



# Deutscher Bundestag

Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen  
und Jugend

Kommission zur Wahrnehmung der Belange der  
Kinder (Kinderkommission)

## Wortprotokoll der 12. Sitzung

### **Kommission zur Wahrnehmung der Belange der Kinder (Kinderkommission)**

Berlin, den 13. März 2019, 16:00 Uhr

Paul-Löbe-Haus

2.200

Vorsitz: Susann Rührich, MdB

## Tagesordnung

### **Tagesordnungspunkt 1** **Seite 8**

Öffentliches Expertengespräch zum Thema  
"Pränatales Kindeswohl II: Problemstellungen im  
Bereich der pränatalen Diagnostik"

### **Tagesordnungspunkt 2** **Seite 28**

Beratung der Stellungnahme zum Themenkomplex  
"Kindeswohl und digitalisierte Gesellschaft:  
Chancen wahrnehmen - Risiken bannen"

### **Tagesordnungspunkt 3** **Seite 28**

Anliegen an die Kinderkommission

### **Tagesordnungspunkt 4** **Seite 28**

Verschiedenes



## Inhaltsverzeichnis

Anwesenheitslisten	Seite 3
Sprechregister	Seite 8
Wortprotokoll	Seite 9



*Kinder.off*

19. Wahlperiode



Deutscher Bundestag

**Sitzung der Kinderkommission (13. Ausschuss)**  
Mittwoch, 13. März 2019, 16:00 Uhr

Ordentliche Mitglieder des Ausschusses	Unterschrift	Stellvertretende Mitglieder des Ausschusses	Unterschrift
<u>CDU/CSU</u> Wiesmann, Bettina Margarethe		<u>CDU/CSU</u> Launert Dr., Silke	_____
<u>SPD</u> Rüthrich, Susann		<u>SPD</u> Bahr, Ulrike	_____
<u>AD</u> Huber, Johannes		<u>AD</u> Harder-Kühnel, Mariana Iris	_____
<u>FDP</u> Seestern-Pauly, Matthias		<u>FDP</u> Föst, Daniel	_____
<u>DIE LINKE.</u> Müller (Potsdam), Norbert		<u>DIE LINKE.</u> Werner, Katrin	_____

7. März 2019

Anwesenheitsliste

Seite 1 von 2

Referat ZT 4 - Zentrale Assistenzdienste, Tagungsbüro  
Luisenstr. 32-34, Telefon: +49 30 227-32251, Fax: +49 30 227-36339  
Es gelten die Datenschutzhinweise unter: <https://www.bundestag.de/datenschutz>.



Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

Kommission zur Wahrnehmung der Belange der Kinder (Kinderkommission)

*Kilo. off*

19. Wahlperiode

Sitzung der Kinderkommission (13. Ausschuss)  
Mittwoch, 13. März 2019, 16:00 Uhr

Ordentliche Mitglieder des Ausschusses	Unterschrift	Stellvertretende Mitglieder des Ausschusses	Unterschrift
---	--------------	--	--------------

BÜ90/GR  
Lehmann, Sven

*S. Lehmann*

BÜ90/GR  
Dörner, Katja

*Dr. Kappel-Gustke, Kirsten      K. Kappel-C*

7. März 2019

Anwesenheitsliste

Seite 2 von 2

Referat ZT 4 - Zentrale Assistenzdienste, Tagungsbüro  
Luisestr. 32-34, Telefon: +49 30 227-32251, Fax: +49 30 227-36339

Es gelten die Datenschutzhinweise unter: <https://www.bundestag.de/datenschutz>.



*lit. 97*

Tagungsbüro



Deutscher Bundestag

**Sitzung des Unterausschusses Kinderkommission (13. Ausschuss)**  
Mittwoch, 13. März 2019, 16:00 Uhr

	Fraktionsvorsitz	Vertreter
CDU/CSU	_____	_____
SPD	_____	_____
AFD	_____	_____
FDP	_____	_____
DIE LINKE.	_____	_____
BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN	_____	_____

**Fraktionsmitarbeiter**

Name (Bitte in Druckschrift)	Fraktion	Unterschrift
Gottmann Christoph	LINKE	<i>[Signature]</i>
Süßler Ina	CDU	<i>[Signature]</i>
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Stand: 13. September 2018 / ZT4, Luisenstr. 32-34, Telefon: +49 30 227-32659  
Es gelten die Datenschutzhinweise unter: <https://www.bundestag.de/datenschutz>.



Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und  
Jugend

Kommission zur Wahrnehmung der Belange der Kinder  
(Kinderkommission)

*Seite 3*

Tagungsbüro

Sitzung des Unterausschusses Kinderkommission (13.  
Ausschuss)  
Mittwoch, 13. März 2019, 16:00 Uhr

Seite 3

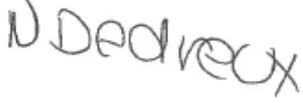
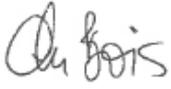
**Bundesrat**

Land	Name (bitte in Druckschrift)	Unterschrift	Amtsbe- zeichnung
Baden-Württemberg	_____	_____	_____
Bayern	_____	_____	_____
Berlin	_____	_____	_____
Brandenburg	_____	_____	_____
Bremen	<i>Bohmann</i>	<i>[Signature]</i>	<i>[Signature]</i>
Hamburg	_____	_____	_____
Hessen	_____	_____	_____
Mecklenburg-Vor- pommern	_____	_____	_____
Niedersachsen	_____	_____	_____
Nordrhein-Westfalen	_____	_____	_____
Rheinland-Pfalz	_____	_____	_____
Saarland	_____	_____	_____
Sachsen	_____	_____	_____
Sachsen-Anhalt	_____	_____	_____
Schleswig-Holstein	_____	_____	_____
Thüringen	_____	_____	_____

Stand: 13. September 2018 / ZT4, Luisenstr. 32-34, Telefon: +49 30 227-32659  
Es gelten die Datenschutzhinweise unter: <https://www.bundestag.de/datenschutz>.



**Anwesenheitsliste der Sachverständigen  
für das öffentliche Expertengespräch zum Thema  
„Pränatales Kindeswohl II: Problemstellungen im Bereich  
der pränatalen Diagnostik“  
am Mittwoch, dem 13. März 2019, 16.00 Uhr**

Name	Unterschrift
<b>Natalie Dedreux</b> <b>Michaela Dedreux</b>	 
<b>Dr. Gabriele du Bois</b> Vorsitzende des Ethikausschusses im Deutschen Ärztinnenbund (DÄB)	
<b>Dr. Joachim Vetter</b> Leiter der Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrats	



## **Sprechregister der Abgeordneten und Sachverständigen**

### Abgeordnete

Vors. Susann Rührich	9, 10, 12, 13, 16, 18, 19, 21, 22, 23, 24, 25, 27, 28
Abg. Bettina M. Wiesmann	18, 19, 26
Abg. Johannes Huber	25
Abg. Norbert Müller	21, 22
Abg. Dr. Kirsten Kappert-Gonther	19, 22

### Sachverständige

Natalie Dedreux	9, 10, 16, 25, 27
Michaela Dedreux	10, 18, 19, 22, 25, 26, 27, 28
Dr. Gabriele du Bois	12, 17, 18, 19, 20, 21, 23, 25, 27, 28
Dr. Joachim Vetter	14, 16, 19, 21, 24



## Nur zur dienstlichen Verwendung

### Tagesordnungspunkt 1

#### Öffentliches Expertengespräch zum Thema „Pränatales Kindeswohl II: Problemstellungen im Bereich der pränatalen Diagnostik“

**Vorsitzende:** Einen wunderschönen guten Tag, ich begrüße Sie alle zu der 12. Sitzung der Kinderkommission. Wir sind, wie Sie wissen, in dem Themenbereich „Ein guter Start ins Leben. Wie geht es den Kindern vor, während und nach der Geburt?“ Wir haben uns schon einige Sitzungen damit beschäftigt. In der letzten Sitzung wurde uns u. a. von den Expertinnen und Experten mitgegeben, dass wir eine exzellente Schwangerenvorsorge, Schwangerenbetreuung und auch medizinische Betreuung haben, weil man schon während das Kind noch im Bauch ist sowohl medizinisch als auch sozial viel tun kann. Jetzt ist die Frage – und deswegen freue ich mich, dass Sie als unsere Expertinnen und Experten heute da sind –, bis wohin geht das denn? Was ist denn alles eigentlich gut, was ich vorher wissen möchte? Und da sind wir heute bei der Problemstellung pränatale Diagnostik. Ich freue mich, dass Sie da sind, Frau Natalie Dedreux und Michaela Dedreux, Frau Dr. Dr. du Bois und Herr Dr. Vetter. Vielen Dank, dass Sie da sind und uns aus Ihrer Sicht Einblicke in die Problemstellungen der Chancen, aber vielleicht auch der Probleme der Pränataldiagnostik geben können. Ich würde vorschlagen, dass wir Sie in gewohnter Manier für jeweils ungefähr 10 Minuten zu Wort kommen lassen und dann so bis ca. 17.30 Uhr in die Fragerunde gehen. Danach gehen wir in die geschlossene Sitzung und werden die eine oder andere Stellungnahme und einige Anliegen an die Kinderkommission zu besprechen haben. Wir sind in einer öffentlichen Sitzung und es wird Protokoll geführt, d. h., das, was nicht ins Protokoll gehört oder nicht an die Öffentlichkeit soll, sollte dann besser nicht gesagt werden. Damit es ins Protokoll kommen kann, bitte immer das Mikrofon vor Ihnen anmachen, sonst wird es nicht aufgezeichnet. Sie können gerne sagen, wer von Ihnen anfangen möchte, vielleicht Natalie Dedreux. Möchten Sie uns vielleicht zuerst aus Ihrer Sicht einige Worte mitgeben, dann können Sie das Wort haben.

**Natalie Dedreux:** Mein Name ist Natalie Dedreux,

ich bin 20 Jahre alt und ich habe das Downsyndrom. Ich komme aus Köln. Ich arbeite in Kalk im Cafe Querbeet bei der Caritas Wertarbeit im sogenannten Berufsbildungsbereich. Aber ich will Journalistin werden.

Also ich finde es erstmal nicht gut, sofort zu wissen, ob ein Baby im Bauch das Downsyndrom hat. Man kann auch nicht sofort wissen, ob ein Kind mit Downsyndrom auch alles von selbst kann oder auch nicht so gut kann. Und das Wichtigste ist auch, dass es dem Kind im Bauch gut geht. Also einer schwangeren Frau, die ein Kind mit Downsyndrom erwartet, der kann ich nur sagen oder auch empfehlen, keine Abtreibung zu machen, weil es natürlich nichts dafür kann, dass es das Downsyndrom hat. Daher würde ich auch sagen, dass ein Kind mit Downsyndrom ein Recht hat, auf der Welt zu bleiben. Ich will sagen, dass alle die gleichen Rechte haben. Das steht im Grundgesetz. Für Menschen mit Behinderung setze ich mich auch deshalb ein.

Mein Leben mit Downsyndrom ist cool. Ich verabrede mich mit Freundinnen oder mit meinem Freund. Dann gehe ich auch mal zum Bowling oder in die Stadt. Mit dem „Ohrenkuss“ unterwegs zu sein ist auch cool, wie in Kiew und Odessa. Der „Ohrenkuss“ ist ein Magazin, in dem nur Menschen mit Downsyndrom mitschreiben. „Touchdown 21“ ist ein Forschungsprojekt. Dort forschen Menschen mit Downsyndrom oder auch ohne über das Downsyndrom. Mit „Touchdown 21“ bin ich meistens unterwegs. Dann machen wir „Touchdown mini“, eine Ausstellung im Schuhkarton über das Downsyndrom.

Ich finde es nicht gut, dass die Krankenkasse den Bluttest früh in der Schwangerschaft bezahlt, weil es dann weniger Menschen mit Downsyndrom gibt. Ich will den Menschen mit Downsyndrom helfen, dass es ihnen auch gut geht. Und deshalb kämpfe ich ja für Menschen mit Downsyndrom. Ich setze mich dafür ein, dass zu sehen ist, dass wir cool drauf sind und auf der Welt bleiben wollen, so wie die mich im Fernsehen sehen oder auf Instagram und auf meiner Webseite. Und wir



## Nur zur dienstlichen Verwendung

wollen auch nicht abgetrieben werden, sondern auf der Welt bleiben. Also ich finde es wichtig, dass es Menschen mit Downsyndrom auf der Welt gibt, so wie hier. Ihr sollt nicht mehr so viel Angst vor uns haben. Es ist doch nicht so schlimm, wenn wir nicht alles so können wie andere. Vieles können wir doch. Auch andere können nicht alles. Ich habe auch einen Freund mit Downsyndrom, und der sagt mir, dass ich nicht alleine bin. Ich habe das Gefühl, dass es mehr Menschen mit Downsyndrom auf der Welt geben soll. Dann wäre die Welt hier besser.

**Vorsitzende:** Vielen Dank für Ihren Einblick. Ich habe vorhin im Vorgespräch schon gehört, dass Sie wirklich viel herumkommen, das ist sehr beeindruckend. Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit für uns genommen haben. Frau Michaela Dedreux, Sie sind die Mutter, wie man dem Nachnamen nach schon ahnen konnte. Vielleicht möchten Sie aus Ihrer Sicht von Ihren Erfahrungen berichten.

**Michaela Dedreux:** Das mache ich gerne. Mein Name ist Michaela Dedreux, ich komme auch aus Köln und bin hier in einer etwas ungewohnten Situation, denn normalerweise assistiere ich meiner Tochter nur und halte mich mehr im Hintergrund auf. Ich habe mich im Vorfeld kurz gefragt, was ich denn hier als Expertin beitragen kann. Ich glaube, ich bin tatsächlich Expertin, ich bin seit 20 Jahren Expertin darin, mit einem Menschen mit Downsyndrom zu leben. Ich habe zwei Kinder, beide meiner Kinder wären im Zuge der Pränataluntersuchungen – wenn ich mich damals dafür entschieden hätte – in das Raster gefallen, das die Option bietet, sogar noch spät abzutreiben...

**Natalie Dedreux:** Ach, nein?

**Michaela Dedreux:** Ich habe ja gar nicht geschaut, geschweige denn es gemacht. Ich bin sehr dankbar und sehr froh, dass ich zum einen die Entscheidung damals nicht treffen musste und zum andern, dass ich mit diesen Kindern heute so ein wunderbares Leben habe. Wenn mir einer vor 20 Jahren, als meine Tochter auf die Welt kam gesagt hätte, dass wir heute hier sitzen würden,

dann hätte ich mir das im Traum nicht vorstellen können. Pränataldiagnostik – es ist natürlich für mich schwierig, dieses Thema auch nur ansatzweise sachlich zu betrachten. Denn es ist für mich natürlich extrem persönlich, es ist ein persönliches Thema für jeden. Denn dass jemand ein Kind nicht möchte, weil es so ist wie meine tolle Tochter, ist ganz schwer zu verstehen. Mein Sohn ist vier Jahre jünger als meine Tochter. Bei der zweiten Schwangerschaft haben wir uns ganz bewusst gegen eine Untersuchung entschieden. Ich habe damals gesagt, ich kann doch nicht meiner Tochter eines Tages sagen, „du hättest ein Geschwisterchen gehabt, aber das wollten wir nicht, weil ...“. Das wäre für mich nicht gegangen. Jetzt haben wir aber diese Möglichkeiten der Untersuchungen, und sie sind ja auch nicht grundsätzlich immer und alle schlecht. Ich denke, die Schwierigkeit ist, das so hinzubekommen, dass man sie dort nutzt, wo sie wirklich helfen, wo Menschen, wo Ungeborene, wo Föten in Not sind, wo Mütter in Not, in gesundheitlicher Not sind und wo Untersuchungen das aufzeigen können und man dann auch helfen oder retten oder heilen oder unterstützen kann. Was konkret diesen frühen Bluttest auf Trisomien hin anbetrifft, der zurzeit in der Diskussion ist, sehe ich das nicht. Eine Trisomie, egal ob es die 21er ist oder eine andere, ist an sich keine Krankheit, sondern es ist einfach ein Syndrom. Diese Menschen haben ein Chromosom mehr als wir anderen, sie haben etwas mehr als wir und nicht etwas weniger. Mich persönlich regt in der Diskussion immer ein bisschen auf, dass tatsächlich auch in der Öffentlichkeit oft gesagt wird, Mütter hätten ein Recht darauf zu wissen, ob ihre Kinder gesund sind oder nicht. Ungeachtet der Tatsache, ob es dieses Recht gibt oder nicht – darüber können wir sicherlich auch diskutieren –, gibt es diese Möglichkeit gar nicht, man kann alles untersuchen, und trotzdem weiß niemand, ob das Kind gesund ist. Und nur weil man feststellt, dass das Kind das Downsyndrom hat, weiß man noch lange nicht, ob es gesund oder krank ist. Von daher sage ich auch ganz klar, dass es für mich eine Art von Screening ist, wenn die Krankenkasse das bezahlt, und ich ganz klar dagegen bin. Meines Wissens dürfen Gynäkologen werdenden Müttern im ersten Trimester der Schwangerschaft, basierend auf Artikel 3 des Grundgesetzes, den Gleichstellungsgrundsatz,



## Nur zur dienstlichen Verwendung

nicht das Geschlecht des Ungeborenen nennen. Ich denke, wir brauchen nicht darüber zu diskutieren, dass das Gleiche wohl auch für Menschen mit einer Behinderung gilt, diese fallen genauso unter diesen Grundsatz. Ich finde, das ist schon ein großer Haken. Nichtsdestotrotz gibt es diese Untersuchungen und sie werden auch gemacht. Ich glaube, sie kategorisch zu verbieten, ist schwierig. Verbote, das kennen wir alle aus Frauenrechtsbewegungen, führen zu Kriminalität oder Durchführung im Ausland oder ähnliches.

Es gibt zwei Schlüssel. Der eine Schlüssel ist eine wirklich gute Beratung von werdenden Eltern, eine Beratung, die Optionen zeigt, die Möglichkeiten zeigt, die nicht so defizitorientiert sind. Ich hatte das. Wie gesagt, ich habe den Test gar nicht gemacht, ich hatte eine sachliche Beratung, eine gute Beratung, da wurden nicht solche Sätze gesagt wie: „Sie möchten doch wissen, ob Ihr Kind gesund ist“ oder gar „so etwas wollen Sie sich doch nicht antun“ oder „Sie wollen doch nicht noch so ein Kind“. Ich weiß aus Erfahrung, dass das immer noch so getan wird. Ich weiß, dass es auch andere Beratungen gibt, aber es passiert immer noch, und zwar nicht zu selten. Ich finde es auch sehr wichtig, dass die werdenden Eltern darüber informiert werden, dass es hier in Deutschland eine große Menge an Unterstützungssystemen gibt: Es gibt Krankenkassen, es gibt Pflegekassen, es gibt sozialpädiatrische Zentren, es gibt Frühförderzentren, es gibt Selbsthilfegruppen. Wir haben hier durchaus ein Solidarsystem, das an vielen Ecken und Kanten funktioniert. Da ist sicherlich noch viel Luft nach oben, aber das gibt es. Diese Menschen sind nicht alleine und sitzen da mit ihrem vermeintlich kranken, behinderten Kind und leiden. Ich finde, Menschen mit Behinderung dürfen nicht als Belastung dargestellt werden, das ist ein ganz großes Problem in der Diskussion. Wir kommen ja auch nicht auf die Idee, einen älteren Menschen, der an Demenz erkrankt oder jemanden von Ihnen, der vielleicht nachher aus der Tür geht und unglücklich vor den Bus läuft und eine Hirnerkrankung hat, auszusortieren und zu sagen, „wollen wir uns das antun? Kann die Gesellschaft das tragen? Kann dieser Mensch noch etwas beitragen?“ Also ich hoffe, dass wir da nicht hinkommen. Der andere Schlüssel ist für mich ein

gesellschaftspolitischer. Ich glaube, wir müssen ganz konsequent an einer inklusiven Gesellschaft arbeiten. Ich glaube, das muss sich in der Gesellschaft so festigen, dass wir uns diese Frage eigentlich gar nicht mehr stellen müssen. Inklusion ist keine Möglichkeit, das ist keine Option – Inklusion ist ein Menschenrecht. Da bemühe ich gerne noch einmal Artikel 3 des Grundgesetzes oder auch die UN-Behindertenrechtskonvention, die im Übrigen in anderthalb Wochen ihr 10-jähriges Bestehen feiert. Das wird bei den Kollegen mit einem großen Festakt gefeiert. In dem Zusammenhang kann man sicherlich überlegen, wie man im Alltag und in der Praxis einiges weiter voranbringen kann. Inklusion im Kindergarten, Schule, Beruf usw. ist der absolute Schlüssel dafür, dass unsere Gesellschaft an den Punkt kommt, dass solche Menschen nicht als Belastung empfunden werden, sondern als wertvolle Mitglieder einer Gemeinschaft. Ich persönlich würde mittlerweile nach meinen 20 Jahren Erfahrung nicht nur mit meiner Tochter, sondern mit vielen anderen und durchaus auch mit Menschen, die eine mehrfache Schwerbehinderung haben, dazu übergehen zu sagen, wir brauchen solche Menschen. Unsere Gesellschaft ist im Wandel, und ich glaube, dass diese Menschen ganz viel Positives dazu beitragen können. Ich könnte Ihnen jetzt stundenlang darüber berichten, wie diese junge Frau in diversen inklusiven Schulsystemen auf Stimmungen gewirkt hat, wie sich dort hochaggressive Stimmungen in Nichts aufgelöst haben, wie wilde Rowdys, die Eltern und Lehrer zur Verzweiflung gebracht haben, ganz lammfromm waren – wie dein guter Freund David, der 16 Jahre alt ist, mehrfach schwerstbehindert ist und in Köln in eine inklusive Gesamtschule geht. Er trägt dort unglaublich viel zum Klassenklima bei, das auch nicht leicht ist. Man kann in diesem Zusammenhang auch – sie ist ja aktuell groß im Gespräch – Greta Thunberg nennen, die 16-jährige junge Frau aus Schweden, die es geschafft hat, Millionen von Menschen auf der Welt, Millionen von Jugendlichen auf die Straße zu bringen. Diese junge Frau hat Asperger und sagt selbst von sich, dass ohne diesen Asperger all das, was sie macht, nicht möglich wäre. Von daher denke ich, sollten wir einfach über Menschen mit Behinderung anders denken. Ich hoffe, ich habe nicht mehr als



## Nur zur dienstlichen Verwendung

zehn Minuten gebraucht.

**Vorsitzende:** Herzlichen Dank für Ihre Einführung. Dann würde ich direkt an Sie, Frau Dr. du Bois, weitergeben. Sie sind Vorsitzende des Ethikausschusses des Deutschen Ärztinnenbundes und Vorsitzende der gemeinsamen PID-Ethikkommission der Länder Baden-Württemberg, Hessen, Rheinland-Pfalz, Saarland, Sachsen und Thüringen – richtig?

**Dr. Gabriele du Bois** (Vorsitzende des Ethikausschusses im Deutschen Ärztinnenbund und Vorsitzende der gemeinsamen PID-Ethikkommission): Ja, das ist richtig. Ich denke aber, dass ich hier als Expertin bin, weil ich eine Fachärztin für Humangenetik bin, die schwerpunktmäßig genetische Beratung genau in diesen Situationen macht, wo auffällige Befunde in der Pränataldiagnostik erhoben werden und wo wir dann mit der Schwangeren und dem Partner Gespräche führen und helfen müssen, zu einer Entscheidung zu kommen. Das ist, glaube ich, hier das Wichtige. Ich bin über den Ärztinnenbund hier als Expertin benannt worden. Der Ärztinnenbund setzt sich für die Belange von Ärztinnen, aber auch besonders für die Frauen ein. Da gibt es auch einen Ethikausschuss, in dem wir immer wieder Themen, die mit Genetik wie PID oder jetzt auch NIPT zu tun haben – also nichtinvasive Pränataltests – behandeln. Für diese Bluttests haben wir vor zwei Jahren auch eine Stellungnahme geschrieben. Da schauen wir uns das immer so ein bisschen von oben an und nicht so sehr aus Gynäkologensicht oder Genetiksicht, sondern so ein bisschen aus der Sicht, „was wollen wir in der Gesellschaft so haben?“. Die PID – das ist noch einmal eine ganz andere Geschichte – hat man vor drei Jahren in die Praxis umgesetzt, so dass man die PID durchführen kann, wenn eine Ethikkommission dem Antrag zugestimmt hat. Das ist ja eine intensive Bearbeitung jedes einzelnen Falls von einer Kommission mit acht Leuten, die über jeden einzelnen Fall entscheiden muss, ob sie die PID für sinnvoll hält und gemacht werden darf.

Ich würde gerne auf diese tagtägliche Frage der Pränataldiagnostik und die dortigen auffälligen

Befunde zurückkommen. Mein Eindruck ist ja auch immer, dass alle Leute das machen, aber ich habe natürlich auch eine Konzentration von Leuten, die zu uns kommen. Ich habe Kolleginnen, die niedergelassene Frauenärzte sind, gefragt, und diese sagen, Ersttrimesterscreening oder nichtinvasive Pränataltests machen vielleicht 10 Prozent der Schwangeren. Also das sind nicht alle. Wenn das jemand macht, dann gibt es verschiedene Techniken. Die invasive Diagnostik – dafür ist eine Fruchtwasseruntersuchung das klassische Beispiel – wurde viele Jahre lang sehr intensiv betrieben. Ich habe 1993 in einer Praxis als niedergelassene Humangenetikerin angefangen und wir haben nur Fruchtwasseruntersuchungen gemacht, davon konnte man leben. Das ist stark zurückgegangen, weil es diese nichtinvasiven Untersuchungen gibt, so dass man nicht gleich mit der Nadel in die Schwangerschaft hineinstecken muss. Wenn die Situation wirklich so weit kommt, dass Befunde durch Ultraschalluntersuchungen oder durch Bluttests erhoben werden, dann muss man immer noch eine Bestätigung dieser Verdachtsdiagnosen machen, und dann wird wirklich in die Fruchthülle oder in den Mutterkuchen hineingestochen. Denn erst dann würde man eine gesicherte Diagnose haben, aber da ist das Downsyndrom nur eine von sehr vielen Diagnosen, das wird immer so ein bisschen auf das Downsyndrom konzentriert. Das sehen wir sogar als Gefahr an, denn wenn man so einen Bluttest macht und da alles in Ordnung ist, dann heißt es gleich, „das Kind ist gesund“ und niemand schaut mehr nach dem Kind, ob es wirklich ansonsten in Ordnung ist. Pränataldiagnostik ist viel breiter und es gibt viele verschiedene Ansätze. Der eine war immer das Alter, eine Zeitlang hat man mit 35 Jahren automatisch Fruchtwasseruntersuchungen gemacht, das ist jetzt nicht mehr so. Man kommt aber dann doch in die Situation, dass man auch jüngere Frauen mit Ultraschall untersucht. Ultraschall ist auch so ein Thema, da will man ja die Normalentwicklung des Kindes sehen – ganz am Anfang zu den Fragen, ist es nur ein Kind oder sind es Zwillinge und sind diese in einer Fruchthülle oder in zwei? Das ist für die Schwangere wichtig zu wissen. Dann, wächst es richtig? Man misst immer wieder den Kopf, ob



## Nur zur dienstlichen Verwendung

dieser im Laufe der Wochen und Monate eine normale Entwicklung hat. Aber wenn man nachschaut, kann man natürlich auch Auffälligkeiten finden. Die eine ist, dass man eine Wasseransammlung im Nackenbereich feststellt. Das wird immer so schön Nackentransparenz genannt. Diese kann ein Hinweis sein, aber sie ist auch nur so ein unspezifisches Syndrom – aber das ist nicht immer ein Downsyndrom. Es kann auch ein Zeichen für einen Herzfehler sein, und das kann auch überhaupt nichts bedeuten, sondern ist nur vorübergehend, und dann ist das Kind trotzdem am Ende der Schwangerschaft total gesund. Damit schafft man aber auch Probleme, indem man damit Unsicherheit an die Schwangere bringt: „Da könnte aber was sein und das muss man jetzt weiter untersuchen.“ Das sind die Gespräche, die wir mit den Schwangeren führen, dass man ihnen einerseits erklärt, was es alles überhaupt gibt, was wir untersuchen können, aber auch andererseits, dass wir nie alles finden können, das ist auch richtig. Wir können keine Garantie für ein gesundes Kind abgeben.

Die Frage war, was letztendlich aus den Diagnosen gemacht wird, dass es Schwangerschaftsabbrüche gibt, also wie weit wir als Genetiker Einfluss haben können. Wir können Informationen geben und müssen non-direktiv beraten, so heißt das. Die Leute sollen wissen, dass wenn ich eine Diagnose habe, dass das Kind einen schweren, nicht operablen Herzfehler hat, dass ich dann auch schon mit einem Herzchirurgen gesprochen habe. Dieser habe gesagt, dass das sehr schwierig sei, dass es eine schlechte Prognose gebe, dass man das wirklich hinkriege. Dann gibt es zwei Möglichkeiten: Man kann es einfach versuchen und damit rechnen, dass das Kind es nicht überlebt, oder man kann sagen, das belastet mich allein – aber vielleicht gibt es ja eine ganze Familie dazu. Das ist immer so ein individueller Fall, vielleicht gibt es schon andere Kinder, vielleicht Kinder, die auch Probleme haben und die Eltern sind nicht in der Lage, noch ein schwerkrankes Kind zu betreuen. Dann muss man eine Abwägung machen, und das fällt allen furchtbar schwer. Diese Beratungen sind sehr emotional, die Leute weinen oder streiten sich untereinander, weil der eine will dies, der andere will das. Auch von uns wird eine Menge Engagement verlangt, das macht aber diese

Beratungen auch immer toll, finde ich. Das gefällt mir an dieser Arbeit, dass man wirklich intensiv mit den Leuten zu tun hat. In dieser Situation hat man auch nicht so viel Zeit, man kann in der Schwangerschaft die Entscheidung ja nicht monatelang hinziehen. Sie müssen innerhalb von Tagen oder Wochen eine Entscheidung treffen, ob sie die Schwangerschaft weiterführen oder nicht. Aber wir versuchen immer – gerade für das Downsyndrom – darzustellen, dass es gute Verläufe gibt. Ich finde es ganz toll, dass jemand wie Sie, Natalie, sich darstellt und den Leuten zeigt, wie es ist. Früher hat man diese Kinder versteckt, man wusste ja gar nicht, was sie können, und wir wissen, wie gut man sie fördern kann, was Kinder oder Menschen mit Downsyndrom alles lernen können. Und das wissen aber viele noch nicht. Also ich frage immer, „kennen Sie jemanden, der ein Kind mit Downsyndrom hat, wissen Sie, wie das Leben mit so einem Kind wäre, könnten Sie sich das nicht auch vorstellen?“ Das ist natürlich eine Umstellung, denn wenn man schwanger ist, hat man eine andere Idee, was aus diesem Kind alles werden soll; wenn dann die Diagnose Downsyndrom kommt, muss man seine Vorstellung von dem Kind ändern. Aber wenn man Sie jetzt so erlebt hier, dann denkt man doch, „na also, das ist doch eine tolle Entwicklung, und so etwas kann doch nicht das Ende des Lebens sein.“ Die Familien haben manchmal so das Gefühl, dass wenn sie das nicht so entscheiden, dass die Schwangerschaft beendet wird, dann kann man nichts mehr Schönes im Leben haben und alles wird furchtbar werden. Aber das ist ein gesellschaftlicher Prozess, es muss einfach überall Kinder geben, die man sieht, und deswegen finde ich auch die Inklusion wichtig. Jeder im Kindergarten oder in der Schule muss mal so ein Kind erlebt haben, und dann fallen diese Ängste, was Sie ja auch gesagt haben. Alle wissen nicht, ob sie das schaffen, ob sie das können.

**Vorsitzende:** Vielen Dank für Ihre Einblicke. Sie haben alle schon viel Anlass gegeben, direkt nachzufragen und zu diskutieren, ich würde aber gerne Sie, Herr Dr. Vetter, als Leiter der Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrates gerne noch um Ihren Input bitten. Der Ethikrat hat ja auch Stellungnahmen zur Pränataldiagnostik und diesen Bluttest gemacht. Sie haben das Wort.



## Nur zur dienstlichen Verwendung

**Dr. Joachim Vetter** (Leiter der Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrats): Ich werde mich auch bemühen, hier die Zeit einzuhalten. Zum Auftrag des Ethikrates: Wir haben im Ethikratgesetz drei Hauptpunkte festgelegt: Erstens ist der öffentliche Diskurs zu befördern. Das Zweite ist die Politikberatung. Das ist im Grunde genommen das, was ich heute hier für den Ethikrat tue. Zwei der Stellungnahmen, die der Ethikrat erarbeitet hat, passen in diesen Bereich. Das dritte ist die internationale Kooperation, diese brauchen wir heute nicht weiter in den Blick zu nehmen. Wichtig ist auch beim Auftrag, dass wir die Erarbeitung von Stellungnahmen entweder auf eigenen Entschluss machen können, d. h. wir geben uns ein Arbeitsprogramm, oder der Bundestag oder die Bundesregierung können uns beauftragen. Die Bundesregierung hat das schon dreimal getan, der Bundestag in zehn Jahren Ethikrat bislang noch nicht.

Welche Stellungnahmen haben wir zur genetischen Diagnostik gemacht? Die erste war PID, also Präimplantationsdiagnostik und genetische Diagnostik bei der Diskussion 2011 dann auch. Wir haben sie im März vorgelegt, im Juli war die Entscheidung und im November 2011 kam dann die Gesetzesänderung, also die Ergänzung des Embryonenschutzgesetzes. Dann kam dazu die nächste 2013; im Grunde haben wir diese angefangen als die PID-Stellungnahme beendet war. Wir haben mit der Fortpflanzungsmedizin weitergemacht, „Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung“. Das war damals in der Tat ein Auftrag der Bundesregierung. 14 Ratsmitglieder waren damals dafür, haben sich also pro PID ausgesprochen, und 11 waren dagegen, also fast so pari-pari. Wir haben 26 Ratsmitglieder und ein Ratsmitglied war auch pro PID, wollte es aber eigentlich positiv geregelt haben, also zulassen und eine Indikationsliste machen. Das war aber damals eine Außenseiterposition. Die Empfehlungen, die wir damals gemacht haben, sind auch zu großen Teilen in das Gesetz so umgesetzt worden, nicht wortwörtlich, klar, das passiert nie, aber vieles von dem, was der Rat vorgeschlagen hat, ist gemacht worden.

Warum haben wir uns damals der genetischen Diagnostik angenommen? Es gab und gibt noch immer eine rasante Beschleunigung bei den genetischen Analysen, Stichwort ist „Next Generation Sequencing“, also Hochdurchsatztechnologien, die es ermöglichen, genetische Sequenzen in der Menge zu produzieren, wie es in der Geschwindigkeit nicht möglich war. Und in Kombination mit der Bioinformatik, die da auch große Fortschritte gemacht hat und immer noch macht. Auch hier wird die künstliche Intelligenz bestimmt noch vieles beschleunigen, sodass zunehmend größere Datenmengen und Befunde entstehen. Die Kosten für die Tests sind auch stetig gesunken. Es gibt einen dritten Bereich, die Direct-to-Consumer-Tests, die damals auch verstärkt aufkamen. Einrichtungen in den USA, Unternehmen wie 23and Me, die mit Google assoziiert sind, haben viele Sachen angeboten, die man sich einfach über das Internet bestellen konnte. Und das Dritte war die damals nichtinvasive Pränataldiagnostik. 2012 ist der Pränatest auf den Markt gekommen. Auch diesen haben wir uns in diesem Kontext angeschaut. Auf die Einsatzbereiche brauche ich nicht groß eingehen: Bei monogenetischen Erkrankungen, aber auch bei Tumorerkrankungen und der Pharmakogenetik – also wirkt ein Medikament überhaupt bei einem Menschen mit der entsprechenden genetischen Ausstattung oder ist es bei ihm völlig wirkungslos? Da haben sich mittlerweile auch viele Sachen entwickelt, aber das lasse ich jetzt mal aus. Gentest für die Pränataldiagnostik ist eigentlich das Stichwort. Wir haben Empfehlungen zu den ethischen Aspekten in unterschiedlichen Bereichen gemacht. Aber damals hat uns bei den NIPT-Tests interessiert, wie sicher sie überhaupt sind. Da waren die Stichworte Spezifität und Sensitivität, und das hat uns damals – muss ich sagen – noch nicht so ganz überzeugt. Mittlerweile – ich werde am Ende noch etwas dazu sagen – ist das wohl anders. Zur Frage, wann der Test durchgeführt werden darf? Damals war das noch so an der Grenze, ob er überhaupt noch vor der 12. Woche gemacht werden kann. Mittlerweile ist es wohl so, dass das bei diesem Test kein Problem mehr ist und er auch wirklich funktionieren würde.

Wir haben neun Empfehlungen speziell zum



## Nur zur dienstlichen Verwendung

Bereich Pränataldiagnostik gemacht, und auszugsweise möchte ich ein paar nennen. Aber das Wichtigste ist eigentlich, dass der Rat zunächst gesagt hat, wichtig ist die Beratung der Schwangeren, und zwar nicht in eine bestimmte Richtung, sondern es sind alle möglichen Hilfen anzubieten und auch die besondere Situation einer Schwangeren zu berücksichtigen. Das war zunächst das Wichtigste, was der Rat gesagt hat. Die Schwangerenberatung sollte in diesem Bereich noch besser werden, und das betrifft im Grunde genommen auch den Pränatest, weil der Pränatest unter das Gendiagnostikgesetz fällt. Als Frauenärztin, Frauenarzt braucht man eigentlich eine Zusatzqualifikation, um überhaupt über genetische Tests beraten zu dürfen. Das ist im Moment ein Schwachpunkt, aber dazu komme ich noch. Der zweite Punkt ist die an die Eltern gerichtete Unterstützung. Das ist das, was Sie gesagt haben, es gibt viele Unterstützungsangebote. Man müsste darüber noch viel stärker informieren und aufklären. Man müsste den Menschen, die evtl. vor so einer Entscheidung stehen, auch sagen, was es da alles gibt, und sie auch mal mit einem Menschen wie Natalie zusammenbringen, damit man sieht, wie da ein ganz normaler Mensch neben einem sitzt und auch sieht, dass das alles kein Problem sein kann, muss und auch nicht sein kann. Der nächste Punkt war, dass die nichtinvasive Diagnostik nur bei Risikoschwangerschaften durchgeführt werden sollte. Das war damals darauf abgestellt, dass der Test noch nicht so gut funktioniert hat und dass es viele falsch-positive Befunde gegeben hätte, wenn man das in der breiten Fläche angewendet hätte, und dass auch keine Analysen gemacht werden sollen, die im Moment gar nicht erforderlich sind. Auch damals stand schon im Raum, dass man das fetale Genom komplett sequenzieren könnte. Mittlerweile kann man das auch aus dem mütterlichen Blut, es ist noch schwierig, aber es wäre theoretisch möglich. Also man könnte auch das ganze Genom sequenzieren und sagen, wir möchten alles wissen, das ist theoretisch jedenfalls möglich. Der Rat hat aber schon damals gesagt, dass man das nicht machen sollte. Da gibt es den Verweis auf ein Recht auf Nichtwissen oder warum sollte man Daten erheben, die man noch gar nicht braucht und auch nicht wirklich sicher bewerten kann. Und dass auch keine Anlagenträgerschaft für genetische

Anlagen festgestellt werden sollte, das hat er damals auch ausgeschlossen. Das waren die Empfehlungen von 2013. Außerdem gab es ein kleines Sondervotum zu NIPT. Es gab damals schon Fraktionen von vier Ratsmitgliedern, die gesagt haben, dass erstens das Entstehen dieser Tests gar nicht mit öffentlichen Mitteln gefördert werden sollte und dass sie zweitens auch nicht privat oder von der gesetzlichen Kasse übernommen werden sollten. Das war damals aber ein Sondervotum von vier Ratsmitgliedern.

Meine Aktualisierung jetzt, Stand heute, ich habe mich bei den Ratsmitgliedern umgehört und sie sagen, dass der Test im Vergleich zu 2013 sehr ausgereift und technisch deutlich verbessert sei. Er wird wohl auch – das müssen Sie jetzt bestätigen – von vielen Frauenärztinnen einfach angesprochen und angeboten, wohl auch aus Sorge davor, dass man hinterher mit dem Vorwurf verklagt werden könnte, man hätte nicht genügend über die Möglichkeit eines Tests aufgeklärt. Dann, was ich eben angesprochen habe, dass die NIPT dem Gendiagnostikgesetz mit einer entsprechenden Aufklärung unterliegt. Die Ärztinnen machen Fortbildungen dazu, aber vielleicht sagt Frau du Bois etwas dazu; es wird auch ein bisschen angezweifelt, ob das wirklich ausreichend ist, was da gemacht wird. Das ist anscheinend mehr so ein bisschen window dressing, als dass es wirklich eine fachlich fundierte Fortbildung für die Ärzte wäre, aber da wage ich kein endgültiges Urteil, das ist das, was mir berichtet wurde. Die Kosten für die NIPT werden im Moment von den Privaten, aber nicht von den Gesetzlichen übernommen. Das ist also auch ...

Unverständlicher Zwischenruf

Bei den Privaten ist es wohl Regelleistung und bei den Gesetzlichen nicht. Der G-BA berät ja auch darüber, ob das überhaupt eine gesetzliche Leistung werden sollte, das ist ja auch bei Ihnen zurzeit in der Diskussion.

Wenn ich jetzt spezifische ethische Aspekte anspreche, also nur zu NIPTs – es gibt auch allgemeine, die Sie angesprochen haben mit dem



## Nur zur dienstlichen Verwendung

Recht auf ein Wissen, Nichtwissen, also allgemein Wissen der Schwangeren über das Genom des Kindes. Das ist mehr so ein allgemeiner Aspekt, auf den ich jetzt zunächst gar nicht eingehen will, das können wir vielleicht bei den Fragen klären. Aber ethisch betrachtet wäre das, wenn man es in der Breite machen würde – also bei allen schwangeren Frauen – eine Art Rasterfahndung. Und das wird von den Betroffenen, dazu kann Natalie Dedreux selbst sprechen, voraussichtlich als diskriminierend wahrgenommen. Ja, dazu muss ich gar nichts weiter sagen. Es würde voraussichtlich dazu führen, dass noch weniger Kinder mit Trisomie 21 geboren werden.

**Natalie Dedreux:** 13 oder 18.

**Dr. Joachim Vetter** (Leiter der Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrats): 13 oder 18, darauf komme ich auch noch, das ist wichtig bei der genetischen Beratung. 13 und 18 sind ein bisschen anders als 21, weil sie frühkindlich tödlich sind. Wenn sie überhaupt geboren werden, dann sterben sie sehr früh. Es gibt schon einen Unterschied zwischen einer völlig lebensfähigen Trisomie wie der 21 und der 13, 18; darauf sollte bei der Beratung eigentlich viel stärker hingewiesen und entsprechend anders beraten werden. Das ist schon ein großer Unterschied und das sollte verstärkt klargemacht werden. Diese Unterschiede in der Erstattungspraxis zwischen der privaten und der gesetzlichen Krankenversicherung führen in gewisser Weise wiederum zu einer sozialen Ungerechtigkeit. Die gutverdienende Privatversicherte leistet sich den Test, bezahlt ihn privat und bekommt ihn erstattet. Sie kann sich ihn leisten. In der gesetzlichen Krankenkasse müssen sie ihn selbst zahlen, wenn sie ihn haben wollen, und das ist auch wiederum eine soziale Ungerechtigkeit und nicht so ganz einfach.

Wie könnte die NIPT geregelt werden? Ich möchte ausdrücklich sagen, dass das jetzt keine Empfehlungen des Ethikrates sind, bis auf die erste vielleicht, nämlich dass man dabei bleibt, sie nur bei Risikoschwangerschaften anzuwenden. Wenn man das Diskriminierungspotential für die Betroffenen mit dem Vorteil der Schwangeren in der Breite abwägt – nämlich dass sie zu einem

frühen Zeitpunkt eine Info bekommt, dass die Schwangerschaft in 99 Prozent der Fälle völlig in Ordnung ist und sie sich erstmal keine Sorgen machen braucht –, dann ist das ja auch eine Sicherheit für die Frau, das ist schon ein Vorteil. Aber auf der anderen Seite steht die Diskriminierungsmöglichkeit der Betroffenen. Wenn man das abwägt, sollte man es vielleicht dabei belassen oder darauf beschränken, nur Risikoschwangerschaften zu testen, denn das geschieht auch jetzt schon. Also Risikoschwangerschaften werden jetzt entweder mit Amniozentese oder mit Chorionzotten-Biopsie getestet, und diese werden bezahlt. Dies ist eine Form der Ungerechtigkeit, die eigentlich beseitigt werden müsste. Man sollte es vielleicht auf die Risikoschwangerschaften beschränken und dann aber auch sagen, es kann nicht sein, dass eine weniger invasive, eine weniger risikoreiche Methode auch für den Embryo, nicht bezahlt wird und eine risikoreichere, belastendere Methode für die Frau erstattet wird. Das ist schwierig zu vermitteln. Bei der Beratung zu Trisomie 13, 18 und 21 sollte man besser und schärfer unterscheiden. Das ist eine Möglichkeit, auf die man hinwirken sollte. Die beiden letzten Aussagen sind definitiv keine aktuellen Empfehlungen des Rates, aber aus ethischer Perspektive vielleicht ein Punkt, auf den man den Blick verschärft werfen sollte. Damit möchte ich es belassen. Weitere Informationen über den Ethikrat auf unserer Webseite. Vielen Dank.

**Vorsitzende:** Vielen Dank auch Ihnen, Herr Dr. Vetter. Also ich glaube, es sind jetzt einige der Knackpunkte, um die es geht, zur Sprache gekommen. Das eine ist, dass hier der medizinische Fortschritt voranschreitet und wir an vielen Stellen sehr dankbar dafür sind. Hier haben wir es aber im Zweifel mit einer Konsequenz zu tun, die weit über die medizinische Information oder die medizinische Tatsache hinausgeht. Was mache ich mit dieser Information und zu welcher Gesellschaft komme ich dann, wenn diese Informationen immer weitergehen? Jetzt steht zur Debatte, dass vielleicht der Bluttest – wie Sie sagen, Herr Dr. Vetter – eine gesetzliche Kassenleistung werden soll. Da gibt es genau die sozialen Fragen. Ist dieser Test etwas, das sich nur Leute mit Geld leisten können sollen, alle anderen nicht oder



## Nur zur dienstlichen Verwendung

wollen wir es explizit nicht? Es stellt sich die Frage, „was mache ich dann eigentlich, wenn ich diese Information habe, zu was führt das?“ Da kann vielleicht jeder ein bisschen an die eigene Erfahrung zurückdenken: Man schaut sich das ja in der Regel nicht an, um dann nichts damit zu machen. Sie haben sich genauso wie ich, als ich mit meinen drei Kindern schwanger war, dafür entschieden, „ich will sowas nicht wissen, weil das Kind kommt eh.“ Aber da es angeboten wird, kann ich mir gut vorstellen, dass viele auf dieses Angebot zurückgreifen, und dann stellt sich die Frage, was passiert dann unmittelbar danach mit der Information? Es wäre spannend, wenn wir da vielleicht noch einmal hinschauen. Also wie ist die Qualität der Beratung tatsächlich? Und wenn sich die Familie, die Frau dafür entschieden hat, das Kind zu bekommen, wie sind dann die Unterstützungssysteme? Frau du Bois, Sie melden sich schon und dann würde ich gerne direkt hier in die Runde geben. Frau Wiesmann hat sich auch gemeldet.

**Dr. Gabriele du Bois** (Vorsitzende des Ethikausschusses im Deutschen Ärztinnenbund und Vorsitzende der gemeinsamen PID-Ethikkommission): Ich denke, dass die ersten, die mit den Schwangeren zu tun haben, die Frauenärzte sind, und diese haben schon eine Aufklärungspflicht. Diese haben auch tatsächlich Angst, „wenn wir irgendetwas nicht sagen und nachher passiert etwas, dann heißt es, ja, wenn ich das gewusst hätte, dann hätte ich das anders gemacht.“ Für die Frauenärzte gibt es jetzt von der BZgA, Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, neue Flyer, in denen die Thematik wirklich schön dargestellt ist. Diese kann man den Schwangeren mitgeben. Da wird informiert, welche Untersuchungsmöglichkeiten es gibt und sogar welche Krankheiten gefunden werden, und auch der nichtinvasive Test ist im Vergleich zu dem invasiven gut dargestellt. Also das ist auch inhaltlich wirklich eine schöne Sache. Ein nichtinvasiver Pränataltest gehört zum Gendiagnostikgesetz, und da steht tatsächlich drin, dass man das nur nach genetischer Beratung machen darf. Da geht es um Zweck, Art und was man erfahren kann, und ob man das wissen will, also auch um das Recht auf Nichtwissen.

Zur Fortbildung. Es hat eine Übergangsphase gegeben, in der man eine fachgebundene genetische Beratung erhalten konnte, und die sind alle so ein bisschen schwachbrüstig ausgebildet. Diese fünf Jahre sind aber vorbei, und jetzt müssen alle Frauenärzte eine Weiterbildung von 72 Stunden in Genetik machen, wenn sie solche Tests anbieten. Ich habe gerade einen Fall, da schickt die Frauenärztin die Leute zu uns zur Beratung – aber den Test nimmt sie ab. Wir reden eine Stunde mit den Frauen und legen dar, wie man es machen könnte. Aber viele Frauenärzte machen die Tests in ihrer Praxis und haben keine Stunde Zeit, jemanden aufzuklären, aber sie könnten das mit guten Informationsmaterial tatsächlich machen.

Die Sicherheit des Tests ist mit über 99 Prozent am besten für die Trisomie 21, für Trisomie 13 und 18 sind sie gar nicht so sicher. Wir haben da immer mal falsch-positive Tests, d. h. der Test sagt, das Kind hat eine Trisomie 18, aber es sieht ganz unauffällig aus, entwickelt sich gut, und wenn man dann eine invasive Technik anwendet, also Fruchtwasser macht, dann hat es normale Chromosomen. Es ist wirklich so, dass sie keine gute Überlebensaussicht haben, es gibt ganz wenige, die mit Trisomie 18 fünf oder sechs Jahre alt werden. Diejenigen, die ich kenne, sind alle nach ein paar Wochen gestorben, die meisten sind sogar Fehlgeburten. Aber da stellt sich auch die Frage, ob man das überhaupt testen sollte, denn das sieht man auch im Ultraschall, weil sie schwerere Herzfehler, Gehirnfehlbildungen, offenen Bauch und offenen Rücken haben. Sie rutschen eigentlich nicht durch die Diagnostik durch. Es gibt viele Pränatal-Ultraschaller, die sagen, für Trisomie 21 sei der Test okay und besser als reinzustechen. Man kann damit sehr viele Frauen beruhigen, vor allem ältere Frauen. Ich hatte Frauen mit 45 Jahren in der ersten Schwangerschaft, die sich nicht „reinstechen“ lassen, weil das ein Risiko für eine Fehlgeburt darstellt. Dann machen sie diesen Test, weil das einzige Risiko in diesem Alter eine Trisomie ist. Wenn dieser dann normal ist, dann kann sie die Schwangerschaft so weiterführen, ohne die Gefahr einer invasiven Technik in Anspruch nehmen zu müssen. Ich bin auch unbedingt dafür, den Test nur für Risikopersonen anzuwenden. Es kommt tatsächlich manchmal eine 23-Jährige, die einen



## Nur zur dienstlichen Verwendung

nichtinvasiven Test machen will, weil sie wissen will, ob es ein Junge oder ein Mädchen wird. Aber wenn sie es selbst bezahlen muss, dann kann ich nicht sagen, „das kriegen Sie nicht, fertig, aus.“ Im Moment ist das so. Ich denke, man muss da zweigleisig fahren: wenn die Schwangeren es unbedingt wollen, aber dann selbst bezahlen müssen, dann ist das halt ihr Vergnügen; aber wenn es wirklich eine Indikation gibt, weil die Nackentransparenz so grenzwertig ist und die Frau schon älter ist und vielleicht schon ein belastetes Kind hat, dann soll sie das einfach wissen. Ich habe gestern jemandem mitgeteilt, dass der Schnelltest in Ordnung ist, und sie sagte auf einmal, „ich hab gar nicht gewusst, dass mich das so entlastet.“ Diese Familie hat ein Mädchen mit Downsyndrom, das jetzt 2 Jahre alt ist, das noch das Zusatzprobleme hatte, dass die Finger zusammengewachsen waren, das musste man operieren. Die Mutter hat so begeistert von diesem Kind gesprochen, „das macht sich so gut und die Operation ist so gut gelaufen und sie spricht schon so prima und wir sind so stolz auf sie“, aber als sie erfahren hat, dass das neue Kind kein Downsyndrom hat, hat sie zugegeben, wie sehr sie das jetzt entlastet, weil das natürlich eine doppelte Aufgabe wäre. Es gibt diese zwei Seiten, entweder man sagt, man hat ein Kind und kann das zweite doch nicht anders behandeln und sagen, „das würde ich nicht nehmen.“ Aber es gibt auch andere, die sagen, wir haben ein Kind, mit dem wir viel durchgemacht haben, wir wollen jetzt ein gesundes dazu haben. Das ist so meine Erfahrung.

**Vorsitzende:** Nur noch eine ganz kurze Frage, diese genetische Beratung, die Sie zusätzlich zu den Frauenärztinnen und Frauenärzten anbieten, gibt es diese überall flächendeckend, ist das ausreichend?

**Dr. Gabriele du Bois** (Vorsitzende des Ethikausschusses im Deutschen Ärztinnenbund und Vorsitzende der gemeinsamen PID-Ethikkommission): Es gibt 365 aktive Fachärzte für Humangenetik für ganz Deutschland. Es gibt also nicht genügend Fachärzte für solche Tests und deswegen müssen das die Frauenärztinnen mit übernehmen.

Abg. **Bettina M. Wiesmann** (CDU/CSU): Ich bedanke mich auch für Ihre Ausführungen. Das ist, finde ich, ein berührendes Thema, es geht hier um wirklich existenzielle Fragen. Ich finde es auch ausgesprochen schwierig, mir vorzustellen, irgendjemandem eine hohe Erwartung aufzubürden, wie er damit umgehen soll. Mich würde allerdings ein Aspekt sehr interessieren, den ich vielleicht nicht genug herausgehört habe. Gibt es eigentlich medizinische Gründe, die das weitere Verhalten einer Mutter in der Schwangerschaft, die ein behindertes Kind auf die Welt bringen würde, verändern würde, wenn sie es denn weiß? Gibt es einen Grund aus Interesse des Kindes oder auch der Mutter, das Nichtwissen doch manchmal auch zu bedauern, weil ansonsten bestimmte Verhaltensweisen oder pränatale Behandlungsformen möglich gewesen wären? Ich bin leider überhaupt keine Fachfrau, ich habe auch nur Kinder bekommen, und das war es. Das wäre schon ein wichtiger Aspekt, den wir noch nicht besprochen haben. Also gibt es Dinge, die man dann tun kann, für die man leider wissen muss, dass eine Behinderung vorliegt? Und welche Rolle würde das in der Abwägung spielen?

**Michaela Dedreux:** Ich würde jetzt nicht vom fachmännischen Ärztlichen her antworten, da können Sie sicherlich besser antworten; allerdings kenne ich sehr viele Familien mit Kindern mit einer Trisomie 21. Da gibt es durchaus auch viele mit Herzfehler – wobei so viele sind es gar nicht –, also man sagt, die Hälfte, aber ehrlich gesagt, so aus unserem Umfeld kommen wir da nicht hin. Du hast selbst einen Herzfehler, du hast auch schon zwei Herzoperationen hinter dir – von daher ist es auch nicht immer alles so leicht und unkompliziert gewesen. Ich persönlich kenne keine einzige Familie, in der dieses Wissen rein medizinisch irgendetwas geändert hätte. Diese Kinder sind alle gut durch die Schwangerschaft gekommen, egal ob die Eltern das wussten oder nicht, und diese Kinder sind auch alle gut auf die Welt gekommen, egal ob sie einen Herzfehler hatten oder nicht. Das kann ich aus meinem ganz persönlichen Erfahrungshorizont berichten.

**Dr. Gabriele du Bois** (Vorsitzende des Ethikausschusses im Deutschen Ärztinnenbund



## Nur zur dienstlichen Verwendung

und Vorsitzende der gemeinsamen PID-Ethikkommission): Bei uns sagen natürlich die Ultraschaller, dass es gut wäre, wenn man wisse, dass das Kind einen Herzfehler hat, weil dann würde man in einer Klinik entbinden, wo der Kardiologe gleich bei der Geburt das Kind übernehmen kann. Aber wenn Sie sagen, die sind alle gut hingekommen ...

**Michaela Dedreux:** ...Ich habe zwei Kinder mit Herzfehler in einer ganz normalen Klinik auf die Welt gebracht und beide sind durchaus schnell genug zum Kardiologen gekommen. Ich glaube, wir leben in einem Land, wo das heutzutage nicht so wirklich ein Problem ist.

Abg. **Bettina M. Wiesmann** (CDU/CSU): Sagen das auch die Mediziner im Ethikrat? Also ehrlich, mich wundert das. Es kann trotzdem sein, dass man sich über so eine Einschätzung hinwegsetzt, aber dass ein Verzicht auf Diagnostik nicht doch auch ein Verzicht auf Handlungsmöglichkeiten mit sich bringt, das wundert mich wirklich, dass das keinen Unterschied machen soll. Oder geht es nur um den Bluttest? Vielleicht meinen Sie auch nur das und sagen, alle andere Diagnostik darf gemacht werden oder ist selbstverständlich nützlich.

**Dr. Joachim Vetter** (Leiter der Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrats): Zum Bluttest kann ich Ihnen jetzt nicht aktuell sagen, was die Mediziner dazu meinen. Aus rein psychologischer Sicht würde ich sagen, so wie... Sie haben alle keine Tests gemacht. Ich kann vielleicht als Vater von drei Kindern die männliche Perspektive beitragen. Meine Frau hat auch keine Tests gemacht, sie hatte aber auch den Partner, der es mitgetragen hat; ich war da bei ihr und habe gesagt, ich bin auch damit einverstanden. Ich weiß nicht, wie es in einer Beziehung ist, wenn der eine Partner sagt, ich möchte Tests und der andere möchte nicht, da fängt es schon mal an. So gibt es Menschen, die akzeptieren das, was kommt und sagen, „ich nehme das an, gesund, krank, ich bin dankbar dafür“, und es gibt andere, die besorgt sind und sich von Anfang an Gedanken darüber machen, ob alles in Ordnung ist. Denen kann allein durch ein negatives Ergebnis – und in der überwiegenden

Anzahl kommt ein negatives Ergebnis – schon geholfen werden und sie beruhigt werden. Also für diejenigen, die es nicht betrifft, ist es vielleicht hilfreich; für diejenigen, die es betrifft, weiß ich nicht, ob es wirklich bei Trisomien einen Einfluss auf ihre Haltung zur Schwangerschaft hat. Es gibt bestimmt andere Sachen, also Hormonstörungen, die sich schon in der Embryonal-Entwicklung auswirken, und wo man – wenn man sie rechtzeitig diagnostiziert – natürlich schon im Uterus etwas unternehmen kann. Es gibt Chirurgen, die im Uterus arbeiten und da schon Herzoperationen durchführen.

**Dr. Gabriele du Bois** (Vorsitzende des Ethikausschusses im Deutschen Ärztinnenbund und Vorsitzende der gemeinsamen PID-Ethikkommission): Das mit den Hormonen, das muss man aber schon vor der Geburt wissen und da muss die Mutter beim androgenitalen Syndrom das Dexamethason wirklich in den ersten drei Monaten nehmen, und da wissen ja manche noch gar nicht, dass sie schwanger sind. Ich muss sagen, ich habe auch keine Tests gemacht, meine Kinder sind vor vielen Jahren zur Welt gekommen. Ich habe aber jetzt Enkelkinder. Der eine Sohn hat mit seiner Frau in der ersten Schwangerschaft gar nichts gemacht, obwohl er eine Mutter hat, die in der Pränataldiagnostik arbeitet, sie haben mich noch nicht einmal gefragt. Aber beim zweiten Kind haben sie jetzt doch ein Ersttrimesterscreening gemacht. Da kam so die Frage auf, „aber jetzt haben wir schon eins, da muss man ja jetzt auch ein bisschen verantwortlich sein, was passiert, wenn jetzt doch etwas ist.“ Also so hört man manchmal die Leute entscheiden.

**Vorsitzende:** Die Motivationen werden mit Sicherheit unterschiedlich sein, die Frage ist ja, wie wir mit diesen einzelnen Motivationen gesellschaftlich umgehen. Frau Kappert-Gonther.

Abg. **Dr. Kirsten Kappert-Gonther** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Ich sage als Ärztin ganz kurz etwas zu dieser Frage, was man im Mutterleib schon tun könnte und bei der Trisomie 21 eben nicht. Es gibt nichts, was die Frau während der Schwangerschaft anders machen sollte oder



## Nur zur dienstlichen Verwendung

könnte. Das ist immer diese Fehlwahrnehmung, dass es sich hier um eine Krankheit handelt. Das ist nicht der Fall, es handelt sich um eine Chromosomenveränderung, die während der Schwangerschaft überhaupt keine Veränderung mit sich bringt.

Als Mitglied im Gesundheitsausschuss möchte ich kurz einordnen, dass der G-BA im Moment über die Frage berät, ob der Pränataltest für die Trisomie 21 zulasten der GKV zugelassen werden soll. Über die anderen wird hier im Moment noch nicht beraten. Da ist etwas ganz besonderes passiert. Der G-BA, der den lieben langen Tag immer diese Einordnung vornimmt, was die GKV übernehmen soll oder nicht, hat einen hilfeschreitenden Brief an den Deutschen Bundestag geschrieben und gesagt, „hier sind wir als G-BA verpflichtet, die Zulassung auszusprechen, wenn es nicht vorher eine gesellschaftliche Debatte gibt.“ Denn der G-BA entscheidet ja nur, „ob der Test das tut, was er vorgibt zu tun“ – und das tut er nicht, er misst, ob das werdende Kind eine Trisomie 21 haben wird. Und der G-BA darf im Moment nach der Gesetzeslage die gesellschaftlichen oder auch ethischen Implikationen nicht mit in die Erwägung einbeziehen. Das ist ein Zustand, der meiner Meinung nach auch nicht so bleiben sollte. Darum sind wir hier als Bundestag in besonderem Maße gefordert, dazu jetzt eine Orientierungsdebatte durchzuführen, um diese gesellschaftliche und ethische Dimension überhaupt mit in die Debatte zu bringen.

Ich habe eine Frage an Frau Dr. du Bois. Sie haben gesagt, dass im Moment etwa 10 Prozent der Frauen die Pränataldiagnostik machen. Was würde Ihrer Meinung nach passieren, wenn sie in den GKV-Katalog käme? Gar nicht aus finanziellen Gründen, weil sich das dann mehr leisten könnten, sondern aus diesem Grund heraus, „ach, es ist ja Bestandteil der Vorsorge der gesetzlichen Krankenkassen“, also gewissermaßen eine Art Gütesiegel. Würden Sie erwarten, dass diese Zahl ansteigt? Zweite Frage: Meiner Kenntnis nach sind die falsch-positiven Ergebnisse bei Frauen unter 35 Jahren deutlich höher als danach. Und für jeden positiven Befund, also das Kind wird mit einer Trisomie 21 zur Welt

kommen, müsste dann eine Amniozentese gemacht werden. Das heißt, wenn es stimmt, dass so viele falsch-positive Befunde vor dem Alter von 35 Jahren auftauchen, dann würde das im Vergleich zu jetzt zu einer erheblichen Zunahme sogar der invasiven Diagnostik führen. Da würde ich gerne wissen, ob Sie das bestätigen können oder ob das so nicht der Fall ist.

**Dr. Gabriele du Bois** (Vorsitzende des Ethikausschusses im Deutschen Ärztinnenbund und Vorsitzende der gemeinsamen PID-Ethikkommission): Sie haben sicherlich recht. Wenn das so in die Schwangerenvorsorge mit aufgenommen wird, dann müsste man denken, „das ist ja etwas Gutes, wenn sogar die Krankenkasse das bezahlt, dann ist das sinnvoll.“ Das hängt davon ab, unter welchen Kriterien es eingeführt wird. Wir haben ja für die PID auch richtige Regeln gefunden und nicht gesagt, „das kann jeder machen, der künstliche Befruchtung macht“, sondern nur unter bestimmten Bedingungen. Und so wird die invasive Pränataldiagnostik jetzt auch gehandhabt. Niemand sticht einfach einer Frau, die 35 Jahre alt ist, in die Fruchthülle, um Fruchtwasser zu holen, sondern nur, wenn irgendetwas an dem Kind auffällig ist. Und so würde ich den Test auch gerne haben, dass er nur dann in Aktion kommt, wenn der Verdacht besteht, dass da etwas nicht stimmt. Und dann ist es besser, diesen nichtinvasiven Test zu machen, als gleich invasiv „hineinzustechen“. Aber ob das wirklich mehr wird, da habe ich keine Vorstellung.

Das andere Thema mit den falsch-positiven Befunden, also da gibt es, glaube ich, eine Rate von 0,06 – also so unendlich viele sind das jetzt auch wieder nicht. Je jünger man ist, umso viel geringer ist auch das Risiko. Studien in den 89er, 90er Jahren haben ergeben, dass mit zunehmendem mütterlichen Alter das Risiko für eine Trisomie ansteigt, und je jünger man ist, dann hat man nur noch ein Risiko von 1:2.000; aber der Test hat eigentlich 1 Prozent Falschaussagen, also dann habe ich bei den jüngeren Frauen viele falsche Werte, aber wiederum auch nicht so viele, dass die Zahl der Amniozentesen sehr steigen würde. Das, glaube ich, ist rein statistisch nicht der Fall.



## Nur zur dienstlichen Verwendung

**Vorsitzende:** Das wäre ja, wenn ich Sie vorhin richtig verstanden habe, das Plädoyer für einen Test bei einer Risikoschwangerschaft oder einer Auffälligkeit, und nicht als generelle Leistung. Aber Sie, Herr Vetter, hatten sich gemeldet.

**Dr. Joachim Vetter** (Leiter der Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrats): Ich will kurz ergänzen. Wenn Sie jetzt die Zahl, ich kenne die aktuellen Zahlen nicht, von 0,06 Prozent für die Spezifität, für die Falsch-Positiven nennen, verweise ich darauf, dass bei der Erstellung der Stellungnahme die Zahl bei dem Test noch bei 0,3 Prozent lag. Da hat sich der Test in der Hinsicht praktisch um den Faktor 10 verbessert. Und es ist Statistik, wenn Sie so wollen. Wenn Sie einen Test auf die Gruppe der Risikoschwangerschaften anwenden, um sie herauszupicken, dann wird er da einen guten Dienst leisten, einen sehr guten. Sobald die Gruppe mit Nichtbetroffenen größer wird, wird die Zahl der Falsch-Positiven hochgehen. Herr Henn, er ist als Humangenetiker im Ethikrat, hat mir gesagt, dass die Falsch-Positiv-Rate bei dem Test eigentlich fast keine Rolle mehr spielt, auch wenn man ihn breit anwenden würde. Das war seine Einschätzung dazu. Der Test ist anscheinend so viel besser geworden, dass das für sich genommen kein Grund mehr wäre. Er würde aber auch eher auf Risikoschwangerschaften gehen. Um noch einen anderen Aspekt hereinzubringen, was die Beratung betrifft, nämlich dass diesen Test dann auch wirklich – was Sie vorhin gesagt haben – nicht die Frauenärztin macht, sondern dass man an den Facharzt überweist. Ob wir dafür allerdings genügend Humangenetiker haben, das ist die Frage. Es war eine der Forderungen oder Empfehlungen des Ethikrates 2013, über einen genetischen Berater nachzudenken und ein Konzept mit wirklich fachlicher Expertise zu entwickeln und das breiter aufzustellen.

**Dr. Gabriele du Bois** (Vorsitzende des Ethikausschusses im Deutschen Ärztinnenbund und Vorsitzende der gemeinsamen PID-Ethikkommission): Auf dem Humangenetikerkongress war auch das Thema, ob wir nicht ärztliche genetische Berater ausbilden sollten, die sich schon mit diesen genetischen Fragen befassen. Diese hätten dann ein nicht ganz so breites Wissen, würden uns in diesem Bereich

aber helfen, denn diese 365 sind einfach zu wenig.

Abg. **Norbert Müller** (DIE LINKE.): Diese Fragen hatten wir ja auch. Ich habe zwei Söhne, die 2011 und 2014 geboren sind. Wir haben damals „nur“ die Nackentransparenzmessung gemacht, und da haben wir auch lange überlegt, ob wir das eigentlich wissen wollen, weil da kommen ja auch nur so ungefähre Ergebnisse heraus. Was macht man mit so einem ungefähren Ergebnis, wenn man das Kind will? Das frage ich mich immer und bin immer hin- und hergerissen. Auf der einen Seite – das haben Sie ja gerade angesprochen – kann man mit den Hinweisen während der Schwangerschaft möglicherweise schon operativ etwas klären? Oder wo kann man therapeutisch wirken, wenn man etwas feststellt? Ich bin kein Arzt, aber wenn es solche Möglichkeiten gibt, dann könnte man außerhalb von Trisomie 21 bei anderen nachdenken. Nützt das irgendetwas? Die andere Frage ist, macht man damit nicht die Büchse der Pandora immer weiter auf? Das ist doch das, was die ganze Zeit unausgesprochen im Hintergrund schwebt. Ich habe mit Lebensschützern nichts am Hut, aber wo ist die Grenze, wo man sagt, das ist eigentlich überhaupt nicht mehr vertretbar? Aber kann man das politisch noch steuern, wenn es in der Wissenschaft so weit ist, dass man das Handwerkszeug dafür hat? Wie weit kann man das noch kontrollieren? Entwickelt sich da ein Graumarkt? Gibt es denn da überhaupt einen Graumarkt, so dass die Leute sagen, selbst wenn das hier nicht zugelassen ist, dann gehe ich in ein anderes Land oder finde hier einen Arzt, der das für ein paar Scheine mehr macht? Das ist doch die Schwierigkeit. Wenn man diese ethische Debatte von den eher kleineren Fragen auf die größere herüberzieht – dazu würde mich Ihre Einschätzung interessieren. Was ist überhaupt wünschenswert? Wissen zu wollen oder Wissen zu können? Welche medizinischen Techniken will man überhaupt? Und wo sagt man, die will man gar nicht haben? Und kann man das überhaupt kontrollieren? Oder gibt es einen Graubereich, wo trotzdem geforscht wird, selbst wenn das öffentlich nicht akzeptiert ist? Bei den Klondebatten hat man ja ähnliches. Da würde mich interessieren, wie da der Stand der Debatte ist, weil ich mich in dieser Frage immer hin- und



## Nur zur dienstlichen Verwendung

hergerissen fühle zwischen dem möglichen Nutzen und einem Schaden, wenn man Techniken zulässt und ausweitet. Dann bekommen wir irgendwann diese Büchse gar nicht mehr zu, wenn es unkontrollierbar wird.

**Vorsitzende:** Ich würde direkt eine Frage hinterherstellen oder einen Problemfall benennen. Man kann mittlerweile über Onlinetests irgendwo seine eigenen Genome auslesen lassen usw. Wenn das jetzt Leute machen und – weil wir hier den Riegel verschieben – sich dann aus Taiwan oder den USA das Genom ihres Kindes auslesen lassen, dann ist das alles komplett ohne eine ärztliche Beratung von Genetikerinnen, einfach weil es möglich ist. Das wäre für mich wieder eher ein Grund dafür, es lieber in die fachlichen Hände zu geben, aber dann käme es sehr darauf an, was dann mit diesem Ergebnis passiert. Wenn Sie sagen, dass der Test mittlerweile so treffsicher ist, dass es da nicht mehr nur Wahrscheinlichkeiten, sondern Sicherheiten gibt, dann käme es noch viel mehr darauf an, dass es uns gesellschaftlich auch klar sein muss, was an Beratung dahinter kommt und das nicht automatisch dazu führt, dass es bei einem entsprechenden Ergebnis dann zu einer Abtreibung oder zu einer Stigmatisierung derer kommt, die sagen, „ich bekomme das Kind trotzdem“, und die sich dann jahrelang dafür rechtfertigen müssen, so nach dem Motto, „na, ihr hättet das Kind ja nicht kriegen müssen, jetzt ist es euer Privathobby, kümmert euch.“ Das ist ja das gesellschaftliche Problem dahinter. Das Wissen ist erlangbar, und wir müssen definieren, wie man das Wissen so verarbeitet bekommt, dass es für die Kinder und für die betroffenen Familien zu dem bestmöglichen Leben führen kann. Herr Müller sprach von der Büchse der Pandora, wir machen sie gerade immer größer.

Abg. **Norbert Müller** (DIE LINKE.): Es geht zumindest noch in dieselbe Richtung. Wenn man sich ein bisschen in Rassehygienedebatten einliest, dann hat man immer Deutschland im Blick. Wenn man danach schaut, wo Volksgesundheitsdebatten in den 20er Jahren zunächst geführt worden sind, dann ist das der skandinavische Raum gewesen, bis in die 40er Jahre ganz stark die USA, da hat man das irgendwann wieder beendet. Aber wer garantiert

mir, dass das nicht wieder kommt? Wir leben in politischen Verhältnissen, die gerade so sind, dass ich mir nicht ganz sicher bin, wie aufgeklärt diese Gesellschaft ist und wo das möglicherweise hinführt. Das löst ja meine Bauchschmerzen aus. Wenn mir jemand sagen kann, es gibt möglicherweise Erkenntnisse, die dazu führen, dass ich bereits im Mutterleib – außerhalb von Trisomie 21, das habe ich verstanden – Krankheiten therapieren und behandeln kann, dann finde ich, kann man vielleicht darüber nachdenken. Aber die andere Seite der Medaille ist, was passiert in zehn, 20 Jahren, wenn sich gesellschaftliche Rahmenbedingungen verändern und ganz andere Debatten als heute geführt werden, wenn menschliches Leben mehr nach Wert und wertlos unterschieden wird? Da sind wir gerade mittendrin, das haben wir ja permanent auch hier im Bundestag, die Eingruppierung nach nützlich und nicht nützlich. Welche gesellschaftlichen Möglichkeiten haben wir überhaupt? Susann Rührich hat ja darauf hingewiesen, man kann auch Tests irgendwohin ins Ausland schicken. Kann man überhaupt noch sagen, „nein, das will man nicht, man stoppt das an irgendeiner Stelle?“ Geht das überhaupt?

Abg. **Dr. Kirsten Kappert-Gonther** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Ich möchte diese Frage an die beiden Frauen Dedreux stellen. Wenn es wirklich eine Entwicklung in Richtung Individualisierung gibt, „ja, du hättest doch den Test machen müssen und dann wäre das doch“ – ich sage das jetzt absichtlich – „nicht notwendig gewesen“, dann stelle ich mir diese Entwicklung in Richtung Inklusion vor. Sie haben zurecht die UN-Behindertenrechtskonvention angesprochen, die seit zehn Jahren gilt. Wir sind noch ganz am Anfang, d. h. es braucht total viel Power, um die UN-Behindertenrechtskonvention umzusetzen. Die Einführung eines solchen Tests zu Lasten der GKV würde möglicherweise die Power in Richtung Inklusion und die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention hemmen, könnte also inklusionshemmend werden.

**Michaela Dedreux:** Vielleicht eine kurze Antwort auf diese Frage. Das ist immer so eine Sache mit dem Hemmnis. Ich glaube, ja, ich kann mir vorstellen, dass das einen negativen Einfluss



## Nur zur dienstlichen Verwendung

hätte. Ich habe das große Glück gehabt, dass mir nie in meinem ganzen Leben in diesen 20 Jahren irgendjemand diese Frage gestellt hat, „war das denn nötig?“ Diese Person hätte ich auch höflich meiner Wohnung oder was auch immer verwiesen. Aber diese Frage wird durchaus gestellt, das ist richtig. Letztendlich wäre das ja auch eine Richtung dahin, dass wir sagen, wir wollen das nicht in der Gesellschaft, also ist das ja auch eigentlich eine Aussage gegen Inklusion. Das ist jetzt natürlich sehr vereinfacht ausgedrückt. Da geht es sehr konkret um die Trisomie 21 und das Screening. Wie gesagt, es geht jetzt nicht um die komplette Verteufelung der Pränataldiagnostik. Da gibt es sicherlich auch sehr Sinnvolles und sehr Heilendes und Helfendes.

Ich wollte kurz auf die Globalisierung und das Ausland eingehen. Im letzten oder vorletzten Jahr ist in Island nach fünf oder sechs Jahren zum ersten Mal ein Kind mit Downsyndrom geboren worden. In den skandinavischen Ländern sind die Zahlen, glaube ich, ähnlich. Das sind Länder, in denen diese Tests relativ standardmäßig durchgeführt werden, und da sehen wir, wozu das führt. Das ist immer eine sehr kleine Gruppe von möglichen Komplikationen oder Syndromen oder was auch immer, aber sie stehen natürlich exemplarisch dafür. Ich glaube, dass es schon sehr wichtig ist, auch auf internationaler Ebene im Austausch zu sein und das ähnlich wie bei der UN-Behindertenrechtskonvention nach außen zu tragen. Das halte ich für sehr wichtig, weil sonst kämen wir mit ganz viel Glück hier irgendwann auf die Insel der Glückseeligen, aber das nutzt uns nicht viel, wenn drum herum alles anders ist.

**Dr. Gabriele du Bois** (Vorsitzende des Ethikausschusses im Deutschen Ärztinnenbund und Vorsitzende der gemeinsamen PID-Ethikkommission): Das waren jetzt viele Fragen. Ich denke, so einfach ist das nicht, von einem Kind hat man ja kein Material, das man irgendwo ins Ausland schicken soll. Und wenn, dann muss jemand eine Fruchtwasseruntersuchung gemacht haben, aber diese gibt man ja den Eltern nicht mit und diese schicken sie dann irgendwohin.

**Vorsitzende:** Aber man kann die eigenen Blutproben in irgendwelche Labore schicken, um sie auswerten zu lassen, das kann man ja jetzt schon machen.

**Dr. Gabriele du Bois** (Vorsitzende des Ethikausschusses im Deutschen Ärztinnenbund und Vorsitzende der gemeinsamen PID-Ethikkommission): Ja, aber an dieses ungeborenen Kind kommt man ja nicht heran.

**Vorsitzende:** Es ging doch bei dem Bluttest genau darum, dass man aus dem mütterlichen Blut schon – Sie haben gesagt in der neunten Woche plus – das Genom des Kindes herausfiltern kann, und da schicke ich mein ...

**Dr. Gabriele du Bois** (Vorsitzende des Ethikausschusses im Deutschen Ärztinnenbund und Vorsitzende der gemeinsamen PID-Ethikkommission): Darüber habe ich noch gar nicht nachgedacht, dass man mütterliches Blut, um dann ... Gut, also wir haben ein Gendiagnostikgesetz. Wir fangen nur dann nach etwas zu suchen an, wenn in der Schwangerschaft bei dem Kind etwas auffällt. Es bekommt nicht jedes Kind automatisch sein Genom gemacht. Aber das ist in Zukunft natürlich möglich. Deswegen müssen wir hier darüber sprechen und diese Gefahren sehen. Dafür komme ich auch gerne hier her, damit man sehen kann, wo die Schwachstellen vielleicht sind. Aber dieses „23andMe“ – ich habe nur einmal eine Frau gehabt, die das nach Amerika geschickt hat und dann mit einem total verwirrenden Befund zu mir gekommen ist. Ich sollte ihr erklären, was man da alles an komischen Varianten gefunden hat. Da habe ich gesagt, das soll sie mit denen in Amerika besprechen, und die konnten ihr das auch nicht erklären. Da habe ich gesagt, wir suchen hier nicht nach so unbekanntem Sachen, über die wir nichts von der Literatur her sagen können. Also da hätte ich im Moment keine Sorge. Aber meine Erfahrung sagt einfach, wir können viele Frauen entlasten, weil es ein Risiko gibt, und wir nachweisen können, dass das Kind gesund ist. Und das ist so ein positiver Wert, denn die Menschen sind beunruhigt, dass das Kind etwas haben könnte. Wenn man ihnen sagt, da ist alles



## Nur zur dienstlichen Verwendung

normal, dann sind sie entspannt und haben nicht neun Monate lang Sorgen, dass vielleicht doch noch etwas nachkommt. Wobei wir eine absolute Garantie natürlich nicht geben können.

**Vorsitzende:** Ich habe jetzt noch vier Nachfragen. Herr Vetter und Frau Dedreux hatten sich noch gemeldet. Dann müssten wir uns hier vorne in der Zwischenzeit einigen, wer noch einmal nachfragt. Aber vielleicht Herr Dr. Vetter als erster.

**Dr. Joachim Vetter** (Leiter der Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrats): Zu den Fragen von Frau Kappert-Gonther, vielleicht könnte der Test ein Inklusionshindernis sein? Ich habe das zum Diskriminierungspotential gesagt. Zu den weiteren Punkten möchte ich vielleicht Frau du Bois bitten, etwas dazu zu sagen, ob die Zahlen stimmen. Wenn ich das richtig im Kopf habe, kommen drei bis fünf Prozent der Kinder mit einer Behinderung zur Welt, und davon 10 Prozent auf genetischer Basis. Das ist relativ sehr wenig. 90 Prozent der Kinder mit einer Behinderung kommen also zur Welt, ohne dass die Genetik zuvor irgendetwas gesehen hätte, sei es während der Geburt, sei es in der letzten Schwangerschaftsphase. Die Einführung von Tests wird somit nicht dazu führen, dass viel weniger Menschen mit Behinderung geboren werden, es kann eigentlich gar nicht sein, das wird weiter so sein. Insofern sehe ich die Gefahr eines Inklusionshindernisses nicht wirklich, die Menschen werden einfach da sein.

Zur Eingangsfrage, die Herr Müller gestellt hat – schauen Sie in unsere Stellungnahme zur genetischen Diagnostik von 2013, darin finden Sie viele Punkte. Dass die Leute ins Ausland gehen, können Sie in Zeiten des Internets nicht verhindern. In Deutschland sind die Direct-to-Consumer-Tests nicht zugelassen. Diese Frage hat uns damals auch umgetrieben, was machen denn die Menschen, die ihr Ergebnis von „23andMe“ bekommen? Dort heißt es ja nicht, „Sie haben das und das“, sondern „Sie haben die Wahrscheinlichkeit, dass Ihr Herzinfarktrisiko um 50 Prozent erhöht ist.“ Wenn man sich aber die absoluten Zahlen anschaut, heißt das dann, es geht von 2 Prozent auf 4 Prozent hoch. Da muss

man den Leuten erklären, das ist eigentlich gar nichts, aber 50 Prozent sind natürlich sehr viel. Das sind die Sachen, die da zusammenkommen. Eigentlich bräuchte man viele genetische Berater dafür; aber wenn man sagt, wir haben diese Tests hier nicht, dann brauchen wir auch keine Unmengen von genetischen Beratern auszubilden, um den Leuten etwas zu erklären, was sie im Ausland in Auftrag gegeben haben, da sollen sie wirklich ins Ausland gehen und sich dort beraten lassen. Hier sind genetische Tests vom Gendiagnostikgesetz ausdrücklich nur mit Beratung vorgesehen, und das ist gut so, das trifft die entsprechenden Vorkehrungen.

Was den Pränatest betrifft, das ist wirklich die gesellschaftliche Debatte, die Inklusion schon eher gefragt und zu fragen, wollen wir so etwas wirklich als Routineanwendung sehen? Ich würde schätzen, dass wenn Sie das als Kassenleistung anbieten, dann wird es auch flächendeckend wahrgenommen werden, also der Großteil würde es bestimmt in Anspruch nehmen. Würde mir wahrscheinlich genauso gehen, „es wird ja angeboten, dann mach ich's doch.“ Es ist ein Signal, das die Politik setzt, ob man dieses zum Standard macht, oder ob man sagt, „nein, das sehen wir nicht so, sondern nur in medizinisch begründeten Fällen, bei Risikoschwangerschaften.“ Dann ist der nichtinvasive Eingriff ethisch nicht anders als der invasive Eingriff zu bewerten, nicht schwerwiegender also; für die Frau wäre der invasive Eingriff aber schon schwerwiegender, er würde letztlich wahrscheinlich sowieso gemacht. Dann ist es auch kaum sinnvoll zu sagen, „ich mute dir das Invasive zu, aber das Nichtinvasive, das musst du selber bezahlen.“ Das wäre schwierig zu vermitteln.

**Vorsitzende:** Wobei dann auch wieder die Frage entsteht, was genau eine Risikoschwangerschaft ist. Denn wenn das Alter der Mutter eine ist und dann jeder Frauenarzt, Frauenärztin ein Auge zudrückt und sagt, „klar, ich sortiere dich als Risikoschwangerschaft ein“, dann ist man ja auch wieder an einem ähnlichen Punkt. Frau Dedreux, Sie hatten sich noch einmal gemeldet.



## Nur zur dienstlichen Verwendung

**Michaela Dedreux:** Ganz kurz noch einmal zu dem Thema. Sie haben natürlich völlig Recht, ein Großteil der Kinder, die mit einer Behinderung auf die Welt kommen, fallen auch bei Ihnen durch das Raster, das ist ganz klar. Nichtsdestotrotz kennen wir hier alle diese Zahlen, wir wissen, worüber wir reden und wir wissen auch, welche zahlenmäßige Bedeutung Menschen mit einer Trisomie 21 am Ende darin haben; aber im allgemeinen Gespräch bekomme ich doch oft mit, dass die Leute draußen, die sich mit diesem Thema nicht so beschäftigen, das alles in einen Topf werfen. Und die Frage, „war das denn nötig?“ kommt dann auch bei ganz anderen Sachen. Und dann steht man da und sagt, „du, das hätte man gar nicht sehen können, selbst wenn wir gewollt hätten.“ Also ich glaube, dass da das Allgemeinwissen nicht so differenziert ist. Also zumindest ist das meine Erfahrung. Sie sagten eben so schön, dass Sie die Mütter beruhigen können und ihnen sagen können, dass die Kinder gesund sind. Können Sie das wirklich? Können Sie denen sagen, dass die Kinder gesund sind?

**Dr. Gabriele du Bois** (Vorsitzende des Ethikausschusses im Deutschen Ärztinnenbund und Vorsitzende der gemeinsamen PID-Ethikkommission): Nein. Es gibt keinen Hinweis für eine Chromosomenstörung.

**Natalie Dedreux:** Was ist das eigentlich?

**Michaela Dedreux:** Eine Chromosomenstörung, das weist du doch.

**Vorsitzende:** Es gibt keine Garantie für gesunde Kinder, das ist klar, sondern es geht eher darum, dass die Vorstellung entstehen könnte, dass man bestimmte Arten von Behinderungen vermeiden kann. Herr Huber, Sie haben sich gemeldet.

Abg. **Johannes Huber** (AfD): Wir führen hier eine spannende Debatte auch dank Ihrer beeindruckenden Stellungnahmen, vielen Dank dafür. Ich selbst fühle mich jetzt auch dank der Fragen und Antworten zu dem Thema der pränatalen Diagnostik ausreichend informiert. Von daher möchte ich zu einem

wesensverwandten Thema überleiten, zum Thema Inklusion. Wobei ich mich schon noch für die eine Wortmeldung des Kollegen bei Ihnen als Gäste entschuldigen möchte, möchte aber bei der Inklusion ansetzen. Frau Michaela Dedreux, Sie haben davon gesprochen, dass Ihre Tochter einen besonders positiven Einfluss auf das Klassenklima hat. Da möchte ich Ihnen gerne die Gelegenheit geben, uns das noch einmal auszuführen. Hintergrund ist, dass ich in der Familie selbst einen Neffen mit besonderem Förderbedarf habe. Als es um die Frage der Einschulung ging, durfte er beide Schulen anschauen, die normale Grundschule, wie man sie in Bayern kennt, und dann auch die Förderschule, die man in Bayern auch kennt. Auf die Frage seines Vaters, auf welche Schule er gehen wolle, hat er sich für die Förderschule entschieden, weil er sich da einfach wohler gefühlt hat. Deswegen würde ich auch Ihnen, Frau Natalie Dedreux, die Frage stellen wollen, wie Sie sich in den jeweiligen Klassen zusammen mit den Mitschülern immer gefühlt haben.

**Natalie Dedreux:** Ja, also ich finde die gut.

**Michaela Dedreux:** Hast du dich da manchmal besonders gefühlt oder ausgeschlossen gefühlt oder hast du dich da immer wohlfühlt?

**Natalie Dedreux:** Ansonsten immer wohlfühlt.

**Michaela Dedreux:** Würdest du das wieder machen?

**Natalie Dedreux:** Ja.

**Michaela Dedreux:** Oder findest du Förderschulen da besser?

**Natalie Dedreux:** Nee, nix da.

**Michaela Dedreux:** Das leidige Thema Schule finde ich immer sehr schwierig, darüber könnten wir hier drei Wochen diskutieren. Daran könnten wir uns wirklich lange aufhalten. Ich kann sogar



## Nur zur dienstlichen Verwendung

mir selbst vorstellen, dass wenn ich vor zwei Schulen stehe und das eine ist eine Förderschule und das andere eine inklusive, dass ich in dem konkreten Fall die Förderschule als die bessere ansehe – weil sie einen besseren Schulleiter hat, weil sie bessere Lehrer hat, weil sie besser ausgestattet ist, weil sie was auch immer, und weil mir die andere Schule nun so gar nicht gefällt. Ich glaube, das ist ein ganz grundsätzliches Problem. Wenn wir hier in Deutschland Schule anders gestalten würden und in unseren Kindern das sehen würden, was sie sind, nämlich unsere Zukunft, und ordentlich Geld in die Hand nehmen würden und auch Manpower an den Start bringen würden, um in diese Zukunft zu investieren, dann hätten wir irgendwann diese Frage nicht mehr. Jede Schule sollte so ausgestattet sein, dass alle Schüler individuell gefördert werden. Sie haben in jeder Klasse, das wird Ihnen jeder Lehrer sagen, eine nicht unerhebliche Anzahl an Kindern, die aus der Sicht des Lehrers ganz klar einen Förderbedarf haben. Das sind oft dann diejenigen, die die Räume sprengen, und nicht diejenigen, die hier in unsere klassischen, genetischen Schemata passen, sondern diejenigen, die irgendwelche anderen Auffälligkeiten haben. Ich finde, wir machen es uns da einfach zu leicht, das immer in Schubladen zu stecken und auszusortieren. Das ist jetzt sehr krass ausgedrückt. Im Übrigen sind das genau die Beispiele, die ich meinte, nämlich Verhaltensauffälligkeiten vor allen Dingen von Jungs – die hast du immer wunderbar kanalisiert. Beim Trampolinspringen waren Jungs dabei, da hat man wirklich fast gedacht, die bringen sich um, aber wenn sie auf dem Trampolin war, waren sie sanft wie sonst was. Jeder wollte im Sport der Erste werden, aber wenn es darum ging, dass sie an die Base kommt, dann hat jeder den Ball solange festgehalten, bis sie an die Base gekommen ist. Bei uns in Köln-Holweide geht ein 16-jähriger mehrfach Schwerstbehinderter in der Gesamtschule in die Inklusion, und ich bin ganz sicher, dass alle Eltern in der Klasse Ihnen sagen würden, dass er maßgeblich zu dem Klassenklima beiträgt, und da haben Sie auch eine Menge verhaltensauffälliger Schüler.

Abg. **Bettina M. Wiesmann** (CDU/CSU): Ich würde gerne ganz kurz zu einem Thema zurückkommen, das Sie an mehreren Stellen, vor allen Dingen

Frau Michaela Dedreux, angesprochen haben. Es ist so ein bisschen angekommen, dass es vielleicht wirklich in dieser Gesellschaft Menschen gibt, die sagen, „musste das denn sein?“ Und das interessiert mich sehr. Meine Wahrnehmung ist, dass es das wenig oder gar nicht gibt, aber ich habe ja auch nur einen begrenzten Horizont. Sie haben selbst gesagt, dass Ihnen das Gott sei Dank nie passiert sei. Aus dem, was ausgetauscht wurde, hatte ich eher das Gefühl, wir denken alle, das gibt es doch, und das wäre vor allen Dingen eine große Gefahr. Ich habe eigentlich ein besseres Bild von unserer Gesellschaft, was den immer schwierigen Umgang mit verschiedenen Begabungen und auch mit Beeinträchtigung und Behinderung angeht. Man soll nicht alles schön reden, aber die Wahrnehmung, die ich eigentlich als die generelle fast unterstelle, ist, dass man erstmal eine große Bescheidenheit, eine große Demut und auch einen großen Respekt empfindet, wenn man auf Menschen trifft, die das auch für sich annehmen und gestalten. Jeder ist anders und dann kommt man auch in eine Einzelfallbetrachtung. Aber ist es wirklich so, befürchten Sie es, oder ist es Ihnen oder Ihren Bekannten oder anderen, von denen Sie wüssten, begegnet: Haben wir ein Problem, dass Leute in größerer Zahl in dieser Gesellschaft sagen, „ihr hättet das verhindern können, musste das denn sein?“ Das wäre mir ehrlich gesagt neu, das würde mich aber sehr beunruhigen, wenn wir das hier so feststellen würden.

**Michaela Dedreux:** Also ich hatte eine ganz persönliche Situation, die verdränge ich immer ganz gerne. In meiner zweiten Schwangerschaft hat mich die Ehefrau des Seniorchefs, also eine etwas ältere Dame, jovial beiseite genommen und gesagt, „diesmal guckt ihr aber genauer hin.“ Ich meine, das ist nicht der Satz, „das wär doch nicht nötig gewesen“, aber er impliziert das letztendlich. Wir kommen aus Köln, Köln ist gemeinhin als eine recht tolerante Stadt bekannt, und ich weiß, dass wir, was Inklusion anbetrifft, im Vergleich zu manchen anderen Regionen hier in Deutschland relativ gut aufgestellt sind – da ist auch noch ganz viel Luft nach oben. Bei Eltern von Kindern mit z. B. einer Trisomie 21, die einen Inklusionsschulplatz suchen, bekomme ich aber oft mit, dass sehr oft die anderen Eltern im Hinblick auf „kommt denn mein Kind da nicht zu



## Nur zur dienstlichen Verwendung

kurz, und kann denn das Klassenniveau gehalten werden, und und und?“ ganz große Bedenken haben. Letztendlich ist das natürlich nicht so eine krasse Frage, aber das ist auch kein respektvoller Umgang mit einer Familie, die so lebt.

**Vorsitzende:** Zum Schluss würde ich gerne die beiden Damen Dedreux fragen. Wir haben gerade viel darüber gesprochen, was passiert dann in der Beratung von Schwangeren, von Müttern, von Familien? Hielten Sie es für sinnvoll, dass Vereine und Selbsthilfegruppen usw., mit denen Sie unterwegs sind, in so eine Beratung eingebunden werden, um die Erfahrungen mit den werdenden Müttern zu teilen?

**Natalie Dedreux:** Ja, ja. Aber wie geht das?

**Michaela Dedreux:** Das kannst du die Damen und Herren ja fragen. Das halte ich für sehr sinnvoll, ja. Wir sprachen vorhin auch die Fortbildung von Ärzten an, im Hinblick auf die Beratung halte ich das für ausgesprochen sinnvoll, solche Leute mit ins Boot zu holen. Ich weiß, dass das Touch-down-Team das auch oft macht – ihr seid bei Ärztekammern oder bei Ärztetagen und haltet da Vorträge, sehr unterhaltsame, aber sehr informative Vorträge, das halte ich für sehr wichtig, ja.

**Natalie Dedreux:** So wie das Odenthaler Baby.

**Michaela Dedreux:** Genau, das Odenthaler Baby, die Familie hätte auch so eine Beratung gebraucht.

**Dr. Gabriele du Bois** (Vorsitzende des Ethikausschusses im Deutschen Ärztinnenbund und Vorsitzende der gemeinsamen PID-Ethikkommission): Ich weiß allerdings, dass dies so ein bisschen schwierig ist. Wir empfehlen in der Schwangerschaft auch, dass man sich mit einer Familie, die in einer ähnlichen Situation war, „soll man abbrechen, soll man nicht“, trifft. Diese haben sich dann aber eher so wie im Zirkus beguckt gefühlt, und hinterher haben sich die Leute trotzdem für den Schwangerschaftsabbruch entschieden. Und das ist ja dann noch

schrecklicher, wenn man sich zur Verfügung gestellt hat, um zu zeigen, dass es ein Leben mit dem Downsyndrom sehr wohl gibt – und wenn es dann die Leute doch nicht machen. In meiner Umgebung haben wir eine so gute Zusammenarbeit mit den psychosozialen Beratungsstellen, da wird das eigentlich nur gemacht, wenn die Leute entschieden sind, das Kind zu behalten, damit sie sich dann vorbereiten können. Aber wenn sie noch im Entscheidungsprozess sind, ob sie es überhaupt behalten oder nicht, dann sagen wir das den Eltern. Das kann man den Eltern, die ein Kind haben und damit glücklich sind, nicht zumuten, dass Leute, die unentschieden sind, sich das angucken und dann sagen, „ach, nein so will ich das doch nicht haben.“ Das ist meine Erfahrung.

**Michaela Dedreux:** Zum einen muss man das ja nicht machen, man kann ja frei entscheiden, ob man es machen möchte oder nicht. Es geht aber vor allen Dingen darum, in das Erstellen von Beratungskonzepten mit einbezogen zu sein. Man muss nicht immer an der Front mit dabei sein, aber man sollte wenigstens in der Erstellung dieser Konzepte mit einbezogen zu sein. Das halte ich für sehr wichtig.

**Dr. Gabriele du Bois** (Vorsitzende des Ethikausschusses im Deutschen Ärztinnenbund und Vorsitzende der gemeinsamen PID-Ethikkommission): Da steht überall drin, dass man den Eltern bei jeder Beratung Selbsthilfegruppen anbieten soll, damit sie sich mit diesen treffen und sich informieren.

**Michaela Dedreux:** Aber ich glaube, dass es auch für beratende Menschen wichtig wäre, denn vielleicht kennen nicht alle Menschen wie mich oder andere, damit man im Austausch ist.

**Dr. Gabriele du Bois** (Vorsitzende des Ethikausschusses im Deutschen Ärztinnenbund und Vorsitzende der gemeinsamen PID-Ethikkommission): Es gibt schon noch mit Downsyndrom geborene Kinder, diese kommen auch zu uns, also ich habe viele Downsyndromkinder gesehen.



## Nur zur dienstlichen Verwendung

**Michaela Dedreux:** Bei Ihnen glaube ich das gerne, aber ...

**Dr. Gabriele du Bois** (Vorsitzende des Ethikausschusses im Deutschen Ärztinnenbund und Vorsitzende der gemeinsamen PID-Ethikkommission): ... aber so ein Gynäkologe, ja, das ist vielleicht wahr.

**Vorsitzende:** Ich weiß es auch von Kolleginnen oder im Bekanntenkreis, die Downsyndromkinder haben, dass sie sich in Gruppen, in Elterninitiativen usw. miteinander vernetzen. Vielleicht könnte es für jemanden, der sich tatsächlich für das Kind entscheidet oder noch im Schwanken ist, durchaus hilfreich sein, zu wissen, man ist damit nicht alleine und man kommt in ein Umfeld, in dem gleichgesinnte Menschen mit gleichen Erfahrungen auch ihre Erfahrungen teilen. Ich kann mir vorstellen, dass es durchaus etwas Bestärkendes ist und man sich dann nicht fühlt wie der einzige Mensch in der Welt, denn man kennt ja häufig nicht so viele

Menschen, die ein Downsyndromkind haben. Da kann man sich wahrscheinlich schon mal als der einzige Mensch auf der Welt fühlen. Von daher wäre das zumindest für mich etwas, was dafür spricht.

Wir werden im Bundestag hoffentlich noch die Orientierungsdebatte haben und das Thema und auch die Entscheidung des G-BA noch eine Weile weiter verfolgen. Denn es treibt uns natürlich um, weil es – wie wir heute hier gemerkt haben – auch eine sehr emotionale und existentielle Frage ist, wie Sie gesagt haben, Frau Wiesmann. Deswegen vielen Dank, dass Sie uns zur Verfügung gestanden haben. Wir werden am Ende des ganzen Kapitels eine Stellungnahme verfassen. Da werden auch Ihre Aussagen gewürdigt werden. Wir würden nicht schüchtern sein und Sie fragen, wenn wir vielleicht konkrete Nachfragen an Sie haben. Wir wünschen Ihnen alles Gute und vielen Dank, dass Sie bei uns waren.

Schluss der Sitzung: 18.16 Uhr

Susann Rührich, MdB  
**Vorsitzende**