



2012/30 Inland

<https://jungle.world/artikel/2012/30/kleiner-test-grosse-wirkung>

Umstrittener Gentest zur Feststellung des Down-Syndroms

Kleiner Test, große Wirkung

Von **Guido Sprügel**

Mit einem neuartigen Gentest kann risikofrei festgestellt werden, ob bei Ungeborenen Trisomie 21 vorliegt. Der Behindertenbeauftragte der Bundesregierung hält dies für illegal. Behindertenverbände befürchten eine Aussortierung behinderten Lebens vor der Geburt.

Der Fortschritt ist eine zwiespältige Angelegenheit. Mit neuen, die Lebensqualität der Menschen verbessernden Erfindungen ging in der Geschichte fast immer die Entwicklung problematischer oder gar leidbringender Neuerungen einher. Dynamit erleichterte die Arbeit in Steinbrüchen und Bergwerken, wurde jedoch wegen seiner verheerenden Sprengkraft auch als Waffe eingesetzt.

Auch die Geschichte der Medizin ist von diesem Zwiespalt geprägt. Derzeit zeigt sich dies an der umstrittenen Einführung eines Bluttests, mit dem Trisomie 21 leichter diagnostiziert werden soll. Mit dem neuen Verfahren der Firma Lifecodexx aus Konstanz kann festgestellt werden, ob bei einem Ungeborenen Trisomie 21, also das Down-Syndrom, vorliegt. Dazu ist nur ein wenig Blut der werdenden Mutter nötig. Gensequenzen des Ungeborenen, die im Blut der Mutter vorkommen, werden darauf untersucht, ob sie das 21. Chromosom zwei- oder dreimal enthalten. Ist es dreimal vorhanden, liegt eine Trisomie 21 vor. Noch im Juli möchte das Unternehmen den Test auf den Markt bringen.

Nun ist dieses neuartige Verfahren mit Sicherheit ein technologischer Fortschritt, denn bislang konnte die Wahrscheinlichkeit für ein Down-Syndrom nur durch sehr ungenaue oder risikoreiche Tests nachgewiesen werden. Untersuchungen mit geringem Risiko am Anfang der Schwangerschaft, wie etwa die Nackenfaltenmessung, erlauben nur Rückschlüsse auf eine bestimmte Wahrscheinlichkeit für Trisomie 21, eine sichere Diagnose lässt sich nicht stellen. In späteren Phasen der Schwangerschaft ist durch die Fruchtwasseruntersuchung eine genauere Diagnose möglich. Doch der Eingriff ist gefährlich, denn es wird mit einer langen Nadel etwas Fruchtwasser entnommen. Etwa 30 000 Frauen unterziehen sich jährlich diesem Eingriff. Das Risiko einer Fehlgeburt liegt bei einem Prozent. Das ist ein niedriger Wert, jedoch sterben mehrere hundert Embryonen jährlich wegen dieses Eingriffs. Über 90 Prozent der werdenden Mütter entscheiden sich

beim Vorliegen einer genetischen Abweichung für einen Abbruch.

Durch den neuen, harmlosen Test der Firma Lifecodexx kommt niemand direkt zu Schaden. Dennoch ist er problematisch. Schließlich geht es nicht um medizinische Heilung, sondern im schlimmsten Fall um eine neue Möglichkeit zur Vermeidung von Behinderung. Hubert Hüppe (CDU), Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, beurteilt den Test deshalb nicht nur als diskriminierend, sondern hält ihn sogar für illegal. »Der Test dient weder medizinischen noch therapeutischen Zwecken. Nach dem Gendiagnostikgesetz müssen aber gerade diese Zwecke für eine zulässige vorgeburtliche Untersuchung vorliegen. Das Down-Syndrom ist aber weder therapierbar noch heilbar. (...) Mit dem neuen, vermeintlich »einfacheren« Test steht zu befürchten, dass die Rasterfahndung nach Menschen mit Down-Syndrom noch verstärkt wird«, sagte Hüppe in der vergangenen Woche auf einer Pressekonferenz in Berlin. Dort präsentierte er auch ein Rechtsgutachten des Juristen Klaus Ferdinand Gärditz von der Universität Bonn, in dem dieser zu dem Ergebnis kommt, dass der Test gegen das Gendiagnostik- und sogar gegen das Grundgesetz verstoße, denn in diesem ist eindeutig festgehalten, dass niemand wegen seiner Behinderung diskriminiert werden darf. Allerdings wirkt diese Argumentation bei genauerer Betrachtung der gesellschaftlichen Gegebenheiten bereits anachronistisch. Denn durch die bestehenden pränatal-diagnostischen Möglichkeiten wird faktisch schon seit Jahrzehnten bei Embryos nach Behinderungen gesucht. In der Regel ist ein Schwangerschaftsabbruch die Folge.

Nach Ansicht der »Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung« greift die Debatte zu kurz. Ihr geht es nicht um ein reines Verbot des neuen Testverfahrens, sondern um eine gesellschaftliche Diskussion darüber, wie die Gesellschaft mit Behinderung umgeht. »Eltern werden auch heute schon immer häufiger gefragt, warum sie ein Kind mit Down-Syndrom haben, nach dem Motto: Das hättet ihr doch mit einem Test vermeiden können«, sagt Jeanne Nicklas-Faust, Bundesgeschäftsführerin der Vereinigung. Dabei haben werdende Eltern nach Ansicht von Nicklas-Faust genauso das Recht darauf, sich für ein Kind mit Behinderung zu entscheiden. Angesichts des Tests bestehe vor allem das Risiko, dass die Schwelle zur Aussortierung von Behinderung immer niedriger werde. Behinderung werde immer mehr als vermeidbar und unerwünscht angesehen.

Der schon vor der Geburt einsetzende Normierungsdruck ist auch aus anderen Gründen zweifelhaft. Die pränatalen Verfahren verheißten zwar viel. Doch nur 0,5 Prozent aller Behinderungen lassen sich überhaupt auf vorgeburtliche genetische Abweichungen zurückführen. 95 Prozent aller Behinderungen entstehen im Laufe des Lebens. Die meisten Schwerbehindertenausweise findet man in der Altersgruppe der Rentner. Die Bundesvereinigung Lebenshilfe sieht aus diesem Grund in den derzeitigen Entwicklungen vor allen Dingen einen »Machbarkeitswahn«.

Elke Decker, die Pressesprecherin von Lifecodexx, weist diese Vorwürfe entschieden zurück. »Unser Test stellt in erster Linie eine Entlastung für die betroffenen Frauen dar. Sie erhalten in einem sehr frühen Stadium völlig risikofrei Gewissheit«, sagt sie. Sie kritisiert die »Doppelmoral«, der zufolge die Fruchtwasseruntersuchung akzeptabel sei, ein Bluttest jedoch nicht. Zudem verweist sie darauf, dass das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung mit 230 000 Euro geförderte Testverfahren eindeutig mit geltendem Recht in Einklang stehe.

In Paragraph 15 des Gendiagnostikgesetzes ist tatsächlich festgeschrieben, dass ein solches Diagnoseinstrument nach einer ausführlichen Beratung und nach der zwölften Schwangerschaftswoche nur bei Risikoschwangerschaften mit einer medizinischen Indikation angewandt werden darf. Insofern ist das von einigen Medien gezeichnete Szenario einer flächendeckenden Überprüfung derzeit noch unwahrscheinlich. Dennoch steht zu befürchten, dass die Einführung des Tests zu einer erhöhten Nachfrage führen wird. Und Lifecodexx dürfte selbstverständlich sehr an der Verbreitung des Produkts gelegen sein.

Neben der Diskussion um das neue Testverfahren bleibt zudem die generelle Frage bestehen, wie die Gesellschaft mit Behinderung umgehen möchte. Während einerseits immer mehr Anstrengungen unternommen werden, Behinderte im Sinne der Inklusion in die Gesellschaft zu integrieren, können durch immer genauere Analyseverfahren immer mehr Behinderungen aussortiert werden, die auf Chromosomenfehler zurückzuführen sind. Dabei wird nicht berücksichtigt, dass viele Menschen mit Down-Syndrom ihr Leben selbst als glücklich beschreiben. »Menschen mit Down-Syndrom bereichern gerade durch ihr Anderssein das gesellschaftliche Leben«, sagt Nicklas-Faust.

In der gesellschaftlichen Diskussion wird dies jedoch kaum berücksichtigt. Der Test könnte deshalb ein voller Erfolg für die Firma Lifecodexx werden. Denn trotz aller Inklusionsbekenntnisse leben Behinderte und Nichtbehinderte immer noch weitestgehend getrennt. Darum kann es leider nicht verwundern, wenn Eltern gefragt werden, warum sie das vermeintliche Leid der Behinderung nicht verhindert haben. Frank Ulrich Montgomery, Präsident der Bundesärztekammer, hatte eben nicht ganz Unrecht, als er im Gespräch mit der Rheinischen Post jüngst feststellte, dass sich die deutsche Gesellschaft »für Pränataldiagnostik entschieden« habe. Und auch mit einer weiteren Feststellung liegt er richtig: »Das Rad lässt sich nicht mehr zurückdrehen.«