



## Pränataldiagnostik: Medizinischer Fortschritt erfordert eine Debatte über grundlegende Werte

für Menschen  
mit Handicap

procap

## Einleitung

In den vergangenen Wochen titelten Medien: «*Neuer Embryo-Check*», «*Down-Syndrom-Test für Schwangere spaltet die Ärzteschaft*», «*Down-Syndrom: Politiker warnen vor Testzwang für Ungeborene*». Ausgangspunkt für diese Schlagzeilen war die Einführung eines Bluttests für Schwangere, der «*Praena*»-Test. Er bietet die Möglichkeit, einfach und mit hoher Sicherheit die häufigste Form der Trisomie 21, die sogenannte «freie Trisomie 21», beim Ungeborenen zu bestimmen.

Im Zuge der in den Medien lancierten Diskussion zu diesem neuen Test, sahen sich auch die Behindertenorganisationen in die Pflicht genommen. Procap Schweiz wurde von JournalistInnen kontaktiert, die wissen wollten, wie wir uns als grösste Mitglieder- und Selbsthilfeorganisation von und für Menschen mit Behinderung in dieser Diskussion positionieren. Das ist gut so. Wer, wenn nicht wir, ist legitimiert, in dieser Frage mitzureden und Stellung zu beziehen. Im Zuge der öffentlichen Debatte um den neuen Bluttest wurde bald einmal klar, dass es um mehr geht, als nur um medizinisch-technische Fragen. Grundlegende Wertefragen stehen im Raum und verlangen nach Antworten – eine Herausforderung. Auch Procap Schweiz kann und will sich ihr nicht entziehen. Wir stellen uns der Diskussion mit dem vorliegenden Positionspapier. Auch auf dem Hintergrund der Tatsache, dass wir uns seit Jahren und mit Erfolg einsetzen für eine Gesellschaft, in der Solidarität, Gleichberechtigung und Menschlichkeit wesentlich sind.

## Entwicklung der Pränataldiagnostik – neue Trends

Zur Pränataldiagnostik (PND) gehören heute verschiedenste Untersuchungen, die eine werdende Mutter *während* der Schwangerschaft vornehmen kann. PND untersucht das Kind *im* Mutterleib und erlaubt so Diagnosen zum gesundheitlichen Zustand des Kindes. *Pränataldiagnostik* ist daher zu unterscheiden von der *Präimplantationsdiagnostik (PID)*, bei der Untersuchungen an erst wenige Zellen grossen menschlichen Embryo vorgenommen werden, bevor dieser – nach einer In-vitro-Fertilisation der Frau in die Gebärmutter eingepflanzt wird.

Vorgeburtliche Untersuchungen sind nichts Neues. Schon immer wurde während der Schwangerschaft die Entwicklung des Kindes beobachtet und «Diagnosen» gestellt. Erst seit den 1950er Jahren verbanden sich mit diesen Untersuchungen konkrete Diagnose-Möglichkeiten. So wurde anfänglich die Rhesus-Toleranz geklärt und seit den 1970er Jahren auch Chromosomenanomalien (wie z.B. Trisomie 21) erfasst. Dies förderte die Haltung, dass man schon vor der Geburt eines Kindes sehr viel, möglichst genaues und gesichertes Wissen über diesen heranwachsenden Menschen erhalten kann. Im engeren Verständnis wird seit den 1980er Jahren von PND gesprochen. Bis heute zählen dazu traditionellerweise zwei Arten von Untersuchungen. Die einen sind rein äusserlich (*nicht-invasiv*), die andern erfordern einen Eingriff (*invasiv*).

Zu den nicht-invasiven Untersuchungen zählen die Nackenfaltenmessung im Rahmen des Erst-Trimester-Tests (12. bis 14. Schwangerschaftswoche), eine der am häufigsten durchgeführten Ultraschalluntersuchungen am Ungeborenen und der neue – seit August 2012 in der Schweiz zugelassene – molekulargenetische «*Praena*»-Test. Ein Test, der auf einer einfachen Blutentnahme bei der schwangeren Frau beruht. All diese Untersuchungen erlauben eine immer verlässlichere individuelle Risikoabschätzung, ob bei einem Ungeborenen eine genetisch bedingte Behinderung vorliegt.

Zu den invasiven Tests gehören die Fruchtwasserpunktion, die Punktion des Mutterkuchens sowie die Nabelschnurpunktion und der AFP-Plusoder Triple-Test. Sie alle sind mit gewissen Risiken für das Ungeborene verbunden sind.

Schwangeren Frauen werden heute einige vorgeburtliche Untersuchungen als Standard angeboten, der von den Krankenkassen übernommen wird. Der «*Praena*»-Test gehört nicht in diese Kategorie. Er kostet 1500.Franken und wird nicht von der obligatorischen Krankenversicherung vergütet.

Es gibt in unseren Breitengraden nur wenige Eltern, die vollständig auf das Standard-Angebot verzichten. Bei Testergebnissen, die auf eine Behinderung hinweisen, müssen die schwangere Frau oder das Paar meistens unter grossem Zeitdruck Entscheidungen über den weiteren Verlauf der Schwangerschaft treffen.

## Rechtliche Situation in der Schweiz

Die rechtlichen Grundlagen für die Pränataldiagnostik in der Schweiz bildet Artikel 119 der Bundesverfassung sowie das «Fortpflanzungsmedizinengesetz» vom 18.12.1998 (FMedG). Es erlaubt die Pränataldiagnostik, wenn die vollständig informierte Frau zustimmt, verbietet hingegen die Präimplantationsdiagnostik. Deren Einsatz soll in Kürze im Rahmen einer Revision des Gesetzes neu geregelt werden. Darüber hinaus ist das Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG) vom 8. 10.2004 für den rechtlichen Rahmen der genetischen Beratung im Falle einer Untersuchung massgebend.

Bezüglich des neuen «Praena»-Tests (August 2012) versicherte der Bundesrat, dass für dessen Anwendung kein neues Gesetz nötig ist, da die geltenden Gesetze den Schutz der Menschenwürde wie auch die Freiheit der Entscheidung sicherstellen. Weiter bekräftigt der Bundesrat den Grundsatz, dass die Gesetzgebung keinen Unterschied zwischen wertem und unwertem Leben enthalten dürfe.

Der Schwangerschaftsabbruch (häufig als einzige Handlungsoption dargestellt) ist im Strafgesetzbuch geregelt. Art. 118-120 verbietet grundsätzlich den Schwangerschaftsabbruch, erklärt ihn aber innerhalb der ersten 12 Schwangerschaftswochen für straffrei. Der Entscheid liegt bei der ungewollt schwangeren Frau, die keine Beratungsstelle aufsuchen muss. Ab der 13. Schwangerschaftswoche ist ein Abbruch zulässig, wenn er ärztlich erwiesen ist, das heisst bei Gefahr einer schwerwiegenden körperlichen Schädigung oder schweren seelischen Notlage der Frau.

## Zahlen und Fakten

Es ist schwierig, verlässliche Zahlen zu erhalten über die Häufigkeit von Behinderungen bei neugeborenen Kindern. Grund: Zum einen liegt keine allgemeingültige Definition von Behinderung vor und zum andern fehlen die Daten.

Fehlbildungen verschiedenster Art werden – so die statistischen Angaben aus den Jahren 2002 2004 – bei ca. 2,7 Prozent aller Geburten erkannt und berichtet. Bei durchschnittlich 70'000 Spital-Geburten in diesen drei Berichtsjahren sind also ca. 1900 Kinder jährlich betroffen.

Die Trisomie 21 ist die häufigste Chromosomenstörung bei lebend geborenen Kindern. Auf 770 Geburten rechnet man mit einem Kind, das davon betroffen ist. Alle anderen Chromosomenstörungen haben zusammengefasst in etwa die gleiche Häufigkeit wie Trisomie 21 allein. Auf der ganzen Welt leben rund 8 Millionen Menschen mit Down-Syndrom, etwa 400'000 in Europa.

**Zahlen zu behinderten Menschen allgemein:** Das Bundesamt für Statistik weist für das Jahr 2010 Schätzungen zur Anzahl der Menschen mit Behinderungen aus. Für die Gesamtbevölkerung schätzt das BfS, dass ca. 1,45 Millionen Menschen mit Behinderungen in der Schweiz leben, wovon gut 524'000 mit starken Beeinträchtigungen. Die Anzahl der betroffenen Kinder (0-14) wird 2007 auf ca. 150'000 bzw. 35'000 bis 40'000 geschätzt.

**Fazit:** Es gibt in der Schweiz etwa 35'000 Kinder, die infolge ihrer Behinderung stark eingeschränkt sind, doch gleichwohl zu Hause in ihrer Familie leben können. Hinzu kommen noch ca. 5000 Kinder, die in Institutionen leben und eine schwere, meist geistige, Behinderung haben. Diese Zahlen haben sich in den letzten 20 Jahren – so das BfS – kaum verändert.

## Eine Frage der Wert-Haltung

Für Procap Schweiz ist klar, dass sich die Würde eines Menschen nicht an seinen Fähigkeiten und Möglichkeiten misst, in der heutigen von Leistung und Erfolg geprägten Gesellschaft möglichst gut mitzumachen und erfolgreich zu sein. Die Würde des Menschen ist jeder Person ohne jegliche Vorausbedingungen gegeben und muss deshalb entsprechend respektiert werden.

Dass in der modernen Gesellschaft andere Wertorientierungen immer grösseres Gewicht erhalten und teilweise quasi-normative Dimensionen angenommen haben, stellt auch Procap Schweiz fest. Diese veränderten Wertorientierungen sind in der Diskussion um pränatale Diagnosemöglichkeiten und den neuen Bluttest im Hintergrund präsent. Sie drehen sich um folgende Schlüsselbegriffe:

**Der «gesunde» Mensch ohne Einschränkung:** Die Diskussion um den «gesunden» Menschen ohne Einschränkung wird von zwei wichtigen Zugangsweisen geprägt. Zum einen herrscht der Glaube an die «Machbarkeit». Technische Massnahmen, Maschinen, aber auch Versprechungen lassen die Gesellschaft glauben, dass ein gesunder Körper, umfassende geistige Fähigkeiten und mentale Stärke vor allem eine Frage der Machbarkeit und darum auch des Willens und der (eigenen) Leistung sind.

Diese Regel ist eng gekoppelt mit jener der Kosten. Dies führt dazu, dass immer häufiger die Kostenfrage darüber entscheidet, ob etwas «gesund» ist, bzw. welche Form von «Gesundheit» gefördert wird.

Gerade beim Kinderwunsch und beim Kinderkriegen führt dann der verständliche Wunsch «Hauptsache gesund» zu Folgen, die hinterfragt – aber vor allem aufgefangen – werden müssen. «Aufgefangen» mit gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, in denen das Zusammenleben mit Menschen mit Behinderung dem Motto «Es ist normal, verschieden zu sein» gehorcht. Dann werden Menschen mit Besonderheiten zur Selbstverständlichkeit, können sich einbringen und auf die ihnen eigene Art wertvolle Leistungen erbringen. **Eine Gesellschaft, die alle Menschen wertschätzt, «einschliesst» und nicht «ausschliesst», kann es einer schwangeren Frau oder einem Paar erleichtern, Ja zu sagen zu einem besonderen Kind.**

**Leistung als ökonomisch messbarer Wert des Lebens:** Eng verbunden mit dem Gesundheitsideal ist die Bedeutung der Leistungsorientierung in unserer Gesellschaft. Dabei fällt auf, dass vor allem jene Leistungen von Bedeutung sind, die sich messen lassen und die – idealerweise – für Kostenvergleiche herangezogen werden können. Auf diese Weise werden Menschen mit Behinderung, aber nicht nur jene, auf Kostenfaktoren und Kostenverursacher reduziert. Dies widerspricht der Forderung nach Respekt der Menschenwürde, denn diese ist nicht etwas Messbares, sondern steht gerade ausserhalb jeder Messfrage. Die Fixierung auf (ökonomisch) messbare Leistung engt ein. Gerade Menschen mit Behinderungen zeigen häufig, dass ein erfülltes Leben mehr beinhaltet als ökonomisch messbare Leistungen und tragen damit zur Humanisierung der Gesellschaft bei.

**Sicherheit und Gewissheit – am liebsten schon vor der Empfängnis:** Tests, die während der Schwangerschaft gemacht werden können, wecken allenfalls ein Gefühl der Sicherheit, das mit den realen Gegebenheiten nicht übereinstimmt. Ein «negatives» Testresultat ist keinesfalls eine Garantie für ein gesundes Kind. Schwangere Frauen und Paare müssen daher sehr gut über die wissenschaftlichen Fakten aufgeklärt werden, die pränataldiagnostischen Tests zu Grunde liegen. **Das Wecken falscher Hoffnungen nimmt die menschliche Grundverfassung, dass die Zukunft des Lebens immer offen ist, zu wenig ernst und kann zu viel belastenderen Fragen und Entscheidungen führen. Der Anspruch auf Sicherheit und Gewissheit kann auch involvierte Ärzte, das medizinische Personal und Beratungsinstitutionen überfordern.**

Gesellschaftlich sind die Folgen zudem wenig abschätzbar. Allenfalls könnten Versicherungen sogenannte Screenings – die systematische Durchführung von bestimmten Testverfahren – fordern, so dass dadurch indirekt nicht nur zwischen guten und schlechten Risiken, sondern auch zwischen wertem und unwertem Leben entschieden wird.

Schliesslich bleibt allgemein zu fragen, ob mit dem Angebot von neuen Tests – die in der heutigen vernetzten Welt von praktisch jeder Frau / Eltern mit genügend finanziellen Möglichkeiten erhältlich sind – nicht auch neues Unheil geschaffen wird, wenn eben falsche Versprechungen gemacht, falsche Testergebnisse verkauft oder darauf basierend falsche Entscheide getroffen werden.

## Forderungen von Procap Schweiz

Procap Schweiz als grösste Selbsthilfeorganisation von Betroffenen stellt sich dem medizinischen Fortschritt nicht entgegen. Sie pocht aber auf die Einhaltung und den Schutz der Grundrechte für Kinder, insbesondere jener mit Trisomie 21, ihrer Eltern sowie der Menschen in ihrem Umfeld. Andererseits befürchtet Procap Schweiz, dass durch die neuen Möglichkeiten der Diagnostik implizit Kriterien für wertee oder unwertes Leben festgelegt werden, die der Humanisierung der Gesellschaft abträglich sind. Auf diesem Hintergrund stellt Procap Schweiz sieben Forderungen auf:

### 1 Recht auf «Nichtwissen»

Dies bedeutet, dass – wie auch immer die Risikosituation sich präsentiert – kein Obligatorium für Tests zum pränatalen Erkennen von genetischen Anomalien angestrebt und umgesetzt werden darf.

### 2 Recht der Eltern auf freie Entscheidung und umfassende Beratung/Information

Dieses Recht ist sehr ernst zu nehmen. Darum müssen Ärzteschaft und Beratungsfachleute in Fragen der vorurteilsfreien Information und Begleitung vermehrt geschult werden.

### 3 Recht auf Unterstützung, Integrationsleistungen und Versicherungsschutz

Eine solidarische Gesellschaft, wie sie durch die Bundesverfassung grundlegend festgelegt und durch die Gesetze umgesetzt und gefördert wird, muss dieses Recht uneingeschränkt garantieren.

### 4 Anerkennung von Behinderung als Bestandteil menschlichen Lebens und Zusammenlebens

Das trägt zur Humanisierung der Gesellschaft bei und muss entsprechend gefördert werden. Im gesamtgesellschaftlichen Interesse sind daher mehr finanzielle Mittel in die Integration von Menschen mit Behinderung, ihre vorbehaltlose Akzeptanz und gesellschaftliche Teilhabe zu investieren.

### 5 Schutz vor Diskriminierung jeder Art

Weil jeder Mensch in dieser Gesellschaft einen Wert hat, der nicht an seiner Leistungsfähigkeit und seinen Begabungen gemessen werden kann, sondern ihm als Mensch zukommt.

### 6 Debatte zu ethischen, moralischen, sozialen und politischen Fragen

Mit PND wird faktisch eine Liste von Krankheiten und Anomalien erstellt, die erkannt und auch ausselektiert werden können. Die medizinisch-biologische Machbarkeit legt so einen Massstab für wertee und unwertes Leben fest, ohne dafür gesellschaftlich oder ethisch legitimiert zu sein. Eine öffentliche Debatte ist dringend zu führen.

### 7 Ratifizierung der UNO Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Behindertenrechtskonvention BRK)

Diese Ratifizierung ist längst fällig und muss endlich realisiert werden. Bereits im Jahr 2006 forderte eine Motion den Bundesrat auf, die notwendigen Schritte einzuleiten, damit die Schweiz die BRK unterzeichnen und ratifizieren kann. Das Übereinkommen, das zu den Kern-Übereinkommen des internationalen Menschenrechtsschutzes zählt und bereits von 112 Staaten ratifiziert wurde, ist ein notwendiger Schritt zur Sicherstellung der Gleichstellung von Menschen mit Behinderung und zur Konkretisierung des schweizerischen Behindertenrechts.

*Verabschiedet an die Präsident/-innenkonferenz von Procap Schweiz in Olten vom 21.10.2012*