https://mail.gen-ethisches-netzwerk.de/node/2536

Gen-ethischer Informationsdienst

Inklusionsbeirat: Pränatale Untersuchungen einschränken

Positionspapier zu Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik

Der Inklusionsbeirat, angesiedelt beim Behindertenbeauftragten der Bundesregierung, hat im Januar ein Positionspapier zu Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik veröffentlicht, in dem unter anderem gefordert wird, pränataldiagnostische Untersuchungen auf Krankheiten zu beschränken, die während der Schwangerschaft oder direkt nach der Geburt behandelt werden können. Der GID dokumentiert das Papier in Auszügen.

Vorurteile, schädliche Praktiken und Klischees diskriminieren

Als Diskriminierung auf Grund von Behinderung ist nach der UN-BRK 1 nicht nur eine unbegründete rechtliche Ungleichbehandlung zu verstehen, sondern „jede Unterscheidung, Ausschließung oder Beschränkung aufgrund von Behinderung, die zum Ziel oder zur Folge hat, dass das auf die Gleichberechtigung mit anderen gegründete Anerkennen, Genießen oder Ausüben aller Menschenrechte und Grundfreiheiten im politischen, wirtschaftlichen, sozialen, kulturellen, bürgerlichen oder jedem anderen Bereich beeinträchtigt oder vereitelt wird“ (Art. 2 UN-BRK). Dieses Verständnis von Behinderung basiert auf der Einsicht, dass die gesellschaftliche Bewertung von Behinderung eine ganz entscheidende Bedeutung für die Möglichkeiten von Menschen mit Behinderung hat, ihre Rechte gleichberechtigt mit anderen wahrzunehmen. Deshalb liegt auch eine Diskriminierung im Sinne der UN-BRK vor, wenn Menschen mit Behinderung negativen gesellschaftlichen Bewertungsmustern ausgesetzt sind. Die Konsequenz daraus ist, dass die Vertragsstaaten dazu verpflichtet sind, alle Formen von Diskriminierung zu beseitigen (Art. 5 UN-BRK). In Art. 8 der UN-BRK werden die Vertragsstaaten dazu aufgefordert, „sofortige wirksame und geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um in der gesamten Gesellschaft, einschließlich der Ebene der Familie, das Bewusstsein für Menschen mit Behinderungen zu schärfen und die Achtung ihrer Rechte und Würde zu fördern“ (Art. 8 Abs. 1b UN-BRK) sowie „Klischees, Vorurteile und schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen (…) in allen Lebensbereichen zu bekämpfen“ (Art. 8 Abs. 1c UN-BRK). Da es sich bei „Vorurteilen, schädliche Praktiken und Klischees gegenüber Menschen mit Behinderung“ um Diskriminierungstatbestände im Sinne der Konvention handelt, sind nicht nur Absichtserklärungen, sondern wirkungsvolle Maßnahmen für deren Bekämpfung gefordert.

Die vorgeburtliche Suche nach möglichen Behinderungen

Die vorgeburtliche Suche nach möglichen Behinderungen erfolgt über unterschiedliche medizintechnische Praktiken. Diese werden beständig verfeinert und weiterentwickelt und gehören heute zu den Routineangeboten in der Schwangerschaftsvorsorge. (…) Die Möglichkeit des Abbruchs der

Schwangerschaft, sollte eine Behinderung des Kindes entdeckt werden, wird im Alltag der Praxis immer mitgedacht und oftmals unausgesprochen von allen Beteiligten erwartet. Bei der Präimplantationsdiagnostik (PID) (…) werden mehrere Embryonen im Labor gezeugt und genetisch getestet. Nur Embryonen ohne unerwünschte Abweichungen werden für die Herbeiführung einer Schwangerschaft verwendet. Dieses Verfahren kommt in erster Linie für Paare mit „erblicher Vorbelastung“ in Frage, ist aber auch nutzbar, wenn die Befruchtung im Rahmen einer reproduktiven Behandlung außerhalb des Körpers der Frau stattfindet (IVF - In-Vitro-Fertilisation). (…) Festgehalten werden kann an dieser Stelle, dass die Verfahren der Pränatal-und Präimplantationsdiagnostik paradigmatisch für ein defizitorientiertes Verständnis stehen, das Behinderung mit Leid und Belastung gleichsetzt und damit dem sozialen Modell, das die UN-BRK zu Grunde legt, widerspricht. (…) Die neuen Entwicklungen zeigen, dass der Trend hin zur flächendeckenden Selektion geht. Die Annahme eines behinderten Kindes ist zu einer begründungsbedürftigen Entscheidung geworden. Menschen mit Behinderung müssen mit der Vorstellung leben, dass ihre Existenz keine Selbstverständlichkeit ist. (…)

Präimplantations- und Pränataldiagnostik als schädliche Praktiken

Für die Beurteilung, ob die Verfahren der vorgeburtlichen Suche nach möglichen Behinderungen (…) mit der UN-BRK vereinbar sind, ist die entscheidende Frage, ob Menschen mit Behinderung durch die Verfahren diskriminiert werden. Dabei ist wichtig zu betonen, dass nicht dem einzelnen Paar beziehungsweise der einzelnen Frau Diskriminierung vorgeworfen werden kann (…). Es sind nicht ihre individuellen Entscheidungen, sondern die Verfahren selbst, die als diskriminierend bezeichnet werden müssen. Die Selbstverständlichkeit, mit der vorgeburtliche diagnostische Verfahren angeboten und in Anspruch genommen werden, mit denen die Existenz von Kindern mit Behinderung vermieden werden soll, ist Ausdruck von gesellschaftlichen Lebenswerturteilen. Darin zeigt sich ihr diskriminierender Charakter. Die gezielte Suche nach möglichen Behinderungen (…) steht in Deutschland am Anfang fast jeder Schwangerschaft (…). Auf einer gesellschaftlich sehr tief greifenden Ebene werden Menschen, die mit einer Behinderung leben, nach der auf diese Weise systematisch gesucht wird, diskriminiert: indem die Existenz der Ungeborenen grundsätzlich zur Disposition gestellt wird, wird auch ihre Existenz in Frage gestellt. Mit der vorgeburtlichen Suche wird ihr So-Sein als problematisch bewertet. (…) Die Verfahren der Präimplantations-und Pränataldiagnostik müssen eindeutig als schädliche Praktiken im Sinne von Art. 8 der UN-BRK bezeichnet werden, zu deren Bekämpfung der Staat nach der UNBRK verpflichtet ist.

Beschränkung erforderlich

Deshalb wäre eine Beschränkung der Angebote der Pränatal-und Präimplantationsdiagnostik erforderlich. Diese steht allerdings im Konflikt mit den Interessen der Eltern beziehungsweise der Frauen, die die Verfahren im Fall einer Schwangerschaft nutzen wollen. Dazu gehören auch einige Eltern von behinderten Kindern, die für sich oder andere die Möglichkeit offen halten wollen, die Verfahren für ihre weitere Familienplanung zu nutzen. Bei allem Verständnis für ihre Nöte muss hier festgehalten werden, dass das Recht auf Selbstbestimmung in der Familienplanung kein Recht auf ein nicht behindertes Kind umfasst. Dem Anspruch von Menschen mit Behinderung auf Nichtdiskriminierung ist hier der Vorrang zu geben. Bisherige Versuche, die pränatale Diagnostik zu begrenzen, indem Paare beziehungsweise Frauen besser aufgeklärt und gut beraten selbstbestimmt auf die Diagnostik verzichten oder sich gegebenenfalls bewusst für ein behindertes Kind entscheiden, waren nicht erfolgreich. (…) Die Erfahrung in anderen Ländern mit der Präimplantationsdiagnostik zeigt, dass es praktisch nicht möglich ist, solch ein Verfahren auf besonders „schwere Fälle“ zu begrenzen. Zum einen kann die Schwere von Behinderungen nicht objektiv beurteilt werden, und zum anderen werden dabei immer auch diejenigen Gruppen von Menschen diskriminiert, die mit der fraglichen Behinderung leben. Ein effektiver Diskriminierungsschutz in Bezug auf Pränatal-und Präimplantationsdiagnostik ist ohne gesetzliche Klarstellungen ganz offensichtlich nicht möglich. Der Inklusionsbeirat setzt sich grundsätzlich für eine Reform ein, mit der das Angebot der Pränataldiagnostik auf Krankheiten beschränkt wird, die vorgeburtlich behandelt werden können oder deren Entdeckung eine Behandlung direkt nach der Geburt ermöglicht und die Präimplantationsdiagnostik verboten wird.

Verantwortung von Forschungsförderung, Wissenschaft und Medizin

Die Entwicklung von immer mehr Tests, mit denen Behinderungen erkannt werden können, ist nicht wertneutral. (…) Die Forschung muss sich ihrer gesellschaftlichen Verantwortung stellen. Bundes-und Landesministerien sowie Stiftungen sind aufgerufen, Forschungsprojekte, die wie die Tests der Pränatal-und Präimplantationsdiagnostik den Interessen von Menschen mit Behinderungen fundamental widersprechen, nicht zu fördern. Der Inklusionsbeirat setzt sich dafür ein, dass jede öffentliche Forschungsförderung für die Weiterentwicklung von vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden, die nicht der Gesundheit des Ungeborenen oder der schwangeren Frau dienen, (…) unterbleibt. In dem Wissen darum, dass es aktuell schwierig ist, die oben genannten Forderungen gesellschaftlich und politisch umzusetzen, ist es notwendig, auf dem Weg zu einer inklusiven Gesellschaft innezuhalten und die Entwicklungen der Pränatal- wie der Präimplantationsdiagnostik zu überdenken. Noch ist es möglich, Fehlentwicklungen zu korrigieren, damit die Bemühungen um eine inklusive Gesellschaft durch die Entwicklungen der Pränatal- wie Präimplantationsdiagnostik nicht unterlaufen werden. Solange die Pränataldiagnostik ohne Beschränkung auf behandelbare Krankheiten angeboten wird, sollte weiterhin versucht werden, individuell verantwortlich Entscheidungen durch Beratung und Öffentlichkeitsarbeit zu fördern, so dass mehr Paare beziehungsweise Frauen auf die Pränataldiagnostik verzichten können oder diese allenfalls in Anspruch nehmen, um sich gegebenenfalls auf die Geburt eines behinderten Kindes einzustellen. Dabei haben Ärzte und Ärztinnen eine besondere Verantwortung (…): Ärzte und Ärztinnen sollten Frauen nicht drängen, die Pränataldiagnostik in Anspruch zu nehmen, sondern sich aktiv dafür einsetzen, dass es nicht routinemäßig zu einer Inanspruchnahme kommt, auch wenn dies eventuell ihrem ökonomischen Interesse zuwider läuft. Ärztliches Profitstreben darf nicht dazu führen, dass Frauen Leistungen der Pränataldiagnostik (…) angedient werden. Dies gilt in besonderem Maße für den Test auf Trisomie 21 über das Blut der Mutter. (…)
Der vollständige Text findet sich auf den Internetseiten des Behindertenbeauftragten und unter www.kurzlink.de/GID217_c.

- 1UN-Behindertenrechtskonvention

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 217 vom April 2013
Seite 34 - 35