

Pränataldiagnostik

(dpa). Bei der Präimplantationsdiagnostik (PID) testen Mediziner Embryonen auf Erbkrankheiten oder Chromosomendefekte. Dem geht eine künstliche Befruchtung außerhalb des Mutterleibs voraus. Zeigt sich dabei eine mögliche Krankheit, wird der Embryo gegebenenfalls nicht in den Mutterleib eingesetzt. Vor allem Krankheiten, die entstehen, wenn ein Mensch zu viele oder zu wenige Chromosomen (Erbgutträger) hat, können durch die PID erfasst werden. Dazu gehört auch das Down-Syndrom. Solche genetischen Untersuchungen werden auch bei der pränatalen Diagnostik vorgenommen, das heißt bei Untersuchungen während der Schwangerschaft. Dafür werden aus dem Fruchtwasser oder dem Mutterkuchen der Schwangeren Zellen entnommen. Wird dabei ein genetischer Defekt am Embryo festgestellt, ist ein Schwangerschaftsabbruch möglich, aber eine Ermessensfrage.

Down-Syndrom

(dapd). Das Down-Syndrom verlangsamt die geistige und körperliche Entwicklung. Charakteristisch sind meist körperliche Auffälligkeiten wie ein flaches Gesicht, ein kürzerer Hals, kleinere Hände und Füße. Auch eine variable Intelligenzminderung ist feststellbar. Daneben leiden einige Betroffene unter Fehlbildungen der inneren Organe wie Herzfehler, Seh- und Hörstörungen. Die durchschnittliche Lebenserwartung beträgt heute etwa 60 Jahre. Die Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt zu bringen, steigt mit dem Alter der Mutter an. In Deutschland wird daher ein vorgeburtlicher Test allen Frauen ab 35 Jahren angeboten.

Eltern-Kind-Kuren

(PM). Das Familienleben mit Kindern mit Down-Syndrom ist nicht einfach, aber dafür alles andere als langweilig. Eltern der von dieser Chromosomenanomalie betroffenen Kinder wissen, dass sie Außergewöhnliches von ihren Kindern zurückbekommen. Genau deshalb sollen Kinder mit Down-Syndrom ein aktives, ihren Fähigkeiten angemessenes Leben führen und bestmöglich gefördert werden. Um dieses Ziel zu erreichen, ist die Unterstützung und Entlastung der Familie notwendig. Hierzu bietet sich eine spezielle Schwerpunkttherapie für Mutter/Vater & Kind in einer vom Mutter-Kind-Hilfswerk e.V. empfohlenen Klinik an. Die Therapie enthält für den betroffenen Elternteil eine direkte Entlastung durch stundenweise Betreuung des Kindes und eine indirekte Entlastung durch Gesprächsgruppen, psychologische Einzelgespräche, Vorträge und begleitende physio- und bewegungstherapeutische Maßnahmen. Ebenfalls können Entspannungstechniken erlernt sowie – bei Übergewicht – Ernährungsgewohnheiten hinterfragt werden.

(Kontakt: Mutter-Kind-Hilfswerk e.V., kostenloses Info-Telefon unter 0800-2255100; Infos und Antragsformulare zum Download im Internet: www.mutter-kind-hilfswerk.de).

Fortschritt oder gefährliche Entwicklung?

Ein neues Testverfahren zur Früherkennung des Down-Syndroms beim ungeborenen Kind wirft ethische Fragen auf

(dapd/PM). Welche Konsequenzen kann es haben, wenn eine Frau im Frühstadium der Schwangerschaft erfährt, dass ein Kind mit Down-Syndrom in ihr heranwächst? Wird sie sich dann sofort zu einer Abtreibung entschließen? Wäre es nicht verantwortungsvoller, die Frage erst dann zu entscheiden, wenn die Mutter erste Lebenszeichen des heranwachsenden Kindes in sich spürt, sich also Zeit lässt, um ihre Entscheidung in Ruhe abzuwägen? Diese und ähnliche Fragen werden zurzeit intensiv diskutiert. Den Anlass liefern Fortschritte in der Pränataldiagnostik zur Früherkennung des Down-Syndroms. Ein neuer Bluttest soll in Kürze zuverlässigere Ergebnisse bei der Früherkennung liefern. In Europa könnte der Test – einsetzbar in der 12. bis 14. Woche der Schwangerschaft – sogar schon Ende dieses Jahres verfügbar sein.

Mithilfe des Bluttests könnte schwangere Frauen eine unangenehme Prozedur erspart bleiben, die Fruchtwasseruntersuchung beziehungsweise die Zellentnahme. Bislang liefern die herkömmliche Blutanalyse sowie die Ultraschalluntersuchung nur vage Prognosen. Gibt es Anzeichen dafür, dass eine Frau ein Kind mit Down-Syndrom in sich trägt, so kann dies nur mittels eines invasiven Eingriffs verlässlich festgestellt werden – mit den Risiken einer möglichen Fehlgeburt oder von Missbildungen des Kindes. Möchte eine werdende Mutter Gewissheit haben, ob ihr Kind mit einer Behinderung zur Welt kommen könnte oder nicht, muss sie je nach individueller Ausgangslage eine der beiden Untersuchungen über sich ergehen lassen: die Amniozentese, die Fruchtwasserentnahme oder die Chorionzottenbiopsie, die Zellentnahme. Bei beiden Untersuchungsmethoden wird unter Ultraschallkontrolle eine Nadel in die Bauchdecke eingeführt, um Proben für eine Analyse der Chromosomen zu gewinnen. Ist eine Genom-Mutation feststellbar, ist also der 21. Chromosomensatz oder sind Teile davon dreifach vorhanden, so hat das Kind ein Down-Syndrom – aufgrund der Dreifachteilung des Chromosoms auch Trisomie 21 genannt.

Da das im Bauch der Schwangeren heranreifende Kind bei einem invasiven Eingriff verletzt werden könnte, ziehen einige Frauen die Ungewissheit vor oder ringen lange mit sich, bevor sie sich zu einer Untersuchung entschließen. Bei dem neuen Bluttest wird hingegen die DNA des Fötus direkt aus dem Blutkreislauf der Mutter gewonnen, sodass die Werte spezifischer sind und sich so mancher »Fehlalarm« verhindern ließe. Der Test soll zunächst bei Frauen über 35 Jahre eingesetzt werden, da das Risiko, ein Kind mit Down-Syndrom zu gebären, in dieser Altersgruppe erhöht ist. Langfristig jedoch ist beabsichtigt, den Bluttest allen Schwangeren anzubieten. So würden mehr Frauen erfahren, dass sie ein Kind mit Trisomie 21 in sich tragen.

Damit jedoch stehen sie vor dem Dilemma, sich für oder gegen das Kind zu entscheiden. Und genau an diesem Punkt ist die Ethikdebatte



Der mit dem Down-Syndrom geborene Schauspieler Bobby Brederlow setzt sich für die Rechte von Menschen mit Behinderung ein. (dpa)

entfacht. Frauen, so befürchten Experten, entschlossen sich womöglich allzu früh zu einer Abtreibung, noch bevor das Baby in ihrem Inneren zu strampeln beginnt. Hank Greely, Juraprofessor an der Stanford-Universität in Kalifornien, zeigt sich besorgt: »So manche schwangere Frau wird sofort die Antwort parat haben und es womöglich später bereuen.«

Mit 230 000 Euro fördert das Bundesforschungsministerium das Testverfahren. Die verantwortliche Bundesministerin für Bildung und Forschung ist Professor Dr. Annette Schavan (CDU). »Da Trisomie 21 nicht therapierbar ist, sondern eine Form menschlichen Daseins, kann das Ziel dieses »Vorsorgetests« nur auf ein Screening von Schwangeren herauslaufen, mit dem Ziel Behinderung früh zu erkennen und die Eltern unter Druck zu setzen, ihr Kind abzutreiben. Eine solche Einstellung widerspricht eklatant dem Grundgesetz – »Die Würde des Menschen ist unantastbar« – dem sich die Bundesregierung verpflichtet hat«, kritisiert der Vorsitzende der Bundesarbeitsgemeinschaft Werkstätten für behinderte Menschen (BAG:WfbM), Günter Mosen.

Und es führe in eine gefährliche Richtung: zu einer längst für überwunden gehaltenen Selektion in wertlos und unwertes Leben. Bei einem staatlich geförderten, als »medizinisch getarnten« Ausschlussverfahren, das auf Stigmatisierung und Tötung von Menschen mit Behinderung herauslaufe, seien mit Inklusion überschriebene po-

litische Programme für bereits geborene Menschen schlicht eine Farce.

Die Abstände, in denen der Wert und die Würde des Menschen und des ungeborenen Lebens zur Debatte gestellt werden, sind zurzeit nach Ansicht der BAG:WfbM beunruhigend kurz: »Dass direkt anschließend an die Diskussion um die Pränataldiagnostik ein solches Testverfahren »zur medizinischen Auslese« unterstützt wird, muss wachrütteln und sensibilisieren für die Diskussionen, die im Herbst zur Weiterentwicklung der Eingliederungshilfe von Menschen mit Behinderung geführt werden.« Es dürfe nicht darum gehen, menschliche Existenz als vermeidbares Risiko zu bewerten, sondern jede Form anzuerkennen und wertzuschätzen.

Das Bundesforschungsministerium verwahrt sich gegen den Vorwurf der Behinderten-Diskriminierung. »Es ist ethisch unverträglich, die Weiterentwicklung einer in Deutschland angewandten Untersuchungsmethode nicht fördern zu wollen, die das ungeborene Leben und die werdende Mutter besser schützen könnte«, sagte der Parlamentarische Staatssekretär im Forschungsministerium, Thomas Rachel (CDU), vor Kurzem in Berlin. Er wandte sich damit gegen den Vorwurf des Behindertenbeauftragten der Bundesregierung, Hubert Hüppe, der kritisiert hatte, bei der Förderung eines Schwangerschaftsfrühtests zur Erkennung des Down-Syndroms gehe es »nicht um Therapie, sondern um Selektion«. Rachel bezeichnete die Kritik Hüppe als »absurd«. Indem man an dem derzeitigen Diagnoseverfahren festhalte, nehme man eine größere Gefährdung von Mutter und Kind in Kauf. Die mögliche Anwendung des Verfahrens entbinde im Übrigen alle Beteiligten nicht von der Einhaltung gesetzlicher Vorschriften.



Ein eifriger Läufer beim Deutschen Down-Sportlerfestival in Frankfurt/Main (Archivfoto). (dapd)

Mittel Pradaxa bei Nierenleiden kritisch

(dapd). Nach der Einnahme des neuen Schlaganfallmittels Pradaxa der Firma Boehringer Ingelheim sind in Deutschland mehrere Patienten gestorben. Eine genaue Zahl konnte der Sprecher des zweitgrößten deutschen Pharma-Unternehmens, Reinhard Malin, am Mittwoch auf dapd-Anfrage nicht nennen. Die von der Wochenzeitung »Zeit« genannte Zahl von weltweit 50 Todesfällen sei aber »realistisch«. Das japanische Gesundheitsministerium hatte bereits im August vor Komplikationen mit dem neuen Präparat gewarnt. Bei 81 Patienten seien schwere innere Blutungen aufgetreten, einige seien infolgedessen gestorben.

Der Boehringer-Sprecher erläuterte, als Gerinnungshemmer verhindere Pradaxa, dass sich Blutgerinnsel bilden und dadurch Schlaganfälle ausgelöst werden. Bei Patienten mit beeinträchtigter Nierenfunktion könne allerdings das Ausscheiden des Arzneimittels gestört werden. Dabei könne es zu mitunter lebensbedrohlichen inneren Blutungen kommen. Diese Nebenwirkungen seien bei gerinnungshemmenden Arzneimitteln allerdings allgemein bekannt.

Das Präparat beinhaltet den Wirkstoff Dabigatranetexilat. Eingesetzt wird es zur Vorbeugung von Schlaganfällen bei Risikopatienten mit Herzrhythmusstörungen. Das Präparat ist von der Europäischen Arzneimittelbehörde genehmigt und in Deutschland seit September auf dem Markt, in den USA bereits seit einem Jahr. Weltweit wurden laut Hersteller bereits 450 000 Menschen damit therapiert. Als Konsequenz aus den Todesfällen habe Boehringer in Absprache mit den Aufsichtsbehörden verbesserte Informationen an Fachärzte verschickt, sagte der Sprecher. So müsse die Nierenfunktion regelmäßig überprüft werden. Patienten mit schweren Nierenschäden sollte das Mittel grundsätzlich nicht verabreicht werden.

Teilhabe aller als Leitlinie und Menschenrecht

Inklusion: Ein Begriff mit Folgen – UN-Behindertenkonvention als geltendes Recht – Tagung der »Aktion psychisch Kranke«

»Integration« hieß bisher das Schlüsselwort, wenn es um behinderte Menschen ging. Künftig wird dieser Begriff zunehmend durch »Inklusion« ersetzt. Er macht deutlich: Behinderte Menschen haben einen Anspruch auf Teilhabe, Beseitigung von struktureller Diskriminierung und Achtung ihres Selbstbestimmungsrechts. Grundlage dieses Teilhabeanspruchs ist die UN-Behindertenkonvention (BRK) aus dem Jahr 2006, die 2007 auch von der Bundesrepublik unterzeichnet wurde. Anfang 2009 trat die Konvention in Deutschland in Kraft und hat seither unmittelbare Geltung wie andere Bundesgesetze auch. Die Folgen sind weitreichend. »Teilhabe ist ein Menschenrecht«, unterstrich der Bundesbeauftragte für die Belange behinderter Menschen, Hubert Hüppe, kürzlich auf einer Tagung der »Aktion psychisch Kranke« (ApK) in Berlin. »Sie muss Leitlinie für alle Bereiche der Hilfe sein. Diskriminierungen sind Menschenrechtsverletzungen, nicht unvermeidliches individuelles Schicksal.«

Die ApK ist ein Zusammenschluss von Abgeordneten aller Fraktionen, professionellen Helfern und Wissenschaftlern, die vor 40 Jahren gegründet wurde und eine wichtige Rolle bei der Reform der psychiatrischen Versorgung gespielt hat. Vorsitzender ist derzeit der CDU-Sozialpolitiker Peter Weiß. Die Beiträge auf der Tagung machten deutlich, dass sich die ApK nicht auf ihren Meriten ausruhen kann, denn der Perspektivenwechsel, den die UN-Konvention verlangt, ist sowohl für professionelle Helfer wie auch politisch Verantwortliche eine große Herausforderung.

Hüppe machte dies an Zahlen zur Frührentierung aus dem Jahr 2010 deutlich: Mit 71 000 Fällen und einem Anteil von 40 Prozent sind psychische Erkrankungen inzwischen der Hauptgrund für das vorzeitige Ausscheiden aus dem Arbeitsleben. Das Durchschnittsalter der betroffenen psychisch

Kranken sank auf 43,3 Jahre. »Das widerspricht dem Auftrag der Inklusion«, unterstrich Hüppe, »denn es macht keinen Sinn, Menschen erst vom Arbeitsleben auszuschließen und hinterher Wege zu suchen, wie sie sozial auch über Arbeit integriert werden können.« Hüppe forderte den verstärkten Einsatz des »Beruflichen Eingliederungswesens« (BEM) auch in kleineren und mittleren Unternehmen. Arbeitsämter seien oft überfordert, und auch in den Werkstätten für behinderte Menschen (WfbM) – lange Zeit als fortschrittliche Idee angesehen – würden die Anreize oft falsch gesetzt. Prinzipiell müsse gelten: Die Hilfe muss der Person folgen und nicht umgekehrt. Hüppe ahnt die Widerstände vor Ort, aber: »Wer Inklusion will, sucht Wege. Wer sie nicht will, sucht Gründe.«

Matthias Rosemann, Geschäftsführer einer gemeinnützigen GmbH in Berlin, mahnte dagegen: »Teilhabe entsteht nicht automatisch. Die Begeisterung, mit der in Politik und Verwaltung das Recht auf Selbstbestimmung gepriesen wird, muss uns nachdenklich stimmen.« Das Hilfesystem am »marktorientierten Kunden« auszurichten, der sich selbstbestimmt allein darin zurechtfinde, sei weltfremd, zynisch und vernachlässige den Schutz der betreffenden Menschen. Aber auch Rosemann steht dazu: Die Psychiatriereform geht weiter mit den Stichworten Hilfen im eigenen Lebensraum, Trennung von Wohnen und Betreuung, Kontinuität und Versorgungsverpflichtung, nachgehende Hilfen auch für solche, die nicht regelkonform handeln und nicht aktiv Hilfe suchen.

Professor Andreas Heinz, Chef der Psychiatrie an der Berliner Charité, wünscht sich, dass »ambulante dasselbe angeboten werden kann wie stationär – das wäre echte Flexibilität«. Denn, so seine Erfahrung, nicht wenige Patienten lehnen es ab, in die herkömmlichen Hilfesysteme aufgenommen zu

werden, sondern beharren auf ihrem eigenen Weg. Das damit verbundene Risiko der Ausgrenzung, dies habe die Hirnforschung erwiesen, berge ein erhebliches Gesundheitsrisiko.

Professor Ingmar Steinhart (Dortmund), seit Langem in Theorie und Praxis sozialpsychiatrisch tätig, machte noch einmal den Unterschied von Inklusion und Integration deutlich. Die »integrative Gemeinde« schuf in bester Absicht eine Parallelsellschaft der Hilfebedürftigen zum Beispiel in Heimen und Werkstätten; sie wurde damit eigentlich zu einer »exklusiven«, das heißt »ausschließenden« Gemeinde. Diese Exklusion müsse verhindert werden, forderte Steinhart. Ziel sei die Teilhabe der Menschen im Lebensumfeld, in ihrem Wohnquartier. »Es gibt Superkonzepte – warum machen wir es nicht?«, fragte Steinhart. Vielleicht, weil die Reformkonzepte von gestern erst heute an der Basis angekommen sind, die »Vordenker« der Reform aber schon einen Schritt weiter sind? Steinhart, Vorstandsmitglied der ApK, räumte selbstkritisch ein: »Wir haben an die Konzepte damals geglaubt – heute nicht mehr.«

Inklusion ist nicht lediglich ein abstraktes Ziel, sondern ein einklagbarer Anspruch. Es ist zu erwarten, dass die weit gefassten Formulierungen der UN-Konvention durch die deutsche Gesetzgebung und Rechtsprechung konkretisiert werden und dann auch in praktisches Handeln münden. Steinhart schlug den Bogen noch weiter und forderte nichts weniger als einen großen gesellschaftlichen Wandel, damit alle – ob behindert oder nicht – ihren Platz finden. Eine kühne Vision, für deren Verwirklichung den gern um sich selbst kreisenden Zirkeln der sozialpsychiatrischen Vordenker noch ein hartes Stück Arbeit bevorstehen dürfte.

Jutta Seifert
Infos: www.apk-ev.de, www.bmas.de/DE/Themen/Schwerpunkte/NAP/inhalt.html