

Stephan Ernst

Vorsorge oder Selektion? – Die Möglichkeiten der Pränataldiagnostik

1. Methoden der Pränataldiagnostik

Innerhalb der Methoden der Pränataldiagnostik lassen sich nicht-invasive und invasive Methoden unterscheiden.

1.1 Nicht-invasiver Methoden

Die bekannteste und normalerweise während einer Schwangerschaft ganz selbstverständlich durchgeführte Form der nicht-invasiven Pränataldiagnostik ist die **Ultraschalluntersuchung**, mit dem man die Struktur des entstehenden Organismus und seine Funktionen sichtbar machen kann. In den Mutterschaftsrichtlinien vom 1995 sind dabei außer der regelmäßigen Orientierung über den Gesundheitszustand der Frau insgesamt drei Ultraschall-Untersuchungen vorgesehen. Die erste wird in der frühen Schwangerschaft zwischen der 9. und 12. SSW p.m. angeboten, die zweite im mittleren Trimenon (19.-22. SSW) und die dritte im dritten Trimenon (29.-32. SSW). Durch diese Untersuchungen lassen sich schon sehr früh relativ genaue Aufschlüsse über den Reifungs- und Wachstumsprozess, über das Geschlecht, über Gesundheit und Krankheit, über Anomalien und Fehlbildungen des heranwachsenden Embryos und seiner Organe gewinnen.

Werden bei diesen Untersuchungen Fehlbildungen und Fehlentwicklungen festgestellt, muss die Frau darüber informiert werden. Lassen sich die Fehlbildungen jedoch nicht mit Sicherheit feststellen, muss der Arzt auf die Möglichkeit weiterer Untersuchungen hinweisen, die eine höhere Gewissheit verschaffen können. Auf die Möglichkeit solcher weiteren Untersuchungen muss der Arzt auch aufmerksam machen, wenn ein Wiederholungsrisiko besteht oder wenn von Seiten der Eltern und ihrer Familien vererbte Krankheiten bekannt sind oder wenn es sich um eine sog. altersbedingte „Risikoschwangerschaft“ handelt (ab 35 Jahren), bei der etwa das Risiko ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, signifikant ansteigt.

Der Arzt hat in diesen Fällen sogar die rechtliche Verpflichtung, auf weitere gezielte Methoden der pränatalen Diagnostik aufmerksam zu machen und sie anzubieten. Was rechtliche Verpflichtung bedeutet, lässt sich daran deutlich machen, dass ein Arzt einen Pflichtverstoß begeht, wenn er eine Schwangere mit erhöhtem Risiko nicht auf die Möglichkeit einer zum Ausschluss einer Trisomie 21 (Down-Syndrom) hinweist. Frauen, die aufgrund dieses Pflichtverstoßes ein Kind mit einer Trisomie 21 zur Welt bringen, haben Anspruch auf Schadensersatz.

Solche weiteren Methoden der Pränataldiagnostik, die nun aber keine Routineuntersuchungen darstellen und auch nicht ohne weiteres von der Krankenkasse bezahlt werden, zielen darauf ab, nicht nur aufgrund der äußeren Gestalt des Fötus Krankheiten oder Behinderungen festzustellen, sondern durch eine Untersuchung der Erbsubstanz des Fötus Gewissheit über Gesundheit oder Krankheit zu erzielen.

Eine erste dieser weiteren Methode ist der sogenannte **Triple-Test**, der normalerweise in der 15-18 SSW durchgeführt wird. Dieser Test ermöglicht es, Störung auf genetischer Ebene, nämlich hinsichtlich der Genprodukte (Proteine) festzustellen. Dazu werden drei bestimmte Hormone im Blut der schwangeren Frau untersucht. In Verbindung mit dem Alter der Frau und anderen gesundheitlichen Vorgaben lässt sich ein relativ genauer Aufschluss darüber erreichen, ob das Kind Down-Syndrom hat oder nicht. Etwas früher, nämlich ab der 14. SSW, ist die **Blutuntersuchung auf das sog. Alpha-1-Feto-Proteil (AFP)** möglich. Auch hier kann man relative Gewissheit im Blick auf Chromosomenstörungen erreichen, vor allem im Blick auf Down-Syndrom und Spina bifida. Beide Verfahren sind ohne Risiko für das Kind. Allerdings gibt die Untersuchung keine wirkliche Sicherheit, sondern hilft nur, das Risiko genauer abzuschätzen. Es empfiehlt sich daher bei Unklarheit weitere invasive Methoden anzuwenden.

Neuer Bluttest: Zu diesen hormonellen Bluttests ist seit Neuestem eine weitere Möglichkeit der Pränataldiagnostik hinzugetreten, die darauf basiert, dass sich auch im Blut der schwangeren Frau DNA-Fragmente des Fötus befinden und sich daraus isolieren lassen. Für die Durchführung dieses Tests reicht eine geringe Blutentnahme bei der Schwangeren aus, um eine direkte Untersuchung des fetalen Genoms durchführen zu können, ohne dass man dabei die genannten Risiken der invasiven Methoden eingehen muss. Insbesondere Trisomien, vor allem die Trisomie 21 (Down-Syndrom), ließe sich beim derzeitigen Stand mit diesem Test einfach, risikolos und dennoch sicher diagnostizieren.

Dass im Blut der Schwangeren genetisches Material des Fötus, Fragmente seiner DNA nämlich, vorhanden ist, ist schon seit längerer Zeit bekannt. Bisher gab es allerdings noch keine erfolgreiche oder praktikable Möglichkeit, diese Fragmente einer gezielten Untersuchung zu unterziehen. Seit 2008 steht nun jedoch eine Computer unterstützte Methode zur Verfügung, die es erlaubt, in kurzer Zeit die einzelnen DNA-Fragmente zu sortieren und den verschiedenen Chromosomen, von denen sie stammen, zuzuordnen. Auf der Basis dieser Technik ergibt sich dann die Möglichkeit, im Fall, dass Fragmente von einem bestimmten Chromosom prozentual überrepräsentiert sind, darauf zu schließen, dass ein drittes Chromosom dieser Art vorliegt.

Die Genauigkeit dieses Tests wird jedenfalls mit 98-100% angegeben.

So entspricht etwa die Anzahl derjenigen Fragmente, die vom Chromosom 21 stammen, einem Anteil von ca. 1,25% der Gesamtmenge der fetalen DNA-Fragmente. Diese Prozentangabe errechnet sich – unter der Voraussetzung,

dass alle Chromosomen des Menschen gewöhnlich paarweise vorhanden sind – aus der relativen Größe des Chromosoms 21 und der Anzahl der darauf vorkommenden Fragmente im Vergleich zu den anderen. Liegt dagegen der Anteil der DNA-Fragmente, die dem Chromosom 21 zuzuordnen sind, bei etwa 1,32%, ist dies ein sicheres Anzeichen dafür, dass dieses Chromosom dreimal vorhanden ist und damit eine Trisomie 21 vorliegt. Obwohl also die Abweichung nur ca. 0,7% beträgt, genügt sie für eine eindeutige Diagnose.

Die Feststellung der Trisomie 21 stellt derzeit auch den Anwendungsbereich dar, für den sich der Test eignet. Andere Trisomien (13, 15, 18) sind aus chemischen Gründen zurzeit jedenfalls nur schwer feststellbar; an der Entwicklung eines geeigneten Verfahrens wird jedoch gearbeitet. Grundsätzlich ist es möglich, dass sich mit dieser Methode alle Unregelmäßigkeiten in der Anzahl der Chromosomen (Trisomien, aber auch Monosomie und Nullisomie), festzustellen.

Nachdem der Test in den USA bereits seit Oktober 2011 teilweise eingeführt ist, ist er inzwischen auch in Deutschland verfügbar durch die Firma LifeCodexx AG, die das Verfahren LifeCodexx PraenaTest™ in Deutschland auf den Markt gebracht hat. Kosten liegen etwa zwischen 900,- und 1200,- Euro, also nicht deutlich mehr als eine Fruchtwasseruntersuchung, für die etwa 900,- Euro zu zahlen ist.

Im Blick auf die Frage, ab welchem Zeitpunkt in der Schwangerschaft der Test durchgeführt werden kann, sind die Angaben derzeit nicht eindeutig. Grundsätzlich lassen sich DNA-Fragmente ab der 4. bzw. 6. Schwangerschaftswoche nachweisen. Es scheint aber, dass der Test zu diesem Zeitpunkt, weil das verfügbare DNA-Material noch zu gering ist, noch nicht möglich bzw. noch nicht aussagekräftig genug ist. Die Firma LifeCodexx AG (Sitz in Konstanz), die den Test in Deutschland anbieten will, spricht in ihrer Internet-Präsentation davon, dass der Test erst ab der 12. Schwangerschaftswoche angeboten wird. Dies ist genau der Zeitpunkt ab dem in Deutschland ein Schwangerschaftsabbruch aufgrund der Beratungsregelung nach § 218, Abs. 1 nicht mehr straffrei möglich ist. In anderen Berichten ist aber auch davon die Rede, dass der Test bereits ab der 10. Schwangerschaftswoche möglich sei. Die Auswertung des Tests dauert dann noch einmal 6-10 Tage. Bei der Amniozentese dauert die abgesicherte Auswertung dagegen bis zu 3 Wochen.

1.2 Invasive Methoden

Diese Untersuchungen geben dadurch sichereren Aufschluss über genetisch bedingte Krankheiten und Missbildungen, weil sie eine genetische Untersuchung von Gewebeproben des Fötus selbst bzw. der Plazenta ergeben. Dazu muss entsprechendes Gewebe durch einen invasiven Eingriff gewonnen werden, wobei zwei hauptsächliche Methoden zur Verfügung stehen: die Amniozentese und die Chorionzottenbiopsie.

Die klassische Methode der Gewebegewinnung ist die seit Beginn der 70er Jahre routinemäßig durchgeführte **Amniozentese**. Dabei wird durch die

Bauchdecke eine dünne Nadel in die Fruchtblase (Amnion) eingeführt und eine Probe des Fruchtwassers mit einer Spritze abgezogen. Die im Wasser enthaltenen Gewebezellen stammen vor allem von der Eihaut, zum Teil aber auch von der Haut und den Schleimhäuten des ungeborenen Kindes.

Diese Untersuchung wird erst heute ab der 15./16. SSW durchgeführt, wobei Komplikationen eher selten sind. Das Fehlgeburtsrisiko liegt bei 0,5-1%. In wenigen Fällen kann es auch zu Verletzungen des Kindes durch die Punktionsnadel kommen, dies wird aber durch die zunehmende Qualität der Ultraschallbilder immer mehr vermieden.

Ein deutlicheres Problem ist allerdings die psychische Belastung der Frau bzw. der Eltern durch den späten Zeitpunkt der Untersuchung (Stichwort: Schwangerschaft auf Probe, Nichtannahme und Annahme des Kindes zugleich) sowie die Wartezeit von ca. 3 Wochen auf das Untersuchungsergebnis.

Um diese psychischen und moralischen Belastungen zu vermeiden, kann die seit den 1980er Jahren mögliche **Chorionzottenbiopsie** durchgeführt werden. Sie ist bereits im 1. Trimenon (9.-11.SSW) möglich. Dabei handelt es sich um die Entnahme von extra-fötalem Schwangerschaftsgewebe aus dem Chorion, also aus Bestandteilen der Plazenta. Das Gewebe kann auf vaginalem Weg gewonnen werden, ohne die Fruchtblase zu durchstoßen, und es kann auf abdominalem Weg gewonnen werden. Dabei ist der abdominale Weg zwar der für die Frau belastendere Eingriff, enthält aber ein niedrigeres Fehlgeburtsrisiko (1-2 % Fehlgeburtsrate gegenüber 2-4 %). Damit aber ist es immer noch höher als das Fehlgeburtsrisiko bei der Amniozentese.

Die Anzahl der in der BRD durchgeführten invasiven Pränataldiagnosen steigt ständig mit der Tendenz, die vorgeburtliche invasive Diagnostik auf alle Schwangeren, d.h. auch die mit einem durchschnittlichen genetischen Risiko, auszuweiten.

1970: erste experimentelle Untersuchungen: 6 Amniozentesen

- 1976: wurde zur Leistung der gesetzlichen Krankenkassen: 1.796 AZ
- 1982: 15.883 AZ
- 1987: 33.535 AZ + 3.100 ChZB
- 1993: alte Bundesländer: 56.594 AZ + ChZB finanziert: 37,2 Mio DM.

Jährliche Steigerungsrate von 1991-1993 ca. 15%.

Außer mit Hilfe der Amniozentese und Chorionzottenbiopsie lässt sich Zellmaterial des Fötus auch durch die **Nabelschnurpunktion** gewinnen. Durch die Nabelschnurpunktion kann das Blut des Fötus gewonnen und untersucht werden. Auf diese Weise können auch Zellen des Fötus aus dem Blut isoliert und dann genetisch untersucht werden. Die Untersuchung kann ab der 17.-18. SSW durchgeführt werden. Das Fehlgeburtsrisiko wird mit 1-2 % angegeben.

Ist das Zellmaterial des Kindes gewonnen, lassen sich verschiedene Untersuchungsmethoden anwenden.

Hauptsächlich wird eine **Chromosomenanalyse** durchgeführt, um „Veränderungen“ an der äußeren Zahl und Struktur der Chromosomen selbst (etwa Trisomie 21 und andere Trisomien, Turner-Syndrom, Klinefelter-Syndrom, Edwards-Syndrom etc.) auszuschließen.

Turner-Syndrom (vor allem bei Mädchen): Es liegt nur ein X-Chromosom vor. Symptome: Minderwuchs, Fehlbildungen der Brust, Herzfehler, Unfruchtbarkeit

Klinefelter-Syndrom (bei Jungen): Trisomien XXY, XXX, XYY. Symptome: Retardierung des Wachstums, Fehlbildungen der Geschlechtsorgane, Infertilität der Spermien.

Edwards-Syndrom: Trisomie 18. Symptome: Herzfehler, Zysten im Gehirn, Wachstumsrückstand, Entwicklungsstörungen des Gehirns und des Gesichts, Verschiedene Fehlbildungen, Hohe Sterblichkeit während der Schwangerschaft oder im 1. Jahr.

Man kann auf diese Weise aber auch das Geschlecht bestimmen. Dies ist brisant in solchen Ländern, wo weibliche Nachkommen gesellschaftlich benachteiligt werden, hier kann PND eine zusätzliche willkommene Möglichkeit der Familienplanung werden. Dabei werden noch nicht die Gene selbst analysiert, die sich auf der DNS befinden, aus der die Chromosomen bestehen.

Über die Analyse der Chromosomen hinaus lassen sich aber auf der Basis des gewonnenen Zellmaterials auch **Genanalysen** durchführen. Selbst aufgrund von kleinsten Zellmengen, ja prinzipiell sogar aufgrund einer Einzelzelle lässt sich eine umfassende Analyse aller genetischen Anlagen und Veränderungen durchführen. Es lässt sich gezielt und sehr rasch im Hinblick auf Veränderungen einzelner Gene hin untersuchen.

Mit Hilfe dieser Möglichkeiten lassen sich

- zum einen Krankheiten feststellen, die auf die Veränderung eines einzigen Gens direkt zurückzuführen sind (z.B. Sichelzellanämie, Bluterkrankheit usw.)
- weiterhin lassen sich Anlagen zu Krankheiten feststellen, die erst in späteren Jahren ausbrechen werden (z.B. Veitstanz Chorea Huntington)
- schließlich auch Dispositionen für Krankheiten, die aber außerdem durch Umweltfaktoren mitbestimmt sind (z.B. Herz-Kreislauf-Störungen, Krebserkrankungen, auch Virus-Erkrankungen wie Aids entstehen durch Interaktion viraler Gene mit dem menschlichen Genom).

Fragen wir nun nach dieser Darstellung der Untersuchungsmöglichkeiten nach deren ethischer Bewertung. Dabei lässt sich zunächst eine Reihe von positiven Aspekten nennen, dann aber muss auch auf problematischen Seiten hingewiesen werden. Vor diesem Befund ergibt sich dann die Frage nach einem verantwortlichen Umgang mit diesen Möglichkeiten.

2. Positive Aspekte der Pränataldiagnostik

Fragt man nach den positiven Aspekten, aus denen heraus die PND überhaupt entwickelt worden ist, aus denen heraus sie immer weiter verbessert und verfeinert wird und aus denen heraus sich schließlich dieses ganze Instrumentarium auch ethisch legitimiert, so lassen sich im wesentlichen drei Aspekte nennen.

1) Durch die Anwendung der PND können in ganz vielen Fällen die Befürchtungen der Eltern, das Kind könnte krank oder behindert sein, ausgeschaltet werden. Den Eltern kann angesichts von Risiken der Schwangerschaft oder bei Verdacht auf mögliche erbliche Belastung des Kindes die beruhigende Gewissheit gegeben werden, dass „alles in Ordnung ist“. Dies ist tatsächlich in den allermeisten Fällen gegeben. In ca. 97-98% der Durchführung einer PND liegt ein negativer Befund vor, es ist also keine Krankheit oder Anomalie des Kindes gegeben. Nur in 2-3% der Fälle führt die PND zur Feststellung von Erkrankungen oder Behinderungen. Dadurch hat die PND in vielen Fällen dazu beigetragen, dass Eltern den Mut finden, ihren Wunsch nach einem Kind zu erfüllen oder auch eine Risikoschwangerschaft auszutragen, wozu sie ohne diese Gewissheit nicht bereit gewesen wären. Insofern hat sich die Pränataldiagnostik in nicht wenigen Fällen zu einer Methode des Lebensschutzes entwickelt.

2) Im Hinblick auf eine mögliche Erkrankung geht es auch darum, möglichst frühzeitig eine Diagnose zu stellen, um gezielt präventiv oder therapeutisch handeln zu können: sei es durch die Verordnung bestimmter Verhaltensweisen für die Frau während der Schwangerschaft, sei es durch Eingriffe während oder unmittelbar nach der Geburt des Kindes, sei es – was vor allem im Rahmen der Genforschung vorangetrieben wird – durch pränatale Eingriffe und Behandlungsmaßnahmen, die bereits vor der Geburt intrauterin am Embryo vorgenommen werden.

Intrauterine Behandlungen können dabei heute entweder indirekt medikamentös oder direkt durch Eingriffe mittels Punktionsnadel oder Katheder vorgenommen werden.

Zu den Krankheiten, die behandelt werden können, zählen etwa:

- Blutgruppenunverträglichkeit
- Herzrhythmusstörungen
- Infektion des Embryos durch Ringelröteln
- Urologische Behandlungen
- Zysten und Tumore
- Verringerung der Gerinnungsfähigkeit des Blutes beim Fötus, wenn etwa die Gefahr von Gehirnblutungen besteht
- Chirurgische Eingriffe werden ausprobiert bei offenem Rücken

3) Ein dritter Aspekt schließlich, der auch nicht unterschätzt werden sollte, besteht darin, dass sich die Eltern, wenn das Kind krank oder behindert ist und

es keine Therapiemöglichkeiten gibt, dennoch während der Schwangerschaft bereits auf die künftige Situation mit dem behinderten oder kranken Kind einstellen können. Sie haben Zeit, die Tatsache, dass das Kind vielleicht nicht den Maßstäben des Wunschkindes entspricht, zu verarbeiten, sich bereits zu informieren, sich mit anderen Eltern zusammenzuschließen und so ein positives Verhältnis zu dem künftigen Kind zu entwickeln.

3. Problematische Aspekte

Angesichts der vielfältigen wünschenswerten Erfolge, die mit Hilfe der pränatalen Diagnostik erzielt worden sind oder künftig auch noch erzielt werden können, darf aber die damit zugleich zusammenhängende Problematik nicht übersehen werden, die von Medizinern aufgrund ihrer Begeisterung für die technischen Möglichkeiten oft heruntergespielt wird.

1) In 2-3% der Fälle, in denen Eltern frühzeitig erfahren, dass ihr Kind mit Sicherheit oder auch nur wahrscheinlich an einer Krankheit oder an einer Behinderung leiden wird, legt sich der Gedanke an einen **Schwangerschaftsabbruch** sehr nahe. Auch Eltern, die grundsätzlich eine positive Einstellung gegenüber Kindern mit Behinderungen haben, urteilen noch einmal anders, wenn es das eigene Kind ist, das krank oder behindert ist.

Die Bereitschaft zum Schwangerschaftsabbruch steht dabei klar im Verhältnis zur Schwere der Erkrankung oder Behinderung des Kindes.

Bereits relativ kurze Zeit nach Inkrafttreten des neuen §218a, Abs. 2 berichteten Ärzte, dass die Bereitschaft, eine Behinderung beim Kind zu akzeptieren, zurückgehe. Inzwischen sind es mehr als 60% der Schwangeren, die sich für eine Abtreibung entscheiden, wenn es Hinweise darauf gibt, dass ihr Kind an einer Trisomie 21 leiden könnte. Doch auch schon leichtere und sogar behebbare Behinderungen, wie etwa eine Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte, lassen den Wunsch nach einer Abtreibung aufkommen (immerhin 13,4%).

Anenzephalie (90,1%)

Spina bifida aperta (43,6%)

Down-Syndrom (68,8%)

Sichelzellanämie (49,5%)

Chorea Huntington (37,5%)

Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte (13,4%)

Turner-Syndrom (14,8%)

Klinefelter-Syndrom (13,8%)

Statistik von 1997

Dabei ist nicht auszuschließen, dass die Frage der Zumutbarkeit eines kranken Kindes, die ja rechtlich das Kriterium für die Straffreiheit einer Abtreibung darstellt, zu rasch negativ beantwortet oder auch gar nicht mehr ernsthaft ge-

stellt wird. Es besteht die Gefahr, dass es zu einer automatischen Abfolge pränataler Diagnostik und selektivem Schwangerschaftsabbruch kommt. Und dies auch, obwohl die Diagnose in vielen Fällen nur erst einen Wahrscheinlichkeitswert besitzt und gar keine Gewissheit gibt, so dass, um das Risiko zu vermeiden, ein krankes oder behindertes Kind zu bekommen, in Kauf genommen wird, dass auch gesunde Föten getötet werden.

Durch die PND kann auch vielfach der Grad der Behinderung oder der Krankheit gar nicht mit Sicherheit bestimmt werden. Viele Krankheiten sind auch nicht monogenetisch bedingt, sondern es besteht nur eine Disposition, so dass sie erst durch das Zusammenspiel verschiedener Gene oder durch Wechselwirkung mit der Umwelt oder aufgrund des eigenen Verhaltens zustande kommen. Ein besonderes Problem stellen dabei auch solche Krankheiten dar, die zwar genetisch festgelegt sind, die aber erst in späteren Lebensjahren ausbrechen, wie etwa der sogenannte „Veitstanz“ (Chorea Huntington). In solchen Fällen stellt sich die Frage: Wie soll man mit dem Wissen um eine solche Anlage umgehen? Ist es nützlich, weil man sich entsprechend vorbereiten und vorsorgen kann? Oder ist es schädlich, weil es den Betroffenen in Angst und Verzweiflung stürzt und ihn um das Glück auch seiner gesunden Lebenszeit bringt? Wie sollen – oder auch wie werden – Eltern mit ihrem Kind umgehen, wenn sie von solchen Anlagen wissen?

Dabei müssen nicht immer egoistische Gründe eine Rolle spielen. Es können ebenso Ängste vor den grundlegenden Wandlungen im eigenen Lebenslauf leitend sein, die für die Annahme eines behinderten Kindes notwendig würden. Ebenso aber kann es sein, daß die Situation, plötzlich mit der Tatsache eines behinderten oder kranken Kindes konfrontiert zu werden, die Kräfte vieler Eltern und Familien auch bei bestem Willen zu übersteigen scheint, und zwar deswegen, weil sie sich sozial oder zwischenmenschlich allein gelassen sehen.

2) Eine weitergehende Gefahr der PND aber besteht darin, dass sie gezielt zu einem Instrument gemacht wird, um straffrei der Belastung, die ein krankes oder behindertes Kind darstellt, entgehen zu können. Das durchaus positive ursprüngliche Ziel der Pränataldiagnostik, dem Leben zu dienen, wird hier zur Eugenik verkehrt. Die Intention liegt hier nicht mehr darauf, dem Leben zu dienen, sondern zielt auf die Auswahl menschlichen Lebens nach eigenen Vorstellungen und damit auf die Tötung des Lebens, das dem eigenen Maß und den eigenen Vorstellungen vom eigenen Kind nicht entspricht.

Diese Gefahr kann in dem Maß zunehmen, in dem PND leichter und unproblematischer zugänglich wird. In dem Maß nämlich können auch das **Anspruchsdenken** und der **gesellschaftliche Druck** auf Eltern steigen, nur ein gesundes Kind zu bekommen. Dazu noch einige Erläuterungen:

Zunächst: PND wird zunehmend verfügbarer und selbstverständlicher. Dazu trägt nicht nur die steigende Zahl diagnostischer Einrichtungen insbesondere auch im privatwirtschaftlichen Bereich bei, sondern auch die technischen Fortschritte im Blick auf die Methoden der PND, die zu einer Risikominimierung und damit zugleich zu einer bereitwilligeren und breiteren Anwendung führen.

Dazu kommt, dass die Indikationen für eine PND zunehmend ausgeweitet werden. Die Altersgrenze von 35 Jahren wird als willkürlich gesetzt bestritten. Ein gewisses Risiko der Chromosomenabweichungen sei in jeder Altersstufe der Frauen gegeben. Zunehmend wird die PND auch bei kleineren Risiken eingesetzt oder bereits bei der psychologischen Indikation, also bei allgemeiner Besorgnis der werdenden Mutter um die Gesundheit des Kindes und bei entsprechendem Verlangen nach Sicherheit. Immer häufiger, nämlich bei jeder 8.-10. Pränataldiagnose in der BRD, wird heute schon eine Indikation zur pränatalen Diagnostik ohne Vorliegen eines objektiv erhöhten Risikos, sondern aufgrund von Angst vor Gendefekten des Fötus gestellt. Das Risiko des invasiven Eingriffs liegt hier höher als das Risiko der Chromosomenanomalie.

Die Konsequenz aus dieser leichteren und problemloseren Verfügbarkeit von PND aber besteht darin, dass nun die PND zu einer Einrichtung wird, auf die man einen Anspruch zu haben scheint und zu der man dann auch verpflichtet ist.

Zunächst etwas zu der *Anspruchshaltung*, die sich aus der leichteren und selbstverständlicheren Verfügbarkeit der PND ergibt: Aufgrund des technischen Fortschritts in diesem Bereich wie allgemein innerhalb der Medizin wächst gesellschaftlich die Erwartung, die Medizin habe dafür zu sorgen, dass das eigene Kind gesund sei. Pränatale Diagnostik wird als ein technisches Mittel der Medizin angesehen, durch das sie die Gesundheit des eigenen Kindes garantieren soll, so wie sie auch in allen anderen Bereichen die Gesundheit garantieren soll.

Diese Anspruchs- und Machbarkeitsmentalität gegenüber der Medizin, dass diese nämlich mit ihrer Technik dafür zu sorgen habe, dass – etwa im Blick auf das Leben Ungeborener – der verständliche Wunsch nach einem gesunden und glücklichen Kind, das auch gefällt, erfüllt wird, resultiert letztlich aus jener umfassenden Rationalisierung und Technisierung im Umgang mit der Wirklichkeit, die zu einer instrumentalisierenden und allein auf Nutzenmaximierung ausgerichteten Sicht aller Dinge, auch des Menschen neigt. Sie resultiert aus der Wachstums- und Leistungsmentalität unserer Gesellschaft sowie aus der sich immer mehr verbreitenden Ästhetisierung des Alltags. Sie tragen dazu bei, alles, was Fortschritt, Wachstum, Gewinn und Nutzen, Funktionsfähigkeit und Schönheit stört, zu vergessen. Es lässt sich nicht von der Hand weisen, dass zumindest in unserer westlichen Industrie-Gesellschaft zunehmend ein Mangel an Bereitschaft festzustellen ist, sich von Leid, Krankheit, Behinderung und Tod ernsthaft betreffen zu lassen.

Zu dieser Anspruchshaltung kommt aber weiter die zunehmende verpflichtende Wirkung hinzu, die sich aus der Ausweitung der PND ergibt: Je risikoloser, verfügbarer und selbstverständlicher die Anwendung der PND wird, um so mehr können Eltern, die auf dieses Wissen verzichten wollen oder die ihr Kind trotz seiner Behinderung oder Krankheit bekommen wollen, unter gesellschaftlichen Druck geraten. Das mögliche Angebot der PND ruft die gesellschaftliche Erwartung hervor, „verantwortungsvolle Eltern sollten sowohl in ihrem eigenen Interesse als auch im Interesse der Gesellschaft im Zweifelsfall doch präna-

taldiagnostische Verfahren vornehmen lassen“, wobei im Fall des positiven Befunds der Schwangerschaftsabbruch als notwendige Konsequenz selbstverständlich vorausgesetzt wird. Es wird nahegelegt: In einer Zeit, in der PND immer problemloser verfügbar werde, sei es doch nicht mehr notwendig, ein behindertes oder krankes Kind zu bekommen.

Auf diese Weise aber wird mit der Ausweitung der PND auch die Verantwortung des einzelnen, die ihm von Seiten der Gesellschaft zugeschrieben wird, immer größer. Denn wenn PND risikolos verfügbar ist, kann derjenige, der eine Möglichkeit des Wissens nicht ergreift, verantwortlich gemacht werden, weil er vermeidbares Leid hätte verhindern können. Dabei wird nicht nur auf das Wohl des Kindes selbst verwiesen, das nach Verhinderung von Leiden und Krankheit und damit also nach Nicht-Geborenwerden verlange, sondern auch auf finanzielle Gründe, also die Kostenbelastung durch kranke und behinderte Kinder.

In diesem Sinne schreibt der Philosoph und deutsche Bioethiker Dieter Birnbacher (Genomanalyse und Gentherapie, 1989):

„Solange eine genetisch bedingte Krankheit oder Behinderung nicht oder nur unter großen Einbußen an Lebensqualität therapierbar ist, sollte schon ein genomanalytisch festgestelltes Risiko als guter Grund für eine Abtreibung gelten. Ist das akzeptiert, stellt sich die weitere Frage, ob in Fällen drohender schwerer Behinderungen des Kindes die Eltern zu einer Abtreibung nicht nur berechtigt, sondern eventuell sogar verpflichtet sind.“

Im Hintergrund steht dabei bei Birnbacher auch die Frage, ob künftige Generationen nicht das Recht haben, ohne genetische Defekte geboren zu werden.

Birnbacher schreibt dann zwar weiter:

„Druckmittel wie eine Verknappung des Angebots an staatlichen Betreuung- und Versorgungshilfen für bewußt gewollte Kinder mit erheblichen Behinderungen müssen die Freiheit der Eltern [...] übermäßig einengen. Vertretbar erscheint dagegen eine Gesundheitspolitik, die es den Ärzten zur Pflicht macht, in Risikofällen die Eltern auf die Möglichkeit der vorgeburtlichen Diagnose hinzuweisen.“

Aber dass angesichts der zunehmenden Mittelknappheit im Sozial- und Gesundheitssystem die Frage diskutiert wird, ob solche vermeidbaren Fälle noch in dem Maß wie bisher unterstützt werden sollen, ist durchaus Realität.

Der gesellschaftliche Druck, der sich zukünftig auch durch die Erkenntnis- und Diagnosemöglichkeiten aufgrund der vollständigen Entschlüsselung des menschlichen Genoms ergeben werden, ist heute noch gar nicht abschätzbar:

- Es könnte zu Nachteilen kommen, die sich aus solchen Informationen besonders auch über anomale Dispositionen und nur angelegte Krankheiten für die Betroffenen in ihrer persönlichen Lebensführung, in ihrem familiären und sozialen Umfeld sowie nicht zuletzt für ihre Chancen auf dem **Arbeitsmarkt** ergeben. Negative Selektion für bestimmte Arbeitsbereiche

- Weiter ergeben sich Probleme, die sich für den Persönlichkeits- und Datenschutz angesichts des Drucks von Seiten der Arbeitsgeber oder der **Versicherungen** eröffnen.

Unter diesem Anspruchsdenken einerseits und dem gesellschaftlichen Druck andererseits ist es dann verständlich, dass – gerade auch begünstigt durch die risikolosere Durchführung der PND – der Wunsch gefördert wird, nicht mehr nur massive oder gar nur therapierbare Krankheiten und Schädigungen zu diagnostizieren, sondern auch ohne direkten Anlass und Verdacht gezielt nach kleineren und geringfügigeren Abweichungen zu suchen. PND wird dann praktisch mit dem Ziel des selektiven Schwangerschaftsabbruchs eingesetzt. Denn mit ihrer Durchführung ist in diesen Fällen für den Fall von Anomalien bereits die Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch gefallen. Er wird von vornherein als Möglichkeit mit eingeplant und durchgeführt, wenn das Kind nicht den Ansprüchen seiner Eltern oder der Gesellschaft genügt. PND wird dann mit dem Ziel durchgeführt, die Gesundheit des eigenen Kindes zu sichern.

Mit dieser Erwartungs- und Anspruchshaltung, sich ein gesundes Kind zu sichern, wird nun aber wiederum rückwirkend das Angebot der PND verstärkt und ausgeweitet. Die möglicherweise drohenden rechtlichen Sanktionen und Schadensersatzforderungen können Ärzte dazu bringen, lieber sicher zu gehen und eine PND anzubieten oder durchzuführen als zu riskieren, dass das Kind krank ist. Immer mehr Ärzte gehen davon aus, dass sie aus rechtlichen Gründen genötigt seien, die Schwangere von sich aus auf die Möglichkeit zum Abbruch hinzuweisen, sofern der Fötus eine genetische oder phänotypische Auffälligkeit aufweist.

Diese Befürchtung der Ärzte findet ihre reale Grundlage in der – freilich umstrittenen – Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts vom 15. Dezember 1997 zum Arzthaftungsrecht, wonach es bei fehlgeschlagener Sterilisierung und fehlerhafter genetischer Beratung nicht gegen das Grundrecht auf Menschenwürde verstößt, wenn der Arzt für den durch die Geburt eines behinderten Kindes entstandenen Schaden verantwortlich gemacht werden und darum den Unterhalt für das Kind zahlen müsse.

Es ist zu befürchten, dass sich diese Tendenz zukünftig noch verstärken wird und dazu führen wird, dass möglicherweise jede Schwangere in die Situation kommt, sich mit der Frage der Inanspruchnahme oder der Ablehnung einer PND auseinanderzusetzen. Schließlich besteht auch die Möglichkeit, dass angesichts des öffentlichen Drucks und der Angst vor rechtlichen Konsequenzen, erleichtert durch die risikolose Durchführung, standardmäßige Reihenuntersuchungen durchgeführt werden, zu denen dann auch keine ausdrückliche Einwilligung der Eltern mehr nötig ist.

3) Fasst man nach diesen Überlegungen die ethische Problematik zusammen, so lässt sich sagen:

Ganz unabhängig von der Bewertung des Schwangerschaftsabbruchs an sich hat die PND, die zunächst ein Mehr an Entscheidungsfreiheit für die Frauen versprochen hat, durch ihre zunehmende Ausweitung und die damit zusam-

menhängende Eigendynamik, die dieses Instrumentarium im gesellschaftlichen Zusammenhang entwickelt, faktisch doch zu einem deutlichen Entscheidungsdruck, wenn nicht sogar zu einem **Entscheidungszwang** geführt, und damit letztlich die Autonomie der einzelnen Frau eher eingeschränkt als gefördert. Sie bringt Frauen in ausweglos erscheinende Entscheidungskonflikte, in denen sie gesellschaftlich dann allein gelassen werden. Sie sind es nämlich, die entscheiden und die letztlich auch allein die Verantwortung für ihre Entscheidung tragen müssen. Dabei ergibt sich die Situation, dass die Entscheidung, egal ob die Frau dem Schwangerschaftsabbruch zustimmt oder ob sie das kranke oder behinderte Kind bekommt, in jedem Fall zu psychischen Belastungen und zu Schuldgefühlen und Schuldzuweisungen führt.

Über dieses Argument hinaus lässt sich darauf verweisen, dass die gezielte Suche nach Merkmalen und Anomalien, die sich nicht als Krankheit verstehen lassen, eine ethisch nicht vertretbare Instrumentalisierung des Embryos im Blick auf die Wünsche der Eltern darstellt. Dabei ist auch problematisch, dass sich der Krankheitsbegriff immer mehr dahingehend ausweitet, dass – unabhängig vom persönlichen Leiden des Betroffenen selbst – bereits all das als Krankheit verstanden wird und gilt, was von der genetischen Norm abweicht.

4. Aspekte des verantwortlichen Umgangs mit vorgeburtlicher Diagnostik

Wir haben uns bisher die Chancen, aber auch die Gefahren vor Augen geführt, die mit dem Instrument der pränatalen Diagnostik verbunden und für die Zukunft noch zu erwarten sind. Fragen wir nun, was sich angesichts dieser Ambivalenz für einen verantworteten Umgang mit der Pränataldiagnostik ergibt.

1) Zunächst lässt sich sagen, dass ein striktes Verbot pränataler Diagnostik – ganz abgesehen von der Unmöglichkeit einer erfolgreichen Durchsetzung – nicht verantwortbar ist. Damit wäre man bereit, auf die eindeutigen und vielfältigen dem Leben dienenden Hilfen dieser Technik zu verzichten.

2) Auf der anderen Seite aber erscheint es ebenso unvertretbar, wenn Vertreter der amerikanischen Bioethik unter dem Hinweis auf die „Pflicht zu wissen“ die unbegrenzte Anwendung aller verfügbaren Techniken verbindlich machen wollen. Dies würde den Druck auf die Schwangere zum Abbruch bei kranken Kindern und den Druck auf die Ärzte, alles nur mögliche Instrumentarium einzusetzen und alles zu sagen, unerträglich erhöhen.

Zwar ist es richtig, dass es zu einem verantwortlichen Umgang gehört, sich alle möglichen und notwendigen Informationen für eine Entscheidung zu verschaffen. Es ist unverantwortlich, aus leichtfertiger Ignorieren bestimmter Untersuchungsmethoden zu riskieren, dass eine mögliche Therapie ungenutzt bleibt.

Andererseits aber hat diese Pflicht zur Information ihre Grenze, wo der Verdacht auf mögliche Krankheiten besteht, aber keine Therapie zur Verfügung ist. Und die Schwere geht hier mit dem rasanten Fortschritt in der Genanalyse rapide auseinander. Hier erscheint es wichtig, ein „Recht auf Nichtwissen“ zu res-

pektieren und zu akzeptieren und dafür zu sorgen, dass daraus keine Nachteile für die Frau oder das Kind entstehen können.

Diese Grenze gilt zunächst im Hinblick auf obligatorische Suchtests (screenings) im Rahmen einer Genomanalyse, also vorgeburtliche Untersuchungen des Genoms auf bestimmte Krankheitsbilder oder Dispositionen für Krankheiten hin. Sie sollten nicht zu Routinemaßnahmen werden, sondern – wie dies auch die Enquete-Kommission des Deutschen Bundestags in ihrem Bericht „Chancen und Risiken der Gentechnologie“ bereits 1987 empfohlen hat – strikt auf solche Krankheiten und Anomalien begrenzt bleiben, die auch tatsächlich therapierbar sind.

Diese Forderung ist um so begründeter, als die Verbesserung der Techniken und die damit gegebene Herabsetzung von Risiken der Untersuchungsmethoden leicht zur Folge haben kann, dass standardmäßige Risikountersuchungen, zu denen dann keine ausdrückliche Einwilligung mehr erforderlich ist, ausgeweitet werden. Eine solche schleichende Ausweitung durch den öffentlichen Druck und die Angst vor rechtlichen Konsequenzen könnten Ärzte beispielsweise dazu bringen, um ein Risiko zu vermeiden, in *jeder* Schwangerschaft eine Fruchtwasseruntersuchung vornehmen zu lassen.

3) Die Begrenzung diagnostischer Ziele angesichts von unheilbaren Krankheiten und Anomalien, von Krankheitsrisiken und Dispositionen ergibt sich aber nicht nur für obligatorische Suchtests, sondern sollte ebenso im Rahmen des persönlichen Beratungsgesprächs mit dem Arzt gewahrt werden.

Ist nämlich erst einmal eine Diagnose durchgeführt und liegt ein „positiver“ Befund vor, befindet sich der beratende Arzt in einem Dilemma: Einerseits nämlich hat er die Aufgabe und die Pflicht der Information, andererseits aber soll er dem Automatismus der Abfolge von Diagnose und Selektion durch einen Schwangerschaftsabbruch entgegenwirken. Eine rein neutrale Information aber ist in der Praxis kaum zu realisieren. Es gelingt nicht, eine Prognose über sichere oder auch nur wahrscheinliche Krankheiten des noch ungeborenen Kindes sowie über den Grund der Krankheit zu stellen, die nicht bereits normative Vorstellungen von dem voraussetzt, was gesundes und heiles, was „normales“ Leben eigentlich sein könnte und müsste. Auch Eltern, für die aus ethischen Überlegungen und weltanschaulichen Gründen eine Abtreibung bis dahin nicht in Frage kam, können durch die Information über die Behinderung oder Krankheit ihres Kindes, das sie erwarten, in moralische und emotionale Konflikte gestürzt werden.

Im Beratungsgespräch vor der pränatalen Diagnostik sollte deshalb unbedingt auch auf diese Problematik hingewiesen werden. Es gilt deutlich zu machen, dass jede mögliche Verhaltensweise zugleich positive und negative Aspekte hat.

4.1 Das Gendiagnostik-Gesetz im Überblick

Am 31. Juli 2009 trat das Gesetz über genetische Untersuchungen bei Men-

schen (Gendiagnostikgesetz – GenDG) in Kraft. Darin wurden die zentralen ethischen Anliegen im Umgang mit der PND berücksichtigt. Im Folgenden sollen die wichtigsten normativen Bestimmungen des Gesetzes zusammengefasst werden.

- Genetische Untersuchungen dürfen nur durchgeführt werden, wenn die betroffene Person in die Untersuchung rechtswirksam eingewilligt hat. Genetische Untersuchungen bei nicht einwilligungsfähigen Personen müssen einen gesundheitlichen Nutzen für die untersuchte Person haben. Sie können ausnahmsweise unter strengen Voraussetzungen auch unter dem Gesichtspunkt des Nutzens für einen Familienangehörigen zugelassen werden.
- Genetische Untersuchungen zu medizinischen Zwecken dürfen nur von einer Ärztin oder einem Arzt durchgeführt werden. Die genetische Beratung gehört zu den zentralen Elementen des Gesetzes. Bei einer genetischen Untersuchung, die der Abklärung bereits bestehender Erkrankungen dient, soll der untersuchten Person eine Beratung angeboten werden. Einen besonderen Stellenwert hat die Beratung bei denjenigen Untersuchungen, die eine Vorhersage erlauben – entweder für die Gesundheit der betroffenen Person selber oder in Bezug auf die Gesundheit eines ungeborenen Kindes. Deswegen ist hier in beiden Fällen die genetische Beratung vor und nach der Untersuchung verpflichtend.
- Die vorgeburtliche genetische Untersuchung wird auf medizinische Zwecke beschränkt, also auf die Feststellung genetischer Eigenschaften, die die Gesundheit des Fötus oder Embryos vor oder nach der Geburt beeinträchtigen können. Verboten werden allerdings solche vorgeburtlichen genetischen Untersuchungen auf Krankheiten, die erst im Erwachsenenalter ausbrechen können (spätmanifestierende Krankheiten).
- Genetische Untersuchungen zur Feststellung der Abstammung sind nur dann zulässig, wenn die Personen, von denen eine genetische Probe untersucht werden soll, in die Untersuchung eingewilligt haben. Eine „heimliche“ Abstammungsuntersuchung wird als Ordnungswidrigkeit geahndet.
- Im Arbeitsrecht sind genetische Untersuchungen auf Verlangen des Arbeitgebers grundsätzlich verboten. Auch darf der Arbeitgeber die Ergebnisse einer im anderen Zusammenhang vorgenommenen genetischen Untersuchung nicht erfragen, entgegennehmen oder verwenden. Beim Arbeitsschutz sollen genetische Untersuchungen im Rahmen arbeitsmedizinischer Vorsorgeuntersuchungen nicht bzw. nur unter engen Voraussetzungen zugelassen werden.
- Versicherungsunternehmen dürfen beim Abschluss eines Versicherungsvertrages grundsätzlich weder die Durchführung einer genetischen Untersuchung noch Auskünfte über bereits durchgeführte Untersuchungen verlangen. Zur Vermeidung von Missbrauch müssen die Ergebnisse bereits vorgenommener genetischer Untersuchungen vorgelegt werden, wenn eine Versicherung mit einer sehr hohen Versicherungssumme (300.000 Euro)

abgeschlossen werden soll.

- Eine interdisziplinär zusammengesetzte, unabhängige Gendiagnostik-Kommission soll Richtlinien zum allgemein anerkannten Stand der medizinischen Wissenschaft und Technik, insbesondere zur Beurteilung genetischer Eigenschaften, zur Qualifikation von Personen zur genetischen Beratung, zu den Inhalten der Aufklärung und der genetischen Beratung, zur Durchführung von genetischen Analysen sowie an genetische Reihenuntersuchungen erstellen. Der Kommission werden neben fachlichen Sachverständigen auch Vertreter von Patienten-, Verbraucher- und Behindertenverbänden angehören.

4.2 Ethische Bewertung des neuen Bluttests und weitere Forderungen

Auch hier sich eine ambivalente Sicht. So wird der neue Bluttest einerseits positiv gewertet, weil er – im Unterschied zu den invasiven Verfahren – ohne Risiko für die Mutter und den Fötus durchgeführt werden kann. Wenn es verschiedene Verfahren gibt, mit denen man ein Ziel gleich gut erreichen kann, das eine Verfahren aber weniger riskant ist und weniger Nebenwirkungen hat als das andere, wäre es unter sonst gleichen Umständen fragwürdig, ja unverantwortlich, dennoch das riskantere zu wählen.

Andererseits wird mit der größeren Risikofreiheit und der unproblematischen Durchführbarkeit die Hemmschwelle, den Test durchführen zu lassen, weiter herabgesetzt. Der Test kann so ein weiterer Beitrag zur Ausweitung und selbstverständlichen Anwendung der Pränataldiagnostik – möglicherweise auch ohne Indikation – sein. Damit ist zu erwarten, dass sich in der Gesellschaft eine – auch jetzt schon mit den bisherigen Methoden der Pränataldiagnostik geförderte – Mentalität weiter verstärkt, aufgrund deren Eltern glauben, Anspruch auf ein gesundes Kind zu haben, oder sich unter den Druck gesetzt fühlen, ein krankes oder behindertes Kind nicht bekommen zu dürfen. Ob sich tatsächlich eine Verstärkung dieser Mentalität einstellt, wäre allerdings, damit dies ein tragfähiges Argument gegen den Bluttest darstellt, empirisch nachzuweisen.

Ethisch bedenklich ist darüber hinaus auch die sehr wahrscheinliche und zu erwartende Möglichkeit, dass der Test auch schon *vor* der 12. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden kann. Dies würde nämlich bedeuten, dass für den Schwangerschaftsabbruch keine medizinische Indikation nach § 218a, Abs. 2 mehr erforderlich wäre, sondern bereits nach einem Beratungsgespräch gemäß § 218a, Abs. 1 straffrei durchgeführt werden könnte. Für den straffreien Abbruch wäre dann nicht mehr die Gefahr für das Leben der Mutter oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustands der Mutter nachzuweisen, die nicht auf andere für die Schwangere zumutbare Weise abgewendet werden kann.

Was ergibt sich daraus für eine verantwortliche rechtliche Regelung?

- Eine *erste Option* könnte in einer ausnahmslosen Ablehnung und in einem generellen gesetzlichen Verbot des Bluttests – auch bei klar begrenzten Anwendungsfällen – bestehen. Das würde aber bedeuten, dass man konsequenterweise auch die invasiven Tests zur Feststellung von Trisomien und anderer genetischer Krankheiten und Behinderungen, streng genommen sogar jede Form der Pränataldiagnostik, die nicht einem medizinischen – also einem prophylaktischen oder therapeutischen – Zweck dient, ablehnen müsste. Das würde auch die bisher während der Schwangerschaft routinemäßig vorgenommenen Ultraschalluntersuchungen des Entwicklungsfortschritts des Fötus, also die Messung der Knochen und des Schädelumfangs und die Überprüfung der Funktionsfähigkeit der Organe betreffen. Eine solche Konsequenz aber würde – abgesehen davon, dass sie gesellschaftlich und politisch kaum durchsetzbar wäre – außer Acht lassen, dass aufgrund der pränatalen Diagnostik in vielen Fällen eben auch Schwangerschaftsabbrüche verhindert werden. Man würde in Kauf nehmen, dass bereits auf einen bloßen Verdacht hin Schwangerschaften abgebrochen werden, obwohl dies verhindert werden könnte. Auch diese Konsequenz muss aber verantwortet werden.

Will man diese Konsequenz nicht ziehen, könnte eine Variante der ersten Option darin bestehen, dass man *nur* den neuen Bluttest, nicht aber die anderen bereits etablierten Verfahren der Pränataldiagnostik ausnahmslos ablehnt und verbietet, und zwar mit der Begründung, dass durch die Möglichkeit der unaufwendigen und für Mutter und Kind risikolosen Untersuchung eine Anwendung der Pränataldiagnostik zu gezielter Selektion weiter gefördert wird. Das aber würde bedeuten, dass man das Risiko von Fehlgeburten und Verletzungen des Fötus in Kauf zu nehmen bereit ist, obwohl es eigentlich vermeidbar wäre. Es scheint aber problematisch – und auch nur schwer vermittelbar – zu sein, eine unkritische und ethisch fragwürdige Anwendung, also einen Missbrauch des Bluttests und nachfolgende Schwangerschaftsabbrüche dadurch verhindern zu wollen, dass man nur riskante invasive Untersuchungen zulässt, indem man auf die Angst der Mutter bzw. der Eltern vor dem Risiko der Untersuchung baut. Statt dessen wäre nach anderen, eher positiv motivierenden Wegen zu suchen, wie ein solcher Missbrauch verhindert werden kann.

- Eine *zweite Option* könnte dagegen darin bestehen, angesichts der durch die risikolose und unproblematische Durchführung des neuen Bluttests gegebene Gefahr der gezielten Selektion auf eine möglichst enge und klar definierte Begrenzung des neuen Bluttests hinzuwirken und gleichzeitig – sowohl durch Bewusstseinsbildung als auch durch strukturelle Maßnahmen – die Bereitschaft von Eltern zu erhöhen, ein Kind mit Behinderungen anzunehmen.

Im Blick auf die klare Eingrenzung der Anwendung bietet bereits das deutsche Gendiagnostikgesetz (GenDG) vom 31. Juli 2009, einen grundlegenden Rahmen und Ansatzpunkt. Mit diesen bereits existierenden gesetzlichen Bestimmungen ist der Missbrauch der Pränataldiagnostik zur gezielten Selektion bereits deutlich eingeschränkt. Ausgehend von den spezifischen ethischen Bedenken im Hinblick auf den neuen Bluttest wären allerdings im Rahmen der zweiten Option noch einige Präzisierungen oder Verschärfungen einzutragen.

So wäre es (1) wichtig, darauf hinzuwirken, dass die Indikationen für eine solche Untersuchung, nachdem sich in der bisherigen Praxis eine deutliche Ausweitung gezeigt hat, wieder klarer eingegrenzt und präziser benannt und begründet werden.

Im Blick auf die Beratung wäre (2) zu ergänzen, dass hier nicht nur medizinische, psychische und soziale Fragen, sondern auch die moralischen und menschlichen Probleme, die sich aus einer genetischen Untersuchung des Fötus ergeben können, angesprochen werden sollten. Ähnlich wie in § 219, Abs. 1 StGB sollte auch hier eine Beratung ausdrücklich dem Schutz des ungeborenen Lebens dienen. Zu unterstreichen wäre außerdem, dass im Rahmen der medizinischen Beratung darauf hingewiesen wird, dass es unterschiedliche Ausprägungen der Trisomie 21 geben kann, worüber aber der Test keine Auskunft gibt.

Weiterhin wäre (3) auszuschließen, dass der Bluttest vor der 12. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden kann, bis zu der gemäß § 218a, Abs. 1 StGB nach einer Beratung ein Schwangerschaftsabbruch auch ohne medizinische Indikation straffrei möglich ist. Bereits in § 15, Abs. 1 GenDG ist für den Fall, dass im Zusammenhang einer genetischen Untersuchung das Geschlecht festgestellt wird, vorgesehen, dass dies erst nach Ablauf der 12. Schwangerschaftswoche mitgeteilt werden darf. In gleicher Weise könnte man darauf hinwirken, auch die Bestimmung aufzunehmen, dass der Bluttest nicht vor der 12. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden darf.

Darüber hinaus wäre (4) die mit der risikolosen Durchführung des Bluttests gegebene erhöhte Gefahr des Missbrauchs zu Selektionszwecken auch noch einmal die Frage der medizinischen Indikation nach § 218a, Abs. 2 StGB und das Verfahren ihrer Erstellung zu überprüfen und zu problematisieren.

Schließlich wäre es (5) wichtig, die bereits vorhandenen Hilfsmöglichkeiten für Eltern mit behinderten Kindern zu verstärken und weiter bekannt zu machen. Dazu gehören nicht nur finanzielle Hilfen, sondern auch die Möglichkeit, sich mit anderen Eltern, die bereits ein Kind oder mehrere Kinder mit Behinderung haben, in Kontakt zu treten und auszutauschen. Untersuchungen haben gezeigt, dass solche Austauschmöglichkeiten noch während der Schwangerschaft die Bereitschaft zur Annahme eines Kindes mit Behinderung signifikant erhöhen. Zu verstärken wären auch bewusstseinsbildende Maßnahmen, dass Behinderungen wie etwa Trisomie 21 keineswegs von einem gelingenden und erfüllten Leben ausschließen.

Insgesamt bleibt abzuwarten, ob und wie sich der neue Bluttest überhaupt etabliert und ob er tatsächlich die invasiven Methoden verdrängen kann.