

**Stellungnahme von KIDS Hamburg e.V.
Kompetenz- und Informationszentrum Down-Syndrom
vom 26. März 2019 zum Stellungnahmeverfahren
des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)**

Der GB-A hat das Stellungnahmeverfahren zu den geplanten Anwendungsmöglichkeiten der nicht-invasiven Pränataldiagnostik (NIPD) zur Bestimmung auf die Trisomien 13,18 und 21 am 22.März eröffnet. Wissenschaftliche Fachgesellschaften, die Bundesärztekammer, der Deutsche Ethikrat, die Gendiagnostik-Kommission und viele weitere Organisationen sind nun aufgefordert, die geplanten Änderungen fachlich zu prüfen. Auch wir möchten uns, als Eltern von Kindern mit Down-Syndrom, mit dieser Stellungnahme aktiv in das Verfahren einbringen.

Die UN-Behindertenrechtskonvention:

Es ist normal, verschieden zu sein!

Menschen mit Trisomie 21 werden im Zuge einer möglichen Kassenzulassung des Bluttests grundsätzlich in ihrer Existenz in Frage gestellt und damit permanent abwertenden Bewertungen ausgeliefert sein, die es im Sinne der UN-Behindertenrechtskonvention, Artikel 5, zu beseitigen gilt:

„Die Vertragsstaaten verbieten jede Diskriminierung aufgrund von Behinderung und garantieren Menschen mit Behinderungen gleichen und wirksamen rechtlichen Schutz vor Diskriminierung, gleichviel aus welchen Gründen.“¹

Die im Jahr 2009 in Deutschland ratifizierte UN-Behindertenrechtskonvention (UNBRK) geht davon aus, dass Menschen mit Behinderung einen wertvollen Beitrag zum allgemeinen Wohl und zur Vielfalt leisten. Die UNBRK beschreibt jede Diskriminierung aufgrund von Behinderung als eine Verletzung der Würde und des Wertes eines Menschen.²

Mit der UNBRK wurde ein Paradigmenwechsel vom medizinischen und defizitorientierten Modell hin zum sozialen Modell von Behinderung eingeläutet.³ Das medizinische Modell betrachtet Behinderung auf individueller Ebene als Defizit, welches die Ursache für eine mangelnde Teilhabe darstellt. Dem sozialen Modell zufolge ist Behinderung ein Resultat aus Wechselwirkungen zwischen individuellen Beeinträchtigungen und gesellschaftlichen Barrieren.

Die Einführung des Bluttest in die gesetzliche Schwangerenvorsorge befördert hingegen, dass Menschen mit Trisomie 21 defizitär auf ihre individuellen genetischen Merkmale reduziert werden. Das Vorgehen

¹ UN Behindertenrechtskonvention, Artikel 5, Abs. 2, zitiert nach: BGBl. II, Nr. 35, 2008, S. 1419 – 1452, hier S. 1426, einsehbar unter: <http://www.un.org/depts/german/uebereinkommen/ar61106-dbgbl.pdf>, zuletzt eingesehen am 05.09.2018.

² Ebenda, S. 1420 - 1423.

³ Vgl. Fachausschuss Freiheits- und Schutzrechte, Frauen, Partnerschaft, Bioethik: Bioethik – Menschen mit Behinderungen – UN-BRK. Positionspapier der staatlichen Koordinierungsstelle nach Art. 33 UN-BRK, 07.01.2013, einsehbar unter: http://www.behindertenbeauftragte.de/gzb/DokumenteKoordinierungsstelle/Downloads/17LP_FAFreiheit/20130123_Bioethik_Positionspapier.pdf?__blob=publicationFile, zuletzt eingesehen am 05.09.2018.

des G-BA im laufenden Methodenbewertungsverfahren sowie der Abschlussbericht⁴ des IQWiG über die Zuverlässigkeit nicht invasiver Pränataldiagnostik sind Verfahren, welche dem medizinischen Modell von Behinderung zuzuordnen sind.

Wir erkennen in der ausschließlich medizinischen Sichtweise auf Menschen mit Trisomie 21 die Verfestigung eines veralteten Modells, welches nicht mit den Zielen einer inklusiven Gesellschaft vereinbar ist. Wir setzen uns für eine Diskussion ein, welche der Komplexität des Themas gerecht wird, und wünschen uns eine Auseinandersetzung mit den Möglichkeiten der pränatalen Diagnostik, welche auf den Grundwerten unserer demokratischen Gesellschaft basiert.

„Dich müsste es heute nicht mehr geben!“

Eine Einführung des Bluttests in die Schwangerenvorsorge würde gegenüber Menschen mit Trisomie 21 offenbaren: „Dich müsste es heute eigentlich nicht mehr geben!“. Dies würde nicht nur bereits bestehende Vorurteile gegenüber Menschen mit Trisomie 21 festigen, es würde diese auch weiter befördern und gesellschaftlich legitimieren. Es wird das Bild aufgegriffen, dass ein Mensch mit Trisomie 21 generell eine Zumutung für eine Frau oder eine Familie darstelle. Diese Strategie basiert auf der Annahme, dass das Leben mit einer Behinderung Leid und Unglück bedeutet. Das Leben von Menschen mit Trisomie 21 würde damit grundsätzlich in Frage gestellt. Der Wert und die Würde des Lebens dieser Menschen ist damit generell herabgesetzt und das ist Diskriminierung.

Kassenleistung suggeriert medizinische Notwendigkeit:

„Nur das Beste für mein Kind“

Der Bluttest kann nachweisen, ob bei einem Fötus oder Embryo eine Trisomie 21 vorliegt. Das Gendiagnostikgesetz (GenDG) schreibt vor: *„Eine genetische Untersuchung darf vorgeburtlich nur zu medizinischen Zwecken und nur vorgenommen werden, soweit die Untersuchung auf bestimmte genetische Eigenschaften des Embryos oder Fötus abzielt, die nach dem allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft und Technik seine Gesundheit während der Schwangerschaft oder nach der Geburt beeinträchtigen, (...)“*⁵

Eine Trisomie 21 stellt eine genetische Besonderheit dar, die nicht zu therapieren ist. Allein die genetische Beschaffenheit der Trisomie 21 stellt weder während der Schwangerschaft noch nach der Geburt eine gesundheitliche Beeinträchtigung des Ungeborenen dar. Der Bluttest wird mit dem alleinigen Ziel durchgeführt, bereits während der Schwangerschaft Informationen über mögliche genetische Besonderheiten zu erhalten. Über die mit einer Trisomie 21 häufiger einhergehenden organischen Schäden, wie Herzfehler oder Magen-Darmstörungen, liefert der Bluttest keine Hinweise.

⁴ Vgl. IQWiG-Berichte, Nr. 623: Nicht invasive Pränataldiagnostik (NIPD) zur Bestimmung des Risikos autosomaler Trisomien 13, 18 und 21 bei Risikoschwangerschaften, Abschlussbericht S16-06, 30.04.2018, abrufbar unter: https://www.iqwig.de/download/S16-06_Nicht-invasive-Praenataldiagnostik-NIPD_Abschlussbericht_V1-0.pdf, zuletzt eingesehen am 05.09.2018.

⁵ Gendiagnostikgesetz vom 31. Juli 2009 (BGBl. I S. 2529, 3672), das zuletzt durch Artikel 2 Absatz 1 des Gesetzes vom 4. November 2016 (BGBl. I S. 2460) geändert worden ist, § 15, Abs.1.

Das gesellschaftliche Bild von Menschen mit Trisomie 21

Die vorgeburtliche Suche nach genetischen Besonderheiten, in diesem Fall Menschen mit Trisomie 21, relativiert die bedingungslose Annahme aller Menschen und ordnet sie einer Gruppe mit negativen Zuschreibungen zu.

Das laufende Methodenbewertungsverfahren des G-BA zeigt und reproduziert gleichermaßen ein gesellschaftlich tief sitzendes defizitorientiertes Bild von Behinderung. Die zugrunde liegenden Vorstellungen zeigen eine Orientierung an einem gesellschaftlichen Mainstream einer liberalen Leistungsgesellschaft und den damit verbundenen Vorstellungen von Normalität. Aus unserer Sicht dient das Down-Syndrom dabei vor allem als Projektionsfläche für allgemeine Ängste, wie die vor Krankheit oder Behinderung.

Viele Eltern machen den Bluttest um sicher zu gehen, dass „alles in Ordnung“ ist. Dieses Bild greift auch die LifeCodexx AG in der Werbung für den PraenaTests® auf: „*Gewissheit erlangen. Ohne Risiko für das Kind*“⁶ und „*PraenaTest® schafft Wissen*“. Tatsächlich aber bezieht sich der Test ja nur auf eine geringe Anzahl an möglichen Behinderungen.

„Ihr wusstest es doch vorher!“ -

Eltern werden ihre Entscheidung für das Kind noch stärker begründen müssen

Bereits heute, in Zeiten in denen der Bluttest überwiegend privat gezahlt werden muss, lautet eine der ersten Fragen an Eltern, die ein Kind mit Trisomie 21 bekommen haben: „*Habt ihr es denn nicht vorher gewusst?*“ Denn bereits heute ist es möglich eine Trisomie 21 pränatal zu erkennen. Viele Behinderungen entstehen erst im späteren Stadium der Entwicklung, bei oder nach der Geburt und können nicht mit einem Test während der Schwangerschaft erfasst werden.

Würde der Test in die Schwangerenvorsorge aufgenommen werden, dann müsste eine schwangere Frau bzw. die werdenden Eltern sich von dem Zeitpunkt an bewusst für oder gegen ein Kind mit Trisomie 21 entscheiden. Wir sehen darin einen gesteigerten Druck auf werdende Mütter und Väter, ein Kind nur dann zu gebären, wenn es dem Bild einer Leistungsgesellschaft von einem perfekten Kind entspricht. Wir fordern daher die Stärkung des Rechts auf Nicht- Wissen!

Wir fordern eine Aussetzung des laufenden Verfahrens

Damit schließen wir uns der Forderung der gemeinsamen Stellungnahme⁷ des Bioskop Forum e.V., des Gen-ethischen Netzwerk e.V. sowie des Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik an und fordern ein Moratorium für das laufende Verfahren des G-BA.

Wir fordern eine Positionierung der Bundesregierung

„Die UN- Behindertenrechtskonvention verpflichtet die Vertragsstaaten zu sofortigen, wirksamen und geeigneten Maßnahmen der Bewusst-

⁶ Vgl. <https://www.lifecodexx.com>, zuletzt eingesehen am 05.09.2018.

⁷ Vgl. <https://www.gen-ethisches-netzwerk.de>, zuletzt eingesehen am 05.09.2018.

seinsbildung. Ziel ist es, in der Gesellschaft das Bewusstsein für Menschen mit Behinderungen zu schärfen und die Achtung ihrer Rechte und ihrer Würde zu fördern. Die Maßnahmen sollen dazu beitragen, dass Klischees, Vorurteile und schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen, auch aufgrund des Geschlechts oder des Alters, in allen Lebensbereichen bekämpft werden und dass das Bewusstsein für die Fähigkeiten und den Beitrag von Menschen mit Behinderungen gefördert wird.“⁸

Wir sind für eine gesellschaftliche Debatte

Gesellschaftliche Folgen müssen in dem Entscheidungsprozess mitgedacht werden. Keine Entscheidung ohne Einbeziehung ethischer und menschenrechtlicher Fragen.

⁸ Vgl. UN Behindertenrechtskonvention, Artikel 8, Abs. 2, zitiert nach: BGBl. II, Nr. 35, 2008, S. 1419 – 1452, hier S. 1427, einsehbar unter: <http://www.un.org/depts/german/uebereinkommen/ar61106-dbgbl.pdf>, zuletzt eingesehen am 05.09.2018.