Neuer Downtest:
Frühe Prüfung

Ein neuer Bluttest, der in diesen Wochen auf den Markt kommt, kann Trisomie 21 schon frühzeitig erkennen. Er gilt als sicher und risikolos – aber genau das weckt Ängste: Wird die Methode bald routinemäßig angewandt? Wird die Zahl der Schwangerschaftsabbrüche wegen einer Behinderung weiter steigen?

TEXT **ELISABETH HUSSENDÖRFER**

Selten hat bereits die Ankündigung eines neuen Tests für so viel Wirbel gesorgt: Von einer Revolution in der Schwangerenvorsorge sprechen die einen. Von Behindertendiskriminierung in ihrer schlimmsten Form die anderen.

Es geht um ein Verfahren, mit dem sich das Downsyndrom künftig bereits ab der zwölften Woche feststellen – oder ausschließen – lässt. Schwangere können den genetischen Test durchführen lassen, wenn sich beim Ersttrimester-Screening Auffälligkeiten ergeben haben – so heißt es bei Life Codexx, dem Konstanzer Biotech-Unternehmen, das den Test in diesen Wochen bundesweit einführt.

Das bedeutet: Im Einzelfall entscheidet der Frauenarzt, ob dieses Vorgehen sinnvoll ist. Einzige Voraussetzung für die Blutprobe, die künftig von jedem Pränatalmediziner in Deutschland genommen werden kann: eine genetische Beratung gemäß dem 2010 in Kraft getretenen Gendiagnostikgesetz. Nach etwa zehn Tagen ist das Ergebnis da, die Testsicherheit liegt bei über 99 Prozent.

Sicher und risikolos – damit wirbt das Unternehmen für seinen Test. Vor allem der zweite Punkt dürfte viele Frauen überzeugen. Bisher lieferten nur Eingriffe wie eine Fruchtwasserpunktion (Amniozentese) oder eine Gewebeentnahme aus dem Mutterkuchen (Chorionzottenbiopsie) eine verlässliche Diagnose. Doch beide können das ungeborene Kind gefährden. Eine Fehlgeburtsrate von 0,5 bis ein Prozent klingt zwar nicht dramatisch, bedeutet aber, dass bei rund 60 000 invasiven Untersuchungen pro Jahr in Deutschland täglich mindestens eine Schwangerschaft mit einem Abgang endet – obwohl das werdende Leben in den allermeisten Fällen, rund 98 Prozent, völlig gesund war.

Dass der Test kommen würde, war abzusehen, seit eine Arbeitsgruppe um Dennis Lo von der University of Oxford im Jahr 1997 entdeckt hatte, dass im Blutplasma von schwangeren Frauen Erbgutschnipsel der Föten schwimmen. Mit dem von Life Codexx für den europäischen Markt entwickelten Verfahren lassen sich diese insgesamt etwa zehn Millionen Schnipsel nun wie ein Puzzle zusammensetzen. Und dabei fallen genetische Abweichungen auf.

Der Test wird als individuelle Gesundheitsleistung (IGeL) angeboten, er ist äußerst kompliziert, funktioniert unter Anwendung allerneuester DNA-Analysetechnologien – und kostet ungefähr 1200 Euro.

Auch wenn Frauenärzte einen deutlichen Rückgang von Fruchtwasserpunktionen voraussagen – die invasiven Methoden werden durch den neuen Test nicht völlig überflüssig gemacht. Denn: Schwangere Frauen, die nach einem positiven, also auffälligen Ergebnis über einen Abbruch nachdenken, kommen um Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie nicht herum. Weil nur sie ein zu 100 Prozent sicheres Ergebnis liefern.

Viele Menschen treibt jetzt die Frage um, was sich durch die neue Methode verändern wird. Mehr entspannte Frühschwangerschaften, weil falscher Alarm nach Ultraschall-Auffälligkeiten rasch aufgeklärt werden kann – das leuchtet ein. Was aber ist der Preis für die neue Sicherheit? Vom „Recht auf Nichtwissen“ sprechen die Kritiker des Tests. Und von der Angst, dass es eines Tages heißen könnte: Ein behindertes Kind? Selbst schuld! Hättest ja dein Blut checken lassen können. Viele fürchten, das Verfahren werde schnell zur Routine, auch weil Gynäkologen damit Verantwortung abgeben können. Und Eltern behinderter Kinder stellen immer wieder die Frage, wer sich denn anmaße, zu entscheiden, was das ist: lebenswertes Leben? Außerdem: Fallen einem, wenn das Downsyndrom ausgeschlossen werden kann, nicht unweigerlich viele neue Sachen ein, die „schiefgehen“ könnten?

Es klingt grotesk, doch die Risiken der Fruchtwasseruntersuchung haben in der Vergangenheit manche Mutter und manchen Vater sehr intensiv darüber nachdenken lassen, was sie von ihrem Kind erwarten, was ihnen eigentlich wichtig ist. Das hat diese Eltern „bewusster“ werden lassen – vor allem, wenn sie sich am Ende gegen die Amniozentese entschieden haben. Gegen maximale Sicherheit. Und für Vertrauen. In diese Sache namens Leben. Das ja sowieso oft anders kommt, als man denkt.

Ein Test – viele Meinungen

Was Mütter und Experten von der medizinischen Neuerung halten

„Mir wäre vieles erspart geblieben“

Sylvia K. brach eine Schwangerschaft nach der Diagnose „Trisomie 21“ ab – in der 16. Woche. Die von ihr ins Leben gerufene Webseite www.nackenfalten-forum.de soll Frauen in ähnlichen Situationen helfen

„Sicher, durch den neuen Test wird es den Frauen leichter gemacht, sich gegen ein behindertes Kind zu entscheiden. Zu leicht, werden einige sagen. Aber was spricht dafür, dass Frauen es schwer haben sollen? Strafe muss sein … ist es das? Ich jedenfalls hätte vor fünf Jahren alles für so einen Test gegeben. ‚Verdacht auf Downsyndrom‘ – die Worte des Arztes gingen mir damals durch Mark und Bein. Trotzdem war für meinen Mann und mich zunächst klar: ‚Wir kriegen das Baby.‘ Behinderte Kinder sind eine Bereicherung – das sagt sich so. Aber dann googelt man. Spricht mit Freunden, die behinderte Geschwister haben. Malt sich aus, was auf die eigene Tochter, Pia war drei damals, zukommen würde. Die Entscheidung für den Abbruch war ein Kampf. Niemand kann einem die Zweifel nehmen und den Schmerz. Dafür ist es meinem Gefühl nach übrigens egal, ob der Abbruch in der zehnten Woche passiert oder in der 15. Etwas aber ist in der 15. Woche anders. ‚Für einen Abbruch ist es zu spät‘, hieß es in der Klinik, als nach einer Fruchtwasseruntersuchung das endgültige Ergebnis vorlag. Zweieinhalb Stunden wartete ich. Neben dem Kreißsaal … Fühlte mich an Pias heftige Geburt erinnert. Die Vorstellung, auch den Embryo unter Wehen gebären zu müssen, weil er bereits zu groß war für eine Absaugung durch den Geburtskanal: unerträglich. Zum Glück habe ich dann doch noch einen Arzt gefunden, der den Abbruch unter Vollnarkose durchgeführt hat. Mir geht es heute gut damit. Aber natürlich wäre mir viel erspart geblieben, hätte es den Test bereits gegeben. Den frühen Test. Unglaublich, ihn den Frauen trotz medizinischer Machbarkeit vorenthalten zu wollen.“

„Es wird etwas verloren gehen“

Professor Hille Haker, Theologin und Ethikerin, Lehrstuhl für Moraltheologie und Sozialethik an der Uni Frankfurt

„Aus wissenschaftlicher Sicht ist es eine kleine Sensation, dass es jetzt einen Test gibt, der nicht wie bisher Wahrscheinlichkeiten vorhersagt, sondern Chromosomenabweichungen mit relativ hoher Wahrscheinlichkeit aufspüren kann. Aufspüren, ‚to detect‘, wie es in der Wissenschaftlersprache heißt ... Was für eine Sprache verwenden wir da eigentlich? Wie weit ist es vom ‚Aufspüren‘ zum ‚Ausmerzen‘. Die aktuelle Entwicklung wird unsere Gesellschaft mit Sicherheit verändern. Der risikolose Bluttest wird die Hemmschwelle fürs Testen herabsetzen, und eines Tages werden die Kosten so überschaubar sein, dass man das fast nebenbei macht. Wie verändert das unser Bild vom Eltern- ▸

WEBTIPP

Wie denken Sie über diesen neuen Test?
Diskutieren Sie mit in unserem Forum unter
www.eltern.de/praenataldiagnostik-forum

sein? Kalkulieren wir den Schwangerschaftsabbruch künftig von vornherein als Möglichkeit mit ein? Muss alles planbar, kontrollierbar sein? Und wenn ja: Könnte es sein, dass dabei auch etwas verloren geht, nämlich die Fähigkeit, die Liebe und das Leben als Geschenk zu begreifen? Auch wenn die neue Entwicklung viele Vorteile mit sich bringt und sich natürlich nicht aufhalten lassen wird: Wir sollten sie nicht nur als Gewinn sehen. Etwas wird unwiederbringlich verloren gehen. Und das ist schade."

„Es wird nicht mehr Abbrüche geben"

Dr. Tina Buchholz, Humangenetikerin und Gynäkologin aus München

„Mit dem neuen Test wird es nicht mehr Schwangerschaftsabbrüche als heute geben. Ein Abbruch wird ja nicht einfach so gemacht, sondern nur dann, wenn sich beim Ersttrimester-Screening um die zwölfte Woche Auffälligkeiten ergeben. Der entscheidende Unterschied ist, dass Patientinnen nun bei einem auffälligen Screening-Befund schneller und früher beruhigt werden. Es stimmt übrigens nicht, dass Frauen, die sich für pränatale Tests entscheiden, bei krankhaften Befunden grundsätzlich abtreiben. Wir haben einige Patientinnen, die sich ganz bewusst für ihr Baby mit Trisomie 21 entschieden haben. Vorbereitet sein wollen – auch das kann die Motivation für solche Untersuchungen sein."

„Ein Abbruch ist immer kompliziert"

Helena Graf, München, Mutter der einjährigen Minu, die das Downsyndrom hat

„Eine Fruchtwasseruntersuchung habe ich erst mal abgelehnt. Wie absurd: eine Amniozentese zu machen, bei der die Wahrscheinlichkeit, das Baby zu verlieren, größer ist als die Wahrscheinlichkeit, ein behindertes Kind zu bekommen. Als dann aber spätere Ultraschalluntersuchungen Auffälligkeiten zeigten, wurden wir nachdenklich. Wäre es nicht besser, im Fall der Fälle vorbereitet zu sein? In der 34. Woche ließ ich mich dann also doch punktieren, zu dem Zeitpunkt war es nicht mehr gefährlich. Und wir erfuhren, dass unser Kind das Downsyndrom haben würde. Drei Wochen blieben uns noch bis zur Geburt. Drei wertvolle Wochen. Wir haben Kontakt zu Downsyndrom-Eltern und Verbänden aufgenommen, ich habe mir eine spezialisierte Hebamme gesucht. Minu ist in einem richtigen Netz zur Welt gekommen. Wir konnten sie voller Freude annehmen. Wären wir von ihrem Anderssein überrascht worden, wäre das vielleicht nicht möglich gewesen. Den neuen Test sehe ich zwiegespalten. In meinem Fall hätte ich einen solchen Test sicher der invasiven Fruchtwasserpunktion vorgezogen. Aber den meisten geht es ja um eine schnelle und einfache Methode, eine Behinderung festzustellen – weil sie denken, dann sei auch der Abbruch entsprechend unkompliziert. Doch das ist, glaube ich, ein Trugschluss. Es heißt ja, dass ein behindertes Kind einen ein Leben lang begleitet – egal, ob es geboren wurde oder nicht. Wie schmerzhaft muss es für eine Frau nach einem Abbruch sein, glückliche behinderte Kinder zu sehen! Und glückliche Mütter. Mütter wie mich."

„Der Test dient der Selektion"

Hubert Hüppe, Behindertenbeauftragter der Bundesregierung

„Was ist das für eine Gesellschaft, in der Grenzen wie selbstverständlich immer weiter verschoben werden? Man braucht sich ja nur die Geschichte der Pränataldiagnostik anzuschauen: Vor 40 Jahren hieß es, die vorgeburtlichen Untersuchungen rechtfertigten einen Abbruch dann, wenn das Kind nicht lebensfähig sei. Wie scheinheilig, schon damals. Und jetzt macht man einen Bluttest auf Downsyndrom, der schnell zum Standard werden wird. Ein Geschäft für die Herstellerfirma und für die Ärzte. Dabei wären Informationen über das Leben mit Behinderung viel wichtiger. Von Eltern, die ein Kind mit Trisomie 21 haben, würde man hören, dass Menschen am Downsyndrom nicht ‚leiden'. Wenn sie an etwas leiden, dann meist an den Reaktionen der anderen. Das Downsyndrom kann man auch nicht heilen. So ein Test ist also nur sinnvoll, wenn man bereit ist, sein Kind abtreiben zu lassen – was ja auch heute schon, wenn man diese Behinderung findet, in 90 Prozent der Fälle geschieht. Der Test dient der Selektion – nicht der Gesundheit."

„Fürsorgliche Begleitung statt früher Test"

Dr. Angelika Linckh, Frauenärztin aus Stuttgart

„Da werden jetzt also die Vorteile dieses Tests beworben: sicherer, schneller, früher. So ein Test kann aber auch vieles kaputt machen: unsere Lebendigkeit, unsere Neugier, unsere Freude auf das Unbekannte, auf das Wunderbare und Aufregende jeder Schwangerschaft. Wenn direkt nach dem ‚Herzlichen Glückwunsch! Sie erwarten ein Kind. Sein Herzchen schlägt, und es ist schon zehn Millimeter groß' das Angebot folgt: ‚Wenn Sie wissen wollen, ob es ein Chromosom 21 zu viel hat, können Sie das einfach testen lassen' – was bedeutet das dann? Ist Schwangerschaft dann noch die Zeit der guten Hoffnung? Ich glaube, die Angst vor einem behinderten Kind wird durch solche Angebote oft erst geweckt und geschürt. Frauen sollten skeptisch sein, wenn ihnen dieser Test künftig vorschnell angeboten wird. Ich möchte meine Patientinnen gerne fürsorglich begleiten und sie vor zu viel Unruhe schützen. Ich möchte, dass sie sich die Kraft zutrauen, die zum Muttersein dazugehört, dass sie sich mit dem Muttersein anfreunden können, ohne von zu vielen technischen Angeboten gestört zu werden." ■