

## NIPD – Nicht-invasiver Bluttest zur Bestimmung von Trisomie 21 richtet sich gegen Menschen mit Down-Syndrom

Bislang bediente sich die Pränatal-Diagnostik invasiver Methoden, u. a. der Fruchtwasser-Punktion, die jährlich mit etwa 700 eingriffsbedingten Fehlgeburten endet. Jetzt stehen wir kurz vor der Einführung eines Bluttests, „nicht-invasiver pränataler Diagnostiktest zur Bestimmung von Trisomie 21“ genannt.

Für die betroffenen Menschen mit Trisomie 21, für ihre Angehörigen und Freunde ist es klar: Der nicht-invasive Bluttest richtet sich gegen Menschen mit Down-Syndrom. Weil es keine vorgeburtlichen Heilmittel, wohl aber nützliche Therapie-Methoden zur Milderung von Folgen des Syndroms gibt, steht für die Eltern nach der Pränatal-Diagnose nur eines fest: Sich für oder gegen das Kind zu entscheiden. Alternativen gibt es nicht. Dass immer weniger Kinder mit Down-Syndrom zur Welt kommen, gilt es aufzuhalten. Eine Gesellschaft ohne sie ist keinesfalls erstrebenswert.

Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter hält die aktuelle Entwicklung für mehr als bedenklich. Menschen mit Trisomie 21 werden auf lange Sicht die ersten Menschen mit einer anderen genetischen Ausstattung sein, die aus unserer Gesellschaft verschwinden, und zwar mit stillschweigender Zustimmung der Mehrheit. Der Countdown für Sein oder Nicht-Sein von Menschen mit Down-Syndrom läuft.

### Hintergrund und Fakten

Pränatal-Diagnostik ist zum festen Bestandteil der Schwangerenbetreuung geworden. Sie wird mittlerweile auch Paaren angeboten, die sich mit keinem erhöhten Risiko – zum Beispiel aufgrund des Alters oder familiärer Prädispositionen – ausweisen können. Um eine treffsichere Diagnose beim Verdacht auf Chromosomenstörungen stellen zu können, wurde bislang invasiv vorgegangen. Der aktuell auf seine Anwendungsreife geprüfte Bluttest (NIPD) gilt als risikofrei: Nach der Blutabnahme bei der Mutter wird aus ihrem Blutplasma das genetische Material (frei zirkulierende DNA-Fragmente) des Kindes gewonnen. Die anschließende Untersuchung erfolgt mittels der Gen-Sequenzierung, die eventuell entstandene Besonderheiten aufdeckt. Die Methode kann bereits in der 10. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden. Die Test-Validierung wurde aus Mitteln des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) mit 230.000 Euro gefördert.

### Individuelle und gesellschaftliche Folgen

Diese Fakten bleiben nicht ohne Folgen, sowohl für die werdenden Eltern, ihre Kinder, wie auch für die gesamte Gesellschaft:

- Mit der früh einsetzbaren Blutuntersuchung wird sich die gesamte Pränatal-Diagnostik, die in ihrem Ursprung als Ausnahme-Verfahren (!) einer angemessenen medizinischen Intervention bei vorgeburtlich festgestellten Krankheiten dienen sollte, gravierend wandeln:
  - Es entsteht noch mehr Druck auf Frauen, „vermeidbare“ Kinder nicht zu bekommen, ohne

dass ihnen gleichzeitig Alternativen aufgezeigt werden und Unterstützung angeboten wird. Das Recht, „nein“ zu sagen und die Pränatal-Untersuchung für sich als Mutter/Eltern abzuwählen, wird gefährdet.

- Sobald der Test zugänglich und staatlich gefördert wird (Aufnahme in den Leistungskatalog der Krankenkassen), steigt die Bereitschaft, ihn in Anspruch zu nehmen. Infolge dessen werden auch die Abtreibungszahlen steigen. Das trifft insbesondere Menschen mit Trisomie 21. Ihr Leben wird zum noch früheren Zeitpunkt (10. Woche) zur Disposition gestellt. Bei allem Respekt für die Entscheidungsfreiheit des Menschen, nähern wir uns einem Verschwinden von Menschen mit Down-Syndrom aus unserer Gesellschaft.
- Der Test steht im Widerspruch zum Artikel 1 (1) des Grundgesetzes, in dem sich „alle staatliche Gewalt“ dazu verpflichtet, die Würde des Menschen „zu achten und zu schützen“. Bei der neuesten pränatal-diagnostischen Methode geht es eindeutig darum, Leben, das der sogenannten Norm nicht entspricht, vorzeitig zu erkennen und auszusortieren.
- „Schwangerschaft unter Vorbehalt“ als künftig denkbarer sozialer Standard löst nicht nur dramatische persönliche Konflikte bei werdenden Eltern aus. Sie verändert nachhaltig unser menschliches Fortpflanzungsverhalten, bis hin zur Idee, nur sozial erwünschtes, wohl normiertes Leben zuzulassen. Wenn unsere menschliche Existenz nach den Risikokriterien bewertet wird, gibt es keinen Platz mehr für Anerkennung und Wertschätzung des Lebens in jeder seiner Formen.

### **Gedanken-Anstöße**

Die Gesellschaft wird ärmer, unmenschlicher und unsolidarischer sein, wenn sie alles heilen und perfektionieren kann, wenn Menschen mit einer anderen genetischen Ausstattung aus ihr verbannt werden. Ein respektvoller und verantwortlicher Umgang mit jedem Menschen, auch im pränatalen Leben, bedeutet in der Konsequenz, konstruktive Anregungen zu liefern – mit Blick auf die Gesellschaft und ihre Entscheidungsinstanzen, auf Ärztinnen und Ärzte und auf Menschen mit Trisomie 21.

### **Gesellschaft und ihre Entscheidungsinstanzen**

Die Forschung ist mit dem neuen Bluttest künftig in der Lage, Trisomie 21 sowie weitere genetische Besonderheiten und genetisch bedingte Krankheiten in der Pränatal-Phase eingriffsfrei zu erkennen. Eine Kehrtwende und Ablehnung des Fortschritts bei Untersuchungsmethoden ist nicht möglich und bis zu einem gewissen Grad auch nicht unbedingt erstrebenswert. Sehr wohl möglich und notwendig aber ist eine Veränderung des Bewusstseins in der Gesellschaft, an der Basis genauso wie bei den obersten demokratischen Instanzen – Bundestag und Bundesregierung. Den letzteren obliegt ein Entschluss zur ganzheitlichen, fairen und beständigen gesellschaftlichen Aufklärung. Es ist mehr als lohnend, dafür genauso viel Energie und Mittel aufzuwenden wie für moderne Testverfahren der Molekulargenetik.

## Ärztinnen und Ärzte

Mit der Einführung von NIPD ist eine sachkundige Aufklärung, vorzugsweise durch Humangenetiker, umso mehr von Nöten. 2010 wurde das Gendiagnostikgesetz (GenDG) verabschiedet. Dies sieht eine umfassende, kompetente ärztliche Beratung vor, noch vor der Anwendung der pränatal-diagnostischen Methoden und erst recht nach den Untersuchungen. Gründlich auf diesem Gebiet ausgebildete Ärztinnen und Ärzte fehlen jedoch deutschlandweit. Der Gesetzgeber hat dafür Sorge zu tragen, diese Lücke zu schließen. Andernfalls wird das GenDG ausgehebelt. Erforderlich ist außerdem, dass im Rahmen der Beratungsgespräche auf Adoption oder Pflege-Elternschaft immer hingewiesen wird. Die berichteten Erfahrungen stimmen sehr nachdenklich: Mit der Diagnosevermittlung Trisomie 21 geht meist ein dringender Rat zur Abtreibung einher. Selten erfahren werdende Eltern mehr über Fördermöglichkeiten und tatsächliche individuelle Potenziale von Kindern mit DS.

## Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom

sind da! Eine menschenfreundliche Gesellschaft schafft es, einen guten Rahmen zu gestalten, um:

- gesundheitliche Auswirkungen des Down-Syndroms noch besser zu behandeln
- Förder- und Therapie-Methoden weiterzuentwickeln und allen zugänglich zu machen
- Integration und Inklusion im Kindergarten, Schulwesen, in der Arbeitswelt und „auf der Straße“ tatsächlich zu schultern, und nicht nur darüber zu reden!

Denn Menschen mit Trisomie 21 ist mit Sicherheit mehr zuzutrauen, als die Mehrheit heute glaubt. Entgegen klischeehafter Vorstellungen sind gesundheitliche Voraussetzungen und geistige Ressourcen eines jeden von ihnen sehr vielfältig. Dementsprechend ist auch ihr Leben verschieden. Keiner von ihnen hat sich diese Form des Lebens ausgesucht. Einige haben mit dem Syndrom zu kämpfen, andere sind wahre Lebensgenießer. Ihre Eltern, ihr Umfeld setzen alles daran, sie zu fördern. Das gemeinsame Leben beschreiben sie sehr häufig als unglaublich bereichernd, ohne die Hürden und Bruchstellen dabei zu verschweigen. Niemand, außer den Menschen selbst, kann sagen, wie gern oder ungern sie leben. Sie haben Recht auf das Sein, mit dem sie geboren sind. Dies anzuerkennen und zu unterstützen stärkt auch die Gesellschaft insgesamt.