses notwendig, da in seltenen Fällen der Bluttest fälschlicherweise ein positives Ergebnis anzeigt.

Wie funktioniert der pränatale Bluttest? Im Blut der Schwangeren befinden sich immer auch DNA-Schnipsel des Fötus. Diese DNA-Schnipsel können seit einigen Jahren durch bestimmte Verfahren herausgefiltert und untersucht werden. So ist es möglich, mit sehr hoher Wahrscheinlichkeit zu bestimmen, ob beim Fötus eine Trisomie 21 vorliegt. Es sind auch weitere Testoptionen auf dem Markt, der G-BA hatte sein Bewertungsverfahren jedoch ausschließlich bezogen auf die Trisomien 13, 18 und 21 eingeleitet. Seit 2012 können Schwangere als Selbstzahlerinnen diese Tests vornehmen lassen.

## Mehr „Nebenwirkungen“ als medizinischer Nutzen?

Der G-BA hatte zu prüfen, ob die neuen pränataldiagnostischen Bluttests medizinischen Nutzen bringen und ob ihr Einsatz als kassenfinanzierte Leistung auch wirt-

schaftlich zu vertreten ist. Nach Sichtung und Auswertung verschiedener Studien zum Thema hat der G-BA nun entschieden, dass von medizinischem Nutzen auszugehen und die Kassenfinanzierung der Tests bei „Risiko“schwangerschaften auch wirtschaftlich vertretbar sei.

Verschiedene Organisationen haben im Lauf des Bewertungsverfahrens den G-BA aufgefordert, das Verfahren auszusetzen, und mach(t)en sich stark für eine breite gesellschaftliche und politische Debatte über wichtige Fragen hinsichtlich befürchteter Begleiterscheinungen des pränatalen Bluttests.

Diese Fragen sind nach wie vor, auch nach der Entscheidung des G-BA, relevant. Ist es ethisch vertretbar, dass pränatale Bluttests durchgeführt werden und dass sie demnächst sogar in den Leistungskatalog der Krankenkassen aufgenommen werden? Liegt ein Verstoß gegen die UN-Behindertenrechtskonvention vor? Werden Menschen mit Behinderungen durch vorgeburtliche Tests diskriminiert? Wird eine Kassenzulassung die Bewertung von behindertem Leben als weniger „wertvoll“ verstärken? Wird die Situation von Eltern, die sich für das Austragen der Schwangerschaft und somit für ein Kind mit Trisomie 21 entscheiden, durch die Kassenfinanzierung möglicherweise noch schwieriger, weil eine schleichende Entsolidarisierung der Gesellschaft zu befürchten ist? Wird sich durch die Kassenleistung der Druck auf Schwangere erhöhen, diesen Test vornehmen zu lassen, und wird durch die Kassenfinanzierung des Tests möglicherweise auf Schwangere ein indirekter Druck entstehen, einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen zu lassen?

Vom G-BA wurde im Bewertungsverfahren des Bluttests auf Trisomie 13, 18 und 21 unter anderem auch das „Schadenspotenzial“ erfragt und verschiedene Organisationen und Einzelpersonen haben dazu Stellung genommen. Die befürchteten möglichen Begleiterscheinungen lassen sich jedoch schlecht „messen“ und in Relation zu einem potenziellen Nutzen setzen. Der G-BA hat auf eine Anfrage diverser Abgeordneter des Bundestages hin vielmehr

diese Aufgabe den politischen Institutionen und der Gesellschaft zugewiesen.

Lediglich der medizinische Nutzen im Vergleich zu Amniozentese und Chorionzottenbiopsie wurde vom G-BA als gegeben bewertet. Zum gegenwärtigen Zeitpunkt konnte sich auf Daten aus Studien bezogen werden, die sich auf Trisomie 21 beziehen. Für Trisomie 13 und Trisomie 18 ist die Datenlage (noch) zu dünn. Weitere Tests und zusätzliche Testoptionen wie z.B. auf andere chromosomale Abweichungen (z.B. Mikrodeletionen 22 q11.2, Geschlechtschromosomenverteilung u.a.) sind für Selbstzahlerinnen längst auf dem Markt. Es ist davon auszugehen, dass weitere Tests folgen werden.

## Soziale Gerechtigkeit – ein (Schein-)Argument?

Wenn von Politik und Gesellschaft stringent dem Argument gefolgt wird, dass soziale Ungerechtigkeiten durch die Kassenfinanzierung ausgeglichen werden sollen, dass also nicht nur reiche Schwangere Zugang zu solchen Tests haben sollen, sondern auch sozial schwächere, dann wäre der nächste Schritt, dass auch weitere Tests auf genetische Abweichungen von den Kassen finanziert werden müssten. Doch es stellt sich die Frage: Wo sind die Grenzen?

Wer soziale Gerechtigkeit wünscht – und dies ist ein legitimer Anspruch –, muss sich mit den Lebenswelten von Familien mit behinderten Kindern und denen von erwachsenen Menschen mit Beeinträchtigungen befassen. Hier gibt es viele Baustellen, um den Zugang zu Teilhabe zu verbessern und somit ein wenig mehr an sozialer Gerechtigkeit herzustellen.

## Was ist schon normal?

Zurück zu der Frage der Grenzen dessen, was vorgeburtlich untersucht werden sollte und welche Untersuchungen als Kassenleistung finanziert werden:

Genetische Abweichungen sind „normal“. Welche Abweichungen allerdings von der Gesellschaft als wünschenswert, als akzeptabel oder als abzulehnen gewertet werden, ist nicht statisch, sondern relativ. Auch die Zuschreibung „Behinderung“ ist relativ.

Weitergedacht: Wenn zukünftig Prädispositionen z.B. für einen Hang zu Melancholie, für Essstörungen, für Kurzsichtigkeit, für Homosexualität etc. möglicherweise auch vorgeburtlich diagnostizierbar werden, sollten diese Abweichungen dann

werdenden Eltern vorgeburtlich mitgeteilt werden? Sollten auch solche Tests dann kassenfinanziert sein? Welche Folgen hätte das für eine Gesellschaft, für die Schwangeren, für die Geborenen?

Solche Gedankenspiele sind keineswegs absurd, wir werden früher oder später als Gesellschaft für diese und ähnliche Fragen Antworten finden müssen.

Jede Entscheidung für ein pränataldiagnostisches Verfahren hat zur Folge, dass die Schwangere damit rechnen muss, dass bei einem auffälligen Testergebnis weitere Entscheidungen zu treffen sind. Diese Herausforderung kann sich schon nach dem ersten Ultraschall stellen. Nach einem auffälligen Ultraschall, Ersttrimesterscreening oder NIPT ist die Entscheidung zu treffen, ob im Anschluss an ein nicht-invasives Verfahren eine invasive Diagnostik durchgeführt werden soll. Auch ein nicht-invasiver Bluttest birgt das Risiko von falsch-positiven Testergebnissen: Es kann sein, dass der Test besagt, dass der Fötus mit Trisomie 21 ausgestattet ist, real jedoch gar keine Trisomie beim Fötus vorliegt. Dies ist zwar unwahrscheinlich, um jedoch mit Sicherheit zu wissen, ob die getestete chromosomale Besonderheit tatsächlich vorhanden ist, ist eine invasive Diagnostik unumgänglich. Sollte sich das Testergebnis dann bei der invasiven Diagnostik bestätigen, muss die Frau dann entscheiden, ob sie die Schwangerschaft austrägt oder ob sie durch die Diagnose so belastet ist, dass sie einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lässt. Eine andere Option besteht nicht.

Das ist der Grund, warum viele, vor allem Menschen mit Down-Syndrom, Vertreter\*innen der Behindertenverbände, Angehörige von Menschen mit Behinderungen und Teile aus feministischen Kreisen (Queerfeministi\*innen wie z.B. Kirsten Achteik, Autorin des Buches „Selbstbestimmte Norm“, Verbrecher Verlag, 2015) den medizinischen Nutzen von NIPT infrage stellen. Weder dem Fötus noch der schwangeren Frau bringt der Test an sich medizinischen Nutzen. Ein medizinischer Nutzen ist nur in der Gegenüberstellung von Fehlgeburten aufgrund von invasiven Diagnose-Verfahren erkennbar.

## Trugschluss Sicherheit

Es ist wichtig zu wissen, dass einer der Hauptunterschiede zwischen den nicht-invasiven Bluttests und der invasiven Diagnostik darin liegt, dass durch invasive Diagnostik auch Abweichungen entdeckt werden können, die vorgeburtlich behan-

delt werden können. In diesen Fällen kann durchaus von medizinischem Nutzen ausgegangen werden. Das ist bei den Bluttests jedoch nicht der Fall. Insofern ist die Frage des medizinischen Nutzens tatsächlich eine äußerst schwierig zu beantwortende Frage.

Der G-BA hat entschieden, dass der medizinische Nutzen gegeben ist allein dadurch, dass überflüssige Amniozentesen und Chorionzottenbiopsien und damit deren Fehlgeburtsrisiko vermieden werden. Allerdings muss hier kritisch hinterfragt werden, warum ausgerechnet die Trisomie 21 offenbar eine solch dramatische Abweichung darstellen soll, dass die vorgeburtliche Testung sich auf diesen Aspekt fokussiert. Denn gerade weil der Test ja finanziert wird, um invasive Diagnostik zu vermeiden, geht mit dem NIPT möglicherweise einher, dass andere chromosomale Besonderheiten nicht mehr in einem relativ frühen Stadium der Schwangerschaft vorgeburtlich entdeckt werden. Denn ist der NIPT unauffällig, werden Schwangere möglicherweise auf ein Ersttrimesterscreening, sehr wahrscheinlich jedenfalls auf eine Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie verzichten.

Das ist aber für die Schwangere in doppelter Hinsicht keine zufriedenstellende Entwicklung:

Ist das Bluttestergebnis negativ, also unauffällig, wiegt sie sich möglicherweise in falscher Sicherheit, kein behindertes Kind zu bekommen. Ein Trugschluss: Zum einen gibt es neben den bereits erwähnten falsch positiven Befunden auch (in der Tat wenige) falsch negative Testergebnisse, sodass kein 100-prozentiger Ausschluss eines Kindes mit Down-Syndrom möglich ist, zum anderen kann das Kind andere Abweichungen, Krankheiten, Behinderungen haben, die durch den nicht-invasiven Bluttest jedoch gar nicht ermittelt werden.

## Mehr oder weniger „Sicherheit“?

Der G-BA ist bei seiner Entscheidung davon ausgegangen, dass es in Zukunft weniger (überflüssige) invasive Diagnostik geben wird. Aber es steht zu befürchten, dass das weder die zu erwartende Entwicklung auf dem Markt der vorgeburtlichen Tests abbildet noch würdigt es die Tatsache, dass Frauen, die ein negatives Testergebnis erhalten, damit den Eindruck gewinnen könnten, sie seien „sicher“ davor, ein Kind mit einer Behinderung zu bekommen. Die meisten Behinderungen lassen sich durch nicht-invasive Bluttests nicht erfassen. Somit taugt der Test im Grunde nicht dazu, Frauen in der Schwangerschaft ein geeigne-

tes „Mittel“ gegen ihre Ängste vor einer Behinderung an die Hand zu geben. Es ist in meinen Augen in Bezug auf auftretende Befürchtungen und Ängste der Schwangeren eher so etwas wie ein Placebo.

Negatives Testergebnis bedeutet Beruhigung, weil suggeriert wird, damit sei beim erwarteten Kind eine Behinderung ausgeschlossen. Doch diese Schlussfolgerung ist falsch. Es wird lediglich mit sehr hoher Wahrscheinlichkeit kein Kind mit der Besonderheit Down-Syndrom erwartet.

Die meisten Frauen mit einem negativen Testergebnis werden dann tatsächlich ein Kind ohne irgendeine genetisch bedingte Erkrankung oder Behinderung zur Welt bringen. Es sind nur ca. vier Prozent der lebend geborenen Kinder, die eine Erkrankung oder Behinderung haben.

## Ängste und Befürchtungen im Gegensatz zu realen Erfahrungen

Wer mit Menschen mit Trisomie 21 zu tun hat, der weiß, dass die Besonderheit Down-Syndrom zwar tatsächlich mit Entwicklungsverzögerungen einhergeht, dass bestimmte Krankheiten bei Down-Syndrom häufiger auftreten, dass Pflege in der Regel in einem weit höheren Maß erforderlich ist als bei Kindern ohne Trisomie 21. Andererseits wissen wir auch, dass Trisomie 21 auch mit Aspekten und Charakterzügen konnotiert ist, die von den Eltern der Kinder als positiv und wertvoll erlebt werden. Die Frage des persönlichen Glücksempfindens hängt nicht davon ab, ob eine Trisomie 21 gegeben ist. Es ist deshalb nicht nachvollziehbar, warum ausgerechnet die Trisomie 21 derart viel Aufmerksamkeit bei Fragen der vorgeburtlichen Diagnostik auf sich zieht.

Dass sich die vorgeburtliche Diagnostik in diese Richtung entwickelt hat, macht es für werdende Eltern immer schwerer, sich gegen die gesellschaftliche Norm und für das Austragen einer Schwangerschaft mit diagnostizierter Trisomie 21 zu entscheiden. Schon allein um sich überhaupt gegen einen (bald kassenfinanzierten) Bluttest zu entscheiden, weil man auf dieses Wissen verzichten möchte, bräuchte es fundierte Informationen darüber, was mit der pränatalen Diagnostik herausgefunden werden kann und was nicht.

Es ist mittlerweile ein gesellschaftliches Klima entstanden, als ob es fahrlässig wäre, auf pränatale Diagnostik bewusst zu verzichten. Es ist zu befürchten, dass viele („Risiko“-)Schwangere den Bluttest „mitnehmen“, weil sie sich Sicherheit wünschen,

nicht zu denjenigen zu gehören, die betroffen sind. Allerdings gibt es diese Sicherheit nicht. Aus diesem Grund muss zum einen der Placebo-Effekt (bezüglich der Ängste) benannt werden und zum anderen müssen Frauen vor dem Test ausreichend Zeit haben, sich mit den Vor- und Nachteilen des Tests zu beschäftigen. Es muss mit ihnen vor der Durchführung eines nicht-invasiven Tests besprochen werden, welche Konsequenzen es für sie hätte und welche Entscheidungen getroffen werden müssen, sollte das Testergebnis positiv sein.

Diese Aufgabe haben nicht nur Mediziner\*innen oder Berater\*innen, die Schwangere betreuen. Diese Aufgabe stellt sich schon viel früher, bevor eine Schwangerschaft zustande kommt. Gerne erwähne ich in diesem Zusammenhang die Bemühungen von Frau Fezer Schadt und Frau Erhardt-Seidl (Autorinnen des Buches „Weitertragen“, Edition Riedenburg, 2018), die seit einiger Zeit mit Schulklassen zu dem Thema arbeiten und sich für einen bewussten Umgang mit Pränataldiagnostik einsetzen.

## Schwangerschaftskonflikt

Durch langjährige Erfahrungen in der Beratung von Schwangeren und Paaren in einer Schwangerschaftskonfliktberatungsstelle weiß ich, dass Frauen und Paare, die sich ein Kind wünschen, nach einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund häufig in einem schier unauflösbaren Dilemma stecken. Egal, wie sie sich entscheiden, es scheint keine für sie selbst „gute“ und auch keine gesellschaftlich akzeptierte Lösung zu geben. Was die einen als ethische Entscheidung werten würden, werten andere als das genaue Gegenteil.

Für viele wird durch die Diagnosemitteilung aus der „guten Hoffnung“ etwas, das als fremd oder gar bedrohlich erlebt wird. Diese Schwangerschaft ist nicht mehr das, was man/frau sich gewünscht hatte, es ist nicht mehr mit positiven Zukunftsvisionen besetzt. Die Bilder im Kopf, die bei den Themen „Behinderung“ und besonders bei „geistiger Behinderung“ auftauchen, werden zum Teil als unerträglich erlebt. Es fehlt an realen Erfahrungen im Umgang mit Menschen mit Behinderungen und die plötzliche Reduktion der Schwangerschaft auf etwas, das von der Norm abweicht, macht vielen Angst.

Die Entscheidung für oder gegen das Fortsetzen der Schwangerschaft macht sich keine Schwangere leicht. Neben anderen, sehr individuellen Gründen sind vorran-

gig die befürchtete fehlende Wertschätzung des Umfeldes gegenüber allem, was anders ist, die erwartete gesellschaftliche Diskriminierung sowie das Gefühl, mit der Aufgabe überfordert zu sein, genannte Ursachen, die zu einem Schwangerschaftskonflikt nach auffälligem Befund führen.

Was meiner Erfahrung nach wenig registriert wird: Gleichzeitig neben den allgemeinen Negativbewertungen von Behinderung gibt es heute viele Erfahrungsberichte von Eltern behinderter Kinder, die davon erzählen, dass das Leben mit einem besonderen Kind trotz aller widriger Rahmenbedingungen (die es gesellschaftlich zu verändern gilt!) als wertvoll und bereichernd erlebt wird. Liebesfähigkeit und gegenseitige Zuneigung, Lebensfreude und das Erleben von Sinnhaftigkeit machen keinen Halt vor Familien mit behinderten Kindern, das Gegenteil ist wohl viel eher der Fall.

Welche Mechanismen sind es, die dazu führen, dass vor der Geburt dennoch die dunklen Bilder überwiegen? Warum hat es gesellschaftlich wenig Bedeutung, dass Eltern gerade in Bezug auf ein Kind mit einer Beeinträchtigung (wie dem Down-Syndrom) die gegenseitige Liebe und Zuneigung als groß empfinden?

## Realität oder Bewertung?

Die negativen Bilder von einem Leben mit einem behinderten Kind entsprechen also nicht oder nur zu einem geringen Teil der tatsächlich von Eltern erlebten Realität. Gleichwohl sind Frauen im Schwangerschaftskonflikt im seltensten Fall mit dieser Realität vertraut, sondern können sich nur auf die üblichen gesellschaftlichen Bewertungsmuster stützen.

Eines ist sicher: Die negativen Bewertungsmuster werden nicht dadurch verbessert, dass Tests auf Abweichungen kassenfinanziert werden. Diese negativen Bewertungen können sich erst wandeln, wenn Akteur\*innen in Medizin, Politik und Gesellschaft sich zu einem Leben mit dem Besonderen und zu Vielfalt bekennen, wenn die UN-Behindertenrechtskonvention umgesetzt wird und wenn langsam, aber stetig, ein Umdenken stattfindet. Wie gesagt: Zu all dem trägt die Kassenfinanzierung des Bluttests keinesfalls bei.

Doch wie steht es nun um die Selbstbestimmung und die Entscheidungsmöglichkeiten der Frauen bzw. der Paare, die sich fragen, ob und welche Form von Pränataldiagnostik sie nutzen möchten und was ein auffälliger Befund für sie bedeuten würde?

## Eine „freie“ Entscheidung – noch Utopie

Für mich geht es sehr wohl zusammen, sich für das Recht auf freie Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch einzusetzen UND für das Leben mit einem behinderten Kind. Denn beides entspringt derselben Triebfeder: Es geht um die Ermöglichung und Stärkung von SELBSTBESTIMMUNG!

Wir treffen unsere Entscheidungen immer innerhalb eines persönlichen und eines gesellschaftlichen Rahmens. Selbstbestimmt entscheiden ist nur in einer Atmosphäre denkbar, die nicht von Erwartungshaltungen Dritter geprägt ist. Es wäre von Vorteil, wenn weder moralischer Druck aufgebaut wird noch ein unüberlegter Automatismus nahelegt wird. Es ist wichtig, dass ausreichend Informationen vorhanden sind und dass gewisse „Spielräume“ erfahren werden können.

Frauen im Schwangerschaftskonflikt können nicht zum Austragen der Schwangerschaft gezwungen oder dazu überredet werden. Was vielmehr vonnöten ist, ist die Würdigung der aktuellen individuellen Situation, der Gedanken und Gefühle der Schwangeren. Abtreibungsgegner\*innen sollten begreifen, dass Liebe zu und Verantwortung für ein Kind nicht aus Zwang heraus entstehen können.

Auf der anderen Seite gibt es einen weit verbreiteten (subtilen) gesellschaftlichen Druck, der auf werdenden Eltern lastet. Kinder sollen gesund, fit und leistungsstark sein. Krankheit oder Behinderung passt nicht zu den gesellschaftlichen Prioritäten. Es zählen Leistung, Nützlichkeit, leichte Konsumierbarkeit, Machbarkeit, Sicherheit, schnelle und einfache Lösungen. Ein Leben mit Down-Syndrom scheint nicht zu dieser Gesellschaft zu passen, weil es nicht unseren Prioritäten und Wunschbildern entspricht. Durch die zunehmenden Möglichkeiten, vorgeburtlich Wissen über den Zustand des Fötus zu erlangen, hat sich der Druck auf werdende Eltern noch verstärkt, ein möglichst gesundes, nicht behindertes Kind zu bekommen. Eltern von Kindern mit Down-Syndrom begegnet immer wieder die Frage, ob sie „das“ denn nicht schon vor der Geburt gewusst hätten; und nicht selten schwingt dabei die meist unausgesprochene Frage mit, ob „das“ denn heute noch „sein müsse“.

## Selbstbestimmung und der gesellschaftliche Rahmen

„Selektion“ einerseits und „Fremdbestimmung“ andererseits können kein Vorwurf an die Frauen sein oder an die potenziellen zukünftigen Eltern, die sich in der konkreten Entscheidungssituation befinden. Beides sind immer Phänomene auf gesellschaftlicher und politischer Ebene.

Wer also mehr Selbstbestimmung fördern möchte, muss sehen, wie gesellschaftlicher Druck (von welcher Seite auch immer) nicht erhöht, sondern möglichst verringert wird. Einen Automatismus in der Entscheidung zu verhindern – zugunsten einer selbstbestimmten, überlegten Einschätzung der Übernahmemöglichkeit von Verantwortung, das ist vor allem eine politische Aufgabe.

Der Bluttest und insbesondere eine Kassenfinanzierung des Bluttests tragen hierzu in dieser gesellschaftlichen Konstellation nicht bei. Der Test suggeriert leichte Vermeidbarkeit von „Fehlentwicklungen“. Er steht damit in einer fragwürdigen Tradition eines eher unreflektierten, sorglosen gesellschaftlichen Umgangs mit Pränataldiagnostik.

## Wie weiter?

Was Politik und Gesellschaft gleichermaßen für eine echte Selbstbestimmung beitragen können, ist, dass realistischere Bilder vom Leben mit einem behinderten Kind entstehen dürfen.

Jede und jeder kann sich dafür einsetzen, dass das gesellschaftliche Klima viel inklusiver wird und es mehr Raum für selbstbestimmtes Leben gibt (für Menschen mit Behinderungen, für Kinder, für Menschen mit und ohne Kinderwunsch usw.).

Dass Entscheidungsträger\*innen auf den kleinen und großen Bühnen gesellschaftlicher Entwicklung dafür Verantwortung übernehmen, dass Teilhabe von Menschen mit Besonderheiten selbstverständlicher wird, dafür können wir uns engagieren. Nur wo ein selbstverständliches Miteinander auf Augenhöhe in Öffentlichkeit, Beruf, Schule und Alltag stattfindet, kann es echtes Kennenlernen und dann auch eine Wertschätzung der Vielfalt geben. Und nur in einer solchen Atmosphäre kann dann auch in einer Schwangerschaft selbstbestimmtes Einschätzen und Entscheiden gedeihen.

Wissen über Möglichkeiten und Grenzen von Pränataldiagnostik sowie ein Wissen über mögliche gesellschaftliche „Ne-

benwirkungen“ von Pränataldiagnostik sind wichtig, nicht nur für Schwangere.

Wie also nun mit NIPT und weiteren möglichen Entwicklungen in der Pränataldiagnostik umgehen?

Darüber wird eine breite gesellschaftliche Debatte notwendig sein. Wir befinden uns erst am Anfang dessen, was medizinisch in Zukunft theoretisch machbar wird. Wir alle, die Gesellschaft und der politische Rahmen werden festlegen, ob und was wir zulassen wollen und wo die Grenzen sind. Der G-BA mit seiner Entscheidung für die Kassenfinanzierung des NIPT ist diesbezüglich (nur) eines der Räder im Getriebe.

Mir persönlich ist folgendes Ziel ein besonderes Anliegen: dass sich Menschen mit Behinderungen wie dem Down-Syndrom und ihre Familien willkommen fühlen, immer und überall, ganz selbstverständlich, ganz normal, von Anfang an. ■



**Christine Schirmer**

Seit 13 Jahren bin ich Mutter eines Sohnes mit Down-Syndrom. Die Trisomie 21 wurde vorgeburtlich diagnostiziert.

Als Vorstand im Berliner Verein „Eltern beraten Eltern von Kindern mit und ohne Behinderung“ e.V. setze ich mich ein für Inklusion und Information für Schwangere, Eltern und Fachpersonal.

Seit 20 Jahren arbeite ich als Beraterin in einer Berliner Schwangerenberatungsstelle.

2017/2018 war ich als Patientenvertreterin für die Lebenshilfe e.V. und den Deutschen Behindertenrat im G-BA, Arbeitsgruppe NIPD (Nicht-Invasive Pränatale Diagnostik); 2018 habe ich diese Arbeitsgruppe verlassen, da ich den Eindruck hatte, dass mögliche gesellschaftliche Auswirkungen einer Kassenfinanzierung des Bluttests (Schadenspotenzial) im Bewerbungsverfahren zu wenig Beachtung fanden.