

Es gilt das gesprochene Wort.

**Nicht-invasiver Pränataltest (NIPT) als Leistung gesetzlicher Krankenkassen? -
Veranstaltung #Inklusion statt Selektion am 15.09.2019**

Sehr geehrte Damen und Herren,

vielen Dank für die Einladung. Ich freue mich, heute zu Ihnen zu sprechen. Als Landesbeauftragte für Menschen mit Behinderung ist es meine gesetzlich vorgesehene Aufgabe, mich in Berlin für gleichwertige Lebensbedingungen von Menschen mit und ohne Behinderung einzusetzen. Ich befürchte, dass die Einführung des nicht-invasiven Pränataltests (NIPT) als Leistung der gesetzlichen Krankenkassen nicht zur Herstellung gleichwertiger Lebensbedingungen beiträgt, sondern nachteilige Folgen für Menschen mit Behinderung hat. Deshalb setze ich mich mit Ihnen gegen die Aufnahme des Pränataltests in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen ein.

Eine Kassenzulassung des Tests ist ein weiterer Schritt in einer Reihe von Entwicklungen im Rahmen pränataler Diagnostik, die wir seit den 1980ern beobachten. Viele der damals bereits von der Behindertenbewegung formulierten Befürchtungen sind mittlerweile leider Realität geworden. Methoden des frühen Screenings, also der gezielten Suche nach genetischen Auffälligkeiten, wie die Nackenfaltentransparenzmessung haben sich flächendeckend etabliert. Seit 2012 ist nun der nicht-invasive Pränataltest als Bluttest in Deutschland auf dem Markt. Bei diesen pränatalen Screenings handelt es sich aber nicht um medizinische Leistungen mit dem Ziel der Heilung oder Behandlung. Stattdessen geht es um die gezielte Suche nach Behinderungen und die Entscheidung über das Leben des ungeborenen Kindes. Neun von zehn Frauen, welche ein Kind mit Trisomie 21 erwarten, entscheiden sich für den Abbruch der Schwangerschaft.

Der wichtigste Grund, der für mich gegen die Einführung des Pränataltests als Kassenleistung spricht, ist also das damit verbundene hohe Diskriminierungspotenzial: Weil ein Schwangerschaftsabbruch als einzige Alternative zur Geburt besteht, ist damit die gesellschaftliche Botschaft verbunden, dass ein Kind mit Trisomie 21 ein zu vermeidendes Risiko darstellt. Dies steht für mich im Widerspruch zur Menschenwürde und zum grundgesetzlich verankerten Benachteiligungsverbot sowie zur UN-Behindertenrechtskonvention dar. Nach § 1 des SGB V ist es zudem Ziel der Krankenversicherung, „die Gesundheit der Versicherten zu erhalten, wiederherzustellen oder

ihren Gesundheitszustand zu verbessern“. Dieser Zielsetzung wird der Pränataltest meines Erachtens nicht gerecht.

Mareice Kaiser, Mutter einer leider verstorbenen Tochter mit Behinderung, beschreibt die dadurch entstehende Situation für Eltern mit Kindern mit Behinderung auf ihrem Blog „Kaiserinnenreich“ (<http://kaiserinnenreich.de/2019/02/03/wie-viel-wissen-tut-uns-gut/>) so: *„Es sind die Fragen, die weh tun. „Wusstet ihr das vorher?“ Alle Eltern behinderter Kinder kennen diese Frage. Unzählige Male habe ich sie gehört. Eine andere: „Sowas gibt`s noch?“ Die rhetorische Frage einer älteren Dame, als sie meine erste Tochter bei einem Familienfest das erste Mal sah. Mit „sowas“ meinte sie meine mehrfach behinderte Tochter. Mit „das“ meinen die Leute die Behinderung der Kinder. Diese Fragen suggerieren: Muss das denn sein, ein behindertes Kind? Eine Frage, die sich niemand traut zu stellen, aber viele denken: Hätte man da nicht was machen können?“*

Mit dem nicht-invasiven Test wird den werdenden Eltern eine Sicherheit suggeriert, die es nicht gibt. Zum einen berechnet der Pränataltest nur eine Wahrscheinlichkeit und zeigt oft falsch positive Ergebnisse. Zur eindeutigen Abklärung muss dann trotzdem eine invasive Fruchtwasseruntersuchung erfolgen, welche mit dem Risiko einer Fehlgeburt einhergeht. Zum anderen gibt es aber für werdende Eltern nie Sicherheit, dass ihr Kind nicht behindert sein wird, auch wenn die Testergebnisse unauffällig sind. Nur 4 Prozent aller Behinderungen entstehen vor oder während der Geburt, die meisten erwerben Menschen erst im Laufe ihres Lebens durch Krankheiten oder Unfälle. Zudem sagen die Ergebnisse des Tests rein gar nichts darüber aus, wie sich ein Kind entwickeln wird, welche Beeinträchtigungen aber auch welche Stärken und welche Persönlichkeit es haben wird. Die werdenden Eltern sind also gezwungen, eine Entscheidung zu treffen über etwas, was sie nicht wissen können – was Eltern nie vorher wissen können: wie das Leben mit ihrem Kind verlaufen wird. Die Verfügbarkeit des Pränataltests als Kassenleistung schafft also nicht mehr Sicherheit, sondern verstärkt eher die Entscheidungsnöte der Eltern.

Für mich als Landesbeauftragte für Menschen mit Behinderung ist es wichtig, dass Familien mit behinderten Kindern Rahmenbedingungen vorfinden, die ihnen ein zufriedenes und glückliches Leben ermöglichen. Denn das, was Eltern von Kindern mit Behinderung belastet, ist der alltägliche Kampf um finanzielle Ressourcen, Sozial- und Pflegeleistungen, um gute schulische und berufliche Bildungschancen und Verständnis des Umfeldes. Dies alles können und müssen wir beeinflussen, so dass Teilhabe von Anfang an für alle Menschen möglich wird. Dies ist Aufgabe der Politik und zum Glück sind wir in den letzten Jahren seit Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention in einigen Bereichen auch gut

vorangekommen. Dennoch besteht immer noch ein großer Handlungsbedarf, gerade bei der unbürokratischen Gewährung von Leistungen der Eingliederungshilfe und Pflege, bei der schulischen Inklusion und ganz besonders im Bereich der inklusiven Berufsbildung.

Außerdem ist es wichtig, dass das Bild, das viele Bürgerinnen und Bürger von Menschen mit Behinderung haben, verändert wird: Pränataldiagnostik ist gekennzeichnet von einem medizinischen Verständnis von Behinderung, diese wird als „Abweichung von der Norm“ defizitär bewertet, manchmal sogar fälschlicherweise mit Krankheit gleichgesetzt. Die Beratung erfolgt nahezu ausschließlich durch Ärzte. Stattdessen wäre es wichtig, dass werdenden Eltern aufgezeigt wird, was es bedeuten kann, ein Leben mit einem Kind mit Trisomie 21 zu führen und dass auch Menschen mit Behinderung selbst zu Wort kommen. Natalie Dedreux, die selbst das Down-Syndrom hat und sich gegen den Pränataltest einsetzt, sagt: *„Wir sind ganz normal und einfach supercool drauf“*. Werdenden Eltern würde sie mitgeben *„...dass die keine Angst erst mal haben müssen“*

https://www.deutschlandfunk.de/debatte-um-trisomie-bluttest-down-syndrom-ist-keine.694.de.html?dram:article_id=446036).

Lassen Sie uns also gemeinsam diskutieren, was notwendig ist, damit werdende Eltern keine Angst vor einer Behinderung mehr haben und was wir tun müssen, um die Rechte von Menschen mit Behinderung vollumfassend zu verwirklichen – wie die Gesellschaft also wirklich inklusiv werden kann.

Ihre Christine Braunert-Rümenapf
Landesbeauftragte für Menschen mit Behinderung