



Gen-ethischer Informationsdienst

## Nördlich der Zukunft

### Einführung

AutorIn

[GID-Redaktion](#)

*Die Suche nach Abweichungen beim Fötus wird immer selbstverständlicher. Und das, obwohl es überall von Inklusion tönt. Ein Schwerpunkt zu den Normalisierungsprozessen vorgeburtlicher Selektion.*

„In den Flüssen nördlich der Zukunft“, heißt es bei Paul Celan, „werf ich das Netz aus, das du zögernd beschwerst mit von Steinen geschriebenen Schatten“. Der Dichter und Holocaust-Überlebende Celan hatte zwar ganz sicher etwas völlig Anderes im Kopf als dieses Bild, dennoch passt es: Auch die Anbieter der neuen Testverfahren, die im Blut der Mutter nach Trisomien beim Fötus fahnden, haben - unbeschwert von Vergangenheit und Zukunft - ein Netz ausgeworfen. Sie fischen nach Märkten für ihre Produkte, und dabei ist ihnen jedes Mittel recht: Für ihre Werbung bei Schwangeren mobilisieren sie diffuse Ängste, und die Ärzteschaft gewinnen sie mit Evidenzrechnungen und einer einfachen Handhabung der Tests.

Dabei lassen sie es allerdings nicht bewenden. Mitten in die Arbeit am GID-Schwerpunkt platzte am 8. Mai die Pressemitteilung des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA): Auf Antrag der Hersteller wird das Gremium eine Studie in Auftrag geben, weil der „nichtinvasive molekulargenetische Pränataltest zur Bestimmung des Risikos von fetaler Trisomie 21“ möglicherweise eine Behandlungsalternative darstelle. Für die Teilnehmerinnen der Studie übernehmen die gesetzlichen Krankenkassen die Kosten des Tests. Befindet der G-BA nach Studienabschluss, dass der Test einen Nutzen hat und invasivere Verfahren wie die Fruchtwasserpunktion ersetzen kann, wird er regelhaft zur Kassenleistung.

Es ist also höchste Zeit, das Zögern aufzugeben und die Steine auszupacken, damit dieses Netz auf Grund geht. Denn die vorgeburtliche Selektion normalisiert sich mit einer Selbstverständlichkeit, die sich selbst in den Schatten stellt - den Schatten einer Haltung, die von der Angst vor Abweichung und dem Hass auf Anderssein geprägt ist und unter anderem staatliche Eugenikprogramme und die so genannte Euthanasieaktion ermöglicht hat.

Aber wie lässt sich diese Normalisierung aufhalten? Die Akzeptanz pränataldiagnostischer Untersuchungen ist ja nicht allein ein Werk von ManagerInnen kleiner und mittlerer Biotechnologie-Unternehmen. Staatliche Förderung ermöglicht die Entwicklung solcher Tests, und gesetzliche Regelungen erlauben es Unternehmen, deren klinische Prüfung in die öffentliche Gesundheitsversorgung zu integrieren. Und nicht zuletzt lassen die vielen kleinen und großen Barrieren - vom fehlenden Aufzug bis zum bürokratischen Aufwand bei der Organisation und Finanzierung von Assistenz oder Hilfsmitteln - das Leben mit einer Behinderung nicht gerade verlockend erscheinen.

Jenseits dieser Hürden bevölkern aber auch immer noch Projektionen und Verallgemeinerungen über das Leben mit einer Beeinträchtigung die Vorstellungen der meisten nichtbehinderten Menschen. Allen Sonntagsreden von Inklusion zum Trotz scheint die Macht des medizinischen Blicks ungebrochen: Das „Problem“ wird im Körper verortet, der ohne Kontext entweder „gesund“ oder „krank“ ist, entweder „gut“ oder „schlecht“. Verstärkung erhält dieser Blick durch die immer kompromissloser zutage tretende

Orientierung an den *Fähigkeiten* von Menschen, die in dem Begriff *Humankapital* so trefflich zum Ausdruck kommt.

In unserem Schwerpunkt setzen wir Teile dieses Puzzles zusammen. **Swantje Köbsell** arbeitet in ihrem Beitrag die Diskrepanz zwischen der UN-Behindertenrechtskonvention und der Praxis der Schwangerschaftsuntersuchungen heraus. **Kirsten Achtelik** und **Uta Wagenmann** beschäftigen sich mit der Perspektive auf Beeinträchtigung, die die neuen Bluttests durch Auslassungen und Leerstellen transportieren. Wie mit Nicht-Gesagtem Menschen in der Herstellerwerbung herabgewürdigt werden, zeigt die Beschwerde des **GeN** und des **Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik** beim Werberat, die wir dokumentieren. Auch die Darstellung der Bluttests in der Presse, die **Eva Sänger** untersucht hat, bietet einen Zugang zu Hintergründen und Formen der Normalisierung von pränatalen Testverfahren. Und nicht zuletzt haben wir den Sprecher der PatientInnenvertretung im G-BA, **Martin Danner**, zur oben genannten Studie befragt. Denn neben vielem Anderen befremdet es doch sehr, dass sich dort niemand gegen die Erprobung des Bluttests auf Krankenkassenkosten ausgesprochen hat.

Wir werden uns weiter sowohl gegen vorgeburtliche Selektion wie auch gegen die medizinische und gesundheitspolitische Sachthemenlogik stemmen, die ihre Normalisierung vorantreibt. Und vielleicht machen Sie ja - spätestens nach der Lektüre dieses Schwerpunktes - mit? In diesem Sinne wünschen wir gute Leseerlebnisse.

## **Informationen zur Veröffentlichung**

Erschienen in:

GID Ausgabe 224 vom Juli 2014

Seite 6