

## Podiumsdiskussion

# „Angst oder Vernunft: Was steht hinter der Debatte um den Bluttest auf Trisomien?“

Am 3. Dezember 2019 im COMEDIA Theater, Köln

### Podiumsgäste:

- **Corinna Rüffer**, behindertenpolitische Sprecherin der Grünen-Bundestagsfraktion,
- **Prof. Dr. med. Stefan Sauerland**, Leiter Ressort nichtmedikamentöse Verfahren am Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG),
- **Dr. med. Gerda Enderer-Steinfurt**, Fachärztin für Gynäkologie, Geburtshilfe und Pränataldiagnostik, Bezirksvorstand Köln im Berufsverband der Frauenärzte
- **Kirsten Achtelik**, Diplom-Sozialwissenschaftlerin, Journalistin und Autorin
- **Rebecca Maskos**, wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Hochschule Bremen im Studiengang Soziale Arbeit und Journalistin

### Input:

- **Natalie Dedreux**, Aktivistin mit Trisomie 21

### Moderation:

- **Tina Sander**, mittendrin e.V.

### **Anmoderation:**

*Herzlich willkommen, heute Abend in der COMEDIA zu unserer Podiumsdiskussion mit dem Titel „Angst oder Vernunft: Was steht hinter der Debatte um den Bluttest auf Trisomien?“. Diese Diskussion ist Teil der Veranstaltungsreihe des mittendrin e.V. Inclusion Infusion. Mit dieser Reihe haben wir es uns zum einen zum Ziel gesetzt, Vielfalt vor und auf der Bühne herzustellen, d.h. also alle Veranstaltungen auch für Menschen mit Behinderung zu öffnen aber deren Perspektiven und Positionen auch auf der Bühne einzubringen.*

*Deswegen haben wir heute mehrere Dolmetscherinnen hier: Herzlich Willkommen, die Damen von Loor Ens, die für unsere gehörlosen Gäste übersetzen und Frau Czerner-Nicolas, die heute einen sehr schwierigen Job hat, sie wird nämlich die ganze Diskussion simultan in Leichte Sprache übersetzen für Menschen mit Lernschwierigkeiten.*

*Und das zweite wichtige Anliegen, das wir mit unserer Veranstaltungsreihe verfolgen, ist, dass wir aus unserer kleinen „Inklusions-Bubble“ heraustreten und mit allen Menschen ins Gespräch kommen zu Themen, die aus unserer Sicht wichtig sind für das Zusammenleben hier in unserer Gesellschaft, für Vielfalt.*

*Wir freuen uns sehr, dass das COMEDIA Theater heute kooperiert und wir hier im Grünen Saal sein dürfen, herzlichen Dank dafür. Und falls Sie sich fragen, was das hinter uns ist, das ist jetzt nicht irgendein schräger Kommentar von uns zur Debatte, den wir ins Bild gesetzt haben, sondern schlicht und ergreifend das Bühnenbild von „Krähe und Bär“, das Kindertheaterstück, das zurzeit hier gespielt wird.*

*Wir danken auch ganz herzlich unseren Förderern der Aktion Mensch und der Kämpgen Stiftung, die Inclusion Infusion über drei Jahre fördern.*

*Der eigentliche Plan für den Abend sah vor, dass wir eine Journalistin für die Moderation gewinnen – aber alle, die gut im Thema drin sind, hatten leider keine Zeit mehr. Deswegen*

*werde ich heute die Gesprächsführung übernehmen. Ich bin ein wenig nervös und hoffe, dass ich uns unfallfrei durch den heutigen Abend navigieren werde, bin aber vorsichtig optimistisch, da wir so wunderbare und kenntnisreiche Podiumsgäste hier haben:*

*Ich bedanke mich bei Ihnen allen ganz herzlich, dass Sie unserer Einladung gefolgt sind und alle auch ganz schnell zugesagt haben, dass hatte ich gar nicht zu hoffen gewagt. Und eine Bitte noch an alle im Publikum und alle, die Fotos machen und die mitdiskutieren wollen, v.a. auf Social Media, Frau Achtelik, die hier ganz an der Seite sitzt, möchte bitte nicht fotografiert werden. Also bitte keine Fotos, wo sie irgendwie mit im Bild ist veröffentlichen. Ich glaube für die anderen Gäste ist es in Ordnung? Sonst melden Sie sich bitte jetzt. Alles klar, das war noch ein wichtiger Hinweis.*

*Ich habe zu Beginn eine Begrüßungsrunde vorbereitet, bei der ich alle vorstellen möchte, die hier heute mit uns diskutieren, für Sie alle eine Frage, damit Sie auch Gelegenheit haben Ihren beruflichen Bezug zum Thema herzustellen und um ein bisschen das Feld zu klären, auf dem wir uns heute bewegen werden.*

*Ich fange mit Herrn Prof. Sauerland an, er ist heute hier für das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, ich nenne das jetzt in der weiteren Diskussion immer nur IQWiG, das ist die Abkürzung, und dort sind Sie Leiter des Ressorts für nicht-medikamentöse Verfahren. Also in Ihr Ressort ist auch das Erprobungs- und Bewertungsverfahren des Bluttests auf Trisomien gefallen. Im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses haben Sie das bewertet und Ihr Bericht war dann Grundlage dafür, dass dann im September eben die Entscheidung gefallen ist, dass dieser Test Kassenleistung werden soll.*

*Ich denke allen, die heute da sind, ist klar, dass das Thema mehr als die medizin-technische Ebene umfasst, sondern auch breite gesellschaftspolitische und ethische Fragen aufwirft. Was mich jetzt interessieren würde, Herr Sauerland, gab es in Ihrem Institut dazu auch eine Diskussion? Und wie ist die verlaufen?*

**Prof. Sauerland:** Wir sind natürlich kein technokratisches Institut, das dasitzt und einfach irgendwas macht, wie man eine Atombombe zusammenbaut und sich am Ende keiner Gedanken darüber macht, wer sie denn einsetzt. Nein, wir haben Wissenschaftler am Institut, wir haben auch Bezüge zu ethischen Themen. Das Thema hat bei uns im Haus jetzt eine Kollegin bearbeitet, die in der Medizinethik der Uni Köln war. Wir hatten aber vom Bundesausschuss den Auftrag, uns die Testgüte anzuschauen, d.h. die rein medizin-technischen Parameter des Tests zu prüfen. Und wir haben dann eben in den Bericht nur reingeschrieben, dass wir diese gesamten ethischen Aspekte nicht bewerten müssen: Erstens weil es nicht unser Auftrag ist und zweitens weil es auch nicht unsere moralische Pflicht gewesen wäre, weil der Bundesausschuss in Berlin kennt das Thema und hat auch mit dem Nationalen Ethikrat darüber gesprochen, insofern war das klar, dass das jetzt nicht unsere Aufgabe ist. Sondern unsere Aufgabe war wirklich nur Testgüte des Tests aus der Literatur, aus den Studien zusammenzufassen – und das haben wir gemacht.

**Moderation:** *Ok, vielen Dank, da kommen wir später noch in der Tiefe drauf zurück, in den weiteren Fragerunden. Frau Rüffer, Sie sind behindertenpolitische Sprecherin der Fraktion Bündnis 90/Die Grünen im Bundestag und beschäftigen sich sehr viel mit diesem Thema. Sie sind hier heute für die Politik. Der G-BA hat jetzt die Entscheidung getroffen und verkündet, Herr Sauerland hat uns jetzt gerade gesagt, dass es natürlich allen bewusst ist,*

*dass das weitreichende Folgen hat, es aber gewissermaßen nicht in sein Ressort fällt: Ist die Politik damit vor vollendete Tatsachen gestellt oder gibt es jetzt überhaupt noch Einwirkungsmöglichkeiten von Parlament und Regierung in dieser Frage?*

**Corinna Rüffer:** Das Parlament ist ja der Gesetzgeber und hat damit grundsätzlich natürlich Einwirkungsmöglichkeiten: Wir könnten das Gendiagnostikgesetz verändern, wir könnten aber auch erst einmal prüfen, ob es ordnungsgemäß angewendet wird seit den 70er Jahren. Man könnte ja auch über die Amniozentese reden, darüber, dass wir 2009 die UN-Behindertenrechtskonvention ratifiziert haben und sich damit auch längst schon das Bild von Behinderung in der Medizin hätte ändern müssen. Und es ist richtig, dass der G-BA von seinem Auftrag her nicht die Aufgabe hat, die ethische Dimension dieses Themas zu diskutieren, sondern der hat lediglich darüber zu entscheiden, ob dieser Test gut funktioniert oder nicht. Und das hat das IQWiG ja beantwortet. Auch dazu gibt es noch ein paar Fragen – aber wie gesagt, die Dimension des Themas ist viel größer und ich glaube, dass wir als Gesellschaft uns mit der Frage auseinandersetzen wollen, ob Tests, die von der Wirkung her selektiv wirken, also auf die Vermeidung behinderter Menschen wirken, ob die gesellschaftlich erwünscht sind oder nicht. Und wir müssen glaube ich zu diesem Zeitpunkt auch konstatieren – wir sind ja vom G-BA aufgefordert worden, uns als Gesetzgeber mit diesem Thema auseinanderzusetzen, Anlass war der Test auf Trisomie 13, 18, 23, aber es gibt ja weitere Tests, vor kurzem ist der Test auf Mukoviszidose zugelassen worden, es ist völlig klar, dass auch weitere Tests auf den Markt kommen werden – also, wir sind nicht am Ende dieser Debatte, sondern wir sind am Anfang. Wir haben ja als Gesetzgeber, als Deutscher Bundestag im April eine Orientierungsdebatte geführt. Orientierungsdebatte heißt, dass im Deutschen Bundestag kein Fraktionszwang herrscht, sondern Leute aus ihrer Perspektive zu einem ethisch bedeutsamen Thema geredet haben. Daraus ist ein interfraktioneller Prozess entstanden, der gerade in seiner Arbeitsphase steckt und der weitergehen wird. Da diskutieren wir darüber, welche Schlüsse wir aus der Situation ableiten. Das ist gerade die Aufgabe des Deutschen Bundestages.

**Moderation:** *Vielen Dank! Frau Enderer-Steinfurt, Sie haben eine eigene Praxis für Gynäkologie, Geburtshilfe und Pränatalmedizin, sind aber auch im Vorstand des Berufsverbands der Frauenärzte, haben also wirklich eine ganz lange Erfahrung mit der Praxis dieser Tests, schauen aber auch aus der Berufsverbands-Ebene darauf. Schwangere müssen den Test, der ja schon seit 2012 in Deutschland auf dem Markt ist, bislang selbst zahlen. Was denn da so Ihre Erfahrungen: Wie häufig wird der Test bereits heute angewandt? Fragen die Frauen von sich aus danach?*

**Dr. Enderer-Steinfurt:** Also, dass der NIPT, der nicht-invasive pränatale Test oder die nicht-invasive pränatale Diagnostik, irgendwann die pränatale Landschaft würde aufmischen, das war uns allen im Jahr 2012 klar. An diesem Test würde keiner vorbeikommen, das war uns damals klar. Also zellfreie DNA aus dem mütterlichen Blut zu gewinnen und eine sehr, sehr gute Detektionsrate zu bekommen bei einer sehr niedrigen falsch Positivrate von unter fünf Prozent, so in etwa 0,1 Prozent, das war klar, dass uns das irgendwann einholen würde. Und deswegen hatte sich ja auch der G-BA in den letzten zwei Jahren damit zu beschäftigen, ob er zugelassen werden sollte und er würde nicht daran vorbeikommen. Und es ist dann auch eingetreten, was wir alle befürchtet hatten, nämlich dass er zugelassen würde. Wobei noch nicht klar ist, für wen genau und wie das Ganze umgesetzt wird. Da ist das Eisen sozusagen noch glühend und heiß und kann noch geformt werden.

Wir haben uns immer wieder die Frage gestellt, jetzt als Berufsverband, ob es tatsächlich in Deutschland hoch offiziell einen Konsensus darüber gibt, dass die Vermeidung eines Trisomie-21-Kindes zu den vornehmsten Aufgaben einer gesetzlichen Krankenversicherung gehört. Denn es leben ja immerhin viele Trisomie 21 Kinder unter uns und man kann ja nun wirklich nicht sagen, dass deswegen jede Familie kreuzunglücklich ist. Das geht einfach nicht, das so zu sehen. Obwohl wir wissen als Gynäkologen, dass über lange Jahre, über mehrere Jahrzehnte, jeder Trisomie-Fall als juristischer Schaden gehandelt wurde und deswegen jeder Gynäkologe gut beraten war, die Patienten vollständig über alle diagnostischen Möglichkeiten aufzuklären. Da kam keiner dran vorbei...

**Moderation:** *Darf ich Sie ganz kurz unterbrechen, damit wir nicht direkt in der ersten Runde alles erzählen. Nochmal ganz kurz die Frage: Die bisherigen Erfahrungen seit 2012 – wird der Test oft nachgefragt?*

**Dr. Enderer-Steinfort:** Nein. Wenn man eine Schwangerschaft feststellt – und das ist meine Lieblingsbeschäftigung, da können Sie mich nachts um drei Uhr für wecken, so schön ist das – ist es zunächst überhaupt kein Thema und die meisten Patienten denken auch gar nicht dran. Aber wir müssen... Ach so, ich soll nicht...

**Moderation:** *Nein, alles gut da, kommen wir gleich drauf zu sprechen! Ich möchte aber Frau Maskos auch noch die Gelegenheit geben, etwas zu sagen. Frau Maskos, Sie sind Psychologin, Sie waren Fulbright-Stipendiatin und haben Anfang der 2000er Jahre in Chicago Disability Studies studiert. Sie beschäftigen sich also wissenschaftlich und journalistisch mit dem Thema, auch dem Bluttest, Sie haben viele Texte dazu geschrieben. Wo liegt Ihr Fokus bei dem Thema?*

**Rebecca Maskos:** Mehrfach sozusagen. Tatsächlich ist zum einen meine eigene Behinderung genetisch bedingt, ich habe die sogenannte Glasknochenkrankheit. Noch kann man die nicht durch einen einfachen Bluttest erkennen, aber ich sag mal, die Möglichkeiten sind ja unbegrenzt wahrscheinlich. Und ich frage mich schon, was macht das eigentlich mit Menschen wie mir, was macht das mit Familien, wo Glasknochen gehäuft vorkommt. Und da kommt jetzt sozusagen mein akademischer Blick rein – oder vielleicht auch der Aktivistinnen-Blick – was macht das mit unserer Gesellschaft, wenn wir sozusagen auf eine sehr einfache, niedrigschwellige Art und Weise entscheiden können sollen, ob Föten mit Behinderung auf die Welt kommen, geboren werden sollen oder nicht. Ich gucke mir fachlich an, in was für einem Diskurs das abläuft. Also mit was für Begriffen wird dort operiert: Wir reden viel von Risiko, von Diagnosen, von Prognosen und ich gucke mir sozusagen als Wissenschaftlerin an, was bedeutet das denn und was für einen Diskurs gibt es darum. Und die Disability Studies, vielleicht ganz kurz ein Satz dazu, das ist ein Zweig, der sich interdisziplinär mit Behinderung beschäftigt, aus vielen verschiedenen Perspektiven – guckt aber eher aus einer sozialen und kulturellen Perspektive auf Behinderung und eben nicht aus einer medizinischen Perspektive, die Behinderung rein als individuelles Problem wahrnimmt. Also in den Disability Studies guckt man sich das eher an als kulturelles und soziales Konstrukt – und das ist auch der Hintergrund, vor dem ich diese Debatte interessant finde und kritikabel finde.

**Moderation:** *Super, da kommen wir später auch noch in der Tiefe zu. Frau Achtelik, Sie haben ein wie ich finde ganz wunderbares Buch zu dem Thema geschrieben, das war mein persönlicher Erleuchtungsmoment vor einigen Jahren: „Selbstbestimmte Norm. Feminismus,*

*Pränataldiagnostik, Abtreibung“, sehr zu empfehlen für jeden, der sich sozialwissenschaftlich auseinandersetzen will mit dem Thema. Was mir besonders gut gefallen hat, wo ich lange einen Knoten im Kopf hatte: Wie kann man sich denn als Feministin kritisch zu dem Thema positionieren? Das haben Sie da ja wunderbar exerziert und haben auch den kompletten feministischen Diskurs von den 60er Jahren bis jetzt behandelt. Warum war das Thema Ihnen so wichtig, dass Sie ein ganzes Buch dazu geschrieben haben?*

**Kirsten Achtelik:** Es gab es halt nicht, tatsächlich. Das Buch ist von 2015 und ich habe u.a. auch eine aktivistische Perspektive auf das Thema. Woran man sich heute gar nicht mehr so gut erinnert, 2008/09/10 war weder Schwangerschaftsabbruch noch Pränataldiagnostik gesellschaftlich oder in feministischen Zirkeln groß diskutiert, da ist es entstanden. Also wenn man jetzt denkt, alle reden über den Paragraphen 219a und das Werbeverbot für Schwangerschaftsabbrüche, dann ist es ein bisschen absurd, dass vor so kurzer Zeit Feministinnen nicht wussten, dass Schwangerschaftsabbruch in Deutschland verboten ist. Aber das war so und da haben wir angefangen in Berlin gegen diese selbsternannten „Lebensschützer“ zu mobilisieren, was jetzt auch viele wissen, dass die ein Problem sind, um da wieder neu zu verstehen, was die Gebote, die Verbote, die Normen sind, was die feministische Geschichte ist und sind da dann relativ schnell und auch relativ offensichtlich auf diesen Selbstbestimmungsbegriff gestoßen. Als feministische Tradition, die wichtig ist, das Selbstbestimmungsrecht über den eigenen Körper und als Gegenpart sozusagen diese Abtreibungsgegner, die Frauen das verwehren wollen. Was wie eine einfache Gegensätzlichkeit aussieht, wurde relativ schnell kompliziert, weil wir festgestellt haben, dass diese Abtreibungsgegner sehr viel argumentieren mit einer Problematisierung von Pränataldiagnostik. Heute trägt dieser „Marsch für das Leben“ in Berlin sehr gerne Bilder von Babys mit Trisomie 21 mit sich rum, um zu zeigen, dass sie das ganz wichtig finden, dass sie bei aller Abtreibungskritik, die Abtreibung von Föten mit Trisomie 21 noch viel schlimmer finden, als die von allen anderen Föten. Bezeichnend ist auch das Bild der Föten mit Behinderung als „Schwächste der Schwachen“.

Da haben wir uns dann gesagt, da ist etwas kompliziert, was wir uns nochmal genauer angucken müssen. Also Selbstbestimmung über den eigenen Körper und Fremdbestimmung über den eigenen Körper sind offensichtlich nicht das einzige Problem. Und dann haben wir in die feministische Geschichte nochmal reingeguckt und sind auf diese große Diskussion in den 80er Jahren gestoßen über den feministischen Begriff von Selbstbestimmung, über Reproduktionstechnologien, eine große Diskussion, wo auch Feministinnen mit Behinderung zu den Feministinnen ohne Behinderung gesagt haben, so könnt ihr das alles nicht machen, das ist nicht so einfach! Und das haben wir dann versucht in diese Mobilisierung aufzunehmen. Und daraus und aus der Recherche und was wir dann herausgefunden haben, ist dann dieses Buch entstanden. Damit das nicht immer jeder wieder neu selbst herausfinden muss, sondern das sich kurz anlesen kann.

**Moderation:** *Vielen Dank. Jetzt wissen Sie, wer heute alles hier mit uns diskutieren wird. Wir haben aber noch einen Gast für den heutigen Abend eingeladen, die nicht Teil dieses Podiums ist, das haben wir vorher so mit ihr abgesprochen, weil das für sie eine Überforderungssituation wäre: Das ist Natalie Dedreux, eine junge Aktivistin mit Trisomie 21, die auch eine klare Meinung zu der Kassenzulassung des Bluttests hat. Frau Dedreux, kommen Sie doch bitte einmal zu mir nach vorne. Frau Dedreux hat ihr Statement oder ihre Rede in Ruhe vorbereitet und wird die uns jetzt vorlesen. Dann können wir ihre Positionen im weiteren Verlauf auch noch mit in die Diskussion aufnehmen. Sie sind dran.*

**Natalie Dedreux:** Also, ich bin Natalie Dedreux und ich habe das Down-Syndrom und bin 20 Jahre alt und wohne ab jetzt in einer WG und nicht mehr zuhause und das finde ich da sehr gut. Ich will Journalistin werden. Weil das halt Spaß macht, viel damit unterwegs zu sein und neue Menschen kennen zu lernen.

Und meine Hobbys sind mit dem Freund verabreden und auch mal schwimmen und auch mal zum West Bowling.

Und ich finde es selber auch nicht gut, dass der Bluttest auf Down-Syndrom von den Krankenkassen bezahlt wird, weil es sonst weniger Menschen mit Down-Syndrom auf der Welt gibt und dann habe ich weniger Freunde mit Down-Syndrom.

Und ich will auch nicht in einer Welt leben, wo man meint, dass Menschen mit Down-Syndrom am Rand liegen gelassen werden sollen – weil das ist auch kein Kinderspiel! Wir werden ja auch gebraucht. Wir sind auch was Wichtiges. Das steht auch in Artikel 3 vom Grundgesetz. Menschen mit Behinderung haben die gleichen Rechte.

Und deswegen bin ich auch raus auf die Straße gegangen und habe auch gegen den Bluttest demonstriert.

Und ich habe auch im Internet auf der Seite Change.org eine Petition gestartet, um hier zu zeigen wie cool ein Leben mit Down-Syndrom ist.

Ich will ja halt nicht, dass der Bluttest auf Down-Syndrom von den Krankenkassen bezahlt wird. So! Da können mehrere noch unterschreiben. Dann will ich die Petition den Politikern, zum Beispiel von den Grünen hier, an die Hand geben.

Ich will zeigen wie das ist und wie sich das anfühlt und dass man auch an dem Thema betroffen ist. Es macht mich traurig, wenn keine Menschen mit Down-Syndrom mehr hier sind. Deswegen werde ich weiter kämpfen für Menschen mit Down-Syndrom.

Und ich zeige hier auf der Welt wie mein Leben mit Down-Syndrom so drauf ist und da muss man keine Angst davor haben, weil wir ja nichts tun. Und ich zeige ja auch, dass Menschen mit Down-Syndrom ein gutes Leben führen. Mein Leben ist auch gut.

Wir sind doch cool.

**Moderation:** Vielen Dank, Frau Dedreux. Natalie Dedreuxs Petition hatten heute morgen schon knapp 25.000 Menschen unterschrieben, ich hatte nochmal reingeschaut. Frau Dedreux hat ja unterschiedliche Aspekte in ihrer Rede angesprochen, auf die wir dann hoffentlich alle noch eingehen können. Ich habe mir jetzt den letzten erstmal rausgesucht als Überleitung zur nächsten Fragerunde: und zwar das Thema Angst. Frau Dedreux hat ja gesagt, sie glaubt ein Grund warum so viele Leute den Bluttest machen wollen, ist, dass sie Angst vor Menschen mit Down-Syndrom haben, Angst vor Menschen mit Behinderung. Frau Maskos, wie denken Sie ist das Verhältnis unserer Gesellschaft zu ihren Mitgliedern mit Behinderung?

**Rebecca Maskos:** Ich glaube, dass Natalie Dedreux da ganz wichtige Dinge angesprochen hat. Wahrscheinlich ist es oft nicht so eine direkte Angst, in dem Sinne, dass man das direkt fühlt, wenn man jemandem mit Behinderung gegenübersteht. Die Vorstellung von

Behinderung macht Angst. Davor ganz vielen grundlegenden Anforderungen, die unsere Gesellschaft stellt, nicht gerecht werden zu können. Weil das, was in kapitalistischen, neoliberalen Gesellschaften verlangt wird, ist Leistungsbereitschaft, ist Konkurrenzfähigkeit, ist die Fähigkeit ganz schlicht zu arbeiten, auch Familie zu gründen usw. Das sind alles Dinge, die behinderte Menschen natürlich auch können, wo aber erstmal die Vorstellung besteht, das kann man alles nicht mehr, wenn man eine Behinderung hat. Man ist auch nicht mehr attraktiv, entspricht auch bestimmten Schönheitsnormen nicht mehr usw. Behinderung ist also ein großes AngstszENARIO, weil es auch dieser Vorstellung entgegensteht, ein unabhängiges Individuum zu sein, also alles alleine zu können. Diese Vorstellung auf Hilfe angewiesen zu sein, Unterstützung zu brauchen, auch das macht sehr viel Angst. Und man weiß aus verschiedenen Studien, je näher Behinderung rückt, desto mehr Angst macht sie. Der behinderte Kollege, die behinderte Nachbarin, das ist alles irgendwie okay. Wir beobachten ja auch, dass es im Rahmen dieser ganzen Debatten um Inklusion ja auch einen Trend gibt, dass Behinderung langsam normalisiert wird kulturell. Wir sehen mehr behinderte Menschen in den Medien und gleichzeitig gibt es eben diesen Trend jetzt in der Pränataldiagnostik. Und da muss man sich eben schon fragen, was ist das denn, dass es so beängstigend macht, ein Kind mit Behinderung potentiell zu bekommen. Und da kommt denke ich ins Spiel, dass wenn es ganz nah herankommt, dann möchte man das nicht haben in der eigenen Familie. Es gibt auch Zahlen dazu, dass jemand der sagt: „Behinderte Kollegin, behinderter Kollege? Kein Problem!“ gleichzeitig aber auch sagt: „Behinderter Partner, behinderte Partnerin? No way!“. Ein behindertes Kind können sich viele nicht vorstellen. Weil ja auch an Kinder dieser Erwartungsdruck natürlich da ist. Kinder sollen unglaublich viel heute erfüllen können. Kinder dienen auch ein bisschen, wenn man so will, als Selbstverwirklichung. Sie sollen Dinge weiterführen, die Eltern in ihrem Leben nicht schaffen, sie sollen auch ein bisschen ein Spiegel sein des eigenen Selbst und, und, und. Und das bedroht alles die Vorstellung, dass das Kind eine Behinderung hat. Auch dass dieser Alltag, der ja heute eh schwierig ist, wenn man Kinder hat, beide haben einen Job – und dann funktioniert das Kind nicht so, wie es sein muss, um in diesem total durchgetakteten Leben klarzukommen – all das macht Angst! Man könnte noch ewig weiter darüber reden, aber ich mach mal einen Punkt.

**Moderation:** *Vielen Dank. Frau Enderer, Sie haben ja gesagt, die Frauen, die jetzt schwanger werden und zu Ihnen kommen, da steht die Angst erstmal nicht im Vordergrund. Jetzt haben Sie auch schon ärztliche Handlungszwänge angesprochen, nämlich die Haftungsbefürchtung, dass man wirklich gezwungen ist aufzuklären über das, was Sie sehen können und was mit diesem Wissen getan werden soll: Kann es sein, dass im pränatalmedizinischen Kontext dieses Reden über die ganzen möglichen Diagnoseverfahren Angst auch erst schürt? Also dass so eine Art Perpetuum Mobile der Angst entsteht in dem pränatalmedizinischen Kontext – wie schätzen Sie das ein?*

**Dr. Enderer-Steinfurt:** Insgesamt leidet die ganze Medizin seit 30, 40 Jahren an einer zunehmenden Juristifizierung, das ist Fakt. Wir müssen alle Haftpflicht versichert sein und es geht nicht mehr darum, dass man sich nicht etwa irren darf oder dass nicht einmal Komplikationen bei einem Eingriff passieren dürfen, sondern die zentrale Forderung an jeden Arzt, nicht nur Gynäkologen, ist immer: aufklären, aufklären, aufklären. Über alle Dinge, die gemacht werden sollen, über alle Dinge in der Schwangerschaft, die zur Verfügung stehen, um z.B. Fehlbildungen oder Chromosomenanomalien auszuschließen – Aufklärung, Aufklärung, Aufklärung. Und wenn das nicht passiert und ein Kind wird als Trisomie-Kind geboren und die Eltern behaupten nachträglich oder wahrheitsgemäß, dass sie das niemals

bekommen hätten – dann wird der Arzt verurteilt, auf eine sechs- bis siebenstellige Summe. Die im Endeffekt das Ende seiner Berufstätigkeit bedeutet, weil er dann nämlich keine Versicherung mehr findet, die er zu angemessenen Beiträgen abschließen kann. Für Ärzte ist es tatsächlich etwas Existenzielles. Wir müssen aufklären. Und das heißt natürlich, dass wir jetzt über diesen Test aufklären müssen. Ich würde es von mir aus deswegen nie machen, weil der Informationsfluss via Internet mittlerweile so zuverlässig ist, dass das Netz uns da einiges abnimmt. Also nicht die Patienten kommen auf die Idee, sondern erst wenn die Schwangerschaft feststeht und man sich dann Gedanken darum macht, was darf ich jetzt alles nicht mehr? Obwohl es eigentlich gar nicht viel gibt, was man dann nicht darf, also Schwangerschaft sich gar nicht so sehr unterscheidet vom sogenannten Normalzustand... Ich habe gerade gesagt Aufklärung, das zweitwichtigste ist, dass wir seit 2010 das sogenannte Gendiagnostikgesetz haben, was am 1. Februar 2010 in Kraft getreten ist, wo der Anspruch einer Patientin auf Nichtwissen gesetzlich verankert ist. Da müssen wir uns allerdings sehr früh in der Schwangerschaft – vielleicht nicht gerade in Woche sechs, aber in Woche neun oder zehn – müssen wir uns bei den Patientinnen erkundigen, inwiefern sie von diesem Recht Gebrauch machen wollen, weil wir nämlich darauf Rücksicht nehmen müssen.

**Moderation:** *Ok, danke erstmal bis an diese Stelle. Aber Frau Achtelik hat Geräusche und Bewegungen gemacht, von denen ich gerne wüsste, was die zu bedeuten haben?*

**Kirsten Achtelik:** Nur ganz kurz: Ich erkenne das total an, dass es ein Haftpflichtproblem der Ärzt\*innenschaft gibt, da haben ja auch Hebammen ein ganz großes Problem mit den Haftpflichtversicherungen, das ist tatsächlich ein Problem. Ich habe nur mit dem Kopf geschüttelt bei dem Punkt: Ein Paar bekommt ein Kind mit Trisomie 21 oder einer anderen Behinderung und behauptet dann, es wäre vom Arzt nicht erkannt worden und sie hätten es nicht bekommen, wenn sie das gewusst hätten, dass es dann Schadenersatzurteile gibt. Das ist altes Recht. Das findet meines Wissens nach nicht mehr statt seit Mitte der 90er Jahre der § 218 geändert wurde und ich habe mich da mit mehreren Juristen darüber auseinandergesetzt. Wenn Sie da andere Fälle haben, kann ich dazu nichts sagen. Aber ich sag noch mal kurz, was meiner Ansicht nach die Rechtslage ist: Der § 218 regelt den Schwangerschaftsabbruch. Es gibt die Beratungsregelung bis zur 12. Woche. Was uns in unserem Thema interessiert, ist die medizinische Indikation, die heutzutage sagt, wenn die Gesundheit der Frau gefährdet ist, die psychische, die physische, dann darf ein Schwangerschaftsabbruch gemacht werden. Bis zum Einsetzen der Wehen, bis die Schwangerschaft zu Ende ist. Das ist die juristische Lage. Bis Ende der 70er Jahre gab es noch die embryopathische Indikation oder die eugenische Indikation, wie man sie nennen möchte, die gesagt hat, wenn eine schwere Behinderung des Fötus festgestellt wird, dann darf ein Abbruch gemacht werden. Das ist Mitte der 90er Jahre gestrichen worden, weil die Behindertenverbände und die Kirchen gesagt haben, das ist diskriminierend. Da ist es rausgenommen worden aus dem Gesetz und in dem Kommentar zum Gesetz steht, das Thema Behinderung ist in die medizinische Indikation eingeflossen. Das heißt, das Thema Behinderung als Grund für einen Schwangerschaftsabbruch ist nicht weg und das macht die ganze Sache kompliziert. Aber trotzdem kann die Behinderung des Fötus nie der einzige Grund für einen Schwangerschaftsabbruch in Deutschland sein. Und das heißt auch im Umkehrschluss bei diesen Prozessen, dass der Richter sagt, okay, sie sagen jetzt, sie hätten die Abtreibung gemacht, wenn sie das gewusst hätten: Aber haben sie denn einen Beleg, dass es Ihnen wirklich schlechter gegangen ist oder dass sie vorher dachten, dass es Ihnen hinterher schlechter gehen würde? Und wenn das nicht nachgewiesen werden kann, werden die Ärzte meines Wissens, ich kenne da mehrere Fälle, nicht schuldig gesprochen, sondern



dann wird den Eltern gesagt: Es ist einfach heute nicht mehr legal, nur wegen einer Behinderung abzutreiben. Wenn es der Frau nicht schlechter geht, dann gibt es keinen Schadenersatz.

**Dr. Enderer-Steinfurt:** Wir hatten bis Mitte der 90er Jahre noch mehrere Verfahren, die entsprechend ausgegangen sind. Dabei ging es immer um mangelnde Aufklärung. Das haben wir als Ärzte natürlich hoch interessiert verfolgt. Sobald die Patienten nachweisen konnten, dass der Arzt sie nicht ausreichend oder vollständig über alle zur Verfügung stehenden diagnostischen Maßnahmen aufgeklärt hat und die hatten einen guten Anwalt, sind die Ärzte schuldig gesprochen worden. Und meine Kollegen sind jetzt nicht die juristischen Experten, sondern sie sind Mediziner und sie haben sich durch die Kammer und die Kassenärztliche Vereinigung entsprechend beraten lassen. Sie hatten immer Angst davor, eine Trisomie zu übersehen, weil das war damals der Fall, der für Aufregung gesorgt hat. Wie man persönlich dazu steht, ist die zweite Frage. Aber der Haftpflichtaspekt ist in der Medizin, das können Sie mir glauben, eines der größten Probleme, durch das die Ärzte verunsichert werden.

**Moderation:** Wenn ich noch mal zusammenfassen darf: Es wird durchaus seitens der Ärzte Angst in dieses Gespräch mit der Patientin getragen und jetzt möchte ich mit Frau Mascos in diesem Zusammenhang noch mal über Sprache und problematische Narrative reden. Wie wird über eine mögliche Behinderung im ärztlichen Kontext gesprochen? Was sind das für Bilder, die bei werdenden Eltern, bei schwangeren Frauen entstehen?

**Rebecca Maskos:** Ich war ja noch nie bei einem solchen Gespräch dabei, aber was ich an Fällen kenne aus diesem medizinischen Diskurs, ist, dass Prognosen und Diagnosen abgegeben werden, die das vielfältige Leben reduzieren auf ein bestimmtes Bild von Behinderung. Eine dieser Diagnosen, die sehr leicht diagnostiziert werden können, auch schon vor dem Bluttest, ist zum Beispiel der offene Rücken, Spina bifida. Das ist eine Beeinträchtigung, natürlich mit sehr unterschiedlicher Ausprägung, die aber in der Regel durch Operationen relativ gut in den Griff zu kriegen ist. Die Leute führen mit dieser Behinderung ein relativ normales Leben, nutzen teilweise einen Rolli, teilweise haben sie eine Gehbehinderung. Das ist es im Wesentlichen, aber allein dieser Begriff „offener Rücken“, der erzeugt bei den Eltern erst einmal Horrorvorstellungen. Es gibt viele Berichte von Leuten, die sagen, das wurde uns eigentlich nicht richtig erklärt, was das bedeutet. Und vielleicht ein persönlicher Aspekt: Ich meine, Glasknochenkrankheit, da denken immer alle, das sei grauenhaft, so viele Knochenbrüche, und was da alles passieren kann. Tatsache ist, dass es Glasknochen in ganz unterschiedlichen Ausprägungen gibt. Trotzdem wird Eltern, zum Beispiel in meinem Fall, gesagt, sie sollten gar keine Beziehung zu dem Kind aufbauen, weil es eh nicht älter wird als ein halbes Jahr. Nach einem halben Jahr hat man gesagt, gut, vielleicht wird es ein Jahr alt. Zugegeben, das war 1975, aber solche Berichte gibt es auch heute immer noch. Die Aufklärung, die Mediziner leisten müssen, stellt in der Praxis ganz oft erst einmal den worst case dar. Es fehlt eine Offenheit, die eigentlich zwingend da sein müsste, weil eine Prognose kann meistens so eindeutig nicht geliefert werden. Und selbst Diagnosen, die als schwerste Beeinträchtigungen gelten, haben ein unglaublich vielfältiges Entwicklungspotential. Diese schematische Darstellung ist das Problem, das viele Menschen mit Behinderung mit diesem sehr verengten medizinischen Narrativ haben.

**Moderation:** Vielen Dank. Herr Sauerland, wir haben in der Diskussion schon ziemlich weite Perspektiven auf das Thema aufgemacht. Wäre es nicht auch möglich, innerhalb eines

*Bewertungsverfahrens, wie Sie es am IQWiG durchführen, solche Perspektiven einzubeziehen und mit zu beforschen? Denn es ist ja überhaupt nicht neutral, in einem solchen Bewertungsverfahren nur zu klären, ob es medizinisch oder technisch gut funktioniert. Unter diesem reduzierten Blickwinkel könnte man ja auch auf die Idee kommen, einen Bluttest auf Augenfarbe positiv zu bewerten. Und da würden Sie ja auch sagen, liebe Leute, das ist jetzt aber nicht relevant. Man könnte also durchaus einen Forschungsauftrag so fassen, dass man erst einmal prüft, ob die zu diagnostizierende Beeinträchtigung wirklich Leid produziert. Gerade die Trisomie 21 war ja seit der Entwicklung der Pränataldiagnostik seit den 60er Jahren immer der Dreh- und Angelpunkt der Diskussion. Das liegt vor allem daran, dass man sie leicht erkennen kann und sie relativ häufig vorkommt. Sollte man nicht noch einmal reflektieren, ob die Trisomie 21 tatsächlich so viel Leid produziert, dass es wichtig wäre, darum vor der Geburt zu wissen? Leiden die Menschen, leiden die Familien? Das kann man ja wissenschaftlich untersuchen...*

**Prof. Sauerland:** Sicherlich kann die Wissenschaft da viel machen. Die Wissenschaft ist an sich ja wertneutral, die kann sich alles anschauen, da können sie auch ethisch verbotene Themen mit beforschen, das zeigt die deutsche Geschichte ja leider. Aber sie haben ja nach Angst gefragt, und da draußen gibt es viele Schwangere, um die 40, die haben eine solche Angst vor einem Kind mit Behinderung, dass sie eine Fruchtwasseruntersuchung machen lassen. Das war der eigentliche Anlass dafür, sich jetzt mit dem NIPT zu befassen. Der NIPT ist ja nicht in erster Linie dazu gedacht, Kinder mit Trisomie zu verhindern. Der NIPT ist dazu gedacht, Frauen, die sich normalerweise eine Amniozentese machen lassen, also Fruchtwasseruntersuchung stechen lassen würden, die Fruchtwasseruntersuchung zu ersparen, weil man mit diesem Test die Fruchtwasseruntersuchung ersetzen kann. Hier kann man ganz gut nachweisen, dass der NIPT einen Vorteil bringt. Das Problem an der Sache ist natürlich, dass ich mit diesem Vorteil des NIPT gegenüber der Amniozentese die Hemmschwelle herabsetze, sich überhaupt untersuchen zu lassen. Und damit kommt der Test auch für Frauen mit deutlich niedrigerem Risiko in Frage. Und da öffnet sich eine Tür, die für den G-BA und auch für die Wissenschaft schwer zu schließen ist. Man kann nicht das Eine machen und das Andere komplett außen vor der Tür lassen. Was wir versuchen ist – wie ja auch gerade schon angeklungen ist – diese Angst zu nehmen, diese Angst in rationale Bahnen zu lenken...

**Moederation:** *Wie versuchen Sie denn die Angst in rationale Bahnen zu lenken?*

**Prof. Sauerland:** Dass man in der Aufklärung der Schwangeren und natürlich der werdenden Eltern, also der Mann darf da ruhig auch mal was zu sagen, dass man dort den werdenden Eltern genau erklärt, was das Risiko ist, wie hoch das Risiko überhaupt ist, aber auch was die Konsequenzen sind, wenn man den Test anwendet und welche Folgen das je nach Ergebnis nach sich zieht. Dann am Ende erklärt man auch, was es bedeutet, ein Leben mit einem behinderten Kind zu führen. Viele Eltern haben dann ja Angst, sie müssten das Leben lang für das Kind verantwortlich sein, sich besonders kümmern. Viele haben auch Angst, dass da finanzielle Nachteile entstehen. Da muss man ansetzen und versuchen, die Aufklärung der werdenden Eltern zu verbessern. Und wir erstellen jetzt im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses eine Informationsbroschüre, die wird im Laufe des nächsten Jahres herauskommen. Zunächst als Entwurf, zu dem auch wieder Jeder etwas sagen darf. Da können Sie alle Stellung nehmen und sagen, dass wir Dieses oder Jenes nicht richtig ausgedrückt oder formuliert haben. Und dann wird diese Broschüre die Grundlage sein, dass der Test sagen wir mal ab 2021 dann angewendet werden darf. Die

Information der Eltern ist dann nicht mehr der freien Internetsuche mit ihren mehr oder weniger fragwürdigen Ergebnissen überlassen, sondern es gibt dann eine Information, die ist unabhängig von Herstellerinteressen, unabhängig von berufspolitischen Interessen, unabhängig von weltanschaulichen Interessen. Sondern da werden die Fakten geliefert, die Pros und Contras sauber aufgeschrieben und auf dieser Basis kann jede werdende Mutter, jeder werdende Vater sich selbst Gedanken machen, wie er zu diesem Test steht und natürlich hat er auch immer das Recht auf Nichtwissen.

**Moederation:** *Wenn ich richtig informiert bin, ist es ja heute schon so nach dem Gendiagnostikgesetz, dass auch nicht-direktiv und ergebnisoffen beraten werden muss. Die bessere Information ist also nicht wirklich das schlagende Argument für eine Kassenzulassung. Und der zweite Punkt, da möchte ich noch einmal Frau Achtelik zu hören: Wir reden im Kontext der Pränataldiagnostik und hier der Kassenzulassung immer von der Angst der einzelnen Frau. Und von ihrem Umgang mit dieser Angst. Ich habe ein bisschen das Gefühl, wir alle tragen die arme ängstliche schwangere Frau vor uns her als Schutzschild und lassen die letztlich ziemlich allein. Die Frau soll die ganzen schwerwiegenden Entscheidungen allein treffen. Damit betreiben wir eine extreme Individualisierung der Problematik. Sie sehen das ja ein bisschen anders...*

**Kirsten Achtelik:** Ja, das Problem ist ein negatives Reden über Behinderung, und zwar gesamtgesellschaftlich. Der Ableism, der in uns allen steckt, also die Behindertenfeindlichkeit, die in der einzelnen Frau, in der schwangeren Situation, erheblich mehr zum Vorschein kommt als bei anderen Leuten, die vielleicht behinderte Leute nur als Nachbarn haben, bei denen man nicht sieht, ob die die mögen oder Angst vor denen haben oder man weiß es nicht. Beim Thema Diagnostik herrscht eine gewisse Hilflosigkeit vor, in der Politik, in großen Teilen der Politik, beim IQWiG, beim G-BA, die immer sagen, wir können das nicht anders handhaben. Das ist halt unser Auftrag. Da wird Verantwortung hin und her geschoben, da sagt der Herr Hecken, der Vorsitzende vom Gemeinsamen Bundesausschuss, der das jetzt beschlossen hat, er habe mit dem Ethikrat geredet, der möchte sich aber gerade nicht äußern. Wo auf verschiedenen Ebenen die Verantwortung hin und her geschoben wird. Und weil man keine Entscheidung treffen und Verantwortung übernehmen will oder kann, sagt man dann als Notlösung, naja, Beratung verbessern. Die gesellschaftliche Behindertenfeindlichkeit ist ein großes Problem, die Unterversorgung von Menschen mit Behinderung von allen Sozialsystemen ist ein großes Problem. Da ran zu gehen, wäre ja aber teuer, das wäre ja eine ganz andere Debatte und ein ganz anderer Kostenfaktor (Applaus), als eine Broschüre zu erstellen und zu sagen – was in Bezug auf die Selbstbestimmung der Frau auch Sinn macht – natürlich soll die einzelne Frau doch irgendwie entscheiden, wir wollen ja niemanden zu nix zwingen, würde ja auch keinen Sinn machen, und dann zu sagen, wenn sie das schon selber entscheiden muss, dann soll sie das wenigstens gut beraten selber entscheiden. Dann gehen aber die Meinungen, was gut beraten ist, auseinander. Jetzt hab' ich mich verhaspelt. Wo waren wir? Dass man die ganze Verantwortung auf die individuelle Frau schiebt. Wenn wir jetzt alle einen Anti-Behindertenfeindlichkeitskurs machen würden, das wäre auch nicht in sechs Wochen getan. Das sind ganz normale Frauen, die schwanger sind, die sich noch nie mit Behindertenfeindlichkeit auseinandergesetzt haben. Wenn man sich in einen Menschen mit Behinderung verliebt, hat man die Möglichkeit darüber nachzudenken, wie weit man diese Beziehung führen will. Wenn man aber mit Jemandem schwanger ist, das ist eine ganz andere Invasivität des Problems, in Führungszeichen, das man versucht, aus dem eigenen Leben herauszuhalten. Und da muss man eigentlich andere Hebel ansetzen.

**Moderation:** *Da möchte ich Frau Rüffer fragen: Sie setzen sich in ihrer behindertenpolitischen Arbeit ja nicht nur mit dem Bluttest auseinander. Sondern grundsätzlich mit Fragen der Teilhabe behinderter Menschen in unserer Gesellschaft. Was meinen Sie denn, wie geübt sind wir im Umgang mit Menschen mit Behinderung in unserer Gesellschaft?*

**Corinna Rüffer:** Ich würde gern noch mal ein paar Sätze zu diesem Test sagen. Natürlich beschäftige ich mich nicht nur mit diesem Test, aber ich habe viel Arbeit darauf verwendet, dass wir solche Diskussionen führen und das auch interfraktionell tun. Und auch der Deutsche Bundestag hat da ein paar Anlaufschwierigkeiten gehabt, sich mit diesem Thema auseinanderzusetzen, weil da sitzen genauso Leute wie an anderen Orten auch und die sind auch getrieben durch ganz persönliche Ängste, Erfahrungen, Haltungen etc. Es war wichtig, erst mal den Beginn zu machen und diesem Parlament in einer ethischen Orientierungsdebatte die Möglichkeit zu schaffen, sich einen Überblick darüber zu verschaffen, welche Haltungen dazu im Bundestag vorhanden sind, das ist eine ganz wichtige Sache. Und diesen Leuten auch klar zu machen, die ja häufig, also der ganze Bundestag ist ja oft sehr bürokratisch... Da sitzen Leute, die sich in den einzelnen Fragen auskennen, die machen Verkehrspolitik, Soziales, Arbeit, irgendwas, und niemand hat den Gesamtüberblick über alle gesellschaftlich relevanten Fragen. Aber es gibt so Themen, mit denen sich alle einmal beschäftigen müssen, und dazu gehört die Entwicklung der Pränataldiagnostik ganz gewiss, weil es eine Frage ist, die existentiell die Zukunft unserer Gesellschaft insgesamt berührt. Und ich glaube, das ist vielen Leuten bis heute nicht klar. Im Bundestag nicht klar und auch außerhalb des Bundestages nicht klar. Und deswegen ist es so notwendig, dass wir darüber reden und darüber auch nicht verengt reden, sondern tatsächlich mal die Perspektive aufmachen, in welcher Gesellschaft wollen wir eigentlich leben. Und dazu gehört auch, welche Impulse staatliche Organe wie der G-BA, der ja über die Kassenfinanzierung entschieden hat, welche Impulse er gibt. Und hier ist der Impuls meines Erachtens, dass er sagt, es gibt einen gesellschaftlichen Ruf nach Normalität und es gibt ein Mittel, das ist in diesem Fall der Test auf Trisomie 21 und nun wird die Verantwortung, dieser gesellschaftlichen Erwartung nachzugehen, auf den Schultern der einzelnen Frau abgeladen. Und da finde ich, sollten wir mal drüber reden. Wir haben so einen merkwürdigen Selbstbestimmungsbegriff, ist meine Wahrnehmung. Wir haben es zu tun mit schwangeren Frauen, die plötzlich, viele hatten ja vorher nie mit Ärzten und einem medizinischen Diskurs zu tun und geraten jetzt in diese Schwangerschaft hinein, sitzen im Wartezimmer und dann ist die Normalität, die ich wahrnehme, dass da Flyer ausliegen von Herstellerfirmen und da steht, sie können den Test für 199 Euro machen. Ist alles fotografiert und landet dann bei mir, finde ich auch ganz interessant, was es für eine gesellschaftliche Entwicklung gibt. Die Leute gehen zum Arzt und finden es normal, diesen Test zu machen und es ist auch normal, dass daraus eine bestimmte Konsequenz erwächst, obwohl das so vom Gesetzgeber ja erstmal, wenn ich mir das Gendiagnostikgesetz durchlese, nicht vorgesehen ist. Da steht drin, wenn eine Untersuchung, eine genetische Untersuchung einen medizinischen Nutzen hat, dann soll sie gemacht werden. Ansonsten nicht. Jetzt möchte ich mal jemand hören der mir sagt, worin der medizinische Nutzen besteht, eine Trisomie 21 mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit vorauszusagen. Was passiert denn dann. Gibt es irgendeine Therapie gegen Trisomie 21? Wollen wir das als Gesellschaft überhaupt? Und das können wir auf andere Behinderungsarten auch beziehen. Und da ist ja der Beginn, wenn wir sagen, wir wollen in einer inklusiven Gesellschaft leben, dann müssen wir das in aller Offenheit in der Gesellschaft diskutieren und das heißt nicht, individuell einen Vorwurf

zu machen, sondern nur klar den Blick darauf zu richten, wohin wir eigentlich steuern. Und da wir wissen, dass ganz viele andere Tests vor der Zulassung stehen, Glasknochenkrankheit wurde drüber geschrieben, vielleicht ist das verfrüht, aber wir können jetzt davon ausgehen, dass es jetzt einen Test nach dem anderen gibt. Deswegen hat Herr Hecken vom Gemeinsamen Bundesausschuss gesagt, ich hab' nicht den Auftrag, ethisch darüber zu entscheiden, welche Behinderungen hier in der Gesellschaft okay sind und welche nicht. Das muss dann schon der Gesetzgeber machen, der muss sich damit auseinandersetzen, aber auch die Gesellschaft, die Zivilgesellschaft hat eine Verantwortung, diese Debatte zu führen. Hecken sagt, mein Vorschlag ist, bei jedem Test, der kommt, warte ich mal zwei Jahre, ob der Bundestag dazu sich äußert oder nicht und ansonsten gehe ich davon aus, dass wir nur evidenzbasiert gucken, funktioniert der Test oder nicht. Die Größe der Diskussion, die wir führen, wir reden längst nicht mehr nur über die Trisomie 21, aber an der Stelle müssen wir die Diskussion mal öffnen. Und an der Stelle gefällt mir die Argumentation von Herrn Hecken vom G-BA eben nicht, der sagt, nun ja, seit den 70er Jahren akzeptieren wir, dass wir die Fruchtwasseruntersuchung haben, was auch 'ne genetische Untersuchung ist, die im Kern auch selektiv wirkt, also nicht therapeutisch. Ich würde sagen, wir haben 2009, und das ist mir wirklich ernst, wir haben 2009 die Behindertenrechtskonvention ratifiziert, wir haben gesagt, dass Menschen mit Behinderung die gleiche und volle Teilhabe in der Gesellschaft genießen, da reden wir über Menschenrechte, und wenn wir sehen, dass eine gesellschaftliche Regelung, die wir mal vereinbart haben, das ist in den 70er Jahren auch ganz offen formuliert worden, da gab es in der Bayerischen Staatskanzlei Leute, das muss man sich mal auf der Zunge zergehen lassen, die haben gesagt, wir brauchen eine Pränataldiagnostik, weil das immens Kosten spart in der Eingliederungshilfe. Da hat man ganz offen gesagt, worum es geht, um die Vermeidung nicht von Behinderung, sondern von Menschen mit Behinderung. Es geht darum Menschen zu vermeiden, weil sie Kosten aufwerfen können. Mit der Frage, wie der Bluttest wirkt oder nicht, haben wir uns nicht deshalb auseinandergesetzt, weil wir sagen, es gibt jetzt eine Testmethode, die nicht so invasiv ist wie die Amniozentese, sondern weil Herstellerfirmen die Anträge entsprechend stellen und Geld damit verdienen. Es wird Geld damit verdient, in diesem Bereich und deshalb ist die Diskussion so wichtig. Eigentlich war die Frage eine andere, soll ich die später beantworten?

**Modeartion:** *Ich glaube, dass das schon da drin war. Die Frage war eine andere, aber das war ein sehr schöner Überblick über das Problem. Sie haben geschildert, was das für eine große Frage ist, in welcher Gesellschaft wir leben wollen. Heißen wir Vielfalt willkommen oder heißen wir Vielfalt nicht willkommen? Jetzt haben wir aber die Situation, dass wir mit der Kassenzulassung einen Faktor, gerade einen marktgetriebenen Faktor da reingebracht haben, der eine unheimliche Dynamik in diese Entwicklung bringt. Ich habe ein bisschen Angst, dass uns die Marktkräfte die Zeit rauben, diese gesellschaftlichen Fragen zufriedenstellend diskutieren zu können. Weil da werden Fakten geschaffen, weil sobald so eine Leistung in den Katalog der gesetzlichen Krankenkassen aufgenommen wird, die Nachfrage auch steigt, eben weil die Anwendung normal wird. Wir verschieben damit ja auch einen Bedeutungsrahmen, indem wir das in die normale Schwangerenvorsorge aufnehmen. Das ist jetzt nicht mehr so eine ganz vereinzelte Geschichte, sondern das ist Standard und kein großes Ding mehr. Genau dieses fehlende Risiko, wir laufen nicht mehr Gefahr einen unbeabsichtigten Abort auszulösen, verführt ja auch dazu, das mal so nebenbei anzuwenden. Die dritte Fragerunde beschäftigt sich jetzt mit der Dynamik, die durch diese Kassenzulassung entsteht. Frau Enderer, sie haben langjährige Erfahrungen mit den Instrumenten der Pränataldiagnostik. Es gibt das Ersttrimesterscreening, es gibt die*

*Fruchtwasseruntersuchung, es gibt alles mögliche mit dem wir auch schon vor dem Bluttest eine Behinderung feststellen konnten. Was ändert sich, wenn der Bluttest Kassenleistung wird?*

**Dr. Enderer-Steinfort:** Sie haben ja eben die Frage gestellt, ob die Leute als allererstes nach dem NIP-Test fragen, das ist nicht der Fall. Aber bei der zweiten oder dritten Inanspruchnahme im Rahmen der Mutterschaftsvorsorge kommt das Thema auf. Schon allein wegen des verbrieften Anspruchs auf Nichtwissen. Und da gibt es, würde ich sagen, eine grobe Dreiteilung. Es gibt ein Drittel der Patienten, die sagen, ich will auf gar keinen Fall will ich ein Trisomie-21-Kind, was soll ich der denn sagen, soll ich die erziehen? Soll ich sie maßregeln? Das möchte sie nicht, egal warum, aus Angst, egal. Die sich nicht so ganz schlüssig sind, wollen es teilweise nicht wissen und teilweise kommt es drauf an wie sie sich entscheiden. Es gibt auch Patienten, die sich entscheiden, ich möchte auf jeden Fall das Baby mit Trisomie 21 akzeptieren, aber ich möchte es vorher wissen. Damit ich mich drauf vorbereiten kann. Auch die Leute gibt es. Ich hab' sie alle schon gehabt in den letzten 30 Jahren, Sie können mir glauben, dass das eines meiner zentralen Themen ist und dass man definitiv nicht alle Patienten über einen Kamm scheren kann. Da haben wir also eine Vielfalt von Auffassungen, Meinungen, Ängsten, Gleichgültigkeit, Optimismus, Alles, was sie sich vorstellen können.

**Moderation:** *Und jetzt noch mal die Frage nach der Dynamik der Kassenzulassung, was ist Ihre Prognose?*

**Dr. Enderer-Steinfort:** Die richten sich nach unserer Empfehlung, das würde ich mal annehmen.

**Modeartion:** *Auch wenn der Test jetzt die Kassenzulassung bekommt, ändert sich in der Nachfragesituation nicht fundamental etwas?*

**Dr. Enderer-Steinfort:** Es wird wahrscheinlich so werden, dass der NIPT an die Stelle der Amniozentese gesetzt wird, was die Diagnose anbelangt. Davon gehen wir eigentlich aus. Wir haben ja eine Indikationsliste. Also die Amniozentese bekommt jeder, der entweder einen auffälligen Befund im Ultraschall hat oder der ein bestimmtes Alter überschritten hat. Wobei diese Altersgrenze Blödsinn ist, weil die meisten Leute heute 35 Jahre alt sind, also das ist auch nicht mehr ganz zeitgemäß. Also das wird nicht automatisch Jedem angeboten.

**Moderation:** *Frau Achtelik, was ist Ihre Prognose?*

**Kirsten Achtelik:** Ich würde tatsächlich sagen, die große Dynamik ist jetzt, welche Tests kommen als nächstes. Wir haben ja in diesen Paketen, die angeboten werden, haben wir ja schon Tests auf Geschlechterchromosomenabweichungen, da ist es, wenn es so läuft wie es bisher läuft und der Bundestag da nicht wirklich in der nächsten Zeit irgendwas tut und die bestehenden Gesetze noch mal entweder sehr konkretisiert oder ändert, stehen die als nächstes in der Pipeline. Wenn die Testgüte da besser wird, wird man Kleinfelder und Turner demnächst auch genauso wie jetzt die Trisomien haben als Kassenleistung. Und ich seh' das so ein bisschen anders, wie oft diese Tests Schwangeren angeboten werden. Man muss sagen, der G-BA hat es sehr geschickt gemacht, was sie jetzt in die Mutterschaftsrichtlinien reingeschrieben haben, die nächstes Jahr in Kraft treten werden. Da steht nämlich nicht irgendein Risikowert wie in vielen anderen Ländern, darüber könnte man

auch diskutieren, das ist auch schwierig. Aber wir haben keinen konkreten Risikowert, nach dem Frauen, Schwangeren das angeboten wird. Sondern wir haben die Formulierung, wenn es den Frauen nicht zumutbar ist, diese Angst auszuhalten, die sie vor der Trisomie haben oder die Angst vor der Amniozentese oder beides, dann ist das die Indikation. Und da steht keine Indikationenliste, da steht kein Alter, sondern da steht der Begriff „nicht zumutbar“. Auch für die Amniozentese gibt es eine sogenannte Angstindikation auf eine Art, die nicht in der Liste steht. Wenn man sich das anguckt, in Berlin zum Beispiel wird eigentlich allen schwangeren Frauen ein Organultraschall angeboten, ein Feinultraschall. Das ist eigentlich keine Kassenleistung, es muss eigentlich extra bezahlt werden, aber es scheint so zu sein, dass das Usus ist zu sagen, die Schwangere hat Angst vor einer Trisomie, und dann wird sie überwiesen an die pränatale Spezialpraxis, die dann einen großen Organultraschall macht. Also wir haben schon jetzt die Praxis auf verschiedenen Ebenen, dass mit dem Argument „ich habe Angst vor einer möglichen Beeinträchtigung meines werdenden Kindes“ alles Mögliche abgerechnet werden kann und das ist auch im G-BA das akzeptierte Argument. Clevere Schwangere, die das bezahlen wollen, Frauenärztinnen, die finden, dass das Ausdruck des Selbstbestimmungsrechts der Frau ist, diese Tests in Anspruch zu nehmen, werden das nutzen. Und dann nicht nur für die Trisomie 21, sondern alle weiteren Tests, die da in der Pipeline sind. Das ist eine Riesendynamik, die da auf uns zukommt und da müssen wir auch noch mal ganz anders über diese vermeintliche Angst sprechen und wie man die eigentlich bekämpfen müsste, nämlich mit einer ganz anderen Behindertenpolitik.

**Moderation:** *Frau Maskos, wenn der Test Kassenleistung wird, ist es ja so, dass die Solidargemeinschaft diesen Test bezahlt. Wie stellt sich das aus Sicht von Menschen mit Behinderung dar?*

**Rebecca Maskos:** Ja, ich kann da anschließen, bei dem, was Frau Achtelik gerade gesagt hat. Ich denke auch nicht, dass man Angst vor Behinderung in einem Beratungsgespräch oder in einer Broschüre klären oder bekämpfen kann. Sondern wir brauchen einfach eine komplett andere Behindertenpolitik, die erstmal inklusiv ist, d.h. wir brauchen vielmehr alltägliche Begegnungen, damit sozusagen diese schrägen Bilder von Behinderung und was Behinderung auch für Familien bedeuten könnte, damit die gar nicht erst entstehen. Und das ist natürlich jetzt eine große Aufgabe, die man nicht mal eben so hinkriegt. Aber ich würde sagen, es kann nicht sein, dass man einen Test, der ein diskriminierendes Potential hat, von der Krankenkasse bezahlt kriegt. Wenn man sich überlegt, würde da jetzt z.B. nach Geschlecht gefragt werden, wie das ja tatsächlich in China, in Armenien und in Indien passiert und dann sagen „ja ich möchte das gerne auf Kasse haben“, da würde ja auch jeder sagen: „Ja nee, sorry, also gibt es in unserer Gesellschaft nicht“. Komischerweise aber bei Behinderung versteht das dann jeder, dass das doch ungerecht ist, wenn das nicht jeder auf Kasse kriegt. Also das sind so Dinge irgendwie, da wird immer bei Behinderung einfach mit einem anderen Maß gemessen, so, und ich glaube irgendwie da müssen wir ran an solche Debatten die müssen wir führen, wir müssen wirklich klären, was ist denn eigentlich das, was jetzt Behinderung auf einmal zu einem problematischen Zustand zu einer problematischen Seinsweise sozusagen macht. Ja, ich will überhaupt nicht in Abrede stellen, dass eine Behinderung schwierig sein kann, dass sie Leid verursachen kann, das will ich überhaupt nicht leugnen und es gibt Behinderungen in unterschiedlichen Ausprägungen, die wirklich auch ganz schwierig sein können für Eltern, das ist alles gar keine Frage. Aber solange wir einfach viel zu wenig Unterstützung auch für Menschen mit Behinderung haben und auch für Familien mit Kindern mit Behinderung, solange können wir nicht sachlich über diesen Test reden.

**Moderation:** Vielen Dank! Ich finde es bei dem Risikoargument auch nochmal ganz interessant, dass wir ein Risiko eigentlich nie benennen: Also das Risiko für den Fötus mit Trisomie 21 durch den Bluttest. Da liegt das Risiko, dass das Ganze nicht gut endet, relativ hoch. Also das ist der Punkt, dass wir sagen, wir messen mit zweierlei Maß. Bei uns sind Abtreibungen aufgrund, dass das Kind ein Mädchen ist, natürlich nicht erlaubt. Das stellt keiner hier von uns in Frage. Bei dem Thema Behinderung sind wir da ganz anders aufgestellt. Herr Sauerland, was denken Sie ist die Dynamik, die die Kassenzulassung entfesseln kann oder aus Ihrer Sicht vielleicht auch nicht – wie sehen Sie das?

**Stefan Sauerland:** Es wird von mehreren Faktoren abhängen. Zum einen der gesamte Rahmen ist die Einstellung der Gesellschaft gegenüber Behinderten, das ist woran man arbeiten muss und das wird, darüber aber geben mir die Damen allerdings Recht, nicht von heute auf morgen gehen. Das zweite ist die Aufklärung, wie schon gesagt, das ist wichtig und da wird man viel arbeiten müssen. Das dritte sind dann natürlich auch finanzielle Aspekte. Der Test ist jetzt eine private Leistung, die Menschen zahlen müssen, das kann nicht jeder. Das bedeutet, wir haben bislang auch schon einen gewissen sozialen Gradienten in der Anwendung dieses Tests und das birgt das Risiko, dass z.B. ein behindertes Kind für seine Eltern eine Art sozialer Gradmesser ist und da glaube ich schon, dass die Solidargemeinschaft im Sinne einer Gleichheit der Gesellschaft oder zumindest der Versuch die soziale Ungleichheit auszugleichen in die richtige Richtung geht.

**Tina Sander:** Ja, ich möchte da auch ganz gerne was zu sagen. Ich finde das total interessant, dass in der Frage nach dem Bluttest das soziale Argument wirklich irgendwie so stark in der Debatte ist, das ist so ein bisschen wie den Deckel darauf zu machen, da mag dann keiner mehr was gegen sagen. Aber ich meine: Wir zahlen auch keine Brillen, wir zahlen alles mögliche nicht – Zahnersatz, Physiotherapien, wir zahlen so viel nicht – und da ist die arme Frau der Politik irgendwie nicht so viel Wert, wie bei dem Bluttest. Frau Ruffer, ganz kurz dazu.

**Corinna Ruffer:** Aarrh – (Applaus) das Argument macht mich fertig! Schon ganz lange! Ich finde es ganz komisch. Also, die ersten die es aufgebracht haben, kamen von der FDP.

**Tina Sander:** Das fand ich auch sehr schön: „die Partei der armen Menschen“, „die Partei der armen schwangeren Frau“!

**Corinna Ruffer:** Die, die ich kenne, sind keine Verfechter der Bürgerversicherung im Gesundheitssystem, sind keine Verfechter sozusagen gleicher Rechte im Gesundheitssystem und ausgeglichener Versorgung. Sondern dass sind schon Leute, die stark über das Leistungsprinzip kommen und auch so argumentieren. Und genau an dieser Stelle, wo es jetzt um einen Test geht, der tatsächlich auch immer günstiger werden wird, da wird auch mit Zahlen hantiert, die schon überhaupt nicht mehr stimmen, ja. Also je häufiger dieser Test angewendet wird, desto günstiger wird er natürlich auch. So, und jetzt kostet der schon unter 200,00 Euro, das kann man locker machen, das ist nicht die zentrale soziale Frage, das ist Punkt eins. Ja, und dass das von Leuten ins Feld geführt wird, denen sonst mit Verlaub relativ egal ist, wie das so mit unserem Gesundheitssystem aussieht! Jedenfalls, was diese Frage angeht, das habe ich noch nicht gehört, dass wir wieder Brillen finanzieren, also andere Leistungen, die dann richtig ins Geld gehen, ja, die auch soziale Folgewirkungen haben. In der Tat würde ich von diesen selben Leuten also erwarten, dass Sie an anderen



Stellen genauso vehement argumentieren. Und das zweite ist aber aus meiner Sicht noch viel relevanter: Aus meiner Sicht ist das Gesundheitssystem dazu gedacht, Leute gesund zu machen, Therapien zu finanzieren, die Sie gesund machen und dazu ist dieser Test einfach nicht gedacht! Und jetzt in diese Frage, die eine ganz fundamentale Frage ist, die soziale Frage hinein zu vermischen und die plötzlich in den Vordergrund zu rücken, halte ich für einen ganz elementaren Fehler. Aber es passiert an vielen Stellen komischerweise in Verbindung mit diesem Test, wo dann plötzlich nicht mehr über die fundamentalen ethischen Fragen geredet wird, sondern diese Fragestellung der Kassenfinanzierung dann zu einer sozialen Frage hochstilisiert wird und das kann ich überhaupt nicht verstehen. Kann ich gar nicht verstehen. (Applaus)

**Tina Sander:** *Vielen Dank Frau Rüffer. Ich habe so ein bisschen die Uhr im Blick und wir haben schon ziemlich viel geredet. Ich will gleich auch noch das Gespräch für das Publikum öffnen, aber noch eine letzte Frage hier in der Runde auf dem Podium machen. Also, wir haben ja jetzt über einige Themen gesprochen: Über gesellschaftliche Angst vor dem Kind mit Behinderung, über problematische Narrative von Behinderung im medizinischen Kontext, über Systemlogiken und Handlungszwänge in der pränatalmedizinische Praxis, über Dynamiken, die eine Kassenleistung in Gang setzen kann. Das sind alles Faktoren, die das Potenzial haben, die Geburtenrate von Kindern mit Trisomie 21 vermutlich nahe an die Nullgrenze zu bringen. Wir haben im vorgeburtlichen Bereich wirklich ein hochselektives System erschaffen. In der Debatte sind sich glaube ich alle einig – egal, wo sie sich in der Frage nach der Kassenzulassung positionieren, dafür oder dagegen – dass alle vorweschicken: „Wir möchten nicht selektieren, natürlich möchten wir nicht selektieren!“ Also meine Frage: Ist das jetzt das neue? Keiner hat die Absicht eine Mauer zu bauen!“ oder meinen wir das Ernst? Also, ich hoffe wir meinen es ernst, ich bin ja immer optimistisch und möchte an das Gute glauben. Und wenn wir uns jetzt wirklich nicht vorgeburtlich einer Spielart des Menschseins entledigen wollen, wenn wir das ernsthaft nicht wollen, wir als Gesellschaft, dann möchte ich jetzt noch einmal zum Abschluss gerne kurz von jedem einen Vorschlag: Was müssen wir jetzt tun?*

**Gerda Enderer-Steinfurt:** Darf ich zum Geld noch einmal etwas sagen. Sensibles Thema. Ganz kurz ich habe es in 5 Zeilen formuliert und das sage ich auch meinen Patienten so. Ich sage nämlich: Wer ohne erhöhtes Risiko sein eigenes Trisomie 21 Risiko auf Null senken möchte, wird an einer Kostenbeteiligung in einer Größenordnung von 200,00 bis 300,00 Euro nicht vorbeikommen. Diese Größenordnung ist von über 90 Prozent aller Frauen zu verkraften, die Priorisierung bestimmter Gesundheitsausgaben ist jeder Frau genauso zu zutrauen und zu zumuten, wie die erfolgreiche und richtige Bewältigung des zugrundeliegenden Konfliktes. Und damit sind meine Patienten zum Beispiel zufrieden, weil die Bedürftigen kriegen das natürlich spendiert.

**Tina Sander:** Ok. Super.

**Gerda Enderer-Steinfurt:** Würden Sie sich mit so einem Text einverstanden erklären das will ich jetzt nur mal wissen, weil ich ...

**Tina Sander:** *Das darf das Publikum gleich wir, sind jetzt ich noch, ich muss jetzt... ein bisschen Disziplin! Wir sind jetzt noch bei der großen Frage, wir fangen einfach gleich mal*

*hier an und gehen der Reihe nach rum: Wenn wir uns als Gesellschaft nicht unserer Vielfalt entledigen wollen vorgeburtlich was müssen wir jetzt tun?*

**Kirsten Achtelik:** So viel! Oh je, tatsächlich also ich würde nicht an den § 218 ran. Weil was die Frau mit jeder Information macht, muss sie selber entscheiden können, bzw. wenn ich an den § 218 ran gehen würde, würde ich ihn abschaffen, weil das ist ja auch schon Bevormundung. Aber im Bereich Pränataldiagnostik würde ich wirklich ganz hart sagen: Das, was von der Kasse finanziert wird, ist eigentlich über das Sozialgesetzbuch V geregelt. Das hat Frau Rüffer jetzt mehrfach gesagt, das dient der Heilung, das ist ein medizinischer Zweck. Und weder der Pränataltest noch die Fruchtwasseruntersuchungen dienen einem medizinischen Zweck. Außer man sagt halt – dann sind aber wieder bei der Angst – die Angst ist so schlimm, dass sie mit dem Test bekämpft werden muss. Aber was ist z.B. mit der Angst vor Hautkrebs? Dann sind wir wieder bei ganz anderen Angstfragen, die Leute haben. Wieso ist die Angst von Schwangeren vor Behinderung so viel wichtiger zu bekämpfen für das Gesundheitssystem, als so viele andere Ängste? Also, wenn Angst zu bekämpfen Ziel des Gesundheitssystems ist, dann möchte ich sehen was die Kassen alles finanzieren. (Applaus)

**Corinna Rüffer:** Also, ich glaube, dass wir jetzt, um das mal positiv zu wenden, potentiell die Gelegenheit haben, den Medizindiskurs auf die Füße zu stellen und zu modernisieren und anzupassen an das, was die UN-Behindertenrechtskonvention formuliert. Und modernisieren heißt, wir müssen uns auch die 70er Jahr angucken. Wir müssen uns auch die Fruchtwasseruntersuchung angucken, um zu entscheiden, ist eigentlich das, was wir da gemacht haben, noch zu vereinbaren mit dem, wozu wir uns verpflichtet haben: die volle und gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung in dieser Gesellschaft zu garantieren. Und diesen Moment, ja diesen historischen Moment – ich wüsste nämlich nicht wann das danach nochmal der Fall sein sollte – diesen historischen Moment zu nutzen und tatsächlich uns zu bekennen zur Vielfalt dieser Gesellschaft! Und dann die entsprechenden Schlüsse daraus zu ziehen: D.h. die inklusive Gesellschaft tatsächlich zu organisieren und Inklusion nicht weiter als Sparmodell zu betreiben. Wir hatten vorhin gehört, es gibt so eine Normalisierung der Behinderung in der Gesellschaft. Wir sehen heute glücklicherweise immer mehr Menschen innerhalb unserer Gesellschaft, egal in welchen Lebensbereichen. Ich würde sagen, das ist nur bedingt befriedigend, was wir da vorfinden. Also wenn ich mir alleine den Diskurs um schulische Inklusion angucke und mir anschau das heute politisch davon geredet wird, „wir müssen da mal das Tempo rausnehmen“, „wir haben überhaupt nicht genug Geld und nicht genügend Ressourcen“ und „das ist so ideologisch“ wenn wir fordern, dass Schulen inklusiv sein sollen usw. Nachdem wir tatsächlich Anfang der 2000er Jahre eine Dynamik da rein gebracht haben. Eine Gesellschaft vorgefunden haben, eine Lehrer\*innenschaft, Gewerkschaften und so weiter, die ernsthaft darüber diskutiert haben „Wie können wir das Realisieren?“, ist hier NRW ein Bundesland, wo man sagen muss, die letzten Landtagswahlen haben gezeigt, dass es Kräfte gibt, die darauf keinen Bock haben. Die tatsächlich Mehrheiten dafür finden, dass diese Gesellschaft eben nicht inklusiv organisiert sein soll. Dass wir diesen Prozess, diese Diskussion, die wir heute führen über die Entwicklung der Pränataldiagnostik, dazu nutzen, um tatsächlich das Menschenrecht der Inklusion voranzubringen, mit all dem was dazu gehört. Nämlich tatsächlich Eltern zu entlasten in allen wichtigen Lebensbereichen. Viele Eltern sind überglücklich mit ihren Kindern. Womit die nicht glücklich sind, sind die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, die so schlecht sind und Gesetze, die so schlecht sind und uneindeutig, dass sie uns tatsächlich nicht von der Stelle helfen. Das ist der Moment, den wir nutzen sollten, um diese Debatte

wieder nach vorn zu drehen und diese Gesellschaft zu modernisieren, uns nicht damit zufriedenzugeben, dass wir weiter selektieren müssen. Diese Gesellschaft muss sich fundamental ändern gerade in einer gesellschaftlichen Stimmung, die stark geprägt ist von Kräften, die sich menschenfeindlich verhalten. Wir haben in der letzten Woche wieder eine kleine Anfrage der AfD auf dem Tisch gehabt, die sich damit auseinandersetzt, wie viele Geflüchtete mit seelischen Erkrankungen wild auf Leute losgehen. Und so ähnliche Geschichten haben wir immer wieder, auch der Bereich der Behindertenfeindlichkeit wächst in dieser Gesellschaft und dem progressiv etwas entgegenzusetzen, indem wir eine inklusive Gesellschaft bauen und entwickeln und das hier als Anlass nehmen, das ist die große Herausforderung. (Applaus)

**Moderation:** *Vielen Dank. Herr Sauerland?*

**Prof. Sauerland:** Ich kann mich dem anschließen. Teilhabe von Behinderten in der Gesellschaft, dafür sorgen, dass der Diskurs darüber die Einstellungen insgesamt ändert. Und konkreter auf NIPT jetzt bezogen, da muss das münden und muss zu ordentlichen Informationen und guten Entscheidungen führen.

**Moderation:** *Frau Maskos:*

**Rebecca Maskos:** Einiges ist schon gesagt worden. Die Frage ist, auf welcher Ebene reden wir. Wenn wir das ganz große Fass aufmachen, brauchen wir eigentlich eine andere Gesellschaft, in der wir alle nach unseren Fähigkeiten und Bedürfnissen leben können. Wenn das so wäre, dann würden viele dieser Ängste erst gar nicht entstehen. Okay. Es vergeht wahrscheinlich noch etwas Zeit, bis wir so weit sind. Bis dahin müssen wir ganz konkret am Familienmodell arbeiten. Ganz konkrete Entlastungen für Familien, aber auch überlegen, ist denn dieses Modell „Mama, Papa, Kind“, in dem die Hauptbelastung meistens die Frauen haben, das einzig mögliche? Wie können wir denn Kindererziehung so umorganisieren, dass die Verantwortung auf mehrere Schultern verteilt wird? Das wäre ein konkreter Punkt. Dann inklusive Gesellschaft. Das Eine ist das Zusammenleben. Wichtig ist aber auch: Wie können wir dafür sorgen, dass die Botschaft verbreitet wird, dass Behinderung nicht das Gleiche ist wie Leiden. Denn das ist der Kern dieser Vorstellung: Behinderung ist immer leidvoll, immer ein schweres Schicksal, selbst wenn es inzwischen eine Vielzahl von anderen Bildern gibt, steckt das immer noch überall drin. Auch wenn ich bewundert werde für meine Leistung, steckt da ja das Bild drin, dass es eigentlich ein schweres Schicksal sei. Wir müssen wirklich von solchen Bildern wegkommen auch in den Debatten, die wir führen und wir müssen das tun, indem wir behinderte Menschen beteiligen. Leute wie wir müssen in diesen ganzen Gremien sitzen und wir müssen wahrscheinlich auch die Ärzte aufklären, weil die Beratungen im Großteil durch die Ärzteschaft passieren, und da müssen wir an die Ausbildung ran. Wenn ich daran denke, was da alles nicht vermittelt wird in der Ausbildung über Behinderung, dann ist das haarsträubend. Da kann man den Medizinern gar keine Vorwürfe machen, dass die das nicht wissen, wenn es ihnen im Studium nicht beigebracht wird.

**Moderation:** *Vielen Dank und sehr schöne Überleitung zu Frau Enderer. Ihr Vorschlag?*

**Dr. Enderer-Steinfurt:** Ich finde, dass spätestens seit 2010, als zwischen den beiden Leitbildern Selbstbestimmung versus Lebensrecht durch das Recht auf Nichtwissen ein halbwegs akzeptabler Kompromiss erreicht wurde, seit dieser Zeit gehört die Entscheidung

für oder gegen ein Down-Kind in den absoluten und höchst persönlichen konfliktiven Bereich und hat überhaupt nichts verloren in einer gesetzlichen Krankenversicherung. (Applaus)

**Moderation:** *Ich danke Ihnen ganz herzlich an dieser Stelle schon für das Gespräch, das wir hier auf dem Podium geführt haben und jetzt eine Viertelstunde für das Publikum öffnen wollen. Meine Kolleginnen werden mit den Mikrofonen rumgehen, Sie können mitdiskutieren. Wir haben ein paar eiserne Regeln, die wir auch am heutigen Tag nicht brechen wollen: Das Mikrofon bleibt in der Hand meiner Kolleginnen, gerne kurze Fragen und gerne auch, an wen sich die Frage richtet. Okay, Mögen die Spiele beginnen.*

**Frage:** Meine Frage geht mehr oder weniger an alle aber vor allen Dingen in Richtung der Politik, weil sich jetzt die ganze Zeit auf ein Gesetz bezogen wurde, wo es darum geht, krankenkassentechnisch genommen, wenn eine Heilung möglich ist. Und wenn ich das jetzt richtig verstanden habe, wurde das als gut bewertet, wo ich jetzt aber aus chronisch kranker Perspektive fragen würde, ist jetzt Heilung das neue Selektionsargument? Weil, das erzeugt ja auch wieder so ein Bild. Wir arbeiten jetzt daran, dass Behinderung nicht mehr so negativ sein soll, aber Erkrankung, chronische Erkrankung ist immer noch schlecht und ausschließlich schlecht, da wollen wir immer nur Heilung und deshalb wären auch Tests gerechtfertigt, für alle Dinge, die man irgendwie in absehbarer Zeit heilen kann.

**Corinna Rüffer:** Ich glaube, das ist ein wichtiger Aspekt, den man auf jeden Fall mitberücksichtigen sollte. Worum es aber geht, das ist dieser Paragraph 15 aus dem Gendiagnostikgesetz. Welche sind die Voraussetzungen dafür, solche Tests überhaupt machen zu dürfen und es spricht viel dafür und es steht auch so im Gesetz: nur, wenn es therapeutische Möglichkeiten nach sich zieht. Also wenn ich ein Kind vorgeburtlich behandeln kann, dass es nicht stirbt nach der Geburt oder wenn ich weiß, man muss zur Geburt in eine bestimmte Klinik gehen, wo es bestimmte Untersuchungen gibt. Das ist für mich der Punkt und nicht, ob wir Behinderungen vermeiden können und Behinderungen als Krankheit betrachten. Das widerspräche auch dem Behinderungsbegriff, den wir heute haben. Wir wollen nicht mehr in diesem isolierten Bereich des Medizindiskurses bleiben, der Behinderung als „kaputt“ betrachtet und reparieren will, worauf Sie jetzt zielen. Das ist hier überhaupt nicht gemeint. Aber man braucht ja Unterscheidungskriterien bei diesen Tests: zieht das therapeutische Möglichkeiten nach sich, wobei es gar nicht darum geht Behinderung zu heilen, sondern darum die Lebensqualität zu erhöhen oder lebensverlängernd zu wirken, oder so etwas.

**Moderation:** *Da vorn, in der vierten Reihe...*

**Frage:** Ich hätte aber mal eine Frage an die Politikerin. Wie kann das sein, wenn die Schwangeren Kinder kriegen und das Kind hat eine Behinderung oder Einschränkung und braucht Therapie und die Krankenkassen dürfen das nicht zahlen. Wo sollen die Eltern das Geld hernehmen? Das kann ja nicht angehen, das funktioniert ja nicht. Wenn Kinder eine Einschränkung haben und die Eltern versuchen ihm ein normales Leben zu ermöglichen. Wenn die Krankenkassen nicht bezahlen, wo sollen die Eltern das herkriegern?

**Corinna Rüffer:** Also, vielleicht noch mal zur Klärung: Wir reden ja hier über die Finanzierung dieses Tests auf Trisomie 21, mit dem man herausfinden kann, ob ein Kind, das später geboren wird, vielleicht oder wahrscheinlich mit Trisomie 21 geboren wird, mit dem Down-Syndrom. Wir reden darüber, ob das finanziert werden soll von der Kasse. Und

dieser Test hat überhaupt keinen therapeutischen Nutzen. Es ist nicht so, dass man vorgeburtlich etwas machen kann. Trisomie 21 ist ja überhaupt keine Krankheit. An sich ist das erstmal überhaupt keine Krankheit. Sondern eine genetische Besonderheit. Es geht bei dem Test nur darum, dass die Eltern wissen wollen, wird das Kind wahrscheinlich mit dem Down-Syndrom geboren werden, ja oder nein. Und jetzt reden wir darüber, soll das von der Kasse finanziert werden. Und die Konsequenz daraus, das macht Nathalie Dedreux immer ganz stark deutlich, die Konsequenz, die die meisten Eltern daraus ziehen ist, dass sie das Kind gar nicht bekommen. In den allermeisten Fällen, wenn bei dem Test rauskommt, das Kind wird mit einer Trisomie 21 geboren, dann entscheiden sich ganz viele Eltern gegen das Kind. Das ist das Gegenteil von „wir helfen dem Kind, dass es gesund wird“, in Anführungsstrichen. Es geht darum, soll dieses Kind leben ja oder nein. Das ist die Frage. Und hier ist der Differenzierungspunkt. Ich bin der Meinung, dass Untersuchungen, die dazu dienen, dass es einem Menschen besser geht, immer finanziert werden sollen von den Kassen. Wenn es aber darum geht, dass man Menschen mit einer Trisomie 21 vermeiden will, dann bin ich der Meinung, darf die Kasse das nicht finanzieren. Verstehen Sie das? Ja? Machen Sie das untereinander, sonst würde ich das noch einmal anders versuchen. Aber sie machen das untereinander?

**Moderation:** Weitere Fragen, hier vorne...

**Frage:** Hallo. Ich bin Mutter vom tollsten Mädchen auf der ganzen Welt, mit 47 Chromosomen, und ich habe 4 Punkte, die ich gerne anbringen möchte. Nummer 1 habe ich aus dieser Diskussion den Schluss gezogen, dass die Geister der Vergangenheit uns noch sehr beschäftigen, mit Vergangenheit meine ich vor 1945 und auch die 1970/80er Jahre. Es gibt viele Schilderungen von Frauen, die während einer Schwangerschaft beraten worden sind von Ärzten mit einer Prognose darüber, was ein Kind mit Down-Syndrom können wird und was nicht. „Ihr Kind wird niemals lesen, schreiben, was auch immer können“, die auf eine Zeit hindeuten, die nicht 2019 entspricht. Und es gibt einfach noch nicht genug aktuelle Geschichten. Also Nummer 1, es braucht aktuelle gute Geschichten, es braucht andere Worte und es braucht andere Bilder. Viele Menschen laufen noch mit Bildern herum, die der Vergangenheit angehören. Nummer 2 das Argument des Geldes. Frau Rüffer, ich versteh das auch nicht. Für mich ist das ein Rückzugsargument für Leute, die sich nicht dem Umfang der Diskussion stellen können, physisch, psychisch oder was immer. Die wollen nicht, können nicht, und dann kommt das Argument Geld und dann vorbei. Ich finde, es ist Aufgabe der Politiker sich darauf einzustellen, dass Diskussionen dieses Ausmaßes nicht weniger, sondern mehr werden. Denn Fragen aus anderen Bereichen wie künstliche Intelligenz verlangen auch Bewertungen und die Wissenschaft kann sich spätestens seit der Erfindung der Atombombe nicht mehr darauf zurückziehen, dass es nur eine Technik ist und wir machen nur Technik und das andere machen dann die anderen. Es gibt vergangene Technologien und zukünftige Technologien, die größere Diskussionen brauchen und darauf muss sich die Politik einstellen. Was meiner Meinung nach für die Zukunft helfen könnte, sind andere Argumente für die Inklusion. Sehr häufig kommen die Argumente heute aus der Ecke, dass es gut ist für die Menschen mit Behinderung, wenn wir mehr Inklusion machen. Das hört sich an wie, ich helfe Menschen, ich fühle mich gut, soziale Werte. Ich finde das alles richtig, aber die Diskussion bekommt eine andere Kraft, wenn wir mit Argumenten der anderen sprechen, die glauben, dass sie es gar nicht brauchen. Wofür brauchen wir denn Menschen, die in Anführungsstrichen „anders“ sind? Wir bekommen zukünftig Fragen, auf die wir Antworten brauchen, die wir noch nicht haben. Dafür brauchen wir Menschen, die anders sind, um in der Lage zu sein anders zu denken. Allein das wäre für mich ein

schlagendes Argument. Wir brauchen mehr Inklusion und individuelle Förderung, damit die ganzen High-potential-Kinder noch viel besser ihre Potenziale entfalten können, nicht nur meine Tochter mit Down-Syndrom. Entschuldigung, das war keine Frage.

**Moderation:** *Ne, Statement ist auch völlig okay, Tanja, ich habe hier vorne eine Meldung übersehen.*

**Frage:** Ich finde auch ganz wichtig darüber nachzudenken, was für ein Menschenbild von Behinderung in der Gesellschaft herrscht, gerade auch unter der Ärzteschaft, dass der normale perfekte Mensch im Vordergrund steht und nicht Menschen mit verschiedensten Beeinträchtigungen, dass deren Leben genauso lebenswert ist, wie jedes andere Leben. Ich bin ein Kind der 60er Jahre, habe auch eine Beeinträchtigung, die vererbbar ist und selbst meine Tante sagte vor Jahren, „Deine Mutter hätte Dich ja besser abgetrieben“. Ich finde, dass ich ein relativ lebenswertes Leben lebe, trotz meiner Beeinträchtigung. Es gibt zwar gute und schlechte Tage, aber für mich überwiegen die guten Tage. Es müssen viel mehr positive Beispiele in der Öffentlichkeit gezeigt werden, dass auch ein Leben mit Beeinträchtigung oder Trisomie 21 durchaus lebenswert ist und man gar nicht drüber diskutieren darf, ob ein Leben lebenswert ist oder nicht. (Applaus)

**Frage:** Mein Name ist Klaus Koch, ich bin ein Kollege von Herrn Sauerland. Und bei uns liegt im Moment die Aufgabe, das ist unser Teil des Auftrags, die Informationen für die Versicherten zu entwickeln. Die in einer Version Anfang des kommenden Jahres vom IQWiG veröffentlicht werden soll und dann zur Stellungnahme steht. Ich glaube, dass man insgesamt in der Medizin auch durch eine gute Darstellung der Sachverhalte ein anderes Niveau von informierter Entscheidung erreichen kann. Das ist aber nur eine generelle Anmerkung von mir. Ich habe noch ihren Satz im Kopf, Frau Rüffer, die Diskussion vom Kopf auf die Füße stellen. Das ist in unserer Diskussion über die Entwicklung unserer Informationsmaterialien auch die Fragestellung gewesen, die wir versucht haben zu lösen. Dass wir uns wünschen würden, dass für eine Frau, die in die Situation gerät, beide Optionen, sich für das Kind oder gegen das Kind zu entscheiden, erst einmal von den äußeren Umständen gleich unterstützt sind. Dass die Frau wirklich eine offene Entscheidung hat. Das berührt die Diskussion über die Gesellschaft, die Sie führen, wo wir einfach nicht in der Lage sind, das in einer Informationsbroschüre auszugleichen. Hier können wir als wissenschaftliches Institut gar nicht die Erwartungen erfüllen, eine Lösung zu liefern. Das bringt mich zu der nächsten Frage. Der Test ist seit 2012 auf dem Markt und er wird gekauft. Ich kenne keine Zahlen, aber ich vermute, er wird schon in einem solchen Ausmaß gekauft, dass er bereits relevante Wirkung hat. Ich frage mich, wie hoch die zusätzliche Relevanz ist, dass es in Zukunft eine Kassenleistung ist. Wir führen die Diskussion sehr spät, und das hat Institute wie uns in die Situation gebracht, so ein bisschen als letzter Stopfen für eine Entwicklung wahrgenommen zu werden. Das ist eine Rolle, die wir nicht erfüllen können. Meine konkrete Frage ist: Da im Moment die Rechtskraft der Entscheidung für die Kassenleistung noch auf sich warten lässt, weil zunächst die Versicherteninformation fertig werden muss, was heißt das für die Politik? Was ist denn jetzt Ihr Zeitplan, wenn Sie im nächsten Jahr Einfluss auf die Diskussion und die Entscheidung nehmen wollen?

**Corinna Rüffer:** Ich kann das aus Ihrer Sicht nachvollziehen, dass sie sagen, die Diskussion kommt eigentlich zu spät. Ich hätte es auch besser gefunden, wenn wir die Diskussion früher geführt hätten, aber das Problem ist, dass die Relevanz im Deutschen Bundestag vorher nicht erkannt wurde und dass jetzt langsam erkannt wird, es geht eben nicht nur um die

Trisomien, sondern es geht um ganz viele andere Tests auch, es geht also um fundamentale Fragen. So. Also manchmal ist das so. Das ist schade, aber das muss man so sehen wie bei der vergossenen Milch. Trotzdem bin ich zuversichtlich, dass der Deutsche Bundestag sich jetzt endlich auf diese Situation einstellt, in Form einer interfraktionellen Gruppe, die ja schon seit einigen Jahren an diesem Thema arbeitet und die versucht sich jetzt ein Bild davon zu machen, wie wir als Gesetzgeber reagieren können. Und die sich auch ein Bild davon zu machen versucht, wie weit wir in der Lage sind, eine Mehrheit des Deutschen Bundestages zu überzeugen, dass sie ernsthaft darüber diskutieren, ob das Gendiagnostikgesetz beispielsweise anzupassen ist. Ob auf der anderen Seite den Worten auch Taten folgen, denn was in der Orientierungsdebatte von allen Seiten gesagt wurde, ist genau das: Wir sind eine offene Gesellschaft, wir wollen keine Selektion, wir wollen Kinder mit Behinderung willkommen heißen. Das muss aber auf der anderen Seite auch Konsequenzen nach sich ziehen, über die wir gerade sprechen und die auch vielfältig sind. Deswegen ist es ganz schwer an diesem Punkt zu sagen, es gibt einen bestimmten Zeitplan, dem wir folgen. Aber ich bin sehr zuversichtlich eigentlich, dass wir im ersten Halbjahr des kommenden Jahres tatsächlich konkreter mit Vorschlägen um die Ecke kommen können. Aber manchmal ist es so, dass man, um Dinge nicht zu verbrennen, behutsam mit solchen Prozessen umgehen muss. Und ich glaube, dass wir heute an einem besseren Punkt sind als vor einem halben Jahr. Ich würde das aus politischer Perspektive nicht so pessimistisch betrachten und da nicht sagen, wir sind zu spät. In einer idealen Welt hätte man es anders machen müssen, aber ich nehme jetzt wahr, dass es eine Bereitschaft gibt, das Thema viel stärker aufzugreifen, als es vor einem halben Jahr der Fall gewesen ist. Und jeder, der sich die Orientierungsdebatte und die Tiefe der Argumente ansieht, kann nachvollziehen, dass da einiges an Luft nach oben ist, um zu vernünftigen Ergebnissen zu kommen.

**Moderation:** *Schöner Schluss, es sei denn es gibt noch eine ganz wichtige Frage, die nicht unbeantwortet bleiben darf. Ich habe ja auch die Orientierungsdebatte verfolgt und bin der Meinung, dass sie doch in Teilen sehr oberflächlich geführt worden ist. Ich habe mir in der Vorbereitung des heutigen Tages den Monitoringbericht des Ausschusses für Technikfolgenabschätzung zu den Bluttests durchgelesen und ich fand den ziemlich gut. Und ich frage mich, ob die Abgeordneten diesen Bericht vor der Debatte gelesen haben. Vielleicht wäre das ein erster Schritt. Danke fürs tapfere Zuhören, wir haben eine und eine dreiviertel Stunde diskutiert. Einen schönen Abend noch. (Applaus).*