

Juni 2001

„Folgen der Anwendung genetischer Diagnostik für behinderte Menschen,,

von Dr. Gregor Wolbring

**Biochemiker, Medizinische Fakultät, Abteilung Molekulare Biochemie, Universität
Calgary, Kanada**

und

**Adjunct Professor für Bioethik, Fakultät der Erziehungswissenschaften, Abteilung
Rehabilitation und Disability Studies, Universität Calgary, Kanada**

erstellt im Auftrag der

ENQUETE-KOMMISSION DES DEUTSCHEN BUNDESTAGES

„RECHT UND ETHIK DER MODERNEN MEDIZIN“

<i>Zusammenfassung:</i>	5
1. Einleitung	8
1.1 Zielsetzung und Vorgehensweise	9
1.2 Methodik	10
1.3 Definitionen.....	10
1.3.1 Genetische Diagnostik	10
1.3.2 Diskriminierung	10
1.3.3 Behinderung	10
1.4 Aufbau des Gutachtens.....	12
2. Die allgemeine Wahrnehmung von Behinderung	14
2.1 Die Darstellung und Wahrnehmung von behinderten Menschen durch Nichtbehinderte 14	
2.2 Die Selbstdarstellung und Wahrnehmung von Behinderten	14
2.3 Der Einfluss von behinderten Kindern auf die Familie	17
2.4 Diskussion von Erklärungsmodellen	19
3. Die Situation von Behinderten im Gesundheits- und Versicherungswesen	22
3.1 Allgemeine Diskriminierung	22
3.2 Missbrauch und Gewalt gegen Behinderte.....	24
3.3 Gesundheitsversorgung und Versicherungswesen.....	26
3.4 Organtransplantation	30
3.5 Die Behandlung von Neugeborenen	32
3.6 Fremdnützige Forschung an einwilligungsunfähigen Menschen	33
3.7 Diskussion von Diskriminierungen im Kontext von Indikatoren zur Messung von Lebensqualität	34
4. Einstellungen von Medizinern zu Behinderung	37
4.1 Diskussion der untersuchten Einstellungen.....	43
5. Einstellungen von Behinderten zur Gendiagnostik	49
5.1 Diskussion der Studien	52
6. Freie Wahl und Autonomie	54
6.1 Diskussion von Wahlfreiheit	57
7. Diskriminierung: Folgerscheinung der genetischen Untersuchung	60
7.1 Grenzziehung in der Anwendung genetischer Tests.....	60
7.1.1 Grundlage: sicherer Tod	61
7.1.2 Grundlage: Kosten der Behandlung	61
7.1.3 Grundlage: angenommene Lebensqualität	63
7.1.4 Grundlage: Schweregrad der Behinderung.....	64
7.1.5 Grundlage: Auswahl des Geschlechts	76
7.1.6 Grundlage: Verbot oder Zulassung der Auswahl von Merkmalen	81
7.2 Genetische Diskriminierung.....	85
7.2.1 Konsequenzen für den Umgang mit genetischer Diskriminierung	87
7.3 Klagen im Kontext von „unerwünschtem Leben,, und „unerwünschter Geburt,,	88

7.3.1 Die Verbindung zwischen Wrongful-Birth- und Wrongful-Life-Klagen und dem Merkmal Behinderung	92
8. Ausblick	94
Anhang 1.....	97
Was halten Behinderte von der Gentechnik?.....	97
Anhang 2.....	109
Gibt es eine freie Wahl für Frauen bezüglich pränataler Untersuchungen auf Behinderungen ?.....	109
Literatur	113

Zusammenfassung:

Das vorliegende Gutachten zu den „Folgen der Anwendung genetischer Diagnostik für behinderte Menschen,“ wurde im Rahmen der Arbeit der Enquete-Kommission im Deutschen Bundestag „Recht und Ethik der modernen Medizin,“ in Auftrag gegeben. Die Fragestellung wurde auf die soziale Dimension von Behinderung als gesellschaftliches Problem fokussiert. Dementsprechend war zu untersuchen, welche Prognosen aus der heutigen Praxis der Allokation von Gesundheitsleistungen bezüglich behinderter Menschen für die Entwicklung der prädiktiven (genetischen) Medizin abgeleitet werden können.

Es wurden **drei Hauptgebiete**, in denen Folgen für Behinderte anzunehmen sind, **identifiziert**:

1. die Wahrnehmung, Beurteilung und Behandlung von Behinderten und von Behinderung;
2. die Interaktion mit anderen gesellschaftlichen Gruppen;
3. die Rechtslage („Wrongful-Life-Klagen,“, Gesetze gegen genetische Diskriminierung und Gesetze bezüglich der Anwendung prädiktiver Tests).

Das Gutachten ist inhaltlich in zwei Teile gegliedert, denen ein Anhang folgt, der sich hauptsächlich auf die Kapitel 5 und 6 bezieht. Im **ersten Teil** (Kap. 2 - 4) wird aufgezeigt, in welchen unterschiedlichen Bereichen des gesellschaftlichen Lebens, von der Beschäftigungspolitik bis zur Zugänglichkeit von öffentlichen Angeboten und dem Gesundheitswesen, Behinderte oder das Merkmal Behinderung diskriminierend behandelt werden. Ebenso wird beleuchtet, dass Behinderte und ein Leben mit einer Behinderung von Nichtbehinderten - Humangenetische Berater und medizinisches Personal eingeschlossen - oftmals unrealistisch eingeschätzt wird, und dass es nicht mit der eher positiven Selbsteinschätzung von Behinderten übereinstimmt.

Das persönliche Urteil über Behinderte und Behinderungen und die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen für ein behindertes Kind, haben einen großen Einfluss darauf, ob eine Person - zumeist die Frau - sich in der Lage sieht, ein behindertes Kind aufzuziehen.

Damit sind diese gesellschaftlichen Rahmenbedingungen bedeutend dafür, in welchem Maße die Pränataldiagnostik von Frauen genutzt wird und inwieweit diese Technologien entwickelt werden. Diese vorhandenen Rahmenbedingungen und die vorhandenen Fehleinschätzungen von Behinderten und deren Leben beeinflusst auch die humangenetische Beratung. In diesem Gutachten wird deutlich gemacht, dass eine nicht lenkende Beratung nicht der Realität entspricht und in den meisten Kulturen auch nicht erwünscht ist.

Im **zweiten Teil** wird anhand spezifischer Beispiele (Kapitel 7-8) belegt, wo die Gendiagnostik diskriminierend gegen das Merkmal Behinderung eingesetzt wird oder Diskriminierung zur Folge hat, oder haben kann. Hier zeigt das Gutachten auf, dass die Anwendung der Gendiagnostik bereits zu Diskriminierungen gegen Behinderte und dem Merkmal Behinderung geführt hat. So darf z.B. in Deutschland, dem Embryonenschutzgesetz folgend, die Pränataldiagnostik nicht zur Geschlechtsauswahl benutzt werden. Die Aussonderung des Merkmals Behinderung jedoch ist erlaubt. Damit unterscheidet das Gesetz zwischen den Merkmalen Behinderung und Geschlecht und diskriminiert somit gegen das Merkmal Behinderung. Desweiteren werden sogenannte „Wrongful-Birth-,“ und „Wrongful-Life-Rechtsprechungen,“ diskriminierend gegen das Merkmal Behinderung und Behinderte eingesetzt. Beispielsweise wird in Ländern, in denen „Wrongful-Life-Klagen,“ zugelassen

sind, eine solche Klage nur im Falle der Geburt eines behinderten Kindes erlaubt. „Wrongful-Birth-Klagen,, wegen unerwünschter Geburt von behinderten und nichtbehinderten Kindern werden häufig unterschiedlich durch die Gerichte behandelt.

Zudem gibt es Hinweise auf genetische Diskriminierungen gegen asymptomatisch und symptomatisch Behinderte. Das Gutachten zeigt auf, dass bei der Fassung neuer Gesetze zum Verbot der genetischen Diskriminierung eine Barriere zwischen asymptomatisch und symptomatisch Behinderten geschaffen wird. Die meisten Gesetzesvorlagen verbieten nur die Diskriminierung gegen asymptomatisch Behinderte nicht aber gegen symptomatisch Behinderte. Desweiteren zeigt das Gutachten auf, dass die Art der Debatte bezüglich der Entwicklung und Nutzung von Gendiagnostiktests auch in der Debatte bezüglich weiterer bioethischer Themen wie der Gesundheitsversorgung, der selektiven Behandlung von behinderten Neugeborenen, der Organtransplantation, dem Gnadentod, der Sterbehilfe etc. zu Problemen für Behinderte führt. In einem eigenen Kapitel (Kap. 6) wird auch betrachtet, welche Möglichkeiten für Frauen, sich für oder gegen ein behindertes Kind zu entscheiden, praktisch vorhanden sind. Das Gutachten zeigt hier, dass die Beratungen vielfach in Richtung Vermeidung eines Kindes mit einer Behinderung geführt werden, dass zudem auf Frauen oftmals in diesem Sinne Druck ausgeübt wird, und dass Frauen oder Eltern häufig eine Schuld zugewiesen wird, wenn sie ein behindertes Kind zur Welt bringen oder keine genetischen Untersuchungen durchführen lassen.

Genetische Untersuchungen sind medizinische Methoden, die innerhalb bestimmter gesellschaftlicher Rahmenbedingungen und vor dem Hintergrund der sozialen Dimension von Behinderung verortet werden müssen. Doch ist festzustellen, dass in der Debatte um die genetische Diagnostik die medizinische Sichtweise von Behinderung vorherrscht. Dies hat direkten Einfluss darauf, inwieweit in der Gesellschaft zukünftig eine sozialpolitische Sicht von Behinderung benutzt und akzeptiert werden wird.

1. Einleitung

Die Möglichkeiten und Gefahren, die mit der Entwicklung der Gentechnik im allgemeinen und der genetischen Diagnostik im besonderen verbunden sind, beschäftigen Gesellschaft, Politik und Wissenschaft schon seit einigen Jahren. Denn das Entstehen von neuen Technologien und die Erweiterung des Wissenstandes durch die Forschung haben einen großen Einfluß auf gesellschaftliche Entwicklungen. Anders herum wurde und wird die Entwicklung von Technologien und die Forschung schon immer durch herrschende gesellschaftliche Strukturen und Strömungen beeinflusst. Was erforscht wird, in welche Richtung es dabei geht und welche Fragestellungen zugelassen werden, das hängt oft davon ab was die Gesellschaft oder bestimmte einflussreiche Gruppierungen innerhalb der Gesellschaft als der Erforschung würdig erachten. Diese allgemeine Dynamik, die zwischen der Gesellschaft auf der einen Seite und der Entwicklung von Forschung und Technologie auf der anderen Seite besteht, gilt auch für den Bereich der Gentechnologie und deren Anwendung. Die US-amerikanischen Bioethiker Mehlman und Botkin stellen die Gentechnologie auf eine Stufe mit der Sklaverei bezüglich ihres Einflusses auf gesellschaftliche Strukturen „With the possible exception of slavery, the genetic technologies represent the most profound challenge to cherished notions of social equality ever encountered.,, (Mehlman und Botkin, 1998) (Mit der möglichen Ausnahme der Sklaverei stellt die Gentechnologie die tiefgreifendste Herausforderung für das Prinzip der sozialen Gerechtigkeit dar. Ü.d. Verfassers)

Parallel zu dem Voranschreiten der Entschlüsselung des menschlichen Genoms nahm in den letzten Jahren auch das Interesse an der Humangenetik und der Gendiagnostik zu. **Im Mittelpunkt der humangenetischen Forschung und Vermarktung steht die Verhinderung von Krankheit und Behinderung und die Verminderung von Leiden.** (Royal College of Physicians, 1989) Dazu erklärt der bedeutende US-amerikanische Bioethiker Caplan: „The understanding that our society or others have of the concept of health, disease and normality will play a key role in shaping the application of emerging knowledge about human genetics.“ (Caplan, 1992) (Das gesellschaftliche Verständnis von Gesundheit, Krankheit und Normalität wird eine große Rolle dabei spielen, wie das zunehmende Wissen in der Humangenetik angewendet wird.; Ü.d. Verfassers). Zur Bewertung dessen, was eine Gesellschaft als Krankheit oder Behinderung betrachtet führt Caplan weiter aus: „However, it does seem that the definition of disease and health is closely tied to those differences or abnormalities that are disvalued by the individual or group.,, (Caplan, 1992) (Es scheint, dass die Definition von Krankheit und Gesundheit eng mit den Unterschieden oder Abnormalitäten verknüpft ist, die von Einzelpersonen oder Gruppen als unwert eingeschätzt werden.; Ü.d. Verfassers)

Das Hauptaugenmerk der Humangenetik liegt auf jenen Menschen und Merkmalen, die als ‘behindert’, ‘krank’ und ‘außerhalb der Norm’ stehend angesehen werden. Die Entwicklung der Humangenetik und hier besonders die der genetischen Tests steht im Verhältnis dazu, **welche Lösungsansätze eine Gesellschaft für sinnvoll erachtet**, bezüglich Merkmalen und Menschen, die als behindert betrachtet werden. Der Druck zur Verbreitung von genetischen Tests geht in erster Linie vom medizinischen Sektor aus (Reid, 1990) und nicht sosehr von Frauen (TAB Arbeitsbericht Nr. 66, 2000), von der Allgemeinbevölkerung (Reid, 1990) oder von Behinderten.

Obwohl Behinderte und Behinderungen ganz wesentlich zur Rechtfertigung für die Entwicklung humangenetischer Technologien herangezogen werden, sind **Behinderte selbst**

bisher selten nur um ihre Meinung dazu gefragt und am Entscheidungsprozess darüber beteiligt worden. Das akademische Feld der Bioethik, das den Auftrag hat, sich mit den ethischen Problemen zu befassen, die durch die Entwicklung in der medizinischen und biologischen Forschung hervorgerufen werden, hat bisher nur wenige Behinderte in seinen Reihen. Und eine Behindertensichtweise bezüglich bioethischer Themen beginnt gerade erst, Teil der allgemeinen Bioethikphilosophie zu werden.

1.1 Zielsetzung und Vorgehensweise

Das Ziel des hier vorgelegten Gutachtens besteht darin, die **Folgen der genetischen prädiktiven Diagnostik für Behinderte** zu untersuchen. Bereits in der Aufgabenstellung der Bundestags-Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“, wurde nicht allein eine technik- oder medizinentrierte Perspektive deutlich. Dementsprechend hat der Autor sich an **folgenden Leitfragen** orientiert:

- **Diskriminierungen behinderter Menschen im heutigen Gesundheitssystem:** Welche Diskriminierungen erleben Behinderte, wo werden sie unter dem Gesichtspunkt des „managed care“, benachteiligt?
- **Kenntnisse und Einstellungen über Behinderte:** Welche Kenntnisse und Einstellungen herrschen heute - vor dem Hintergrund prädiktiver (genetischer) Medizin - in der medizinischen Praxis vor? Wie wirken sich diese auf die medizinische Versorgung von Behinderten und ihrer Angehörigen aus?
- **Anzeichen für zunehmende gesellschaftliche Diskriminierung Behinderter durch Forschung und Praxis humangenetischer Diagnostik:** Gibt es Anzeichen für eine zunehmende gesellschaftliche Diskriminierung behinderter Menschen durch humangenetische Diagnostik? Wenn ja, lässt sich ein solcher Trend belegen?
- **Folgen des DALY-Indikators der Weltbank (Disability Adjusted Life Years):** Welche Folgen wird die Entwicklung des DALY-Indikators im Hinblick auf die Anwendungspotentiale genetischer Diagnostik für das globale Verständnis öffentlicher Gesundheitsvorsorge und -versorgung haben?
- **Vergleich der Entwicklung und Anwendung prädiktiver Medizin im Hinblick auf andere Merkmale:** Wie wird die Entwicklung und Anwendung prädiktiver Medizin im Hinblick auf andere Merkmale diskutiert? Welche Folgen lassen sich daraus für das Merkmal „Behinderung“, ableiten?
- **Ausstrahlung der Debatte um die Gendiagnostik in andere Bereiche:** Wo kann die Dynamik, die sich in der Diskussion um die Anwendung der Gendiagnostik offenbart, ebenso festgestellt werden? Hat diese Einfluss auf andere Gebiete wie z.B. Gentherapie, genetische Verstärkung, Kindstötung, selektive Behandlung von Neugeborenen, Gnadentod, Sterbehilfe, Forschung an nichteinwilligungsfähigen Menschen und Zuteilung von Gesundheitsversorgung?

In vorliegendem Gutachten werden **drei Hauptgebiete**, in denen Folgen für Behinderte anzunehmen sind, identifiziert:

1. die Wahrnehmung, Beurteilung und Behandlung von Behinderten und von Behinderung;
2. die Interaktion mit anderen gesellschaftlichen Gruppen;
3. die Rechtslage („Wrongful-Life-Klagen“, Gesetze gegen genetische Diskriminierung und Gesetze bezüglich der Anwendung prädiktiver Tests).

1.2 Methodik

Für das Gutachten wurden vorhandene Literatur, Studien, einschlägige wissenschaftliche Literatur und politische Dokumente - hauptsächlich aus den USA, aus Großbritannien und Deutschland - untersucht und bewertet, um die gegebenen Fragestellungen zu beantworten. Dazu wurde intensiv in Nordamerika und Deutschland nach Literatur gesucht. Um möglichst viele Daten über die Situation in Deutschland zu erhalten, wurden zahlreiche Personen und Organisationen in Deutschland angeschrieben und nach deutschsprachigen akademischen Artikeln und Studien recherchiert.

Die Grenzen dieses Gutachten liegen in dem Vorhandensein oder Nicht-Vorhandensein von Studien und Literatur. Zu einigen Fragen scheint es keine oder wenig Literatur zu geben, wie im Falle der Diskriminierung gegen Behinderte bezüglich der Organtransplantation. Dies könnte zum einem am Datenschutz liegen aber auch daran, dass diese Fragestellung noch nicht akademisch behandelt worden ist.

Die Fragestellungen des Gutachtens mittels einer empirischen Studie zu beantworten war nicht möglich.

1.3 Definitionen

1.3.1 Genetische Diagnostik

In vorliegendem Gutachten bezeichnet der Begriff **„genetische Diagnostik, als Sammelbegriff** sämtliche (auch klassische) Möglichkeiten der vor und nachgeburtlichen Diagnose genetisch bedingter Krankheiten und Merkmale (Behinderungen) – sowohl phänotypische Diagnosen, Chromosomenuntersuchungen und Analysen auf Genproduktebene als auch genetische Tests auf DNA-Ebene. Auch wenn das Gutachten sich mit den Folgen der genetischen Diagnostik befasst, sollte der Leser es nicht aus dem Auge verlieren, daß auch nicht genetisch bedingte Behinderungen oft durch nicht genetische Diagnostiken aufgespürt werden können. Die Dynamik der Folgen der Nutzung von genetischen und nichtgenetischen vorhersagenden Tests ist oft die gleiche.

1.3.2 Diskriminierung

Das Gutachten stützt sich unter anderem auf die im US-amerikanischen Anti-Diskriminierungsgesetz für Behinderte „Americans with Disabilities,“ verwendete Auslegung des Diskriminierungsbegriffes, die **jede Sonderbehandlung als Diskriminierung** betrachtet. Im Rahmen dieses Gutachtens heißt das, dass eine selektive Anwendung von vorgeburtlichen Maßnahmen gegen Merkmale die als Behinderungen bei geborenen Menschen angesehen werden auch unter den Diskriminierungsbegriff fällt.

1.3.3 Behinderung

Im Gutachten wird der Begriff ‘Behinderte’ und ‘Behinderung’ als Sammelbegriff verwendet für **Menschen und Merkmale, die als krank, behindert und außerhalb der Norm stehend angesehen werden**. Der Begriff ‚Merkmale‘ bezieht sich auf alle Stadien der menschlichen Entwicklung vor und nachgeburtlich, wo diese festgestellt werden können. Das Behindertenverständnis dieses Gutachten geht davon aus, dass Behinderung nicht ein rein medizinisches Phänomen sondern auch ein sozialpolitisches Phänomen ist. Nur mit der Einbeziehung einer gesellschaftspolitischen Komponente bezüglich des Behindertenbegriffes ist es möglich, die Rahmenbedingungen für die Herstellung der Chancengleichheit für

Behinderte, wie von den Vereinten Nationen beschlossen, zu erfüllen. Dort heisst es: „States have a responsibility to create the legal basis for measures to achieve the objectives of full participation and equality for persons with disabilities. (...) States must ensure that organizations of persons with disabilities are involved in the development of national legislation concerning the rights of persons with disabilities, as well as in the ongoing evaluation of that legislation. (...) Any discriminatory provisions against persons with disabilities must be eliminated (Vereinte Nationen, 1994) (Staaten haben die Verantwortung, eine rechtliche Basis für die volle Einbeziehung von Behinderten und für die gleichen Rechte für Behinderte zu schaffen. Staaten müssen sicherstellen, dass Behindertenorganisationen an der Entwicklung und fortwährender Beurteilung von Gesetzen beteiligt sind, die Behinderte betreffen. Jegliche diskriminierende Vorgabe muß entfernt werden. Ü.d.Verfassers)

Desweiteren folgt das Gutachten damit dem Behindertenverständnis des akademischen Bereiches der **‘disability Studies’** und macht sich dabei die Definition der folgenden Dokumente zu eigen:

- „Die Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities,, (**Rahmenbestimmungen der Vereinten Nationen für die Herstellung der Chancengleichheit für Behinderte** (Vereinte Nationen, 1994).
- Die „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit Behinderung und Gesundheit,, **ICIDH-2 Klassifizierung der Weltgesundheitsorganisation (WHO, 2001)**. In dieser neuen Klassifizierung wird in der deutschen Übersetzung zwischen **Schaden, Aktivität und Partizipation** unterschieden. Ein Schaden ist danach ein Verlust oder eine Abnormalität der Körperstruktur oder einer physischen oder psychischen Funktion. Aktivität ist die Art und das Ausmaß der gesundheitlichen Integrität auf der Ebene der Person als handelndem Subjekt. Eine Aktivität kann in Art, Dauer und Qualität gestört sein. Partizipation schließlich ist die Art und das Ausmaß des Einbezogenenseins einer Person in Lebensbereiche in Bezug auf Schäden, Aktivitäten, gesundheitliche Situation und gesellschaftliche Faktoren. Die Partizipation kann ebenso in Art, Dauer und Qualität eingeschränkt sein. Die unterschiedlichen Begriffe werden als die drei Dimensionen eines neuen Verständnisses von Behinderung verstanden, die sich in ihren einzelnen Bereichen durchaus überschneiden können und nicht mehr - wie zuvor - als zwingend aufeinander aufbauende und gegeneinander abgegrenzte Stufen betrachtet.
- Das **US-amerikanische Anti-Diskriminierungsgesetz für Behinderte** (Americans with Disabilities Act of 1990): "The term '**disability**' means, with respect to an individual -- (A) **a physical or mental impairment** that substantially limits one or more of the major life activities of such individual; (B) a record of such an impairment; or (C) being regarded as having such an impairment." (ADA US-Regierung, 1990) (Behinderung wird als **körperliche, geistige oder psychische Funktionsbeeinträchtigung** definiert, die jemanden in seinen Alltagsverrichtungen wesentlich einschränkt. Als Behinderte gelten Menschen, die a) diesen Zustand aufweisen, b) ihn in der Vergangenheit einmal gehabt haben oder c) von anderen Menschen als behindert angesehen werden. Ü.d.Verfassers) Hier definiert Punkt (C) die **sozialpolitische Komponente** da (C) sich auf Behinderung ohne Symptome bezieht, auf den **asymptomatischen Behinderten**, der nur seines Merkmales wegen als Behinderter eingestuft wird (Texas Medical Association, 2001).

1.4 Aufbau des Gutachtens

Im **ersten Teil** werden die gesellschaftlichen Realitäten für Behinderte aufgezeigt. Es werden heutige Diskriminierungen gegen Behinderte dargelegt (Kapitel 3) und die Lebenssituation und Wahrnehmung von Behinderten betrachtet (Kapitel 2 und 4). Dieser Teil ist wesentlich, da die vorgefundene gesellschaftliche Situation von Behinderten und deren Familien, und die Vorstellung von Behinderten und Behinderungen Einfluss auf die Entwicklung und Nutzung von Techniken zur genetischen Diagnose haben. Im **zweiten Teil** wird anhand spezifischer Beispiele (Kapitel 7 und 8) aufgezeigt, wo die Gendiagnostik diskriminierend gegen das Merkmal Behinderung eingesetzt wird oder zu diskriminierenden Folgeerscheinungen führt, oder führen kann. Im **Anhang** des Gutachtens sind zum einen sowohl Zitate von Behinderten in Bezug auf die Gentechnologie, als auch von Nichtbehinderten bezüglich der Anwendung der Pränataldiagnostik für das Auffinden von Behinderungen aufgeführt. Diese Zitate sind m. E. wichtig, da sie doch einerseits einen Einblick darin gewähren, was Behinderte über die Gentechnik denken, aber auch was Nichtbehinderte und Meinungsführer von der Nutzung der Pränataldiagnostik zur Auffindung von Behinderungen halten. Wenn beispielsweise James Watson, der Mit-Entdecker der DNA Struktur, oder Bob Edwards, der Erzeuger des ersten In-vitro Babies, oder auch Dan Wikler als führender Bioethiker der Weltgesundheitsorganisation sich zu der Nutzung genetischer Tests äußern, dann hat das auch einen Einfluss auf die allgemeine öffentliche Meinung. Aus diesem Grund werden diese Zitate im Anhang angeführt.

2. Die allgemeine Wahrnehmung von Behinderung

Was die Gesellschaft unter Behinderung und Behinderten versteht und wie Behinderte und Behinderungen eingeschätzt und beurteilt werden, das hat direkte Konsequenzen für den Umgang mit Behinderten und Behinderungen und die damit verknüpften Lösungsansätze. Die Wahrnehmung und Beurteilung von Behinderungen und Behinderten steht in direkter Wechselwirkung mit der Entwicklung und Nutzung von humangenetischen Technologien.

2.1 Die Darstellung und Wahrnehmung von behinderten Menschen durch Nichtbehinderte

Behinderung und ein Leben mit einer Behinderung wird oftmals als Tragödie für einerseits den Behinderten selbst und andererseits die Familie angesehen und dargestellt. (Watson, 1996 S. 19; Botkin, 1995; Wertz, Fletcher, 1993b Seite 1954 in Asch, 1999; Zimmermann, et al 1997, Seite 66/67; Hughes, 2000, S.130; Nike Werbung, 2000; Stephens und Brynner, 2001, S. 65/66) In den Medien sind **zwei stereotype Sichtweisen**, nämlich die des leidenden Behinderten, der besser dran wäre, wenn er nicht leben würde und die des heldenhaften Behinderten, der es in der Gesellschaft trotz seiner Behinderung zu etwas bringt, weit verbreitet. Auch in der Literatur finden sich Redewendungen wie „gefesselt an den Rollstuhl,„. Selten nur wird diese Darstellung hinterfragt. Diese Wahrnehmung von Behinderung und Behinderten folgt jedoch einer personenbezogenen, medizinischen, normorientierten Sichtweise des Behindertenbegriffes.

Als ein Beispiel einer Beschreibung von Behinderung und Behinderten sei hier ein Werbespot der Sportfirma Nike vorgestellt, der im Herbst 2000 in den USA in Freizeit-Magazinen erschienen ist.

„How can a trail running shoe with an outer sole designed like a goat's hoof help me avoid compressing my spinal cord into a Slinky on the side of some unsuspecting conifer, thereby rendering me a drooling, misshapen non-extreme- trail-running husk of my former self, forced to roam the earth in a motorized wheelchair with my name embossed on one of those cute little license plates you get at carnivals or state fairs, fastened to the back?„ (Nike Werbung, 2000) (Wie kann ein Laufschuh, dessen Außensohle die Form eines Ziegenhufs hat, verhindern, dass ich mein Rückgrat an einer Kiefer verstauche, was mich zur sabbernden, missgestalteten Schale meines früheren Selbst machen würde, der keine Extremläufe mehr macht, sondern die Erde in einem motorisierten Rollstuhl durchstreifen muß, der auf seiner Rückenlehne ein niedliches kleines Autonummernschild hat, das meinen Namen eingestanzt hat, wie man sie bei Volksfesten bekommt. Ü.d.Verfassers)

Negative Sichtweisen von Behinderungen sind in unserer Gesellschaft so selbstverständlich, dass Diskriminierung oftmals nicht bewusst wird. Sie werden weitergereicht und auch in Schulen gelehrt. So zeigt das Lehrmaterial in einigen Grundschulen in Minnesota (USA) etwa Bilder von Einzelpersonen, einige alt, einige behindert. Die Kinder haben die Aufgabe, die Einzelpersonen daraufhin zu klassifizieren, ob sie produktive Mitglieder der Gesellschaft sind oder nicht. Das Konzept der Produktivität als solches und die Verknüpfung mit bestimmten Merkmalen wie alt und behindert wird nicht hinterfragt. (Dick Sobsey, 2001)

2.2 Die Selbstdarstellung und Wahrnehmung von Behinderten

Inwieweit also entspricht die negative Sichtweise auf die Lebensqualität von Behinderten der Realität? Wie sehen Behinderte sich selbst? In einer 1994 durchgeführten Studie untersuchten

Gerhart et al am Craig Krankenhaus in Englewood, Colorado, USA, zum einen das Selbstbewusstsein von Menschen mit Rückgratverletzung (n=168) (SCI) und zum anderen wurde das nichtbehinderte Personal der Intensivstation (n=233) befragt, wie dieses Personal sich selbst als Mensch mit einer Rückgratverletzung einschätzen würde. (Gerhardt et al, 1994) Bei der Betrachtung der u.a. Tabelle 1 aus der Befragung fällt auf, dass die Nichtbehinderten, die sich ein Dasein mit einer Rückgratverletzung vorstellen sollten, dieses Dasein und ihr persönliches Befinden in dieser Lage durchweg negativer einschätzten, als die befragten Menschen mit einer Rückgratverletzung.

Tabelle 1 Einschätzung des Selbstbewusstseins nach einer Rückgratverletzung (SCI)

	Nichtbehinderte Helfer zum Zeitpunkt der Untersuchung	Nichtbehinderter Helfer Vorstellung von sich selbst als Mensch mit SCI	SCI Menschen
Ich denke, dass ich eine wertvolle Person bin	98	55	98
Ich denke, dass ich eine Anzahl guter Qualitäten habe	98	81	98
Ich habe eine positive Sichtweise	96	57	91
Ich bin mit mir selbst im grossen und ganzen zufrieden	95	39	72
Ich neige mehr dazu, mich als Fehler anzusehen	5	27	9
Ich habe nicht viel auf das ich Stolz sein kann	6	33	12
Ich fühle mich zeitweilig nutzlos	50	91	73
Zeitweise denke ich, dass ich total nutzlos bin	26	83	39

(Gerhardt et al, 1994, Tabelle 3, Seite 810; Ü.d.Verfassers)

In derselben Studie erklärten 41% der Intensivstationschwestern, dass sie die Wiederbelebung nach schwerer Rückgratverletzung als zu aggressiv einschätzten, und 28% gaben an, dass zukünftige Lebensqualität ein Faktor in der Entscheidung über Behandlungen sein sollte (Gerhardt et al 1994, S. 810). Nur 18% der Intensivstationschwestern sagten, dass sie froh wären, wenn sie mit einer Rückgratverletzung überleben würden, während 92% der Menschen mit Rückgratverletzung froh wären, am Leben zu sein (Gerhardt et al 1994, S. 807). 17% der Intensivstationschwestern dachten, dass sie mit Rückgratverletzung eine gleichwertige oder bessere Lebensqualität haben würden, während 86% der Menschen mit Rückgratverletzung dieses sagten. (Gerhardt et al 1994, S. 807)

Andere Studien die sich mit der **Lebensqualität und Selbsteinschätzung von Behinderten** befasst haben, ergaben,

- dass bezüglich der Lebensfreude, Frustration und Laune kein Unterschied zwischen 190 Körperbehinderten und 195 Nichtbehinderten bestand; (Cameron, 1973)
- dass bei Menschen mit Rückgratverletzung die Zeit ein bedeutenderer Faktor für die Akzeptanz der Behinderung ist als der Schweregrad; (Woodrich und Patterson, 1983)

- dass 60% der Querschnittgelähmten positiver über sich selbst denken, seit sie behindert sind; (Ray, und West, 1984, S. 83)
- in zwei Studien die sich mit querschnittgelähmten Menschen befassten die einen Ventilator (Atmungshilfe) benötigen wurde herausgefunden, dass weniger als 33% dieser Querschnittgelähmten sagten, dass sie unzufrieden mit ihrem Leben seien (Bach und Tilton, 1994 ; Whiteneck et al., 1984)
- dass rückgratverletzte Rehabilitationspatienten ebenso viele Depressionen wie die allgemeine Bevölkerung haben, dass diese Rate aber von Krankenhauspersonal überschätzt wird; (Cushman und Dijkers, 1990)
- dass ältere, gelähmte Kriegsveteranen ihre Lebensqualität höher einschätzen als gleichaltrige Nichtbehinderte; (Eisenberg und Saltz, 1991)
- dass kanadische Jugendliche, die extremes Untergewicht bei der Geburt hatten, ihre Lebensqualität ebenso hoch einschätzen wie nichtbehinderte Jugendliche; (Saigal et al., 1996, S. 453)
- dass weniger Behinderte als Nichtbehinderte besonders zufrieden mit ihrem Leben waren. Dieser Unterschied an Zufriedenheit war aber nicht auf die Behinderung zurückzuführen, sondern auf die gesellschaftlichen Barrieren, die Behinderte vorfanden oder nicht vorfanden; (National Organization on Disability's, 1998)
- dass Arbeitslosigkeit und geringes Einkommen, verbunden mit den Schwierigkeiten eine Krankenversicherung abzuschließen oder Versicherungen dazu zu bewegen, Ausgaben, die auf die Behinderung zurückzuführen sind, zu übernehmen, jene Probleme sind, die Behinderte überwiegend zur Erklärung eine geringeren Lebensfreude anführten National; (Organization on Disability's, 1998)
- dass behinderte Kinder, deren Behinderung nicht zu frühem Tod oder konstanten Schmerzen führt, ein reiches Leben führen. (Brightman, 1984; Turnbull HR, Turnbull AP, 1985; Asch, 1999, S. 1654).

Auf der Webseite des Weltverbandes für Psychiatrie ist folgendes zu lesen:

„Es gibt viele Mythen und Mißverständnisse über die Schizophrenie. Was ist das größte Problem für Menschen mit einer psychischen Erkrankung? Die meisten Menschen mit einer psychischen Erkrankung sagen, es sei die Tatsache, dass andere Menschen sie selbst dann nicht akzeptieren, wenn es ihnen besser geht. Stellen Sie sich einmal vor, wie es wäre, wenn Sie wegen einer Operation ins Krankenhaus müßten, und Freunde und Familie würden Sie anrufen oder Sie besuchen kommen. Wenn Sie wegen einer psychischen Beeinträchtigung im Krankenhaus wären, wäre alles ganz anders. Freunde und sogar manche Familienmitglieder würden sich dann in Ihrer Gegenwart unwohl fühlen oder sogar wegbleiben. Menschen, die an einer Schizophrenie leiden, fühlen in fast allen alltäglichen Situationen "den Stachel" der Diskriminierung. Sie werden isoliert und aus der Gesellschaft ausgeschlossen. Viele an einer Schizophrenie erkrankte Menschen haben Schwierigkeiten Arbeit, Freunde oder einen Lebenspartner zu finden, und es fällt ihnen schwer, für sich selbst zu sorgen. Die meisten Menschen, die an einer schizophrenen Erkrankung leiden, können ihren Platz in der Gesellschaft einnehmen, wenn ihnen engagierte und gut informierte Betreuungspersonen zur Seite stehen, die ihnen dabei helfen, mit diesen Einschränkungen umzugehen. Die Betreuungsperson kann als wichtiger Verbündeter dazu beitragen, dass Patienten ihrem Behandlungsplan folgen. Häufig müssen die Betreuungspersonen auch Unterstützung in Finanz- und Wohnangelegenheiten leisten, sowie dem erkrankten Menschen bei alltäglichen Dingen wie Einkaufen, Kochen oder Wäschewaschen helfen. Sie müssen die Medikamenteneinnahme überwachen, die Symptomatik beobachten, mit Arbeitgebern und Behörden verhandeln und soziale Unterstützung anbieten. Eine der hauptsächlichen Hürden auf dem Weg zu erfolgreicher Behandlung und zum Umgang mit der Schizophrenie ist das

Stigma, das häufig mit dieser Erkrankung einhergeht. Dieses Stigma kann zu einer schwerwiegenden Diskriminierung beitragen, die die Probleme eines an Schizophrenie erkrankten Menschen unnötig vergrößert. Derartige Diskriminierungen beschränken das Ausmaß an Unterstützung für die Behandlung der Schizophrenie, die Verfügbarkeit von Wohnraum, Arbeits- und Beschäftigungsmöglichkeiten und sozialen Kontakten. Durch diese Probleme wird das mit der Krankheit verbundene Stigma wiederum vergrößert. Das Stigma der Schizophrenie trägt auch zu häufigen Fehldarstellungen in den Medien bei, was wiederum zum Aufrechterhalten negativer Stereotypen führt. Das Stigma der Schizophrenie betrifft nicht allein die an ihr erkrankten Menschen, sondern auch ihre Familien, Betreuungspersonen und professionellen Helfer. In einer in den USA durchgeführten Befragung der Bevölkerung wurde ein ehemaliger Psychatriepatient selbst nach fünf Jahren völlig normaler Lebensführung und harter Arbeit als weniger akzeptabel eingeschätzt als ein ehemaliger Strafgefangener. In der Bevölkerung verbreitete Einstellungen gegenüber psychisch kranken Menschen sind tief verankert und werden vor allem in der stigmatisierenden Sprache deutlich, die häufig benutzt wird, um Menschen, die psychisch krank sind, zu beschreiben - z.B. "Psycho" oder "Verrückter". Manche Menschen nennen psychiatrische Krankenhäuser immer noch "Irrenhäuser" oder "Klapse". Können Sie sich vorstellen, dass jemand über eine Einrichtung, in der Krebspatienten behandelt werden, derartig unsensibel reden würde? Solche Worte tun weh, und sie verstärken das Stigma, das die psychisch kranken Menschen bereits umgibt. Die Wahrheit ist, es handelt sich um Menschen, die an einer Krankheit leiden, die sehr, sehr viel Leid verursachen kann. Psychische Störungen und Gewalt sind in der öffentlichen Vorstellung eng verknüpft. Sensationslüsterne Berichterstattung durch die Medien (Wann haben sie zum letzten Mal folgende Zeitungsüberschrift gelesen: "Geistig gesunder Mann ermordete vierköpfige Familie"?) sind mit daran schuld, ebenso wie Darstellungen wahnsinniger Mörder in Fernsehen und Kino. Auch die verbreitete, aber falsche Verwendung solcher psychiatrischer Begriffe wie "psychotisch" oder "psychopathisch" trägt dazu bei. Das Stereotyp des gewalttätigen Psychatriepatienten verursacht Angst und führt zur Vermeidung von Kontakten mit psychisch kranken Menschen., (Weltverbandes für Psychiatrie, 2001)

Für Behinderte ist es oftmals ein Problem, dass ihre Wahrnehmung durch den Blick der Nichtbehinderten sich nurmehr auf ein Merkmal konzentriert. Ein Kind mit Muskoviszidose ist immer krank und kann nicht spielen. Ein Blinder kann auch nicht hören und sprechen. Und ein Mensch, der Hilfe in einer Sache benötigt, wird behandelt, als brauche er Hilfe in allem. (Wright, 1988; Wright, 1983; Asch, 1999, S. 1655) Viele Menschen mit Merkmalen wie Spina Bifida, Zwergwuchs, Down-Syndrom und anderen Behinderungen betrachten sich selbst als gesund und nicht als krank. Dies gilt auch für viele chronische Gegebenheiten wie zystische Fibrose, Diabetes, Bluter und Muskeldystrophie. Diese Menschen benötigen zwar immer Mal wieder medizinische Hilfen und Anpassungen im täglichen Leben. Was aber nicht besagt, dass diese Menschen so ungesund sind, wie Mediziner und Laien es sich vorstellen. (Asch, 1999, S. 1655) Tatsächlich werden Information, die Behinderte nicht als leidend oder besser tot, denn als geboren darstellen oftmals von Medizinern ignoriert. Stattdessen wird darauf bestanden, dass glückliche, zufriedene Behinderte die Ausnahme sind. (Tyson, Broyles, 1996)

2.3 Der Einfluss von behinderten Kindern auf die Familie

Behinderte Kinder weren oft als Last für die Familie und die Mutter betrachtet und dargestellt. Selbst viele, die akzeptieren, dass Behinderte ein zufriedenes Leben führen können argumentieren, dass die Kosten für die Familien immens seien. Befürworter der Anwendung der vorgeburtlichen Diagnostik zur Aussonderung eines behinderten Kindes argumentieren, dass das behinderte Kind all das repräsentiere, was Frauen lange bekämpft hätten bezüglich

ihrer Rolle als Frau und Mutter: die Mehrarbeit in der Familie, die Aufgabe bezahlter Arbeit und anderer Erwachseneninteressen, ein Verlust an Zeit und Zuwendung für andere Kinder in der Familie, während die Frauen gleichzeitig versuchten, mit begrenzten Mitteln dem behinderten Kind die beste Unterstützung zukommen zu lassen, wobei die Belohnung in der Mutter-Kind Beziehung sehr unsicher sei. (Wertz DC, Fletcher, 1993 zitiert in Asch, 1999, S. 1654 ; Botkin, 1995, S. 36-37). In einer Umfrage unter Krankenhausärzten in Deutschland bezüglich der Behandlung schwerstgeschädigter Neugeborener erklärten 67% der befragten Ärzte, dass das Zusammenleben mit einem schwerstbehinderten Kind große Eheprobleme mit sich bringe. In derselben Umfrage antworteten 57% der Ärzte, dass massive Verhaltensstörungen bei Geschwistern von schwergeschädigten Behinderten zu beobachten seien (Zimmermann, R., Zimmermann M., und V.v.Loewenich, 1997, S. 66/67)

Als Beispiel für diese negative Sichtweise auf behinderte Kinder in der Familie seien hier Stephens und Brynner zitiert, die sich in ihrem unlängst publizierten Buch mit der Geschichte und Zukunft von Contergan befassen. „How did parents endure the shock? The few who made it through without enormous collateral damage to their lives had to summon up the same enormous reserves of courage and devotion that are necessary to all parents of children with special needs and disabilities; then, perhaps, they needed still more courage, because of the special, peculiar horror that the sight of their children produced in even the most compassionate. Society does not reward such courage... because those parents experience represents our own worst nightmare, ever since we first imagined becoming parents ourselves. The impact upon the brothers and sisters of the newborn was no less horrific. This was the defining ordeal of their family life – leaving aside for now the crushing burden on their financial resources from now on. There was not one family I have seen that was reasonable adjusted said Dr. Vaughan., (Stephens, T und Brynner R, 2001, S. 65/66)

(Wie hielten Eltern den Schock aus? Die Wenigen, die es ohne enormen zusätzlichen Schaden für ihr Leben schafften, mußten die gleichen enormen Reserven an Mut und Hingabe aufbieten, die für alle Eltern notwendig sind, die Kinder mit besonderen Bedürfnissen und besonderen Behinderungen haben; doch dann benötigten sie vielleicht noch mehr Mut, wegen des besonderen, seltsamen Grauens, das der Anblick ihrer Kinder sogar in den mitfühlendsten Menschen erzeugt. Die Gesellschaft belohnt diesen Mut nicht, weil die Erfahrung dieser Eltern unseren eigenen schlimmsten Alptraum darstellt, seit dem Zeitpunkt, zu dem wir uns selbst das erste Mal vorstellten, Eltern zu werden. Die Wirkung auf die Geschwister der Neugeborenen war nicht weniger entsetzlich. Das war die bestimmende Qual ihres Familienlebens – abgesehen noch von der ab jetzt niederschmetternden Last, was die finanziellen Mittel anbetrifft. Ich habe nicht eine einzige Familie erlebt, die all dem in angemessener Weise gewachsen war, sagte Dr. Vaughan. Ü.d. Verfassers)

Doch inwieweit entspricht diese Vorstellung im Buch von Stephens und Brynner der Realität?

Eine Reihe von Studien aus der quantitativen und qualitativen sozialwissenschaftlichen Forschung als auch Elternbeschreibungen belegen, dass die obige negative Sichtweise bezüglich des Einflusses von behinderte Kinder auf Eltern und Geschwister nicht durchweg gerechtfertigt ist. (USA: Massie R, Massie , 1975; Beck, 1999; Turnbull et al, 1993; Taanila et al, 1996; Van Riper et al, 1992; Asch, 1999; Lehmann, Roberto, 1996; Krauss, 1993; Gath, Gumley, 1984, 1986, 1987; Garth., 1989; Feingold, O'Brien, 1989; Walker et al, 1987; Ferguson et al., 2000; Pueschel, 1987; Turnball AP und Turnball HR, 1995; Gath, 1977; Murphy, 1982)

Studien aus den Niederlanden (Pit-Ten Cate, Loots, 2000) aus Großbritannien (Hirst, 1991) und den USA (Feingold, 1996; Elkin, 1993, S. 534) zeigen, dass im Vergleich von Familien mit behinderten und nichtbehinderten Kindern die Scheidungsrate sich nicht unterscheidet. Einige Studien fanden sogar, dass ein behindertes Kind in der Familie einen positiven Einfluß auf Geschwister hat. (Saddler et al, 1993). Der Literatur ist auch zu entnehmen, dass der

vorhandene **Stress der Eltern oftmals durch Ärger über die fehlende Unterstützung** durch qualifizierte Helfer, durch die Feindseligkeit des weiteren Familienkreises, der Nachbarn und von Fremden und durch die Frustration, dass die Krankenversicherung nicht die Kosten für nötige Hilfsmittel abdeckt, hervorgerufen wird. (Lipsky, 1985).

2.4 Diskussion von Erklärungsmodellen

Wahrnehmungen und Beurteilungen führen oft zu Entscheidungen. Die Beurteilung der Lebensqualität von Behinderten und die Beurteilung der Wirkung von Behinderten auf andere, z.B. Familienmitglieder, wird als ein Werkzeug in einem Entscheidungsprozess genutzt, an dessen Ende die Entscheidung steht, wie mit Behinderten und Behinderungen umgegangen werden soll. Diese Beurteilung von Behinderten und Behinderungen spielt in so verschiedenen Gebieten eine Rolle wie

- der selektiven Nichtbehandlung von behinderten Neugeborenen;
- der Möglichkeit als Organempfänger akzeptiert zu werden;
- der Anwendung der Diagnostik (vor- und nachgeburtlich und genetisch und nichtgenetisch);
- der Bestrafung von Straftätern, sei es für Straftaten, die zum sexuellen und nichtsexuellen Mißbrauch von Behinderten führen, oder Straftaten, die zum Tode von Behinderten führen (aktive Sterbehilfe, Gnadentod);
- der Verteilung von vorhandenen Ressourcen z.B. in der Gesundheitsversorgung, sei es lokal oder global;
- der Entwicklung und Nutzung von somatischer und Keimbahntherapie;
- der Entwicklung der Genverstärkung (gene-enhancement);
- der Nutzung rechtswissenschaftlicher Konstrukte wie „Ungerechtfertigtes Leben/Geburt/Verletzung der Garantie“ („Wrongful-Life/birth/breach of warranty“).

Ebenso spielt diese Wahrnehmung von Behinderten und Behinderung eine Rolle, wenn es darum geht, die Frage zu beantworten, was eine Behinderung sei. Es gibt **zwei Hauptmodelle zur Erklärung**. Hier seien kurz die beiden Hauptmodelle erläutert.

Das Medizinische Modell:

Das medizinische Modell sieht Behinderung als ein direkt durch Krankheit, Trauma oder Gesundheitszustand hervorgerufenen Problem einer Person, welches deren medizinische Versorgung durch z.B. Ärzte notwendig macht. Die Kontrolle der Behinderung ist auf eine Heilung oder eine Bewusstseins- oder Verhaltensänderung der Person gerichtet. Medizinische Versorgung wird als Hauptziel angesehen. Auf politischer Ebene führt dieses Modell einerseits zu Gesundheitsreformen, andererseits leistet es dem Einsatz moderner medizinischer Methoden wie Gentherapie und Gendiagnostik vorschub.

Das Sozialpolitische Modell:

Das sozialpolitische Modell von Behinderung geht davon aus, dass das Problem hauptsächlich durch die Gesellschaft hervorgerufen wird und durch die Integration der Personen in die Gesellschaft gelöst werden kann. Behinderung ist nicht ein Merkmal der Einzelperson, sondern eine komplexe Ansammlung von Gegebenheiten, von denen viele durch die gesellschaftliche Struktur hervorgerufen werden. Deshalb sieht das sozialpolitische Modell gesellschaftliches Handeln als Lösungsansatz. Zudem macht es die Gesellschaft als Ganze dafür verantwortlich, die Strukturen so zu verändern, dass Behinderte voll am gesellschaftlichen Leben teilnehmen können. Auf politischer Ebene führt diese Sichtweise dazu, Benachteiligung von Behinderten als Menschenrechtsthema zu betrachten. Behinderung

wird als ein politisches und nicht ein medizinisches Thema betrachtet, das sozialpolitische Lösungen sucht wie Akzeptanz und Gleichstellungsgesetze (Asch, 2000; Bailey, 1996; Oliver, 1996, S. 523-525).

Die weiter o.g. Fakten bezüglich der Wahrnehmung und Beurteilung von Behinderung zeigen eklatante Unterschiede in der Beurteilung von Behinderung und ihrer Folgen, je nachdem, ob man der Sichtweise der Behinderten oder Nichtbehinderten folgt. Folgt man der Sichtweise Nichtbehinderter, sind Behinderte eine Last für die Gesellschaft und ihre Familien. Sie führen ein durch die Behinderung - hier im Sinne des Medizinischen Modells - hervorgerufenen miserables Leben, für das der Slogan gilt „besser tot als behindert“. Folgt man dagegen der Sichtweise der Behinderten, ist der Unwille der Gesellschaft, das Anderssein zu akzeptieren und zu unterstützen eine Belastung für Behinderte und ihre Familien. Sie führen ein durch die Gesellschaft hervorgerufenen miserables Leben. Behinderte selbst verwenden überwiegend das Sozialpolitische Modell von Behinderung. Dieser Unterschied in der Wahrnehmung von Behinderung und die daraus folgenden unterschiedlichen Lösungsansätze machen verständlich, weshalb bis heute Behinderte so selten gehört werden in der Diskussion.

Der weit verbreiteten Akzeptanz einer medizinischen Version von Behinderung in der Gesellschaft steht die große Anzahl der in diesem Kapitel zitierten Studien zur Selbsteinschätzung von Behinderten und zur Realität ihrer Familien gegenüber. Es stellt sich die **Frage nach dem Grund für die Dominanz des Medizinischen Modells**. Eine Erklärung könnte darin liegen, dass die medizinische, personenbezogene und defizitorientierte Sichtweise notwendig ist, um all die o.g. Gebiete, in denen Behinderungen eine Rolle spielen zu rechtfertigen und zu realisieren. In nahezu allen Kapiteln dieses Gutachtens wird man feststellen, dass die in den verschiedenen Debatten benutzten Argumente dann einen Sinn machen, wenn eine medizinische Sichtweise von Behinderung zur Anwendung kommt. Eine sozialpolitische Sichtweise, die Behinderung auf der gleichen Stufe wie Homosexuelle und Frauen verortet, würde die Behandlung von Behinderten und Behinderungen in vielen in diesem Gutachten verhandelten Bereichen obsolet, diskriminierend und unlogisch machen. In den folgenden Kapiteln wird der Nachweis dieser Überlegung geführt.

3. Die Situation von Behinderten im Gesundheits- und Versicherungswesen

Wie zuvor ausgeführt wird genetische Diagnostik innerhalb gesellschaftlicher Realitäten entwickelt, auf die sich ebenfalls die Nachfrage nach solchen Techniken bezieht. Wobei diese Wirklichkeit dafür herangezogen werden kann, dass Frauen nahegelegt wird, potentiell behinderte Föten oder Föten eines Geschlechts abzutreiben. Somit wird eine medizinische Lösung für gesellschaftliche Probleme genutzt. Die Geschlechterauswahl etwa würde in Deutschland - sofern sie legal wäre - sicherlich weitaus weniger nachgefragt, als in China oder in Indien, wo die Rolle der Frauen eine andere ist. So sind bei der Entscheidung zum Einsatz von prädiktiver genetischer Diagnostik die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen bedeutend. Deshalb soll im Folgenden ausführlicher auf allgemeine und besondere Diskriminierungen von Behinderung und Behinderten eingegangen werden.

3.1 Allgemeine Diskriminierung

Das **US-amerikanische Anti Diskriminierungsgesetz für Behinderte** das ‚American with Disability Act‘ (ADA, 1990a) führt aus:

- „Historically, society has tended to isolate and segregate individuals with disabilities, and, despite some improvements, such forms of discrimination against individuals with disabilities continue to be a serious and pervasive social problem;,, (ADA, 1990a und h) (Historisch haben Gesellschaften Personen mit Behinderungen isoliert und ausgegrenzt und diese Formen von Diskriminierung gegen Behinderte sind trotz Verbesserungen immer noch ein ernstes und durchdringendes gesellschaftliches Problem; Ü.d.Verfassers)
- „Discrimination against individuals with disabilities persists in such critical areas as employment, housing, public accommodations, education, transportation, communication, recreation, institutionalization, health services, voting, and access to public services;,, (ADA, 1990a und g) (Diskriminierungen gegen Behinderte kommen in Gebieten vor wie der Beschäftigungspolitik, dem Wohnungsmarkt, der Zugänglichkeit von öffentlichen Gebäuden und Angeboten, der Ausbildung, öffentlichen Verkehrsmitteln, Kommunikationsmitteln, der Freizeitgestaltung, dem Leben in Anstalten, dem Gesundheitswesen und der Wahl und dem Zugang zu öffentlichen Dienstleistungen. Ü.d.Verfassers)
- „Individuals with disabilities are a discrete and insular minority who have been faced with restrictions and limitations, subjected to a history of purposeful unequal treatment, and relegated to a position of political powerlessness in our society, based on characteristics that are beyond the control of such individuals and resulting from stereotypic assumptions not truly indicative of the individual ability of such individuals to participate in, and contribute to, society;,, (ADA, 1990f) (Basierend auf Merkmalen, die außerhalb der Kontrolle der Einzelperson liegen und basierend auf stereotypen Annahmen, die in der Regel nicht die Realität der Fähigkeiten der Einzelperson widerspiegeln, werden viele Behinderte zu politischer Ohnmacht verbannt und vom öffentlichen Leben ausgeschlossen.; Ü.d.Verfassers)

Der Behindertenbeauftragte der Bundesregierung Deutschlands nennt 10 Gründe für ein Behindertengleichstellungsgesetz, die verschiedene Bereiche der Diskriminierung gegen Behinderte aufzeigen;

1.damit behinderte Kinder die Schule ihrer Wahl besuchen können
 2.damit behinderte Menschen wählen können, wo sie wohnen wollen
 3.damit die Fernsehnachrichten mit Gebärdendolmetschung gesendet werden
 4.damit auch Urlauber im Rollstuhl in ihrem Hotelzimmer duschen können
 5.damit es Zeitungen und Bücher selbstverständlich auch zum Hören gibt
 6.damit Busse und Bahnen keine Stufen mehr haben
 7.damit es in allen Veranstaltungsräumen Höranlagen für schwerhörige Menschen gibt
 8.damit auch blinde Menschen problemlos im Internet surfen können
 9.damit Vergewaltiger gleich hart bestraft werden, auch wenn das Opfer behindert ist
 10. ...damit man nicht nur Recht hat, sondern auch Recht bekommt
- (Bundesbehindertenbeauftragter, 2001)

In zunehmend mehr Ländern gibt es mittlerweile **Anti-Diskriminierungsgesetze**. Wobei es bislang noch an systematischen Untersuchungen über deren Wirksamkeit fehlt. Dennoch ist festzustellen, dass Behinderte auch in Ländern wo solche Gesetze eingeführt wurden auf vielen Ebenen weiterhin vom Gesellschaftsleben ausgeschlossen bleiben. (Für eine Liste von Anti-Diskriminierungsgesetzen und erklärenden Texten siehe Disability Rights Education and Defense Fund, 2001)

In den **Vereinigten Staaten** sind laut des „Progressreports“, von 1998/1999 des National Council on Disability, eine Organisation die Beraterfunktion bei der US-Regierung hat, die Mehrheit der sechs Millionen behinderten Schüler nicht in das normale Schulsystem integriert.

(National Council on Disability USA , 2000, Executive Summary) Die Beschäftigungslage für Behinderte sieht dort wie folgt aus: 1997 verdienten von den 27.8 Millionen US-Bürgern mit Behinderungen im Alter von 21 bis 64 Jahren 50% jährlich ein Durchschnittseinkommen von US-\$ 23.373. 31% der Schwerbehinderten erhielten ein durchschnittliches Jahreseinkommen von US-\$ 18.631. Zum Vergleich: 78% aller US-Amerikaner erhielten US-\$ 30.155. (US Census Bureau, Oct 2000). Nur 25% der Behinderten haben einen Arbeitsplatz. (Office of the Assistant Secretary for Planning & Evaluation, 2001). 1999 führte die öffentliche Politik in den USA zu einer 70%igen Arbeitslosenrate für Behinderte. (National Council on Disability USA, 2000, Executive Summary) Im Zeitraum zwischen 1994/5 und 1997 nahm die allgemeine Beschäftigungsrate für Nichtbehinderte im Alter von 21 bis 64 Jahren zu, während die Beschäftigungsrate für Behinderte abnahm. Sie sank in diesem Zeitraum von 50,4% auf 48,1%, für Schwerbehinderte sogar von 34,1% auf 29,4%. (US Bureau of Census Employment, Earnings and Disabilities, 2000, Seite 9) Bei 68% der Haushalte mit behinderten Minderjährigen und 18% der Haushalte mit nichtbehinderten Minderjährigen lag das Einkommen bei unter US-\$ 25.000. (National Council on Disability USA, 2000, Executive Summary). Daten aus den Jahren 1990/1991 zeigen das 28% der Schwerbehinderten über 25 Jahren unterhalb der Armutsgrenze lebten. Im Vergleich dazu lebten 10% der Behinderten mit nicht schweren Behinderungen und 8% der Nichtbehinderten unterhalb der Armutsgrenze. (US Census Bureau, Oct 2001) 62,4% der Personen, die Unterstützung durch öffentliche Gelder erhalten, 48,2% der Bezieher von Essensmarken und 30,7% der Menschen, die in öffentlich unterstützten Häusern leben, sind behindert. (US Census Bureau, Oct 2001)

Von staatlichen und lokalen Regierungsstellen wird inzwischen die Rechtmäßigkeit des ADA angefochten. (National Council on Disability, 2000, Executive Summary) Der oberste Gerichtshof schränkte die Definition von Behinderung ein, wonach die Rechte von Menschen mit korrigierbaren Funktionsbeeinträchtigungen nicht mehr von diesem Gesetz abgedeckt sind.

Der oberste Gerichtshof stellte fest: „If a person does not experience a substantial limitation in a major life activity when using a mitigating measure such as medication, glasses, or other corrective devices, then that person is not considered disabled under the law., (Sutton v United States, 1998; Albertsons v Kirkingburg 1998; Murphy v. United Parcel 1998; alles in: National Council on Disability USA, 2000, Civil Rights) (Wenn eine Person nicht eine substantielle Beschränkung in einer wesentlichen Lebensaktivität erfährt während sie ein Hilfsmittel nutzt, wie Medikamente, Brillen oder andere korregierende Mittel, dann ist diese Person nach dem Gesetz nicht als behindert zu betrachten. Ü.d. Verfassers)

Streng genommen würde das heißen, dass US-Bürger mit behandelbaren Konditionen oder mit einer Funktionsbeeinträchtigung, die mit Hilfsmitteln technisch oder medizinisch ausgeglichen werden können, Gefahr laufen, ihre Zivilrechte zu verlieren

In **Kanada** belegte der Zensus von 1991, dass 48% der Behinderten und 73% der Nichtbehinderten einen Arbeitsplatz hatten. Nach Geschlecht aufgeschlüsselt ergab sich folgende Lage: 40,7% der Frauen mit Behinderungen und 55,8% der Männer hatten einen Arbeitsplatz. 26% der Schwerbehinderten sind Teil des Arbeitsmarktes. Nichtbehinderte hatten ein Durchschnittseinkommen von 24.000 Kanadischen \$, während Behinderte ein Durchschnittseinkommen von 17.500 \$ hatten. 14% der Nichtbehinderten und 6% der Behinderten hatten einen Universitätsabschluss. 19% der Behinderten und 4% der Nichtbehinderten leben von Sozialhilfe. (Unison, 1998)

In **Großbritannien** ist die Wahrscheinlichkeit arbeitslos und auf staatliche Unterstützung angewiesen zu sein für Behinderte sieben Mal höher als für Nichtbehinderte. (Disability Rights Commission, 2000). Über 50% der Behinderten leben dort unterhalb der Armutsgrenze. (Colin, 2001) Unter den Eltern behinderter Kinder arbeiten weniger als unter Eltern nichtbehinderter Kinder, und die Eltern von behinderten Kindern sind durchschnittlich ärmer. (Colin, 2001)

In den Industriestaaten haben Anti-Diskriminierungsgesetze in Bezug auf die Beschäftigungslage bisher wenig Wirkung gezeigt. Im Gegenteil: in den meisten Ländern fällt die Beschäftigungsrate von Behinderten. Das gilt auch für Deutschland. So stellt der Sozialverband **Deutschland** fest: „Die weiter steigende Arbeitslosigkeit Schwerbehinderter ist nach wie vor ein ungelöstes Problem. Nach wie vor erfüllen insbesondere größere Arbeitgeber ihre Beschäftigungspflicht vorwiegend auf dem Wege der "Selbstrekrutierung" und nur in geringem Ausmaß über die Einstellung zusätzlicher Schwerbehinderter "von außen". Trotz umfangreicher finanzieller und technischer Eingliederungshilfen erfüllen seit Jahrzehnten rund 75% der Arbeitgeber ihre Beschäftigungspflicht nicht oder nicht in vollem Umfang; 1/3 aller Arbeitgeber beschäftigt seit Jahrzehnten keinen einzigen Schwerbehinderten.,, (Sozialverband Reichsbund, 2000a)

3.2 Missbrauch und Gewalt gegen Behinderte

Missbrauch von Behinderten und Gewalt gegen sie sind Tatsachen, die es vielen Behinderten erschweren, sich als akzeptierter Teil der Gesellschaft zu fühlen. Die Realität der Gewalt, verbal und körperlich, wird noch dadurch verstärkt, dass Gewaltvergehen gegen Behinderte vor Gericht oftmals anders geahndet werden als Gewaltvergehen gegen Nichtbehinderte. Dieser Unterschied in der Bestrafung von Gewalttaten gegen Behinderte und Nichtbehinderte wird oft schon dadurch ausgedrückt, dass das gleiche Vergehen unterschiedliche Namen bekommt, je nachdem, ob das Opfer behindert oder nichtbehindert ist. (Wolbring, 1995) Ebenso gravierend ist die Tatsache, dass das öffentliche und akademische Bewusstsein

bezüglich der Existenz von Gewalt gegen Behinderte gering entwickelt ist. Weshalb nur wenige entsprechende Studien existieren. Vorhandene Studien kommen zu folgenden Ergebnissen: Eine Untersuchung die vom Europäischen Behindertenforum im Zeitraum 1998/1999 durchgeführt wurde fand, dass mehr als 50% der Befragten in den 12 Monaten vor der Untersuchung Opfer von Gewalthandlungen oder Belästigungen unterschiedlicher Art waren. Die am häufigsten genannte Form der Gewalt war psychologische Gewalt (46%). 21% der Befragten waren Opfer physischer Gewalt. (European Disability Forum, 1999a) Dieselbe Untersuchung zeigte, dass 81% der Täter ihren Opfern bekannt waren - unabhängig davon, ob die Täter im medizinischen Bereich oder im Bildungsbereich arbeiteten, ob sie Dienstleistungsanbieter, Familienmitglieder, Partner, Kollegen, Arbeitgeber oder andere Personen aus dem Umfeld der Behinderten waren. (European Disability Forum, 1999a) Sobsey und Varnhagen fanden heraus, dass Behinderte in Kanada im Verhältnis zu Nichtbehinderten einem mindestens 1,5fachen Risiko unterliegen, sexuell missbraucht zu werden. Wenn schwerwiegende Behinderungen in Betracht gezogen werden, wächst das Risiko auf das Dreifache oder höher. (Sobsey, 1991)

Die ausführlichste Studie bezüglich des Missbrauchs von Behinderten wurde von Crosse, Kaye und Ratnofsky durchgeführt (Crosse, 1993). Crosse et al benutzten Daten der NIS-2 von 1988, der zweiten durch den US Kongress verlangten ‚National Incidence Study of Child Maltreatment‘ (Nationale Studie über den Missbrauch von Kindern). Dort wurde festgestellt, dass behinderte Kinder stärker als nichtbehinderte Kinder gefährdet sind, missbraucht zu werden. Die Missbrauchsrate lag hier um das 1,67fache höher. Die Kinder wurden 1,75 Mal öfter sexuell und 2,09 Mal öfter körperlich missbraucht. Eine Studie, die von Sullivan und Knutson in Omaha, Nebraska, im Jahr 1997 unter Schulkindern durchgeführt wurde, wertete unter anderem Schul- und Polizeiunterlagen aus Omaha aus. Demnach lag dort die Missbrauchsrate für behinderte Schulkinder bei 31% und damit 3,4 Mal höher als für nichtbehinderte Schüler (9%). (Sullivan und Knudson, 2000, auch zitiert in Tash, 2000)

Das Europäische Behindertenforum führte 1998/1999 Umfragen bezüglich der Gewalt gegen Behinderte in seinen Mitgliedsstaaten durch. Das Ergebnis dieser Umfragen belegte, dass in jedem Land psychologische, körperliche und sexuelle Gewaltakte gegen Behinderte vorkommen. So wurde in einer Studie herausgefunden, dass für Behinderte eine 3fach höhere Gefahr besteht, Opfer von Verbrechen zu werden. Die Studien ergaben, dass das Risiko des sexuellen Missbrauchs vierfach höher liegt bei Menschen mit Lernbehinderungen. Wobei in dieser Studie auch festgestellt wurde, dass diese Gewaltakte in 99% der Fälle von Personen durchgeführt wurden, die den Betroffenen nahe standen wie Familieangehörige, Nachbarn, Erzieher. Die Studien zeigten auch auf, dass die meisten Gewaltakte nicht zur Anzeige kamen, da die Opfer davon ausgingen, dass eine Anklage keinen Sinn ergebe. (European Disability Forum, 1999b)

„Eine der Herausforderungen für Behinderungen ist, dass der Missbrauch von Behinderten oft nicht als ein krimineller Akt angesehen wird,“, sagte Laurie Powers, Co-Direktorin der Selbstbestimmungsabteilung des Gesundheitswissenschaftszentrums der Universität von Oregon (Oregon Health Sciences University's Center on Self-Determination). Und weiter: „Die Polizei kümmert sich nur ungern um diese Fälle, weil sie oft sehr kompliziert sind und die Täter oft diejenigen sind die dem Behinderten nahestehen. In einer Studie des Zentrums wurde festgestellt, dass 67% der behinderten Frauen körperliche Missbräuche erfahren haben. 53% waren Ziel von sexuellen Missbräuchen,“, (Oregonian, 2001) Eine Studie, die in der Region San Francisco Bay durchgeführt wurde, ergab, dass 80% der behinderten Frauen mindestens einmal sexuell missbraucht worden waren, während die Zahlen für behinderte

Männer bei 53% lag. (Tash, 2000) Die Wahrscheinlichkeit Opfer von Gewalttaten zu werden ist für Behinderte um das 4- bis 10fache höher als für Nichtbehinderte. (Tash, 2000)

3.3 Gesundheitsversorgung und Versicherungswesen

Vereinigte Staaten

Behinderte in den USA werden auch im Rahmen der Gesundheitsversorgung diskriminiert (ADA, 1990; U.S.Senate 1996). US-amerikanische Bürger müssen sich hauptsächlich auf eine vom jeweiligen Arbeitgeber bezahlte Krankenversicherung verlassen und haben überdies ein hohes Risiko, unversichert zu sein, wenn ihr Einkommen gering ist, wenn sie zu einer Minoritätengruppe gehören oder eine Behinderung haben (CMWF, 2000; HCFA, 2000). Die Gesundheitsversorgung in den USA wird zunehmend unerschwinglich für Menschen mit geringem Einkommen. (Nemore, 1998) Während 8% der US-Bürger mit einem jährlichen Einkommen über US-\$ 75.000 ohne Versicherungsschutz sind, haben 24% der US-Bürger mit einem Einkommen unter US-\$ 25.000 und 31.6% derjenigen, die unterhalb der Armutsgrenze leben, keine Krankenversicherung (Bureau of the Census 1998, S. 60-202; Schoen, 1998 S. 6 und 12). Und die Anzahl der Nichtversicherten nimmt zu. (Holohan, 2000)

Nur 8% der Armen und 25% der fast Armen haben eine Krankenversicherung in der Rente („retiree health benefits,“). (Medicare Rights, 2001a) Fast der Hälfte der 39 Millionen US-Bürger, die Medicare, die staatliche Gesundheitsversicherung für alte und behinderte Amerikaner, nutzen, fehlt die Abdeckung für die Verschreibung von Medikamenten. Weitere Millionen Menschen in den USA haben nur eine Teildeckung. (Medicare Rights, 1999a;1999b; 2001c) Eine Untersuchung des Medicare-Rechts-Zentrums in der Stadt New York fand heraus, dass 25% der New Yorker nicht die Medikamente einnehmen, die ihnen von einem Arzt verschrieben wurden, da ihnen das Geld dafür fehlt. 42% versuchen Kosten beim Essen, bei der Kleidung, Hausreparaturen oder Ferngesprächen einzusparen, um die Medikamente bezahlen zu können. 37% haben in ihren Versicherungen keine Medikamentenabdeckung, 63% haben eine Abdeckung die nicht ausreicht, die tatsächlichen Kosten der Medikamente zu decken. (Medicare Rights, 2000c) Hinzu kommt, dass Medikamentenkosten stärker ansteigen als andere Kosten im Gesundheitswesen und immer weniger von Versicherungen übernommen werden. (Tanouye, 1998; Health Affairs, 2001; Fairfax, 1998). Im Jahr 1995 wurden in den USA mehr als 50% aller Arzneimittelkosten von den Patienten selbst bezahlt. (Fairfax, 1998). Während in den meisten Industrieländern 25% der Gesundheitskosten privat getragen werden müssen, beträgt dieser Anteil in den USA 56%. Derselbe Bericht kommt auch zu dem Schluss, dass die USA bezüglich der Fairness in der finanziellen Unterstützung von Patienten im Gesundheitswesen weltweit nur den 54. und 55. Platz belegt (WHO, 2000b).

Im Jahr 1999 erklärten in den USA 1,3 Millionen Menschen ihre Zahlungsunfähigkeit bei Gericht. Diese Erklärungen waren in 25% der Fälle (326.441), durch mit Krankheit und Verletzung verbundenen medizinischen Kosten hervorgerufen worden. In 20,5% der Fälle (267.575) spielten die Kosten der medizinischen Versorgung eine wesentliche Rolle. (Rolle, 2001; Medicare Rights, 2001b)

Ebenfalls bedrohlich für Behinderte ist im Zusammenhang mit der Qualität der Gesundheitsversorgung eine Entscheidung des Obersten Gerichtshofes. Demnach können

Patienten ihre Health Maintenance Organisation (HMO) (Gesundheitsversorgungsorganisation, Ü.d.Verfassers) nicht belangen, wenn diese den Ärzten **finanzielle Anreize zur Einschränkung der Gesundheitsversorgung** bieten, selbst wenn solche Einschränkungen zu Fehlbehandlungen führen. Richter David E. Souter führte in der Begründung zu dem Urteil aus, dass die HMO's darauf ausgerichtet sein müssten, Gewinne zu machen. Keine HMO könnte überleben, wenn es nicht eine Verbindung zwischen der Belohnung von Ärzten und der Einschränkung der Gesundheitsversorgung gebe. (Hellander, 2001; Pegram, 1998)

Die Situation ist so problematisch, so dass die meisten Behinderten mittlerweile zwischen ideal (Bezahlung der Pflegeassistenz als Gesundheitskosten), wünschenswert (voll versus Teilbezahlung von medizinischen Hilfsmitteln, wie z.B. Rollstühle oder Prothesen, die beide oft gar nicht bezahlt werden) und Realität (nur Teilbezahlung von Medizinischen Hilfsmitteln und keine Bezahlung der Pflegeassistenz) unterscheiden. Viele Menschen erwarten es einfach nicht von ihrer Gesundheitsversorgung/-versicherung, dass sie abdeckt, was sie wirklich benötigen. (ILRU, 2001)

Großbritannien

Auch in Großbritannien bestehen große Mängel in der Gesundheitsversorgung von Behinderten. Besonders betroffen von Einschränkungen sind Menschen mit einer Lernbehinderung, die etwa 2% der Bevölkerung ausmachen. In dieser Gruppe ist die Wahrscheinlichkeit von Erkrankungen höher als bei Nichtbehinderten. Trotzdem suchen Lernbehinderte seltener Allgemeinärzte auf, nehmen weniger an Gesundheitsprogrammen teil oder werden weniger mit komplexen medizinischen Methoden behandelt als Nichtbehinderte. (Howells, 2000). Untersuchungen zur Gesundheitsversorgung von Menschen mit Lernbehinderungen weisen Probleme in der Kommunikation und der Diagnose nach, neben der Abneigung seitens von Ärzten, diese Menschen zu behandeln. (Mencap, 1998; Kmietowicz, 2001; Caan, 1999)

Eine Studie der britischen Down-Syndrom Gesellschaft von 1999 kommt zu dem Schluss, dass Menschen mit Down-Syndrom eine schlechtere Gesundheitsversorgung auf Grund ihrer Behinderung erhalten. 28% der befragten Eltern waren sehr unzufrieden mit den Gesundheitsleistungen, die ihre Kinder empfangen und viele Eltern empfanden, dass diese schlechte Behandlung darauf zurückzuführen war, dass ihr Kind das Down-Syndrom hatte. Diesen Kindern wurden Behandlungen für Hör- und Sehprobleme verweigert. Einige Ärzte erklärten, dass ein Hörverlust nicht wichtig sei, da das Kind ja ohnehin an Down-Syndrom leide. Eltern berichteten, dass ihnen mit der gleichen Begründung nahegelegt wurde, lebenswichtige Operationen an ihren Kindern nicht durchführen zu lassen. (Down Syndrom, 1999; Reynier, 1995) Eines der führenden Krankenhäuser in Großbritannien diskriminierte gegen Kinder mit Down-Syndrom, weil man dort offenbar konstatierte, dass es sich nicht lohne sie zu operieren. Aus der Herzabteilung des Royal Brompton Krankenhauses in London wurde bekannt, dass Eltern mit Down-Syndrom Kindern empfohlen wurde, notwendige Herzoperationen nicht vornehmen zu lassen, da der Zustand des Kindes eine Belastung der Eltern bis zum Erwachsenenalter bedeute. (Telegraph, Sonntag 1. April, 2001a; Report, 2001; siehe auch Kmietowicz, 2001; Caan, 1999)

Doch klagen nicht nur Menschen mit Lernbehinderungen oder Down-Syndrom über die Unzulänglichkeiten der britischen Gesundheitsversorgung. 75% der an Arthritis Erkrankten sind mit der Gesundheitsversorgung unzufrieden (BBC online, Freitag, 20.04.2001) Ähnliche Zahlen existieren für Menschen mit Multipler Sklerose. (Telegraph, Sonntag, 15. April, 2001b)

Deutschland

Auch in Deutschland ist die Pflegequalität von Menschen in Heimen und bei der Betreuung von altersverwirrten bzw. demenzkranken Patienten problematisch. (Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände, 1999; 2000) Die Tendenz ist, zunehmend Krankenkassenleistungen durch die Pflegeleistung von Familienangehörigen zu ersetzen. (Deutsche Gesellschaft für Versicherte und Patienten, 2000a,b) Pflegebedürftige Patienten werden zunehmend zu Opfern dieser Entwicklung des Gesundheitswesens. Im Gerangel um knappe Gelder bleiben sie - so die Kritik der Deutschen Gesellschaft für Versicherte und Patienten (DGVP) - zunehmend auf der Strecke. Die rechtswidrige Verweigerung medizinisch notwendiger ärztlicher Leistungen durch die Ärzte mit dem Hinweis auf zu knappe Budgets setzte sich nach dem Ende des Jahres 1999 ohne Unterbrechung auch im Jahr 2000 fort, berichtet DGVP-Präsident Ekkehard Bahlo. (DGVP 2000) Nach Informationen der Tageszeitung „Die Welt“, erwarten die **Arbeitgeber** deutlich steigende Beitragssätze in der gesetzlichen Pflegeversicherung und **fordern deshalb Leistungskürzungen**. (Die Welt, 14.10.2000) Die Bilanz nach fünf Jahren Pflegeversicherung muss, zumindest was die medizinische Versorgung daheim angeht, niederschmetternd ausfallen. Die einstmals gesteckten Ziele - Kostenbegrenzung, gleiche Pflegestandards für alle - sind in weiter Ferne. Ärzte und Krankenkassen streichen weiter Pflegeleistungen aus dem Versorgungskatalog und examinierte Pfleger werden durch Hilfskräfte ersetzt. Berichtet wird, die Patienten müssten sich schließlich sogar den Blutdruck selber messen, sich die Augentropfen von Angehörigen verabreichen lassen, oder schlimmer noch: unversorgt bleiben. (Rundschau, 16.10. 2000)

Auf europäischer Ebene wird in einem „Initiativbericht zu zusätzlichen Krankenversicherungen,, den der EU-Parlamentarier und frühere französische Premierminister Michel Rocard vorlegte, vorgeschlagen, den privaten Zusatzkrankenversicherungen eine wachsende Rolle zukommen zu lassen. Dieses ist eine für Behinderte problematische Empfehlung, da Behinderte oftmals keinen Zugang zu diesen Versicherungen haben (siehe unten –Unfallversicherungen). Dementsprechend hat sich der internationale Körperbehindertenverband FIMITIC (Federation Internationale des Mutilés, des Invalides du Travail et des Invalides Civil) für den Erhalt und den Ausbau der solidarischen Krankenversicherung in den Mitgliedsstaaten der Europäischen Union (EU) ausgesprochen. (Internationaler Körperbehindertenverband, 2000)

Bezüglich einer Krankenversicherung ist die Situation in den USA und Deutschland verschieden, da es in Deutschland eine generelle gesetzliche Krankenversicherung gibt. Doch wenn es um Unfall-, Lebens- und Krankenzusatzversicherungen geht wird in auch in Deutschland gegen Behinderte diskriminiert. Nach gegenwärtiger Rechtslage ist eine Diskriminierung Behinderter im Versicherungsrecht nicht nur erlaubt, sondern versicherungstechnisch sogar geboten. Dabei sprechen die Versicherungsrechtler bei Behinderten von sogenannten "schlechten Risiken". D.h., läßt sich eine Versicherung zu den normalen Konditionen auf einen Versicherungsvertrag (insbesondere bei Krankenzusatz-, Unfall- und Lebensversicherungen) ein, schadet sie im Grunde genommen nicht nur sich selbst, sondern der Versichertengemeinschaft insgesamt, da das Risiko bei behinderten Menschen, die Versicherungsleistung in Anspruch zu nehmen, als weitaus höher eingeschätzt wird als bei nicht behinderten Menschen. (NW3, 2001; Kobinet, 2001)

Unfallversicherungen: Nach den vom Gesamtverband der deutschen Versicherungswirtschaft (GDV) unverbindlich empfohlenen Allgemeinen Unfallversicherungsbedingungen (AUB 94) sind nach § 3 AUB 94 pflegebedürftige Personen sowie Geisteskranke nicht versicherbar. (Saldo, 2000, Seite 20) Bei dem Abschluß einer

Unfallversicherung werden in bestimmtem Umfang die Mitwirkung von Krankheit und Gebrechen leistungsmindernd berücksichtigt; dasselbe gilt, wenn durch den Unfall eine körperliche oder geistige Funktion betroffen wird, die schon vor dem Unfall dauernd beeinträchtigt hat (sog. Vorinvalidität). Schließlich sind bestimmte Tatbestände vom Versicherungsschutz ausgeschlossen, wozu Unfälle, die durch Geistes- oder Bewusstseinsstörungen ausgelöst sind, gehören. Mit diesen Beschränkungen des Versicherungsschutzes ist der Schutz einer Unfallversicherung für psychisch Kranke und für dauernd Pflegebedürftige weitgehend entwertet, weil zu viele Fälle denkbar sind, in denen die bedingungsgemäßen Einschränkungen zur Nichtleistung führen können. (Saldo, 2000, Seite 20)

Die Unfallversicherer verwenden in ihren neuen Bedingungen die Definition der Schwer- und Schwerstpflegebedürftigkeit im Sinne der sozialen Pflegeversicherung. Sind Kriterien der Stufe II oder III erfüllt, so liegt für diesen Personenkreis eine grundsätzliche Nichtversicherbarkeit vor. Unter Geisteskrankheit wird eine „so hochgradig geistige oder seelische Störungen verstanden (...), dass der Versicherte nicht mehr in der Lage ist, seine Angelegenheiten zu besorgen und weitgehend vom allgemeinen Leben ausgeschlossen ist,, (Grimm) Die geistige Störung muß ein erhebliches Ausmaß haben.

Krankenzusatzversicherungen: Im Bereich der Krankenzusatzversicherung gilt dass behinderte Menschen grundsätzlich – wie nicht behinderte Menschen – versicherbar sind. Je nach Art und Schwere der Behinderung und vorhandener Vorerkrankungen wird über eine Annahme, über Leistungsausschlüsse oder Beitragszuschläge entschieden. (Saldo, 2000, S.20) Zumindest zwei Krankenversicherungen schließen die Versicherung von Menschen mit Down-Syndrom aus: DEVK Krankenversicherungs-AG und Continentale Krankenversicherungs-AG. Bei der DEVK Krankenversicherungs-AG erfolgt die individuelle Antragsprüfung wie im Allgemeinen üblich. Je nach Art und Schwere der Behinderung und vorhandener Vorerkrankungen wird über Annahme entschieden. Personen, die an einem Down-Syndrom leiden, sind nicht versicherbar. (Saldo, 2000, S. 24) Bei der Continentale Krankenversicherungs-AG erfolgt ebenfalls die individuelle Antragsprüfung wie im Allgemeinen üblich. Je nach Art und Schwere der Behinderung und vorhandener Vorerkrankungen wird über Annahme entschieden. Down-Syndrom-Erkrankte sind nicht versicherbar, da sie ein erhöhtes Risiko (häufiger Herzfehler, geistige Retardierung, erhöhte Wahrscheinlichkeit an Leukämie zu erkranken) bergen. (Saldo, 2000, S. 24)

Laut Sozialgesetzbuch V sollen Festbeträge eine im allgemeinen ausreichende und zweckmäßige Versorgung gewährleisten. Wählt der Betroffene etwa eine das Maß des Notwendigen überschreitende Hörgeräteversorgung, hat er laut Auskunft des Bundesministeriums für Gesundheit die Mehrkosten selber zu tragen. Für hochgradig Schwerhörige ist das Notwendige aber längst nicht erreicht, denn für sie gibt es am Markt kein Hörgerät zum Festbetrag, das ihre Schwerhörigkeit ausreichend auszugleichen vermag. Bei einer beidohrigen Versorgung ergeben sich für den Versicherten nicht selten 3.000 bis 5.000 DM Zuzahlung. Die Krankenkassen berufen sich darauf, dass sie mit der Erstattung des Festbetrages ihrem gesetzlichen Auftrag nachkommen. Festbeträge sind zu Zuschüssen verkommen. Das hatte der Gesetzgeber ursprünglich so nicht gewollt. Seit einigen Jahren häufen sich die Klagen vor den Sozialgerichten gegen die erheblichen Zuzahlungen. Durch die neue Vertragsgestaltung der AOK mit der Bundesinnung der Hörgeräte-Akustiker soll der Klageflut Einhalt geboten werden. Wählt der Betroffene Hörgeräte, die nicht zum Festbetrag abgegeben werden, wird unterstellt, diese Hörgeräte beinhalten Ausstattungskomponenten, die nicht notwendig sind. Der Schwerhörige soll nach dem neuen Rahmenvertrag zukünftig eine Erklärung unterschreiben, dass er mit dem Zuschuss der AOK in Höhe des Festbetrages

einverstanden ist. Damit verzichtet er in seiner Zwangslage auf alle Ansprüche gegenüber seiner Krankenkasse. Im Wirtschaftsleben nennt man solche erzwungenen Verzichtserklärungen Drückermethoden. Da für hochgradig Schwerhörige keine geeigneten Geräte zum Festbetrag angeboten werden, haben sie keine andere Wahl, als die Zuzahlung zu leisten oder eben auf ein ausreichendes Hören mit Sprachverstehen zu verzichten. Hat sich der Versicherte erst einmal für die Zuzahlung entschieden, hat er damit auch entschieden, sechs Jahre lang für Reparaturen und Serviceleistungen Eigenanteile zu leisten, da die unterstellten nicht notwendigen Ausstattungskomponenten auch zu höheren Reparaturkosten führen. Wie widersprüchlich dieser Ansatz ist, zeigt sich darin, dass dazu sogar die notwendigen Otoplastiken zählen, die Verschleißteile sind und jährlich erneuert werden müssen. Kann der Schwerhörige diese Folgekosten nicht mehr aufbringen, werden seine Hörgeräte unbrauchbar. (DSB, 2001)

3.4 Organtransplantation

USA und Großbritannien

Die Diskriminierung im Gesundheitswesen kann auch am Beispiel der Organtransplantation aufgezeigt werden.

Herzfehler treten bei 40% von Menschen mit Down-Syndrom auf. (Thase, 1982) Für viele der Betroffenen, die mit nichtoperierbaren Herzkonditionen leben oder die durchführbare Herzoperation nicht erhielten, sind Herz- oder Herz/Lungen-Transplantationen der einzig mögliche Weg zum Überleben. Wie zuvor ausgeführt wurde in Großbritannien Menschen mit Down-Syndrom diese Operationen schon versagt. (Down Syndrome Society UK, 1999) Ein der Betroffenen, Joane Harris, versucht seit Jahren ein Organ zu bekommen, wurde aber immer wieder abgelehnt. Doch ist dies kein Einzelfall. In einem weiteren Fall wurde ein Mensch mit Down-Syndrom nicht an ein Transplantationszentrum überwiesen, da man die Chance als gering ansah, dass die Person für ein Transplantat akzeptiert werden würde. (The Guardian, Montag, 26. 07 1999; Ärztezeitung, 28.07.1999) Der Vater eines sterbenden Kindes mit Down-Syndrom in Großbritannien erklärte, dass seinem Kind eine Herztransplantation verweigert wurde, weil es ein Bürger zweiter Klasse sei. Ein Sprecher des betroffenen Krankenhauses Leeds General Infirmary bestritt auf Anfrage der "Ärzte Zeitung", die Neunjährige sei auf Grund ihrer Behinderung von der Organ-Empfängerliste gestrichen worden. Spenderorgane seien "sehr knapp", so eine Kliniksprecherin. "Wir müssen da Prioritäten setzen, obwohl das sicher keine leichte Aufgabe ist." Die Eltern der Neunjährigen sowie zahlreiche Behinderten- und Patientenverbände werfen dem Krankenhaus vor, behinderte Patienten als "Patienten zweiter Klasse" zu behandeln. (Ärztezeitung, 28.07.1999) Nach Angaben von Penny Green, Sprecherin der Patientengruppe Down's Heart Group (DHG), warten derzeit mehr als einhundert an Down-Syndrom leidende Patienten im Königreich auf eine Organtransplantation. (The Guardian. Montag, 26.07.1999) Die Familie eines 14-Jährigen an Down-Syndrom leidenden Jungen aus Bradford (Nord-England) bereitet eine Klage gegen den staatlichen Gesundheitsdienst (National Health Service, NHS) vor. Die Familie behauptet, dem Jungen sei auf Grund seiner Behinderung eine Herztransplantation verweigert worden. (BBC, Tuesday, 31 October, 2000) Down's patient in bid for surgery

Diese Realität der Verweigerung von Organen für Down Syndrom Menschen in Großbritannien spiegelt sich auch wieder in einem Artikel des Guardian im Jahr 1996, der Dr. Eric Silcove einen Kardiologen am Kinderkrankenhaus von Birmingham zitiert: „Kein Zentrum im Lande würde so eine Operation an einem Kind mit Down-Syndrom durchführen,, (The Guardian Weekend, 10.8.1996) Dies, so heisst es weiter in dem Artikel, sei die Ansicht vieler Ärzte. Tatsache ist auch, dass z.B. am Freeman Hospital, Newcastle upon Tyne, wo seit 14 Jahren ein Transplantationsprogramm besteht, unter den dort durchgeführten 800 Transplantationen nur eine Person mit Down-Syndrom operiert wurde. Laut einer Studie von

1989 sind Menschen mit Down-Syndrom nur zweimal in einem Zeitraum von 14 Jahren an britische Organtransplantationszentren verwiesen worden., (Leonard, 2000) Eine ähnliche Situation zeigt sich in der Kinderonkologie, wo weniger Kinder mit Down-Syndrom für Knochenmarktransplantation zu finden sind, als zu erwarten wäre. (Arenson, 1989)

Doch die Lage ist nicht nur in Großbritannien problematisch. In einer Studie über US-amerikanische Transplantationszentren gaben 92% der Herzabteilungen, 67% der Leberabteilungen und 73% der Nierenabteilungen an, dass Schizophrenie ein klarer Grund für die Ablehnung eines Patienten darstelle. (Psychosomatics, 1993) Bezüglich des Down-Syndroms wird geschätzt, dass 40% der 250.000 Menschen mit Down-Syndrom an einem Herzfehler leiden. Dennoch erhielt in den USA bis jetzt nur ein Mensch mit Down-Syndrom eine Herztransplantation. (Glatzer, 2000)

Deutschland

Daten über Transplantationen in Deutschland sind bei der Recherche zu diesem Gutachten nicht verfügbar gewesen. Deshalb sollen hier zwei informelle Informationen aus der Down-Syndrom Mailinglist (DS-Liste Down-Syndrom-Liste@gmx.de) wiedergegeben werden. Dort wurde vom Verfasser im Frühjahr 2001 nach Erfahrungen mit Herztransplantationen gefragt:

„Bei uns [in Deutschland, d.Verfasser] entscheidet in letzter und einziger Instanz Eurotransplant über die Einstufung/Aufnahme in die Warteliste. Die Ärzte sagen zwar, es gäbe keine Zurückstellung von Behinderten und bemühen sich auch, dies zu verwirklichen, aber... Ein Fall eines 16-jährigen, leicht geistig behinderten Jungen habe ich live erlebt (Gespräch mit der Mutter während ich im Krankenhaus war). Alle Untersuchungen/Proben wurden gemacht, die Ärzte des Herzzentrums waren sehr engagiert, aber Eurotransplant sagte nein. Begründung war, das die gesamten gesundheitlichen Faktoren (Leber) gegen eine Genesung sprechen. Ihm ging es wirklich sehr schlecht, nur wem nicht, der auf die Liste kommen soll. Ich weiß es nicht, aber ich hatte schon das Gefühl, dass da anders "ausgewählt" wurde. Aber so etwas ist natürlich nicht nachzuweisen. Es können natürlich medizinische Gründe gegen eine Transplantation sprechen, aber wenn die eigenen behandelnden Ärzte, die den Jungen ja wahrlich gut kennen und Erfahrung mit Transplantation haben, so enthusiastisch waren. (...),,

„(...) wir wissen, dass es Wartelisten gibt, die Reihenfolge wird (ich nehme an, dass dies weltweit so gehandhabt wird) dabei nach medizinischen Chancen bewertet, d.h. je jünger und stabiler, d.h. je besser die Überlebenschance, desto größer die Chance auf eine Transplantation. Menschen mit Down-Syndrom gelten als infek-anfällig, von daher sind wohl die Chancen eher als gering einzustufen. ich kann mir nicht vorstellen, dass bei den geltenden Transplantationsauswahlkriterien Menschen mit ds [Down-Syndrom, d.Verfasser] eine Chance haben.,,

Die Weigerung, Menschen mit Down-Syndrom Organe zu transplantieren wird häufig mit dem folgenden Argument verteidigt. Der australische Bioethiker Julian Savulescu führte hierzu im Jahr 2001 im British Medical Journal (BMJ) aus, dass gleicher Zugang zu medizinischer Versorgung unumstritten sei, solange es genügend Hilfsquellen und Hilfsmittel gibt. Gleicher Zugang zu medizinischer Versorgung werde dagegen problematisch, wenn es nicht genügend Mittel gebe. Auch wenn Savulescu einräumt, dass z.B. die Verteilung von Organen, die auf einer Beurteilung der Lebensqualität des Organempfängers beruht und darauf, ob die Person eine Bürde für die Gesellschaft darstellt, dies gemäß der Europäischen Konvention über Menschenrechte von 1950 jedoch eine ungesetzliche Diskriminierung darstellt, so verteidigt er dennoch diese existierende Praxis. In Bezug auf

Organtransplantationen sei diese Diskriminierung solange notwendig, bis es genügend Organe gebe. Dies wäre etwa dadurch erreichbar, dass ein ‚opt out‘-Verfahren eingeführt werde, wonach jeder automatisch ein Organspender ist, der sich nicht vor dem Tod ausdrücklich dagegen ausgesprochen hat. (Savulescu, 2001)

3.5 Die Behandlung von Neugeborenen

Die selektive Nichtbehandlung von Neugeborenen ist durch eine Reihe von Studien belegt. In der Crane Studie von 1975 (USA) wurden Ärzte gefragt, ob eine Herzoperation an körperbehinderten Menschen durchgeführt werden sollte. 90% der Ärzte sagten dazu Ja. Wenn der Patient als eine Person mit einer geistigen Behinderung beschrieben wurde, sagten weniger als 60% Ja. Für die Studie wurden auch Krankenhausunterlagen ausgewertet. Demnach erhielten 100% der Menschen mit Defekt des Atrialventrikularkanals eine Operation, wenn sie nicht das Down-Syndrom hatten. Doch nur 29% der Menschen mit Down-Syndrom wurden operiert. (Crane, 1975)

In der Silverman Studie von 1987 (USA) wurde herausgefunden, dass Ärzte den Eltern von Kindern mit Down-Syndrom rieten, die Herzoperation nicht durchführen zu lassen, während den Eltern von Kindern ohne Down-Syndrom dazu geraten wurde, die Operationen durchzuführen. (Silverman, 1987) In einer ähnlichen Studie am Kinderkrankenhaus von Oklahoma, Oklahoma City (USA) wurden mittellosen Eltern von Kindern mit Spina bifida (offener Rücken) zwischen 1977 und 1982 geraten, ihre Kinder nicht zu behandeln, zudem wurden den Eltern sehr negative, falsche Bilder über die Behinderung vermittelt. Bis auf ein Paar folgten alle Eltern dem Ratschlag und die Kinder starben. Wohlhabenden Eltern dagegen wurde zu einer Behandlung geraten, und es wurde ein positiveres Bild der Behinderung vermittelt. Alle folgten dem Ratschlag. Die Kinder überlebten. (DisRag, 1994) Eine Studie von Wall et al (1997) in den USA belegt, dass die meisten Tode von Neugeborenen in der Intensivstation auf eine selektive Nichtbehandlung zurückzuführen waren, und dass die Beurteilung der Lebensqualität durch die behandelnden Ärzte eine große Rolle dabei spielte, ob die Neugeborenen behandelt wurden. (Wall, 1997)

In einer weiteren Studie die von Outerson in 1993 in Großbritannien durchgeführt wurde, wurden Mediziner unter anderem gefragt, ob sie jemals darüber entschieden hätten - ob allein oder gemeinsam mit Kollegen - einem Neugeborenen mit schweren Defekten lebenswichtige Behandlungen nicht oder nicht mehr zu geben. 95,4% der Mediziner bejahten die Frage. (Outersson, 1993, Seite 425, Frage 4) Außerdem wurden die Ärzte gefragt in welchen Fällen sie es für moralisch gerechtfertigt hielten, lebenswichtige Behandlungen nicht oder nicht mehr zu geben (siehe Tabelle 2a/b).

Tabelle 2a

In welchen der folgenden Fälle halten Sie es für moralisch gerechtfertigt, lebenswichtige Behandlungen nicht/nicht mehr zu geben?

Merkmal	Ja %	Nein %
Anencephalus	97	1.1
Down-Syndrom	3.4	90.1
Down-Syndrom mit einem	17.1	74.9

zusätzlichen Defekt der zum Tode führen würde, wenn er nicht behandelt wird		
Spina bifida (offener Rücken)	43.3	45.2

(Outersson, 1993, Seite 425, Frage 6 Teil 1, Ü.d.Verfassers)

Tabelle 2b

In welchen der folgenden Fälle halten Sie es für moralisch gerechtfertigt, lebenswichtige Behandlungen nicht/nicht mehr zu geben?

Merkmal	Ja %	Nein %
Unvereinbar mit einem angemessenen Leben	55.1	29.7
Unvereinbar mit einem unabhängigen Leben	20.9	67.7
Mehrere schwere Defekte, die das Leben des Patienten erschweren	64.6	25.9
Mehrere schwere Defekte, die das Leben der Familie des Patienten erschweren	36.1	47.9
Unvermeidbarer u. früher Tod	90.9	5.7

(Outersson, 1993, Seite 426/427, Frage 6, Teil 2, Ü.d.Verfassers)

Die einzige empirische Studie in Deutschland zur selektiven Behandlung von schwerstgeschädigten Neugeborenen wurde 1997 von M. und R. Zimmermann, V.v.Loewenich durchgeführt. (Zimmermann, 1997) In dieser Umfrage unter Ärzten zur selektiven Behandlung von schwerstgeschädigten Neugeborenen zeigte sich „ein auffälliges uneinheitliches Bild bei der Behandlung schwerstgeschädigter Neugeborener an den jeweiligen Kliniken. Eindeutig ist lediglich, dass über die Grenzen der Behandlungspflicht diskutiert wird, d.h. es grundsätzlich eine selektive Behandlung gibt. Uneinheitlich wird allerdings der Umgang mit einzelnen Krankheitsbildern beurteilt“. (Zimmermann, 1997, S. 57) So wird in 36% der Kliniken darüber diskutiert, ob Neugeborene mit Spina bifida behandelt werden sollen oder nicht, und in nur 53% der Kliniken werden die Shunt-Operationen (eine Operation, die die Wasseransammlung im Kopf vermindert) bei Hydracephalus routinemäßig durchgeführt (Zimmermann, 1997, S. 70). Als Begründung für die selektive Behandlung geben in besagter Umfrage 65,4% der Ärzte die medizinische Einschätzung zum Krankheitsbild (Prognose; Lebenserwartung; Grad der Schädigung etc.) an. 30,7% begründen dies mit Kriterien der Lebensqualität oder Sozialfähigkeit. (Zimmermann, 1997, S. 63) 67% der befragten Ärzte sagten, dass das Zusammenleben mit einem schwerstbehinderten Kind mit großen Eheproblemen einher ginge. In derselben Umfrage antworteten 57% der Ärzte, dass massive Verhaltensstörungen bei Geschwistern von schwergeschädigten Behinderten zu beobachten seien. (Zimmermann, 1997, S. 66/67)

3.6 Fremdnützige Forschung an einwilligungsunfähigen Menschen

Die Forschung an einwilligungsunfähigen Menschen ist ein weiteres Gebiet, wo Diskriminierungen gegenüber Behinderten festzustellen ist. Dem Nürnberger Code und der Deklaration von Helsinki folgend, ist es unethisch an Menschen ohne deren Einwilligung medizinische Versuche durchzuführen. In vielen Ländern ist dies verboten. Anders sieht die Lage aus, wenn eine Person nicht einwilligungsfähig ist. Wenn man der Bioethikkonvention der Europäischen Gemeinschaft (Bioethikkonvention, 1997, 2001; Picker, 2000), den Vorschlägen des Berichtes der Nationalen Bioethik Beraterkommission der USA (NBAC,

1998a; 1998b; 2001a; 2001b) und dem Abschlussbericht der Generalstaatsanwaltschaft von Maryland, USA, (Maryland Report, 1998; Ervin, 1998) folgt, so soll die Forschung an einwilligungsunfähigen Menschen erlaubt sein. Dabei ist nicht nur eine für die betreffende Person nutzlose aber nicht gefährliche Forschung sondern ebenso eine für die Person nutzlose und lebensgefährliche Forschung gemeint (NBAC, 1998a und b). Überdies wird das Konzept eines sogenannten Forschungsverfügungsdokumentes befürwortet. (NBAC, 1998 a und b) Darin soll eine Person zu einem Zeitpunkt zu dem sie noch einwilligungsfähig ist, festlegen, dass sie für bestimmte Forschungszwecke zur Verfügung stehen wird, sobald sie nicht mehr einwilligungsfähig ist. Als Begründung für die Akzeptanz der Forschungsverfügungsdokumente und der Forschung an nichteinwilligungsfähigen Menschen wird zum einen angegeben, dass diese Forschung notwendig sei, um Krankheiten in folgenden Generationen besser bekämpfen zu können, und dass einige Krankheiten nur an nichteinwilligungsfähigen Menschen erforscht werden könnten, und zum anderen, dass es eine moralische Pflicht sei, als Forschungsobjekt zur Verfügung zu stehen. Somit geht dieselbe Gesellschaft, die sich nicht moralisch verpflichtet fühlt diesen Menschen ein menschenwürdiges Dasein zu bieten davon aus, dass andererseits diese Menschen moralisch verpflichtet seien, für Forschungszwecke zum Wohle der Gesellschaft zur Verfügung zu stehen.

3.7 Diskussion von Diskriminierungen im Kontext von Indikatoren zur Messung von Lebensqualität

Wie in diesem Kapitel bereits ausgeführt, werden Behinderte vielfältig und weltweit diskriminiert. Weltweit haben nur 2% der Behinderten Zugang zu notwendiger medizinischer Versorgung. (DAA, 1995) Und **oftmals führen Diskriminierungen in einem Bereich zu Diskriminierungen in anderen Bereichen**. So gaben 14% der befragten Behinderten in Kanada an, dass sie keinen Arbeitsplatz hätten, da sie keinen Zugang zu zugänglichen Beförderungsmitteln hätten. 7% sagten, dass sie nicht einmal einen Arbeitsplatz suchten, weil sie ohnehin keine Möglichkeit hätten, diesen Arbeitsplatz zu erreichen. (Unison, 1999) Da in den USA eine Krankenversicherung zumeist durch den Arbeitsplatz sichergestellt wird, aber 50% bis 70% der Behinderten arbeitslos sind, fällt dieser Weg des Erwerbs einer Krankenversicherung weg. Zudem führt die Arbeitslosigkeit bei vielen Behinderten dazu, dass sie einen Großteil der Armen in den USA ausmachen. Arme wiederum haben einen geringeren Standard an Gesundheitsversorgung und Krankenversicherung.

Im Prinzip sollte das **US-Gleichstellungsgesetz** für Behinderte (ADA) in der Lage sein, Diskriminierungen in der Gesundheitsversorgung abzuwehren. Das Problem des ADA liegt jedoch darin, dass es beispielsweise Diskriminierung in der Gesundheitsversorgung nur unter der Voraussetzung einklagbar macht, dass die Person schon Mitglied einer Maßnahme zur Gesundheitsversorgung ist, sei es durch den Arbeitsplatz oder durch private Versicherungen. Es verhindert nicht, dass Menschen, die z.B. ihre Versicherung nicht automatisch mit dem Arbeitsplatz bekommen, von Versicherungen abgelehnt werden. Durch das **Prinzip der Risikoabwägung**, das im ADA ausdrücklich erlaubt ist, können Menschen als Mitglieder einer HMO oder einer Versicherung abgelehnt werden. Auch in Großbritannien, das ebenfalls ein Behindertengleichstellungsgesetz erlassen hat (Disability Discrimination Act, DDA), werden Behinderte im Gesundheitswesen diskriminiert, ebenso wie in zahlreichen anderen Ländern.

Diese Diskriminierung im Gesundheitswesen wird auch deutlich in dem faktischen Ausschluss von Menschen mit Down-Syndrom von Wartelisten für Organempfänger (Kap. 3.4). Hier spielen zwei Faktoren eine Rolle: 1) die Begrenzte Anzahl von Organen und 2) eine

bestimmte Sichtweise auf Behinderte. Wie in Kapitel 2, 'Die Wahrnehmung von Behinderten', ausführlicher dargelegt wurde, klaffen die allgemeine Wahrnehmungen von Behinderten und die Selbstwahrnehmung der Behinderten bezüglich Lebensqualität und Funktionsfähigkeit jedoch weit auseinander. Besorgniserregend in diesem Zusammenhang sind die Argumente für die Rechtfertigung dieser Diskriminierung in der Transplantationsmedizin. (Savulescu, 2001).

In der o.a. Befragung britischer Mediziner zur Behandlung Neugeborener (Outerson, 1993) wurde die selektive Nichtbehandlung von behinderten Neugeborenen unterschiedlich begründet. Viele der Kinderärzte gaben dort an, dass die Erwartung, dass ein Behinderter nicht unabhängig leben könne, eine Nichtbehandlung rechtfertige. Mit dem gleichen Argument werden Menschen mit Down-Syndrom als Organempfänger abgelehnt. Es ist bezeichnend, dass mehr als 40% der Befragten in derselben Studie angaben, dass Spina bifida eine Nichtbehandlung rechtfertige. Auch in deutschen Kliniken stimmen eine alarmierend hohe Zahl von Ärzten der selektiven Nichtbehandlung von Neugeborenen mit Spina bifida zu. Wenn weiterhin die selektive Nichtbehandlung damit gerechtfertigt wird, dass eine bestimmte Behinderung eine Unvereinbarkeit „mit einem angemessenen Leben,, zur Folge habe, so sei hier darauf hingewiesen, dass die Frage der Wahrnehmung der Lebensqualität von Behinderten gravierend abweichend ist zwischen Mediziner und Behinderten selbst. (Kap.2) Auch die hohe Zustimmung in o.a. Umfrage zu der Annahme, dass Schwerbehinderte das Leben ihrer Familien erschweren, ist zu hinterfragen. Vielfach wird angenommen, dass behinderte Kinder die Familien zerstören, während tatsächlich zahlreiche Studien das Gegenteil hiervon belegen (siehe Kap. 2.2). An dieser Stelle sei deshalb zu dieser Frage aus einem offenen Brief des Down-Syndrom Netzwerks Deutschland zitiert: „Das Zusammenleben mit einem Kind mit Down-Syndrom wird von den allermeisten Eltern und Geschwistern nicht als ein Leben voller Opfer und Verzicht erlebt. Ganz im Gegenteil empfinden viele Familien das Kind mit Down-Syndrom als eine große Bereicherung. (...) Das Recht auf Leben wird bei einem Baby mit Down-Syndrom auch von Ärzten häufig in Frage gestellt. Hat dieses Baby nicht nur Down-Syndrom, sondern auch noch einen Herzfehler oder z.B. Probleme im Magen-Darmtrakt, dann zögern manche Ärzte nicht, den Eltern ihre Meinung kundzutun, dass das Leben eines solchen Kindes nicht lebenswert sei.“ (Down-Syndrom Netzwerk, 2000)

Die subjektive **Beurteilung der Lebensqualität von Behinderten und Behinderungen** ist einer der am häufigsten genannten Gründe, wenn es darum geht, medizinische Entscheidungen bezüglich Behinderter und Behinderungen vor- und nachgeburtlich zu treffen. Diese subjektive Beurteilung kann sich auf lokales Geschehen auswirken, wie z.B. die selektive Nichtbehandlung von Neugeborenen. Sie kann sich aber auch auf der internationalen Ebene auswirken. Ein Beispiel für die Beurteilung von Behinderung und Behinderten auf internationaler Ebene ist die Entwicklung von Indikatoren wie „**Quality Adjusted Life Years,, (QALY)** (Cohen, 1998), „**Disability Adjusted Life Years,, (DALY)** (Tsuchiya, 1998).

Das DALY-Konzept wurde von Murray and Lopez innerhalb eines Projektes unter dem Titel „Global Burden of Disease,, (GBD-1990) entwickelt. (Murray, 1996; 1997a-d) Initiiert wurde DALY von der Weltbank (World Bank, 1993; Murray, 1996) und es wird von der WHO unterstützt. Ebenso wie QALY verbindet DALY Informationen über Sterblichkeit und Krankheit und misst diese in der Anzahl der verlorenen gesunden Jahre. Im DALY-Konzept wird jedem Gesundheitszustand eine gewisse ‚Behindertengewichtung‘ zugeteilt, wobei die Zahl 0 einem perfekten Gesundheit entspricht und die Zahl 1 dem Tod. Um nun eine gewisse

Bürde einer Krankheit zu bestimmen wird die Behindertengewichtung mit den gelebten Jahren in diesem Gesundheitszustand multipliziert und dies dann addiert zu den Jahren die man durch die Krankheit verloren hat. Zukünftige Belastungen werden mit einer Rate von 3% abgezogen und die Werte einer Lebenszeit sind so berechnet, dass die Jahre der Kindheit und des Alters weniger zählen. Die Konzepte von QALY und DALY ergänzen sich. Mittels QALY werden die Jahre gezählt, die eine Person in gesundem Zustand gelebt hat, DALY zählt die gesunden Jahre, die eine Person durch eine Krankheit verloren hat. Beide multiplizieren die Jahre mit der Qualität dieser Jahre. **Grundlage beider Konzepte ist die Annahme, dass das Leben als Behinderter (=Kranker) weniger Wert ist als das eines Nichtbehinderten (=Gesunden).** Daraus ergibt sich eine Rangordnung von Behinderungen. Zum Beispiel entspricht der Wert von einem Jahr von 1.000 Nichtbehinderten dem eines Jahres von 9.524 Menschen mit Querschnittslähmung, 4.202 Menschen mit Demenz, 2.660 Blinden, 1.686 Menschen mit Down-Syndrom ohne Herzprobleme, 1.499 Gehörlosen und 1.025 unter- oder übergewichtigen Menschen. (Arnesen 1999) Die Logik diese Art der Berechnung für die Mittelverteilung in der globalen Gesundheitsversorgung liegt darin, dass behinderte (Kranke) Menschen weniger Rechte auf Gesundheitsmittel haben als Nichtbehinderte (nicht so Kranke), da die Mittel bei nicht so Kranken zu einer größeren Zunahme der gesunden Jahre führen würden. „Results are quite consistent across groups that individuals prefer, after appropriate deliberation, to extend the life of healthy individuals rather than those in a health state worse than perfect health.,“ (Murray, 1997g) (Die Ergebnisse zwischen verschiedenen Gruppen stimmen in dem Fakt überein, dass Einzelpersonen es vorziehen das Leben von gesunden Menschen zu verlängern und nicht das von solchen Menschen in einem nicht optimalen Gesundheitszustand. Übersetzung d. Verfassers)

Die Konzepte von QALY und DALY setzen Lebensqualität mit Gesundheit gleich. Damit sind beide Konzepte allein auf medizinische Gesichtspunkte und Philosophien ausgerichtete mathematische Werkzeuge. Dies ist auch von zahlreichen Kritikern bemängelt worden. Harris, 1987,1996; Menzel, 1990; Nord, 1999; Savulescu, 1999; Cohen, 1997) Beide Konzepte haben keine psycho-sozialpolitischen Komponenten. Sie sind damit auf Kollisionskurs mit der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte (1948; Resolution 217A III UN General Assembly), die besagt: „dass die Anerkennung der inneren Würde und das Prinzip der gleichen und unveräußerlichen Rechte das Fundament aller Mitglieder der Menschenfamilie ist.“ Wenn hier die Zuwendung von Gesundheitsversorgung davon abhängig gemacht wird, wieviele gesunde Jahre ein Mensch mit dieser Zuwendung erreichen kann, dann steht dies der Deklaration entgegen. Eine rein medizinische Sichtweise der Lebensqualität (QALY) hat das ‚Sanctity of Life‘ (die Unantastbarkeit von Leben) als bestimmendes Ethos im Gesundheitswesen und im Gesundheitsentscheidungsprozess abgelöst. Doch basieren DALY und QALY nicht nur auf einer rein medizinischen Sichtweise des Behinderten und des Gesundheitsbegriffes sondern auch auf der Annahme, dass vermeintliche gesunde und eingeschränkte Zustände vergleichend genau beurteilt werden können, dass also eine Person die Lebensqualität und Zufriedenheit im Zusammenhang der körperlichen Grenzen oder Behinderungen einer anderen Person beurteilen kann, und dass es im Zuge öffentlicher und persönlicher Gesundheitsplanung allein darauf ankommt, inwieweit die körperliche Kondition eines Menschen negativ von der Norm abweicht.

Viele dieser Annahmen über die Lebensqualität bewegen sich auf unsicherem Boden. Denn wie in diesem Gutachten ausführlich dokumentiert ist, wird die mögliche Lebensqualität und Zufriedenheit von Behinderten vielfach von Nichtbehinderten unterschätzt. Ebenso unzureichend ist die rein auf medizinischen Daten beruhende Rangordnung im Rahmen der QALY- und DALY-Konzepte. Behinderte bestehen schon seit langem darauf, dass diese medizinische Sichtweise nicht ausreicht. So ist es möglich, dass eine Person z.B. mit einer

gewissen Gesundheitseinschränkung aber unbegrenzten Geldmitteln und Unterstützung eine höhere Lebensqualität hat als ein Mensch, der gesünder ist aber unterhalb der Armutsgrenze lebt. Anders formuliert: Wenn Gesundheit als einziges Kriterium zur Bestimmung der Lebensqualität herangezogen wird, so hiesse dies, dass eine verarmte Person ohne Arbeit, Freunde und Wohnsitz eine bessere Lebensqualität hätte, allein deshalb, weil sie körperlich normal ist. Betrachtet man überdies die globale Verteilung von Gesundheitsversorgung so wird offensichtlich, dass in einigen Ländern Behinderte eine höhere Lebensqualität haben, als Nichtbehinderte in anderen Ländern. Hier wird deutlich, dass zur Bestimmung einer Lebensqualität mehr gehört als eine medizinische Klassifizierung. Dennoch kommen die Indikatoren DALY und QALY zunehmend zur Anwendung.

4. Einstellungen von Medizinern zu Behinderung

Die Fortschritte in der Humangenetik werden in immer stärkerem Maße Mediziner berühren, seien es Genetiker oder Hausärzte, Kinderärzte oder Gynäkologen. Mediziner spielen eine herausragende Rolle in der Verbreitung von Informationen und sie sind stark eingebunden in die Verbreitung, Verteilung und Nutzung medizinischer Methoden wie der Gendiagnostik oder der Transplantationsmedizin. Wie die US-amerikanische Bioethikerin Dorothy Wertz schreibt: „Furthermore in most countries, medical professionals - including genetic counselors - are expected to instruct patients on a specific course of action. A doctor who does not give advice is considered to be failing his or her patients. And in fact, most counseling is not only directive, but purposely pessimistic about the prospects for children with disabilities., (Wertz, 1998a)

Außerdem wird in den meisten Ländern von Ärzten - genetische Berater eingeschlossen – erwartet, dass sie den Patienten raten, was sie tun sollen. Ein Arzt, der seinen Patienten keine Ratschläge gibt, wird oft als schlechter Arzt angesehen. Und in der Realität sind die meisten Beratungen nicht richtungsweisend sondern bewusst pessimistisch bezüglich der Zukunft für behinderte Kinder. (Ü.d.Verfassers)

Von herausragender Bedeutung ist deshalb, welche Einstellungen Mediziner zu Behinderten haben. Im Folgenden werden anhand verschiedener Untersuchungen aus zahlreichen Ländern die Einstellungen von hauptsächlich medizinischem Personal in der genetischen Beratung zu Behinderten und zur pränatalen Diagnostik untersucht und z.T. mit denen von Eltern Behinderter verglichen. Die unten stehenden Tabellen stammen aus drei verschiedenen Untersuchungen und werden im Kontext weiter unten diskutiert.

Zwischen 1994 und 1996 wurden in 37 Ländern, darunter auch Deutschland, Humangenetiker zu ethischen Fragen, die sich aus der Nutzung der Gendiagnostik ergeben, befragt. Im Folgenden werden eine Reihe von Ergebnissen dieser Befragungen aufgeführt. In den Fragen der Tabellen 3 bis 8 geht es zum einen darum wie Humangenetiker in Deutschland Behinderte und Behinderungen wahrnehmen (Tabellen 3 und 4) und zum anderen darum wie deutsche Humangenetiker die Geburt eines behinderten Kindes und die Nutzung der Pränataldiagnostik einschätzen (Tabelle 5-8). (Nippert und Wolff, 1999a)

Tabelle 3 gibt das Ergebniss der Reaktion der deutschen Humangenetiker bezüglich der folgenden Aussagen wieder

- a) Die Gesellschaft wird wahrscheinlich niemals angemessene Unterstützung für Menschen mit Behinderungen zur Verfügung stellen
- b) Einige Behinderungen werden niemals, selbst bei optimaler sozialer Unterstützung vermieden werden

c) Behindertengesetze sollten so ausgelegt werden, dass sie auch Personen mit einer genetischen Prädisposition für eine Erkrankung vor Diskriminierung schützen.

Tabelle 3 Einstellungen zu Behinderungen in der Gesellschaft (Humangenetiker insgesamt)

Aussage	Zustimmung %	Weder Noch %	Ablehnung %
Die Gesellschaft wird wahrscheinlich niemals angemessene Unterstützung für Menschen mit Behinderungen zur Verfügung stellen	56.9	26.6	16.5
Einige Behinderungen werden niemals, selbst bei optimaler sozialer Unterstützung vermieden werden	91.8	5.7	2.4
Behindertengesetze sollten so ausgelegt werden, dass sie auch Personen mit einer genetischen Prädisposition für eine Erkrankung vor Diskriminierung schützen	84.8	10.0	5.2

(Nippert und Wolff, 1999a, Seite 58, Tabelle 13)

Tabelle 4 befasst sich mit der Frage, ob die Existenz von Personen mit schwerwiegenden Behinderungen die Gesellschaft reicher und mannigfaltiger macht.

Tabelle 4 Die Existenz von Personen mit schwerwiegenden Behinderungen macht die Gesellschaft reicher und mannigfaltiger

	Zustimmung %	Weder noch %	Ablehnung %
Humangenetiker insgesamt	38.2	43.9	17.9

(Nippert und Wolff, 1999a, Seite 58, Tabelle 12)

Deutsche Humangenetiker wurden auch zu ihrer Meinung bezüglich der folgenden Aussagen befragt:

- a) Personen, die ein hohes Risiko für eine schwerwiegende Erkrankung haben, sollten auf Kinder verzichten, es sei denn, sie lassen eine Pränataldiagnostik mit selektivem Schwangerschaftsabbruch durchführen (Tabelle 5)
- b) Es ist einem Kind gegenüber nicht fair, es mit einer schwerwiegenden genetischen Erkrankung zur Welt zu bringen (Tabelle 6)
- c) Es ist nicht fair gegenüber anderen Kindern der Familie, wissentlich ein Kind mit einer Behinderung zu bekommen (Tabelle 7)
- d) Ich fühle mich unzufrieden mit einer Beratung, wenn Patienten sich zum Austragen eines von einer Erkrankung/Fehlbildung schwer betroffenen Kindes entscheiden.

Tabelle 5 Personen, die ein hohes Risiko für eine schwerwiegende Erkrankung haben, sollten auf Kinder verzichten, es sei denn, sie lassen eine Pränataldiagnostik mit selektivem Schwangerschaftsabbruch durchführen

	Zustimmung %	Weder noch %	Ablehnung %
Humangenetiker insgesamt	12.6	17.1	70.9

(Nippert und Wolff , 1999a, Seite 59, Tabelle 15)

Tabelle 6 Es ist einem Kind gegenüber nicht fair, es mit einer schwerwiegenden genetischen Erkrankung zur Welt zu bringen

	Zustimmung %	Weder noch %	Ablehnung %
Humangenetiker insgesamt	17.8	35.6	46.4

(Nippert und Wolff , 1999a, Seite 59, Tabelle 16)

Tabelle 7 Es ist nicht fair gegenüber anderen Kindern der Familie, wissentlich ein Kind mit einer Behinderung zu bekommen

	Zustimmung %	Weder noch %	Ablehnung %
Humangenetiker insgesamt	10.0	18.7	71.3

(Nippert und Wolff, 1999a, Seite 59, Tabelle 17)

Tabelle 8 Ich fühle mich unzufrieden mit einer Beratung, wenn Patienten sich zum Austragen eines von einer Erkrankung/Fehlbildung schwer betroffenen Kindes entscheiden

	Zustimmung %	Weder noch %	Ablehnung %
Humangenetiker insgesamt	7.0	29.8	63.2

(Nippert und Wolff , 1999a, Seite 60, Tabelle 19)

Die folgenden Tabellen 9,10 aus derselben Studie (Nippert und Wolff, 1999b) vergleichen die Antworten von Humangenetikern aus Deutschland, Frankreich, Großbritannien, den Niederlanden, Russland, Spanien, China, Indien und den USA.

In Tabelle 9 wird die Zustimmung von Humangenetikern aus Deutschland, Frankreich, Großbritannien, den Niederlanden, Russland, Spanien, China, Indien und den USA zu drei Aussagen aufgezeigt, nämlich:

- a) dass es nicht fair dem behinderten Kind gegenüber ist, geboren zu werden (Aussage 1);

- b) dass es nicht fair den anderen Kindern einer Familie gegenüber ist, wenn eine Frau ein behindertes Kind zur Welt bringt (Aussage 2);
- c) und dass es sozial unverantwortlich ist, in der Ära der Pränataldiagnostik ein behindertes Kind zur Welt zu bringen (Aussage3).

Tabelle 9 Fairness und Verantwortung bei der Familienplanung (Zustimmung in %)

Land	Aussage 1	Aussage 2	Aussage 3
Deutschland	17	9	8
Frankreich	51	40	30
Großbritannien	36	19	21
Niederlande	33	16	11
Russland	96	54	67
Spanien	58	40	45
China	94	81	93
Indien	100	96	96
USA	40	22	26

(Nippert und Wolff, 1999b, Seite 310, Tabelle 3)

In Tabelle 10 wird die Zustimmung von Humangenetikern aus Deutschland, Frankreich, Großbritannien, den Niederlanden, Russland, Spanien, China, Indien und den USA zu der Aussage: “Die Gesellschaft wird wahrscheinlich niemals angemessene Unterstützung für Menschen mit Behinderungen zur Verfügung stellen“ aufgezeigt.

Tabelle 10 Die Gesellschaft wird wahrscheinlich niemals angemessene Unterstützung für Menschen mit Behinderungen zur Verfügung stellen (Zustimmung in %)

Land	Zustimmung in %
Deutschland	57
Frankreich	34
Großbritannien	80
Niederlande	26
Russland	57
Spanien	49
China	18
Indien	52
USA	65

(Nippert und Wolff, 1999b, Seite 314, Tabelle 14a)

Eine weitere Studie, die in den USA durchgeführt wurde, hinterfragte die negativen Vorurteile die unter genetischen Beratern bezüglich Down-Syndrom vorhanden sind. 1988 wurde eine Diskussion zwischen Eltern mit Down-Syndrom Kindern auf Video aufgenommen und Videoaufnahme mit dem Namen „Down Syndrome - A parental Perspective,, wurde später anderen Müttern mit einem Down-Syndrom Kind, genetischen Beratern und Krankenschwestern gezeigt. 89% der Eltern aber nur 14% der genetischen Berater empfanden

das der Film Menschen mit Down Syndrome und ihre Situation akkurat wiedergab. Die Mehrheit der genetischen Berater empfand den Film als zu positiv (Cooley, 1990, S. 1112). In der Studie wurde weiter nach der Nützlichkeit des Films gefragt, ob der Film einen hohen erzieherischen Wert habe (Tabelle 11), einen hohen emotionellen Einfluß habe (Tabelle 11), für den medizinischen Beruf angemessen sei (Tabelle 11), für Eltern mit einem Fötus mit Down-Syndrom angemessen sei (Tabelle 11), für Eltern mit einem Kind mit Down-Syndrom angemessen sei (Tabelle 11). Außerdem wurden die Mütter mit einem Down Syndrom Kind, genetische Berater und Krankenschwestern gefragt ob der Film zur Diskussion anregt, für sie hilfreich war und ob der Film ihre Einstellung geändert hätte (Tabelle 11).

Tabelle 11 Nützlichkeit des Films (Zustimmung in %)

Aussage	Mütter	Genetischer Berater	Krankenschwester
Hoher erzieherischer Wert	91	29	56
Hoher emotioneller Einfluß	83	64	72
Angemessen für den medizinischen Beruf	92	56	84
Angemessen für Eltern mit einem Fötus mit Down-Syndrom	72	15	50
Angemessen für Eltern mit einem Kind mit Down-Syndrom	86	32	72
Film regt Diskussion an	89	52	62
Film war hilfreich für mich	67	14	66
Film hat meine Einstellung geändert	14	10	19

(Cooley, 1990, Seite 1113, Tabelle 2)

Die folgende Tabelle befaßt sich mit der Einschätzung der Genauigkeit von Darstellungen im Video, z.B. damit, ob die Darstellung der elterlichen Verhaltensweisen bezüglich ihres Kindes der Realität entspricht, ob die Darstellung der Verhaltensweisen des medizinischen Berufes der Realität entspricht, und ob die Darstellung der Verhaltensweise von genetischen Berater der Realität entspricht.

Tabelle 12 Genauigkeit des Films (Zustimmung in %)

Aussage	Mütter	Genetischer Berater	Krankenschwester
Darstellung der elterlichen Verhaltensweisen	89	14	41
Darstellung der Verhaltensweisen des medizinischen Berufes	78	10	23

Darstellung der Verhaltensweise von Genetischen Berater	70	4	13
---	----	---	----

(Cooley, 1990, Seite 1113, Tabelle 3)

Desweiteren wurde die Wahrnehmung der genetischen Beratung untersucht (Tabelle 13) indem Mütter mit einem Down-Syndrom Kind, genetischen Beratern und Krankenschwestern folgende Aussagen vorgelegt wurden

- a) Pränataldiagnostik ist nützlich zur Verhinderung von Behinderung
- b) Benötige genetische Beratung vor der Amniocentesis
- c) Benötige genetische Beratung bevor dem MSAFP (genetische Diagnostikmethode)
- d) Genetische Beratung ist wertfrei.

Tabelle 13 Wahrnehmung der genetischen Beratung (Zustimmung in %)

Aussage	Mütter	Genetischer Berater	Krankenschwester
Pränataldiagnostik nützlich zur Verhinderung von Behinderung	47	78	81
Benötige genetische Beratung vor der Amniocentesis	81	100	81
Benötige genetische Beratung bevor dem MSAFP (genetische Diagnostikmethode)	18	62	72
Genetische Beratung ist wertfrei	18	62	36

(Cooley, 1990, Seite 1114 Tabelle 4)

Müttern mit einem Down-Syndrom Kind, genetische Berater und Krankenschwestern wurden außerdem gefragt ob Eltern mit einem Down-Syndrom Fötus Informationen gegeben werden sollte; ob diese Eltern andere Eltern mit Down-Syndrom Kindern treffen sollten; ob Eltern, die schon ein Kind mit Down-Syndrom haben, ein weiteren Fötus mit Down-Syndrom abtreiben sollten und ob Kinder mit Down-Syndrom zu mehr Problemen denn Wohltaten führen (Tabelle 14).

Tabelle 14 Verständnis von Down-Syndrom (%)

Aussage	Mütter	Genetischer Berater	Krankenschwester
Neugeborenen information zu Eltern mit Down-Syndrom Fötus	81	56	63
Eltern mit Down-Syndrom Fötus sollten Eltern mit Down-Syndrom kindern treffen	64	52	69
Eltern, die schon ein Kind mit Down-Syndrom haben, treiben ein weiteren Fötus mit Down-Syndrom ab	8	57	10

Kinder mit Down-Syndrom führen zu mehr Problemen denn Wohltaten	6	48	17
---	---	----	----

(Cooley, 1990, Seite 1114 Tabelle 5)

Müttern mit einem Down-Syndrom Kind, genetische Berater und Krankenschwestern wurden auch gefragt ob sie eine Pränataldiagnostik wählen würden; ob sie einen Fötus mit Down Syndrom abtreiben würden; ob sie einen Fötus mit einer tödlichen Krankheit abtreiben würden; ob sie jeden abnormalen Fötus abtreiben würden und ob sie nie abtreiben würden.

Tabelle 15 Vorhergesehene Wahlen (Zustimmung in %)

Aussage	Mütter	Genetischer Berater	Krankenschwester
Ich würde eine Pränataldiagnostik wählen	52	93	70
Ich würde einen Fötus mit Down-Syndrom abtreiben	9	46	29
Ich würde einen Fötus mit einer tödlichen Kondition abtreiben	49	79	55
Ich würde jedes abnormale Fetus abtreiben	6	12	13
Ich würde nie abtreiben	34	0	16

(Cooley, 1990, Seite 1114 Tabelle 6)

Eine weitere Studie, im Jahr 1999 in Großbritannien durchgeführt, untersuchte das Verhalten von Ärzten bezüglich Down-Syndrom im Zeitalter der Pränataldiagnostik. Diese Studie fand heraus, dass Ärzte den werdenden Eltern ein weniger positives Bild von Down-Syndrom vermittelten, wenn die Ärzte die Geburt des Kindes mit Down-Syndrom als vermeidbar ansahen, z.B. durch die Nutzung der Pränataldiagnostik. (Elwy, 2000)

4.1 Diskussion der untersuchten Einstellungen

Welche Schlüsse können aus den oben zitierten Studien gezogen werden?

Eine insgesamt hohe Prozentzahl von genetischen Beratern ist der Meinung, dass die Gesellschaft Behinderte niemals angemessen unterstützen wird (Tab.3, Nippert und Wolff 1999a und Tab.10, Nippert und Wolff 1999b). Die Zustimmung zu dieser Aussage reicht von 18% in China bis zu 80% in Großbritannien. Deutschland liegt hier mit 57% im Mittelfeld. In den USA liegt die Zustimmungsrage bei 65%. Besonders die Zahlen aus den USA überraschen auf den ersten Blick. Wie kommt es, dass dort, wo ein Antidiskriminierungsgesetz (ADA) eingeführt wurde, das in vielen Ländern kopiert wird, 65% der genetischen Berater annehmen, Behinderte werden niemals genügend Unterstützung von der Gesellschaft erhalten? Eine mögliche Erklärung könnte darin liegen, dass sich trotz ADA, wenngleich dazu bislang noch empirische Daten fehlen, in der Praxis sich nicht sehr viel verändert hat. Ein weiterer Grund könnte darin liegen, dass Behinderte mehr und mehr sichtbar werden und hörbar ihre Kritik äußern, so dass auch genetische Berater sehen, dass viele der Forderungen von Behinderten in

den vorhandenen Gesellschaftsstrukturen unerfüllt bleiben werden. Dass China die geringste Zustimmungsrates hat, ist ebenso bemerkenswert. Dies mag daran liegen, dass genetische Berater in China einen anderen Maßstab anlegen, bezüglich dessen, was eine angemessene Unterstützung von Behinderten darstellt. Um eine genaue Interpretation dieser Frage zu ermöglichen, müsste dies allerdings detaillierter untersucht werden.

Doch unabhängig davon drängt sich hier die Frage auf, welche Konsequenzen sich aus dieser Einsicht ergeben. Die Unterstützung von Behinderten durch die Gesellschaft ist Teil der **‘sozialpolitischen Heilung’** von Behinderung, was wiederum einen großen Teil des sozialpolitischen Paradigmas von Behinderung darstellt. Wenn genetische Berater davon ausgehen, dass niemals eine angemessene Unterstützung für Behinderte und deren Eltern vorhanden sein wird, welchen Rat können sie dann den Eltern eines behinderten Kindes geben? Und inwieweit spielt diese Beurteilung der zu erwartenden Unterstützung oder Verweigerung durch die Gesellschaft eine Rolle in der positiven oder negativen Beurteilung von Behinderungen? Genetische Berater haben in den meisten Ländern die Aufgabe, den Eltern einen Rat geben. (Wertz, 1998a). Wenn sie nun annehmen, dass eine sozialpolitische Heilung nicht realistisch ist, was bleibt ihnen dann zu tun? Was zu tun bleibt, ist der Rat zu einer **‘medizinischen Heilung’**. Als medizinische Heilung kann die Heilung des Fötus durch Therapien In-utero angesehen werden, ob sie sich nun auf genetische oder nicht-genetische Behinderungen beziehen oder auf die Verhinderung der Geburt eines Kindes mit Behinderungen. Nach der Veröffentlichung der Initial-Sequenz des menschlichen Genoms scheint es, dass eine ‚Gentherapie‘ in den meisten Fällen erst einmal in weite Ferne gerückt ist. Die Tatsache, dass ein Gen mehr als ein einzelnes Protein beeinflusst, wirft immense Fragen bezüglich der Sicherheit und der Konsequenzen der Gentherapie auf. Das heißt aber, dass zumindest kurzfristig für viele Behinderungen keine Therapieansätze möglich sind. Was bleibt ist die Verhinderung der Geburt eines behinderten Kindes und damit des Lebens mit einem behinderten Kind.

Die negative Einstellung zu Behinderung und die Denkungsweise, dass die Gesellschaft Behinderte niemals angemessen unterstützen wird, könnte also als mitverantwortlich für die Verbreitung von Pränataltests und die zunehmende Nutzung der Präimplantationsdiagnostik angesehen werden. Dieser Fokus auf eine medizinische Lösung kann sich für Behinderte auch auf anderen Gebieten problematisch bemerkbar machen, wie z.B. in der selektiven Nichtbehandlung von behinderten Neugeborenen (siehe Kap. 3.5) und dem Druck für die Zulassung von Sterbehilfe (siehe Kap. 8). All diese medizinischen Lösungen werden vorangetrieben unter der Annahme, dass sozialpolitische Lösungen nicht in Sicht sind oder ausreichen. Dieser zunehmende Fokus auf medizinische Lösungen scheint gegenläufig zu sein zum sozialpolitischen Verständnis von Behinderung.

Genetische Berater in vielen Ländern glauben, dass es sozial unverantwortlich sei, ein Kind mit einer Behinderung auf die Welt zu bringen, wenn ein Frühwarnsystem wie die Pränataldiagnostik vorhanden ist (Tab.10, Nippert und Wolff, 1999b). Die Zustimmung zu dieser Aussage reicht von 8% in Deutschland zu 26 % in den USA, 30 % in Frankreich, 45 % in Spanien und 96 % in Indien (Tab.10, Nippert und Wolff, 1999b). Die geringe Zustimmung in Deutschland ist vielleicht durch die Vergangenheit Deutschlands zu erklären. Das Argument, dass es gesellschaftlich unverantwortlich sei, ein behindertes Kind zu bekommen hat Konsequenzen für behinderte Menschen, reflektiert es doch, dass Behinderte nicht als Teil der Gesellschaft akzeptiert sind und nicht als gleichberechtigt angesehen werden. Auch dieses Argument verstärkt die medizinische Sicht von Behinderung und vermindert die sozialpolitische Sichtweise. Es wird erst durch pränatale Diagnostik praktikabel und ist damit

eine negative Konsequenz der pränatalen Diagnostik für Behinderte. Und es lähmt auch die Wahlmöglichkeiten für Frauen, denn es setzt schwangere Frauen unter Druck bei ihrer Entscheidung.

Viele genetische Berater, stimmen in derselben Studie auch der Meinung zu, dass es nicht gerecht für die Geschwister in einer Familie sei, einen behinderten Bruder oder eine behinderte Schwester zu bekommen (Tab. 10 Nippert und Wolff, 1999b). Die prozentualen Zustimmungen schwanken hier zwischen 9% in Deutschland und 22% in den USA, 40% in Frankreich und Spanien und 96% in Indien. Diese Sichtweise ist, obwohl sie durch viele Studien widerlegt wurde (siehe Kap. 2.3), relativ weit verbreitet und hat enorme negative Konsequenzen für behinderte Kinder und deren Eltern. Demnach nämlich trägt nicht die Gesellschaft, die mit Behinderten nicht zurecht kommt eine Verantwortung, vielmehr wird dem behinderten Kind und den Eltern eine Schuld zugesprochen. So, dass ein behindertes Kind denken muss, dass es besser gewesen wäre, es wäre nicht zur Welt gekommen.

Viele genetische Berater denken auch, dass es nicht fair dem Kind selbst gegenüber sei, als behindertes Kind geboren zu werden. Die prozentualen Zustimmungen schwanken hier zwischen 17% in Deutschland und 40% in den USA, 51% in Frankreich, 58% in Spanien und 100% in Indien (Tab. 10, Nippert und Wolff, 1999b). Die Sichtweise, dass es nicht fair dem Kind gegenüber ist, als behindertes Kind geboren zu werden, führt zu einer Reihe von Schlussfolgerungen: 1) **genetische Berater haben eine negative Grundeinstellung gegenüber Behinderten und Behinderungen**. Diese negative Grundeinstellung ist ein Produkt von Fehlinformationen und Vorurteilen; 2) diese Sichtweise setzt voraus, dass ein einziges Merkmal die ganze zukünftige Person bestimmt. Diese Sichtweise setzt auch voraus, dass die Person Schaden nehmen wird dadurch, dass sie mit einem bestimmten Merkmal geboren wird. Demnach wird der Schaden der Person nicht durch die Reaktion der Gesellschaft auf dieses Merkmal zugefügt werden. Dies reflektiert erneut auf ein personenbezogenes medizinisches, nicht aber ein gesellschaftsbezogenes sozialpolitisches Verständnis von Behinderung; 3) Die Sichtweise, dass es nicht fair dem Kind gegenüber ist, als behindertes Kind geboren zu werden, ist die Grundlage von sogenannten ‚Wrongful-Life-Klagen‘ (siehe Kap. 7.3); 4) Die Sichtweise bedeutet mit anderen Worten: ‚Besser nicht geboren, als mit einer Behinderung leben‘. Dieses Argument wird nicht nur zur Rechtfertigung der Anwendung der Pränataldiagnostik mit folgender selektiver Abtreibung benutzt, sondern auch zur Rechtfertigung der selektiven Nichtbehandlung von Neugeborenen und des Gnadentods. Es gibt eine Reihe von Verhaltensstudien (Sutherland, 1983; Read, 1984; Torrance, 1984; Haigh, 1986; O’Halon 1984; Patrick, 1994) die aufzeigen, dass einige Gesundheitszustände als schlimmer als der Tod angesehen werden. Eine Studie befragte 253 Erwachsene in North Yorkshire, Großbritannien, im Jahr 1998 bezüglich ihrer Einstellung zum Zustand des Todes und einiger Gesundheitszustände. Die Studie kommt zu dem Schluss, dass bis zu 20% der Befragten dem Zustand Tod einen höheren Wert zuweisen als bestimmten Gesundheitszuständen (Macran und Kind, 2001).

Es wurden schon in Kapitel 2 Studien zur unterschiedlichen Sichtweise von Menschen, die mit einer Behinderung leben, und Menschen, die Behinderte beruflich zu beurteilen haben, vorgestellt. In der in diesem Kapitel vorgestellten Studie wird deutlich, dass Menschen, die mit einem Behinderten leben, und Menschen, die Behinderte beruflich zu beurteilen haben auch unterschiedliche Sichtweisen haben. (Cooley, 1990) In der Studie von Cooley betrachten genetische Berater Behinderung in einem stärker negativen Licht als Eltern behinderter Kinder. Zum Beispiel sagen nur 6% der Eltern mit behinderten Kindern, dass die Nachteile die Vorteile überwiegen, während 48% der genetischen Berater dies glauben. Erneut lässt sich also

feststellen, dass die Ansichten genetischer Berater bezüglich Behinderungen wenig den Realitäten entsprechen. Da werdende Mütter in der genetischen Beratung selten nur mit Müttern in Berührung kommen, die ein behindertes Kind haben, das in der Diagnose der Behinderung ihres Kindes entspricht, werden diese Mütter folglich mit einem unrealistischen Bild von Behinderung konfrontiert. Wenn die Beratung zudem lenkend ist und der Berater glaubt, dass die Gesellschaft Behinderte nie angemessen unterstützen wird, so ergibt sich eine sehr problematische Konstellation, die sich im Endeffekt diskriminierend gegen das Merkmal Behinderung auswirken kann. In der Konsequenz bedeutet dies, dass eine Entscheidung unter falschen Voraussetzungen getroffen wird.

All die oben aufgezeigten Studien lassen die Schlussfolgerung zu, dass Humangenetiker eine negative Einstellung zu Behinderten und Behinderungen haben. Demzufolge ist es nicht erstaunlich, dass in vielen Ländern, Deutschland eingeschlossen, mehr oder weniger lenkend beraten wird. Realität ist, dass die meisten genetischen Berater zur Verhinderung der Geburt eines behinderten Kindes raten. (Wertz, 1998a) Inwieweit lenkend beraten wird, hängt oftmals davon ab, welche Einstellung der jeweilige genetische Berater bezüglich einzelner Behinderungen hat.

Pamela E. Cohen et al untersuchten im Jahr 1997, was deutsche Genetiker im ehemaligen Ost- und Westdeutschland bezüglich Behinderung und genetischen Tests denken.

Tabelle 16 Beratung nach Pränataldiagnostik

Merkmal	Wertfreie Beratung (Ostdeutschland)	Wertfreie Beratung (Westdeutschland)	Positive Beratung (Ostdeutschland)	Positive Beratung (Westdeutschland)	Negative Beratung (Ostdeutschland)	Negative Beratung (Westdeutschland)
Vergewaltigung	78	77	5	6	17	17
Neurofibromatosis	60	64	25	29	15	7
Down-Syndrom	56	71	5	9	39	20
Kleinwüchsigkeit	53	69	30	20	17	11
Sichelzellanämie	52	73	13	16	35	11
Zystische Fibrose	51	74	-	8	49	18
Anfälligkeit für Schizophrenie/Bipolar Kondition	50	56	43	41	7	3
Chorea Huntington	49	75	12	13	39	12
Hypercholesterinämie	49	66	23	28	28	6
Schwerwiegendes Übergewicht	49	56	49	40	2	4
Alzheimer	48	58	47	38	5	4
Anfälligkeit für Alkoholismus	48	53	50	47	2	0
Klinefelter-Syndrom	46	40	44	58	10	2
Toxoplasmosis	45	61	23	19	32	20
Fetale HIV Infektion	42	67	13	12	45	21
45,X	39	40	56	57	5	3
Röteln/Rubella	37	57	7	6	56	37
Phenylketonurie	37	47	51	49	12	4
Hurler-Syndrom	32	61	-	1	68	38
Lippen-Kiefer-Gaumen-spalte bei weiblichem Fötus	32	32	66	67	2	1
Lippen-Kiefer-Gaumen-spalte bei	30	30	70	68	-	2

männlichem Fötus						
Schwerwiegender offener Rücken (Spina bifida)	22	55	-	2	78	43
Trisomie 13	13	17	-	1	83	57
Leben der Mutter in Gefahr	17	32	-	1	83	67
Ungewünschtes Geschlecht des Kindes	14	13	86	87	-	-
Anencephalus	12	29	-	-	88	71

(Cohen, 1997, Seite 67, Tabelle 1)

Die zahlreichen in diesem Kapitel vorgestellten Studien lassen den Schluss zu, dass genetische Beratung und Humangenetiker zur Stigmatisierung und Diskriminierung von Behinderten beitragen. In diesem Kapitel wurde gezeigt, welche Haltungen Humangenetiker gegenüber Behinderten und der Nutzung der Gendiagnostik haben. Im folgenden Kapitel wird der Fragen nachgegangen, welcher Meinung Behinderte bezüglich der Anwendung der Gendiagnostik sind.

5. Einstellungen von Behinderten zur Gendiagnostik

Die Verhinderung und/oder Heilung von Behinderung wird vielfach zur Begründung angeführt für die Nutzung der Gentechnologie im Allgemeinen und der Gendiagnostik im Besonderen (Wald, 1998). Welche Haltung nehmen also Behinderte selbst und ihre Familien diesen Techniken gegenüber ein, was bewegt Selbsthilfegruppen und Behindertenverbände? Im Folgenden sollen einige Studien vorgestellt werden, die in verschiedenen Ländern die Haltungen der Betroffenen zur Gentechnologie am Menschen untersucht haben. Im Anschluss werden die Ergebnisse der Studien diskutiert. In Anhang 1 dieses Gutachtens werden Zitate von Behinderten und Selbsthilfegruppen bezüglich der Gentechnologie am Menschen dokumentiert.

In der ersten Studie ihrer Art in Frankreich wurden Behinderte in einem 3-jährigen Zeitraum von 1997-2000 von Diederich und Maroger zu ihrer Sicht zur Gendiagnostik befragt

- 64% der Befragten waren gegen den Einsatz von Techniken zur vorgeburtlichen Selektion. Sie betrachteten diese Maßnahmen als Gewalttätigkeit gegen sich selbst. Sie waren der Meinung, dass die vorgeburtliche Selektion dazu führe, dass ihr Leben als medizinischer Fehler und als lebensunwert angesehen wird.
- 36% befürworteten das Angebot der vorgeburtlichen Selektion. Diese Haltung wurde, bis auf eine Person, von allen Befragten wie folgt begründet: Wenn die Gesellschaft nicht in der Lage ist, Behinderte einzugliedern und ihnen ein besseres Leben zu ermöglichen, dann wäre es besser, nicht zu leben.
- 70% beantworteten die Frage, ob es besser sei, einen behinderten Fötus abzutreiben als ein behindertes Kind zur Welt zu bringen, mit Nein. Die Begründung war hier, dass die Abtreibung nicht zum Wohle des Kindes, sondern zum Wohle der Eltern und der Gesellschaft durchgeführt werde (Diederich, 2001)

Eine weitere Studie aus dem Jahr 1999 befragte Gehörlose, Schwerhörige und Ertaubte in Großbritannien auf einer von ihnen durchgeführten Konferenz zu ihren Einstellungen zur Gentechnologie. Dabei sind Gehörlose in diesem Falle Menschen, die von Geburt an keine Gehör haben; Ertaubte sind Menschen, die die Gehörfähigkeit verloren haben, und Schwerhörige sind Menschen, die noch eine Restfähigkeit des Hörens besitzen. Innerhalb der befragten Gehörlosen, Schwerhörigen und Ertaubten kann man zwei Gruppen unterscheiden. Einmal jene, die sich stark mit ihrer Behinderung identifizieren und sich selbst als eine eigene Kultur mit eigener Sprache (Gebärdensprache) ansehen. Diese Gruppe folgt dem sozialpolitischen Verständnis von Behinderung. Daneben gibt es eine andere Gruppe, die das Nicht-hören als medizinisches Problem ansieht und sich selbst nicht als eine separate Kultur, getrennt von den Hörenden, ansieht. Wenn die Antworten dahingehend unterteilt werden, ob die Befragten die Gruppe der Gehörlosen als eine Kultur betrachtet (Kulturtauben) oder nicht (Nichtkulturtauben) kommt man zu folgenden Ergebnissen: 33% der Kulturtauben und 24% der Nichtkulturtauben denken, dass genetische Tests auf Taubheit einen negativen Einfluss auf die Gemeinschaft der Gehörlosen haben wird. 20% der Kulturtauben und 2% der Nichtkulturtauben würden es vorziehen, Eltern eines gehörlosen Kindes zu sein. Wenn beide Gruppen aufgefordert wurden, Begriffe aus einer Liste auszuwählen, die ihre Gefühle bezüglich neuer Entwicklungen in der Gentechnologie beschreiben sollten, wählte die Gruppe der Kulturtauben zum größten Teil negative Begriffe, während die Nichtkulturtauben hauptsächlich positive Begriffe wählten (Middelton, 2001).

Die Royal Association for Rehabilitation in Großbritannien führte 1999 eine Umfrage unter ihren behinderten und nichtbehinderten Mitgliedern zur Genetik durch. 441 Befragte beantworteten die gestellten Fragen mit folgenden Ergebnissen: (RADAR, 2000)

Allgemeine Gefühle bezüglich der Entwicklungen in der Gentechnologie

53% hatten Befürchtungen und Hoffnungen

22% hatten Hoffnungen

15% hatten Befürchtungen

8% hatten Abscheu

Werden Entwicklungen in der Gentechnologie das Leben von Behinderten verbessern?

73% meinten, dass sie Vorteile und Probleme nach sich ziehen würden

14% meinten, dass sie die Situation nur verbessern würden

9% meinten, dass sie die Situation nur verschlechtern würden

3% meinten, dass es keinen Unterschied machen würde

Sollte die Gentechnologie strenger reguliert werden?

94% sagten Ja

Genetische Diskriminierung

85% glaubten, dass Anti-Diskriminierungsgesetze die Diskriminierung auf Grund von Genen verbieten sollten

Klonen von Menschen

76% meinen, dass menschliches Klonen verboten bleiben sollte

Sollte der Zugang zu genetischen Testergebnissen für Arbeitgeber verboten werden?

91% antworteten mit Ja

Sollte der Zugang zu genetischen Testergebnissen für Versicherungen verboten werden?

90% antworteten mit Ja

Genetische Beratung

61% fanden die genetische Beratung für sie hilfreich war

21% sagten, dass die Nutzung der genetischen Beratung dazu führte, dass sie schlecht über sich selbst als Behinderte dächten und darüber, ob sie ein Kind mit ihrer Behinderung haben sollten

18% sagten, dass die genetische Beratung für sie nicht hilfreich war

Die Gefühle bezüglich Elternschaft

50% wären glücklich, unabhängig davon, ob ihr Kind behindert oder nichtbehindert ist

24% wollen nur ein nichtbehindertes Kind

15% wollen keine Kinder

0% wollen nur ein behindertes Kind

11% keine Antwort

Falls Sie oder Ihre Partnerin schwanger sind, würden Sie einen Test haben wollen, um vorgeburtlich herauszufinden, ob ihr Kind eine Behinderung hat?

35% würden einige Tests wollen

30% würden alle Tests wollen

29 % würden keine Tests wollen
6 % gaben keine Antwort.

Innerhalb einer Studie des Büros für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag (TAB) wurden rund 80 Behinderten-Selbstgruppen angeschrieben. Gefragt wurde nach der Einstellung zu einer Reihe von Themen, die sich alle mit der Gentechnologie befassen. Die Ergebnisse wurden in den Bericht des TAB's „Stand und Perspektiven der genetischen Diagnostik“ April 2000, TAB Arbeitsbericht Nr. 66 aufgenommen (TAB, 2000). Bezüglich der Einstellung zur Pränataldiagnostik und zur humangenetischen Beratung findet man folgende Aussagen im Bericht: „Die genetische Diagnostik wird, wenn sie die Möglichkeit einer frühzeitigen Therapie und damit eine Verhinderung des Ausbruchs der Krankheit oder einer Linderung der Symptome ermöglicht, begrüßt“ oder „Eltern von Kindern mit lebensbedrohlichen genetisch bedingten Erkrankungen (wie z.B. Harnstoffzyklusdefekten) begrüßen die genetische Diagnostik auch als Möglichkeit, die Geburt eines weiteren betroffenen Kindes zu verhindern“ oder „Von Chorea Huntington betroffene Personen (und Selbsthilfegruppen) lehnen den Test zum Teil strikt ab und sehen das Wissen um eine mögliche eigene Betroffenheit oder die der Kinder als Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität, andere wiederum begrüßen den Test als Möglichkeit besserer Lebens- und Familienplanung“ oder „Die Mukoviszidose Betroffenen lehnen z.B. ein generelles Screening auf Mukoviszidose unter Verweis auf ihre Lebensqualität ab und sehen sich durch die Möglichkeit des Tests stigmatisiert“. Die Ausweitung der Praxis der pränatalen Diagnose wird von den meisten Betroffenen und Elternverbänden als Diskriminierung behinderten Lebens angesehen. (TAB, 2000, S. 81) Das Gefühl der Stigmatisierung wird dabei häufig (insbesondere von den Eltern) mit negativen Erfahrungen aus dem eigenen sozialen Umfeld begründet. Man müsse sich zunehmend für die Existenz der eigenen Kinder rechtfertigen. (TAB, 2000, S. 82) Vereinzelt verbindet sich mit dem Gefühl der Stigmatisierung der subjektive Eindruck einer Gefahr auch materieller Ausgrenzung von Eltern behinderter Kinder (TAB, 2000, S. 82). Die Kritik der fehlenden psychosozialen Beratung findet sich auch im TAB Bericht, und dass die Entwicklungsmöglichkeiten behinderter Kinder zuwenig berücksichtigt werden (TAB Bericht, 2000, S. 83).

Duster und Beeson untersuchten in Großbritannien in einer 5-jährigen Studie von 1992-1997, die Frage wie Familien, die Familienmitglieder mit zystischer Fibrose und Sichelzellanämie haben, über genetische Diagnostik denken. Die Studie kam zu folgendem Ergebnis: Duster und Beeson fanden, dass nichtbehinderte Familienmitglieder eine zunehmend negative Einstellung gegenüber genetischen Tests entwickelten, je näher das behinderte Familienmitglied dem nichtbehinderten Familienmitglied stand. Die emotionale Nähe zu einer Person mit einer genetischen Krankheit erhöhe nicht die Akzeptanz von selektiver Abtreibung. Es vermindere sie vielmehr. Eine enge Beziehung mit einer betroffenen Person scheine es schwieriger zu machen, diese Person nur im Licht der genetischen Krankheit zu betrachten. Familienmitglieder bekräftigten wiederholt den Wert der Existenz dieser Person trotz Behinderung, und sie sahen einen Wert für die Familie im Umgang mit der Person und in der Bewältigung der Probleme, die durch die Krankheit hervorgerufen werden. (Duster und Beeson, 1997) Dieser Befund stimmt mit anderen Berichten überein, die belegen, dass Eltern von behinderten Kindern im Allgemeinen die Idee der Pränataldiagnostik mit nachfolgender selektiver Abtreibung ablehnen (Wert, DC 1992; Evers-Kiebooms, 1990).

Die Literatur zeigt, dass Menschen mit unterschiedlichen Erfahrungen und Perspektiven (Behindert/Nichtbehindert; Laie/Experte) die gleiche Kondition unterschiedlich bewerten (Croyle, 1993; Marteau und Johnston, 1986; Pueschel, 1986). Personen mit Zystischer Fibrose

etwa empfinden die selektive Abtreibung von Föten mit ihrem Merkmal als weniger annehmbar als Personen die keine Zystische Fibrose haben (Conway,1994; Michie und Marteau, 1999; Henneman, 2001, S. 7). Das gleiche ist auch bei Menschen mit einer Mutation im BRCA1/ BRCA2 Gen, eine Mutation die zur höheren Wahrscheinlichkeit der Entwicklung von Brustkrebs bei den Trägerinnen dieser Mutation führt, festzustellen (Lodder, 2000, S. 883). In einem in Kürze erscheinenden Buch von Alderson wird ausführlich über die Ansicht von Behinderten mit Down-Syndrom, Spina bifida, Zystischer Fibrose, Thallasämie und Sichelzellanämie bezüglich ihrer Lebensqualität und ihrer Ansichten zur Gendiagnostik berichtet. Die Antworten der Behinderten lassen unter anderem den Schluss zu, dass die Lebensqualität der befragten Behinderten mehr durch die Gesellschaft als durch die biologische Realität beeinträchtigt wird, und dass genetische Beratungen als zu negativ bezüglich Behinderungen betrachtet werden. (Alderson, 2001)

5.1 Diskussion der Studien

Das Credo, dass die Gendiagnostik helfen kann, Leiden und Behinderung zu verhindern, war und ist eines der Argumente zur Durchsetzung der Gendiagnostik. Dabei wurde nie hinterfragt, ob die Nutzung des Leidensbegriffes zutreffend ist. Es wurde nie hinterfragt, ob etwa Menschen mit Down-Syndrom leiden, und wenn ja, warum sie leiden. Eltern von Kindern mit Down-Syndrom sehen oftmals ihr Kind nicht als leidend im medizinischen Sinne. (siehe Anhang 1, Quelle 33) Im Allgemeinen wurden und werden Behinderte selten um ihre Meinung bezüglich der Entwicklung genetischer Tests gefragt. Und es wird nach wie vor selten hinterfragt, ob das Bild des Behinderten durch den Blickwinkel des Nichtbehinderten der Realität entspricht und welche Konsequenzen sich für Behinderte aus der Entwicklung von Gentests ergeben (siehe Kap. 2). Wenn etwa Lernbehinderte zur Gendiagnostik befragt werden (siehe Anhang 1, Quelle 35), wird offensichtlich, dass die Diskussion über die Verhinderung der Geburt von Menschen mit Down-Syndrom diese Menschen emotionell beeinträchtigt, und dass sie nicht das Down-Syndrom als Problem ansehen, sondern wie die Gesellschaft mit diesen Behinderten umgeht.

Parallel zu der Phase der Entwicklung und Vermarktung von Pränataltests für das Down-Syndrom verlief eine Entwicklung, in der Behinderte mit Down-Syndrom sehr negativ wahrgenommen wurden. Dies drückte sich darin aus, dass einerseits Menschen mit Down-Syndrom eine gute Lebensqualität abgesprochen wurde, und dass sie zudem oftmals als Grund für eine Verminderung der Lebensqualität der Familie und der werdenden Mutter betrachtet wurden. Menschen mit Down-Syndrom wurden in der gesamten Entwicklung und Vermarktung der Tests niemals danach gefragt, was sie z.B. von der Entwicklung solcher Tests hielten. So blieben auch Studien unbeachtet, die zeigen, dass Menschen mit Down-Syndrom sehr wohl die Stigmatisierung empfinden und sich von der Entwicklung der genetischen Diagnostik eingeschränkt fühlen (Szivos und Griffiths, 1990; Crane, 1998).

Die Argumente für die Anwendung der Gendiagnostik beziehen sich hauptsächlich auf eine rein medizinische Sichtweise von Behinderung und selten nur auf eine gesellschaftspolitische Sichtweise. Obwohl zahlreiche Studien sich mit der Gendiagnostik unter der Annahme einer sozialpolitischen Sichtweise von Behinderung befassen, wird diese Sichtweise im politischen Entscheidungsprozess und in der öffentlichen Diskussion zumeist ignoriert. (Asch, 1999, 1990; Miringoff, 1991, Hubbard, 1990; Lippman, 1991; Field, 1993; Fine und Asch, 1982; Minden, 1984; Finger, 1987; Kaplan, 1994; Asch und Geller, 1996). Aus den o.g. Auszügen von Studien und politischen Dokumenten, die die Ansicht von Behinderten und Behindertengruppen zur Gentechnik und besonders zur Gendiagnostik darlegen und sich mit

dem Problemkomplex von Behinderung und Gendiagnostik befassen, kristallisieren sich **einige generelle Problempunkte** heraus:

- Behindertengruppen fühlen sich von der Diskussion und dem gesellschaftlichen und politischen Entscheidungsprozess bezüglich der Nutzung der Gendiagnostik ausgeschlossen.
- Sie empfinden, dass sie durch die Gendiagnostik erneut als medizinisches Problem klassifiziert werden, während ihre Selbstwahrnehmung Behinderung eher als ein sozialpolitisches Problem ansieht.
- Auch wenn sie den Möglichkeiten der Gentechnologien bezüglich Heilung im Moment abwartend gegenüberstehen, lehnen die meisten eine gezielte Aussonderung durch genetische Diagnostik ab.
- Eine unterschiedliche Behandlung im Gesetz zwischen sogenannten Behinderungen und Nichtbehinderungen wird abgelehnt.
- Die genetische Beratung wird in ihrer heutigen Arbeitsweise abgelehnt, da sie zu sehr von einem medizinischen Modell von Behinderung ausgeht, psychosoziale Aspekte nicht berücksichtigt, zu oft von falschen Voraussetzungen, Informationen bezüglich Behinderungen und Behinderte nicht als Experten einbezieht.
- Es wird befürchtet, dass die Diskriminierung und Stigmatisierung gegen Behinderte zunimmt, und dies nicht nur im genetischen Bereich, sondern auch in anderen biomedizinischen Bereichen wie der Sterbehilfe und der selektiven Nicht-Behandlung von Neugeborenen.
- Eine Abgrenzung zwischen Behinderung unterschiedlicher sogenannter ‚Schweregrade‘ wird abgelehnt (Asch und Parens, 1999).
- Eltern fühlen zunehmend, dass ihnen eine Schuld zugesprochen wird, wenn sie ein behindertes Kind zur Welt bringen.

6. Freie Wahl und Autonomie

Die Autonomie und Wahlfreiheit von Frauen sind Begriffe, die oftmals in der Diskussion um die Anwendung der pränatalen Gendiagnostik angeführt werden. Deshalb werden diese Konzepte auch im Rahmen dieses Gutachtens thematisiert. **Wahlfreiheit bezieht sich auf gesellschaftliche Rahmenbedingungen.** Wenn es im Zusammenhang mit der Nutzung pränataler Diagnostik aus einer Vielzahl von Gründen praktisch keine Wahl gibt, dann wird die Gendiagnostik ein Werkzeug, das den Status quo zementiert. So ist anzunehmen, dass die Diagnostik nicht zum Wohle der Frauen sondern zum Wohle einer bestehenden gesellschaftlichen Struktur eingesetzt wird. In Anhang 2 werden eine Reihe von Zitaten aufgeführt, die das Vorhandensein der Wahlfreiheit unwahrscheinlich erscheinen lassen. Die Zitate sind deshalb hier aufgeführt, da viele von einflussreichen und bekannten Persönlichkeiten stammen, die einen gewissen Einfluss auf die Entwicklung von Politiken haben. Im Folgenden werden Daten aus Studien im Kontext von Entscheidungsfreiheit und Gendiagnostik vorgestellt und im Anschluss diskutiert.

Eine Studie der Canadian Royal Commissions on New Reproductive Technologies einer Kommission in Kanada die Kanadier um ihre Meinung bezüglich der Benutzung von Gentechnologien befragte und die zu der Zeit vorhandenen Praxisen bezüglich der Benutzung von verschiedenen Gentechnologien untersuchte legte im Jahre 1993 ihren Abschlußbericht vor. Die Untersuchung der Kommission fand unter anderem heraus, dass 25% der befragten Frauen eine Amniozentese durchführen ließen, weil sie sich vom Krankenhauspersonal unter Druck gesetzt fühlten. 33% der Frauen, deren Test eine mögliche Behinderung des Föten anzeigte, fühlten sich gezwungen, eine Abtreibung durchführen zu lassen. (Glover und Glover, 1996)

Eine Studie von 1995 untersuchte die Einstellung von schwangeren Frauen nicht schwangeren Frauen, von Männer und Genetikern aus Großbritannien, Portugal und Deutschland bezüglich der Geburt eines Down-Syndrom Kindes. Dabei wurden zwei Fälle vorgelegt. Im ersten Fall ist der Frau im Alter von 38 Jahre n ein Pränataltest angeboten worden, den sie aber ablehnt. Im zweiten Fall ist die Frau 37 Jahre alt und ihr wurde kein Test angeboten, da dieser erst routinemässig Frauen ab 38 Jahren angeboten wird (Marteau und Drake, 1995 S. 1129). Wenn Frauen ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt bringen, zeigt die Studie, dass man Frauen, die einen angebotenen Test abgelehnt haben, mehr Kontrolle über ihre Situation zubilligt, dass ihnen aber auch mehr Schuld zugesprochen wird (2-3fach) wie Frauen, denen kein Test angeboten worden ist. (Marteau und Drake, 1995, S. 1129 und 1130)

Eine weitere Studie die in 1994 in Großbritannien durchgeführt wurde, fragte Frauenärzte, ob sie der folgenden Aussage zustimmen: „Der Staat sollte nicht für die besonderen Kosten, die mit einem behinderten Kind verbunden sind aufkommen, wenn die Kondition durch die Pränataldiagnostik feststellbar gewesen wäre und die Eltern den Test ablehnten,„ (Green, 1995)

Tabelle 17: Der Staat sollte nicht für die besonderen Kosten, die mit einem behinderten Kind verbunden sind aufkommen, wenn die Kondition durch die Pränataldiagnostik feststellbar gewesen wäre und die Eltern den Test ablehnten

Aussage	%
Starke Übereinstimmung	9

Übereinstimmung	4
Stimme Nicht überein	28
Stimme stark nicht überein	58

(Green, 1995, Ü.d.Verfassers)

Eine Studie fragte 1998 Ärzte von Privatpraxen und Krankenhäusern in Ontario, Kanada, ob sie folgenden Fragen zustimmen würden:

- Ich würde genetische Tests anbieten, selbst wenn sie keine therapeutische Abtreibung in Betracht ziehen würde
- Ich würde sie nur für einen pränatalen Test weiterverweisen, wenn sie die Abtreibung eines beeinträchtigten Föten in Betracht ziehen würde.

Tabelle 18 Angebot eines genetischen Tests für Myopatische Dystrophie

Aussage	Wahrscheinlich	Nicht Sicher	Unwahrscheinlich
Ich würde genetische Tests anbieten, selbst wenn sie keine therapeutische Abtreibung in Betracht ziehen würde	55	10	36
Ich würde sie nur für einen pränatalen Test weiterverweisen wenn sie die Abtreibung eines beeinträchtigten Föten in Betracht ziehen würde	30	12	68

(Hunter, 1998, Tabelle 7, Seite 453, Ü.d.Verfassers)

In einer Studie die von 1994-1996 in Deutschland durchgeführt wurde, wurden Humangenetiker im ehemaligen West- und Ostdeutschland gefragt, ob sie folgenden Aussagen zustimmen:

- Ich fühle mich unzufrieden wenn Patienten eine Pränataldiagnostik ablehnen wo sie medizinisch angebracht ist
- Die Entscheidung der Eltern ein Kind zu haben das ein 25%iges Risiko trägt, Zystische Fibrose zu haben ist unfair zu dem Kind
- Es ist unfair gegenüber dem Kind, ein Kind mit einer schweren Behinderung zur Welt zu bringen Menschen die ein hohes Risiko für eine schwere Schädigung haben sollten keine Kinder haben, wenn sie nicht Pränataldiagnostik und selektive Abtreibung benutzen
- Ich bin mit der Beratung unzufrieden, wenn der Patient entscheidet ein schwerwiegend beeinträchtigten Föten zur Welt zu bringen
- Es ist gesellschaftlich unverantwortlich ein Kind mit einer schweren genetischen Schädigung im Zeitalter der Pränataldiagnostik.

Tabelle 19 Einstellung bezüglich der Benutzung der Pränataldiagnostik und der Geburt eines behindrten Kindes unter Humangenetikern

Aussage	Übereinstimmung (Ostdeutschland)	Übereinstimmung (Westdeutschland)	Weder noch (Ostdeutschland)	Weder noch (Westdeutschland)	Stimme nicht überein (Ostdeutschland)	Stimme nicht überein (Westdeutschland)
Ich fühle mich unzufrieden wenn Patienten eine Pränataldiagnostik ablehnen wo sie medizinisch angebracht ist	51	17	24	37	25	46
Die Entscheidung der Eltern ein Kind zu haben das ein 25% iges Risiko trägt zystische Fibrose zu haben ist unfair zu dem Kind	37	11	26	39	37	50
Es ist unfair gegenüber dem Kind ein Kind mit einer schweren Behinderung zur Welt zu bringen	31	15	38	35	31	50
Menschen die ein hohes Risiko für eine schwere Schädigung haben sollten keine Kinder haben wenn sie nicht Pränataldiagnostik und selektive Abtreibung benutzen	25	11	25	15	50	74
Ich bin mit der Beratung unzufrieden, wenn der Patient entscheidet ein schwewiegend beinträchtigten Fötus zur Welt zu bringen	16	5	43	27	41	68
Es ist gesellschaftlich unverantwortlich ein Kind mit einer schweren genetischen Schädigung im Zeitalter der Pränataldiagnostik zur Welt zu bringen	12	7	15	4	73	89

(Cohen, 1997, Tabelle III, Seite 70, Ü.d.Verfassers)

Eine Studie die von Wertz und Fletcher in 19 Ländern 1988-1989 unter Genetikern durchgeführt wurde fand heraus, dass die Mehrheit der Genetiker in Kanada (68%), Großbritannien (71%), den Vereinigten Staaten (78%), Frankreich (81%) und in 15 weiteren Ländern (74%) glauben, dass das eugenische Ziel der Verbesserung der allgemeinen Gesundheit und Vitalität der Gesellschaft ("improvement of the general health and vigor of the population") noch wichtig sei. Wertz und Fletcher, 1989a). Desweiteren glaubt eine knappe Mehrheit der Genetiker in Kanada (51%) und ein wesentlicher Prozentsatz in Großbritannien (48%), den Vereinigten Staaten (47%), Frankreich (50%) und in 15 weiteren Staaten (54%), dass die Verminderung von Trägern genetischer Störungen in der Gesellschaft ein wichtiges Ziel der genetischen Beratung darstellt. (Wertz und Fletcher, 1989a)

Dieselbe Studie fand heraus, dass die meisten Genetiker (97 %) in den Vereinigten Staaten und in 18 weiteren Staaten (98 %) glauben, dass die Verhinderung von Krankheit und Abnormalität ein wichtiges Ziel der genetischen Beratung ist. (Wertz und Fletcher, 1993)

Eine Studie des National Childbirth Trust (UK) von 1997 über den Stress von genetischen Tests in der Schwangerschaft fand heraus, dass das Recht der Eltern eine Pränataldiagnostik abzulehnen oft dadurch untergraben wurde, dass das medizinische Personal davon ausging, dass die Nutzung von Tests und der Abbruch der Schwangerschaft im Falle eines behinderten Fötus die beste Option sei (Fletcher, 2001; Dodds, 1997).

Clarke et al führen aus, dass nicht lenkende Beratung ('non directive counseling') unmöglich sei und von den Ratsuchenden auch nicht gewünscht werde und plädieren dafür, dies durch ein 'shared decision making' zu ersetzen (Elwyn, 2000).

Die ungenügende ökonomische und gesellschaftliche Unterstützung von Eltern mit behinderten Kindern ist eine Realität die sich auf die Wahlfreiheit auswirkt. Für Großbritannien wurde dies wiederholt belegt. (Fletcher, 2001; Beresford, 1995; Dobson und Middleton, 1998; Joseph Rowntree Foundation, 1999)

6.1 Diskussion von Wahlfreiheit

Die zahlreichen oben aufgeführten Studien und die Zitate im Anhang reflektieren die Realität der Entwicklung einer generellen, kulturellen und gesellschaftspolitischen Unterstützung der Aussonderung von Merkmalen, die als Behinderung kategorisiert werden. Die Faktenlage lässt auch den Schluss zu, dass die Gendiagnostik nicht unbedingt zur Wahlfreiheit von Frauen beiträgt, sondern eher Frauen zu Objekten, zu den Knotenpunkten der Qualitätskontrolle des menschlichen Genpools macht.

Die englische Bioethikerin Chadwick führt dazu aus (Chadwick, 2001, S. 87):

„Whether or not genetic information promotes autonomous choice, however, is increasingly questioned, from at least three points of view. First, it is necessary to have regards to the context in which choices are made. A social environment hostile and indifferent to certain forms of disability does not facilitate genuine choice. Second, the amount of genetic information forthcoming (which may be poorly understood) may turn out to be a burden to parents rather than a help. Third, there is more than one possible interpretation of autonomy. Autonomy may not simply be a matter of having a great deal of information on the basis of which a decision should be taken. On the contrary, it may mean the right not to know certain genetic information.,, (Chadwick, 2001, S. 87) (Ob genetische Information autonome Wahlmöglichkeiten fördert wird immer mehr von zumindest drei Gesichtspunkten in Frage gestellt. Erstens, ist es nötig den Kontext in dem die Wahl getroffen wird zu berücksichtigen. Ein gesellschaftliches Umfeld das Feindselig und gleichgültig gegenüber bestimmten

Behinderungen ist erlaubt nicht für wahre Wahlmöglichkeiten. Zweitens, die Menge der genetischen Information mag für Eltern eher eine Last denn eine Hilfe zu sein. Drittens, gibt es mehr denn eine Interpretation von Autonomie. Autonomie mag mehr sein als einfach nur die maximale Menge an Information auf Grund derer eine Entscheidung getroffen werden kann. Im Gegenteil das Recht auf Nichtwissen mag Teil der Autonomie sein. Ü.d.Verfassers)

Das Konzept der prognostischen Pränataltests enthält das Konzept der persönlichen Eugenik. Da aber die Wahlfreiheit von Frauen nicht in einem gesellschaftlichen Vakuum stattfindet, ist die persönliche Eugenik gleichzeitig eine gesellschaftliche Eugenik. Wenn Humangenetiker feststellen, dass Behinderte niemals angemessene Unterstützung in der Gesellschaft erhalten werden (siehe Kap. 4), so belegt auch diese Feststellung eine Realität, die die Wahlfreiheit von Frauen oftmals einschränkt. Und dieses Gutachten selbst zeigt viele Gebiete auf, in denen Behinderte und ihre Familien diskriminiert und benachteiligt werden. In einer gegen das Merkmal diskriminierenden Gesellschaft mag man die eugenische Selektion diskriminierend gegen das Merkmal Behinderung einsetzen indem man z.B. die eugenische Selektion für das Merkmal Geschlecht ablehnt, aber gleichzeitig die eugenische Selektion für das Merkmal Behinderung gutheißt. Im Endeffekt wird das Prinzip der 'freien Wahl' für Frauen ausser Kraft gesetzt und ersetzt durch das Prinzip der 'gesellschaftlich gebilligten freien Wahl' einer Frau.

Im nächsten Kapitel wird im Detail untersucht, inwieweit Grenzen gezogen werden und gezogen werden könnten in der Nutzung der Gendiagnostik bezüglich verschiedener Merkmale.

7. Diskriminierung: Folgeerscheinung der genetischen Untersuchung

7.1 Grenzziehung in der Anwendung genetischer Tests

Für welche Zwecke wird pränatale Gendiagnostik eingesetzt? Mit welchen Argumenten wird deren Anwendung gerechtfertigt? Dies sind zwei der wesentlichen Fragen im Kontext dieses Gutachtens. Welche Merkmale bei einem Nachkommen akzeptabel sind, wird von der Gesellschaft per gesellschaftlicher Aussonderung/Eugenik oder von einer Person per individueller Aussonderung/Eugenik entschieden. Dieses Ziehen von Grenzen basiert auf Erwägungen zur Zweckbestimmung. Gleichermäßen bedeutend wie die hierzu angeführten Argumente sind die philosophischen Begründungen, die einer Grenzziehung beigelegt werden. Eine solche Grenzziehung hat Konsequenzen für den Umgang der Menschen, die immerhin eine Vielzahl von Merkmalen besitzen, miteinander. Hinsichtlich der Gendiagnostik kann dies bedeuten, dass die Gesellschaft oder die Einzelperson eher keine Nachkommen hat als Nachkommen mit negativ eingestuften Merkmalen. Da in den meisten Fällen, wo auf ein gewisses Merkmal genetisch getestet wird, in der Gesellschaft Menschen existieren, die dieses Merkmal besitzen, kann dies zudem einen Einfluss darauf haben, wie Menschen mit einem bestimmten Merkmal sich von der Gesellschaft akzeptiert fühlen.

Die Geschichte der Emanzipationsbewegungen hat wiederholt gezeigt, dass es schwierig ist, verschiedenen Gruppierungen innerhalb der Bewegungen zu gleichen Rechten zu verhelfen. Eine Bewegung, die die Erfordernisse von Frauen, von Homosexuellen, von Menschen unterschiedlicher kultureller Herkunft, und von Behinderten gleichermaßen berücksichtigt, braucht viele Anstrengungen und hat viele Kämpfe zu bestehen. Aber Widersprüche können auch innerhalb der einzelnen Gruppierungen aufkommen, z.B. haben der Rollstuhlfahrer und der Blinde unterschiedliche Anforderungen an die Abflachung von Bürgersteigen. Folglich tauchen themenbezogen immer wieder Streitpunkte auf zwischen einzelnen Gruppen und innerhalb einer Gruppe. Dieser Dynamik wird nun eine neue Dimension hinzugefügt mit dem Aufkommen der genetischen Revolution und ihren Versprechungen.

Schon immer haben Menschen sich gegenseitig beurteilt, wobei die Beurteilungen sich ebenso oft auf die Taten der Menschen wie auf das Vorhandensein gewisser Merkmale bezogen. Dies wird und hat sich mit der Gendiagnostik nicht verändert. Was sich hiermit aber verändert hat, das sind die Reaktionsmöglichkeiten auf diese Wert(vor)urteile. Die Entwicklung genetischer Tests gibt der Gesellschaft und der Einzelperson ein Werkzeug, das sie nutzen kann, um dem Wert(vor)urteil mit der Verhinderung von Leben, das mit negativen Merkmalen besetzt ist, Taten von neuer Qualität folgen zu lassen.

Gibt es also rationelle Gründe, die eine Grenzziehung zwischen schwerwiegenden und nicht so schwerwiegenden Merkmalen ermöglicht? Ist es möglich, Grenzen z.B. zwischen Merkmalen zu ziehen wie dem Tay-Sachs-Syndrom, Beta-Thalassämie, Sichelzellanämie, dem Contergan-Syndrom, Alzheimer, Phenylketonurie, Geisteskrankheit, Zystischer Fibrose, Zerebralparese, offenem Rücken, Achondroplasie (Kleinwüchsigkeit), Hämophilie, Down-Syndrom, Herzkranzgefäß-Erkrankungen, Osteoporose, Fettsucht, sexueller Orientierung, Alkoholismus? Auch wenn für einige Merkmale noch keine Gene gefunden wurden, so wird dennoch danach gesucht. **Wenn die Gesellschaft sich angesichts gendiagnostischer**

Möglichkeiten vornimmt, Grundlagen zu einer Beurteilung des Schweregrads unterschiedlicher Merkmale zu schaffen, um in der Folge eine Aussonderung bestimmter Merkmale zu legitimieren, wo sollen dann die Grenzen verlaufen und welche Argumente und Methoden werden hierzu herangezogen?

7.1.1 Grundlage: sicherer Tod

Beispiel: Tay-Sachs-Syndrom

Ein erster Schritt zur Unterscheidung von Merkmalen könnte darin bestehen, zu untersuchen ob ein Mensch mit einem bestimmten Merkmal sicher dem Tod anheim gestellt ist. Im Fall des Tay-Sachs-Syndroms trifft dies zu. Es gibt keine Heilungs- oder Behandlungsmethoden hierfür. Das Tay-Sachs-Syndrom wird oftmals als Beispiel angeführt, wenn der Einsatz der Gendiagnostik gerechtfertigt werden soll. Die Verhinderung von Kindern mit diesem Merkmal kann auf verschiedene Weise geschehen. Zum einen kann die Unterbindung von Nachkommenschaft erfolgen, wobei Methoden wie Pränataldiagnostik oder Präimplantationsdiagnostik (PID) oder Gentests nach der Geburt angewendet würden, um schließlich durch selektive Abtreibung, selektive Auswahl des Embryonen oder selektive Nichtbehandlung eines Neugeborenen das Leben eines Menschen mit Tay-Sachs-Syndrom zu verhindern. Eine zweite Möglichkeit liegt darin, die potentiellen Eltern daraufhin genetisch zu untersuchen, ob sie Träger des Tay-Sachs-Syndroms sind. Wenn beide Elternteile das entsprechende Gen vorweisen, würde dies zu einem Verbot der Heirat oder dem Verbot der Fortpflanzung führen. Welche Methoden hier genutzt werden, um das Leben eines Menschen mit Tay-Sachs-Syndrom zu verhindern, hängt von der gesellschaftlichen, religiösen, moralischen, finanziellen Situation ab in der sich die Eltern befinden. Das Problem mit dieser Grundlage liegt in der Frage, bis wann ein Kind mit einem bestimmten Merkmal sterben wird. Stirbt es im ersten Monat oder im ersten Jahr oder in den ersten 3 Jahren oder mit 15 Jahren? Werden hier alle unheilbaren, zum Tode führenden Merkmale einbezogen, selbst wenn sie erst viel später im Leben auftauchen, wie im Falle von Chorea Huntington oder Alzheimer? Das hieße, wenn über sicher zum Tode führende Merkmale als Grundlage nachzudenken wäre, müßte eventuell eine Altersgrenze angegeben werden und ebenso ob Merkmale gemeint sind, die zum Tode führen, aber erst später im Leben auftauchen können.

7.1.2 Grundlage: Kosten der Behandlung

Der Kostenfaktor wird oft als Rechtfertigung für die Nutzung von Gendiagnostik herangezogen, und die Unterstützung der Nutzung dieser Tests durch Regierungen wird zum Teil davon abhängen, inwieweit Kosten im Gesundheitswesen auf lange Sicht hin gesenkt werden können. (Holtzmann, 1992; Shaw, 1984; Beudet, 1990; Waitzman, 1994; Vintzileos, 2000; Seidell, 1998; Carlson, 1996; Chadwick, 1993; Modell und Kuliev, 1993, 1991; Mykitiuk, 1995; Elkins, 1993; Cuckle, 1995; Phin, 1990; Wilson, 1968; Shackley, 1993; Christianson, 1996)

Hierzu zwei Beispiele:

- Im Rahmen einer finnischen Studie wurde 1993 in der Bevölkerung gefragt, ob man der Meinung sei, dass „die Gesellschaft durch die Nutzung genetischer Tests die Kosten für die Behandlung von Krankheiten einsparen“ würde; dieser Aussage stimmten 62% zu, 33% stimmten nicht zu und 5% waren unentschlossen. (Hietala, 1995, Tabelle 2, S. 1496)
- Und in einem kürzlich im ‘American Journal of Medical Genetics’ erschienenen Artikel wird folgendes ausgeführt: „Die lebenslangen durchschnittlichen Kosten, die mit dem gesetzlichen Verbot von selektiver Beendigung von Schwangerschaften auf Grund der

pränatal entdeckten Behinderungen des Fötus verbunden sind, betragen zumindest 8,5 Millionen US-Dollar für das Hutzel Krankenhaus ein Krankenhaus im Staate Michigan, USA. Für den Staat Michigan (USA) würden die Kosten sich auf 74 Millionen Dollar belaufen und für die gesamte USA würden die Kosten bei 2 Milliarden Dollar liegen. Als direkte Kosten wurden in dieser Studie die Kosten angenommen, die mit der medizinischen Versorgung und mit der speziellen Erziehung zusammenhängen., (Miller, 2000)

Beispiel: Beta-Thalassämie

In einigen Ländern und Gegenden, wie z.B. Sardinien und Zypern werden routinemäßig Bluttests für Thalassämie durchgeführt. In Zypern sind diese Tests Pflicht. Thalassämie ist behandelbar, aber die Behandlung ist sehr teuer, und diese Kosten drohten das gesamte Gesundheitswesen in Sardinien und Zypern Bankrott zu machen. Auch wenn 'schlechte' Ergebnisse die Eltern nicht davon abhalten, zu heiraten, heiraten 25% nicht, wenn sie beide Träger des Thalassämie-Gens sind. 75% der Paare heiraten, lassen dann aber pränatal Tests durchführen und beenden die Schwangerschaft, wenn festgestellt wird, dass das Kind homozygot für das Thalassämie-Gen ist. (Wertz, 1998b) Obwohl behandelbar, führt Beta-Thalassämie also zur Selektion in Ländern, deren Gesundheitsversorgung sich diese Behandlung nicht leisten können.

Wenn die Verfügbarkeit von bezahlbaren Behandlungen und Unterstützungen ein Grund für die Aussonderung von bestimmten Merkmalen ist, wird dies viele Merkmale betreffen, die genotypisch und phänotypisch feststellbar sind, wie z.B. Zystische Fibrose, Hämophilie, Insulin-abhängige Diabetes und viele andere. All diese Merkmale führen zum sicheren Tod, wenn sie nicht behandelt werden. Aus der Sicht von Behinderten ist die Nutzung des Kostenfaktors ein sehr problematischer Grund. Der Kostenfaktor wird oft benutzt, um Beschränkungen im Gesundheitswesen zu begründen. Nicht nur das, Kosten-Nutzen Argumente werden oft genannt, um zu entscheiden, wer welche Gesundheitsversorgung erhält. (siehe Kap. 3.) Wenn schon eine Grenzziehung auf der Grundlage des sicheren Todes nicht so einfach ist, ist das Kostenargument noch schwieriger in eine Grenzziehung umzusetzen. Denn was als „zu hohe“, Kosten pro Person angesehen wird, hängt z.B. von den gesellschaftlichen Strukturen und Prioritäten oder der ökonomischen Situation einer Gesellschaft ab. Und damit wird es für Behinderte wichtig, wie hoch sie auf der Prioritätenliste der Gesellschaft stehen und in wieweit Behinderung als Teil der Gesellschaft angesehen wird.

Das **Kostenargument** kann auch dazu führen, dass Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen in einen Wettbewerb um die vorhandenen Mittel treten. Dies ist eine Dynamik die im Moment in Kanada zu beobachten ist, wo Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen sich streiten um die begrenzten Mittel vom Staat und sich gegenseitig Vorwürfe machen, dass eine Gruppe mehr erhält als eine andere. Der Kostenfaktor führt zu einer **Entsolidarisierung von Behinderten**. Eine weitere Konsequenz des Kostenarguments tut sich für Frauen auf. Wenn die Gesellschaft einen hohen Wert auf die verhinderbaren Kosten legt, **werden Frauen es schwerer haben, ein behindertes Kind in die Welt zu setzen**, besonders wenn sie auf finanzielle Unterstützung angewiesen sind, da diese Kosten als vermeidbar eingestuft werden

Unabhängig von der Frage, ob Kosten-Nutzen Argumente im Rahmen der Diskussion um die Nutzung von Pränataldiagnostiken überhaupt akzeptabel sind oder nicht ergibt sich auch die Frage, ob die aufgestellten Berechnungen valide sind. Zum einen gehen die meisten Berechnungen von einer sehr hohen Nutzerrate der Tests mit folgender selektiver Abtreibung aus (Murray, 1995), zum anderen werden die Kosten die mit der Nutzung der Tests verbunden

sind oft zu niedrig eingeschätzt. (TAB, 2000; Green, 1994; Smith, 1994; Sadler, 1997). Fletcher führt z.B. im British Medical Journal über die Kosten für die Verhinderung der Geburt eines Menschen mit Down-Syndrom Folgendes aus: „The cost of preventing this one extra Down's birth would be one or two normal babies lost after amniocentesis, 4500 blood tests for young women (with the associated anxiety and counselling), approximately 200 false positive serum test results and amniocentesis (with the associated anxiety and distress), and , 90,000 for the extra tests, counselling, and amniocentesis., (Fletcher, 1995) (Die Kosten zur Vermeidung einer zusätzlichen Down-Geburt setzen sich zusammen aus dem Verlust von ein bis zwei normalen Babies durch Amniozentese, 4.500 Bluttests für jüngere Frauen (mit den verbundenen Sorgen und Beratungen) ungefähr 200 falsch positive Ergebnisse durch Amniozentese und Serumtests, (mit den verbundenen Sorgen und Stressfaktoren), 90.000 englische Pfund für zusätzliche Tests, und Beratungen. Ü.d.Verfassers)

Folgt man dieser Sichtweise, dann ist die Kosteneindämmung durch den Einsatz von Pränataltests in Frage gestellt.

7.1.3 Grundlage: angenommene Lebensqualität

Beispiel: Down-Syndrom

Die Nutzung genetischer Tests und selektiver Abtreibung wird häufig am Beispiel des Down-Syndroms gerechtfertigt. Down-Syndrom ist eines der häufigsten und frühesten Ziele für die pränatale und Präimplantationsdiagnostik (Wald, 1997). Die Abtreibungsrate für einen Fötus mit Down-Syndrom liegt zwischen 80-95% (Glover, 1996). Die US-amerikanische Ärztesgesellschaft 'American Medical Association' (AMA) hat schon 1967 Abtreibungen unterstützt, wenn Körperbehinderungen und geistige Unzulänglichkeiten verhindert werden können. Eine Reihe von Staaten in den USA haben die Abtreibung eines Fötus mit dem Merkmal Down-Syndrom lange vor der allgemeinen Legalisierung von Abtreibung gebilligt. 1995 empfahl das 'American College of Obstetricians and Gynecologists', dass jede schwangere Frau daraufhin untersucht werden sollte, ob ihr Fötus das Merkmal Down Syndrom besitzt. (Glover, 1996; Reid, 1990; Lowther, 1997; Nicolaidis, 1992). Tests werden schwangeren Frauen oft routinemäßig angeboten oder ohne deren Wissen und ihr Einverständnis durchgeführt (Green, 1996; Marteau, 1986). Die Geburtenrate von Menschen mit Down-Syndrom fiel in Großbritannien pro 100.000 Geburten von 8,6 im Jahr 1982 auf 5,7/1992 (OPCS/ DoH, 1994) und 4,9/1996 (Mutton, 1998). In Dänemark wurden 1985 nur zwei Kinder mit Down-Syndrom von Frauen im fortgeschrittenen Alter geboren (Mikkelsen, 1990). Welche Argumente könnten das Down-Syndrom zum Testziel machen? Down-Syndrom ist kein zum Tode führendes Merkmal wie Tay-Sachs-Syndrom. Auch benötigt Down-Syndrom nicht unbedingt langfristige medizinische Akutbehandlungen, wie Thalassämie. Warum wird also schon so lange auf das Down-Syndrom getestet?

Der Grund hierfür ist weniger in einer medizinischen oder ökonomischen Realität zu finden, sondern vielmehr in gesellschaftlichen Vorurteilen in Bezug auf dieses Merkmal. Gestellt werden also die Fragen, was für ein Leben eine Person mit Down-Syndrom führen kann, was ihre Lebensqualität sein kann und in wieweit eine Person mit Down-Syndrom die Familie und oder die Gesellschaft belastet. Die Medien in vielen Ländern porträtieren das Down-Syndrom häufig so, dass Frauen Angst davor haben, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen. In Großbritannien etwa wird immer wieder darauf hingewiesen, dass Frauen das Recht hätten

eine Schwangerschaft selbst nach der 24. Woche abzubrechen, wenn der Fötus eine schwerwiegende Behinderung aufweist.

Realität ist, dass Nichtbehinderte die Lebensqualität von Behinderten durchgängig unterschätzen. (siehe Kap. 2 und 4.) Realität ist weiterhin, dass Behinderte ihre eigene Lebensqualität durchgängig als höher einstufen als Nichtbehinderte. Realität ist ebenso, dass der negative Einfluss von Behinderten auf das Familienleben häufig überschätzt wird. Diese negativen Vorurteile bezüglich der Behinderung werden dadurch unterstützt, dass Behinderte häufig in einem „medizinischer Defekt,-Rahmensystem gesehen werden, wobei sie verantwortlich sein sollen für das, was sie selbst erleiden oder was andere durch sie erleiden. Wenn die subjektive Vorstellung von Behinderung eine Grundlage für die Grenzziehung und Aussonderung ist, heißt das auch, dass keine Unterschiede zwischen Behinderungen gemacht werden können, sondern nur Grenzen bestehen zwischen Behinderung auf der einen Seite und Nicht-Behinderung auf der anderen Seite.

7.1.4 Grundlage: Schweregrad der Behinderung

Das Ziehen einer Grenze, basierend auf den Schweregrad einer Behinderung, ist von der Öffentlichkeit und unter Medizinern weitgehend akzeptiert (Elias, 1987). Daten, die vom 'National Opinion Research Center' (National Opinion Research Center, 1987) zwischen 1972 und 1987 über die Trends in der öffentlichen Meinung in den USA bezüglich der Abtreibung aus genetischen Gründen gesammelt wurden, zeigten, dass zwischen 75% und 77% die Abtreibung auf Grund einer schwerwiegenden genetischen Krankheit unterstützten. Die US-Öffentlichkeit unterstützt auch das Vorhandensein von genetischen Tests für schwerwiegende und tödliche genetische Krankheiten. (U.S. Congress, Office of 'Technology Assessment 1987 Wertz und Fletcher, 1989, S. 484). Viele Länder verwenden das Kriterium des Schweregrades, um eine Grenze bei der Nutzung zu ziehen. Um nur zwei Beispiele zu nennen

- **Deutschland:** Gesetz zum Schutz von Embryonen (Embryonenschutzgesetz - ESchG); vom 13. Dezember 1990 BGBl. I 1990 S. 2746-2748 (BGBl III 453-19); § 3 Verbotene Geschlechtssauswahl: Wer es unternimmt, eine menschliche Eizelle mit einer Samenzelle künstlich zu befruchten, die nach dem in ihr enthaltenen Geschlechtschromosom ausgewählt worden ist, wird mit Freiheitsstrafe bis zu einem Jahr oder mit Geldstrafe bestraft. Dies gilt nicht, wenn die Auswahl der Samenzelle durch einen Arzt dazu dient, das Kind vor der Erkrankung an einer Muskeldystrophie vom Typ Duchenne oder einer ähnlich schwerwiegenden geschlechtsgebundenen Erbkrankheit zu bewahren, und die dem Kind drohende Erkrankung von der nach Landesrecht zuständigen Stelle als entsprechend schwerwiegend anerkannt worden ist. (Embryonenschutzgesetz, 1990)
- **Bioethikkonvention der Europäischen Union:** Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin-Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin – des Europarates vom 4.4.1997; Article 14 - Keine Geschlechterauswahl: Die Nutzung von Reproduktionstechnologien zur Geschlechterauswahl ist nur im Falle der Verhinderung von geschlechtsspezifischen schwerwiegenden Krankheiten erlaubt. (Bioethikkonvention, 1997)

Das Problem ist, dass kein Land definiert, was mit dem Begriff der „schwerwiegenden,, Behinderung gemeint ist (Green, 1995).

Wie in Kapitel 2 und Kapitel 4 dieses Gutachtens deutlich wurde, ist die Wahrnehmung von Behinderung durch Nichtbehinderte häufig nicht realistisch. Ähnlich gelagert ist das Problem bei der Beurteilung des Begriffes einer „schwerwiegenden,, Behinderung. Auch hier gibt es zahllose verschiedene Wahrnehmungen. Jede einzelne Person wird eine andere Sichtweise bezüglich der Schwerbehinderung haben. Die im Folgenden angeführten Ergebnisse aus einigen Studien, (Tabelle 20-31 und nichttabellarisch) die in verschiedenen Ländern durchgeführt wurden, beleuchten diesen Punkt etwas genauer. Ärzte und Humangenetiker haben ebenso häufig eine negative Sichtweise von Behinderungen. Daneben sind Ärzte und Humangenetiker oftmals an der Beratung von schwangeren Frauen beteiligt. Deswegen werden im Folgenden auch Studien vorgestellt, die die Art der Beratung von Frauen untersuchen. Die Studien belegen das selten wertneutral beraten wird (Tabelle 32-36). Tabelle 20 gibt die Prozentzahlen der Abtreibung von Föten mit unterschiedlichen Behinderungen wieder, wie sie in verschiedenen Studien festgestellt wurden.

Tabelle 20 Abtreibung von Föten mit unterschiedlichen Behinderungen

Schädigung	Auswirkung	% würden abtreiben	Ort der Studie
Trisomie 13, 18 oder 21 (Down-Syndrom)	Lernbehinderung und für Trisomie 13 und 18 Tod im Kleinkindalter	100	Schweiz
		94	USA
		97	New York, USA
		73	Atlanta, USA
		79	Maryland, USA
		100	USA
Tay-Sachs-Syndrom	Tod vor dem 5. Lebensjahr	100	Australien
Anencephalus	Tod kurz nach der Geburt	100	USA
		100	Wales
Spina bifida (Offener Rücken)		100	New York, USA
		74	Schottland
Thalassemie	Blutkrankheit Tod oft vor dem 20 Lebensjahr	fast 100	Wales
		95	Australien
		90	Großbritannien
		nahe 100	Sardinien
		100	USA
		99	Ferrara, Italien
Sichelzellanemie	Blutkrankheit	39	USA
		54	USA (New York)
Geschlechtschromosomale Anomalien XYY, XXX, XXY, 45,X, etc.)	Verschieden	79	Schweiz
		62	New York, USA
		38	Denver, USA
		63	England und Finnland
		67	USA
		62	Maryland, USA
		62	Maryland, USA
Blindheit		62	Maryland, USA

Wertz und Fletcher, 1993 Seite 555, Tabelle 1 und online; Ü.d.Verfassers)

Im Falle der Blindheit beziehen sich die Daten auf die Einstellung bezüglich der Abtreibung von blinden Föten , nicht die wirkliche vorgekommenen Abtreibungen blinder Föten dar.

Tabelle 21 gibt die Zustimmung zur Abtreibung von Föten mit unterschiedlichen Behinderungen für verschiedene Länder in Familien mit behinderten Menschen an

Tabelle 21 Einstellung zur Abtreibung in Familien mit behinderten Menschen

Schädigung	Auswirkung	% würden abtreiben	Ort der Studie
Zystische Fibrose	Lebenserwartung um 40 Jahre	95	Frankreich
		52	Wales
		20	New England, USA
		42	Belgien
Bluter (Hämophilie A)		46	Australien
		100	USA
		43	England
		40	Schottland
		43	Kanada
Chorea Huntington	Krankheit fängt um das 40 Lebensjahr an	71	USA
		43	USA
		33	USA
		35	England
		30	USA

(Wertz. und Fletcher, 1993 Seite 556, Tabelle 2, Ü.d. Verfassers)

In einer Studie aus dem Jahr 1995 wurden Frauenärzte in Wales und England nach dem Zeitpunkt gefragt an dem sie eine Beendigung der Schwangerschaft für Down-Syndrom, Spina bifida, Anencephalus and Zystische Fibrose empfehlen würden.

Tabelle 22 Spätester Zeitpunkt für die Empfehlung einer Beendigung der Schwangerschaft für Down-Syndrom, Spina bifida, Anencephalie und Zystische Fibrose

Woche der Schwangerschaft	Down-Syndrom	Spina bifida	Zystische Fibrose	Anencephalus
> 24	13	21	8	64
= 24	60	53	25	50
< 24	24	24	10	29
Gar nicht	3	2	13	1

(Green, 1995, Seite 230, Tabelle 6 Ü.d. Verfassers)

In einer Studie die 1994-1996 in Deutschland durchgeführt wurde, wurden Humangenetiker aus dem ehemaligen West- und Ostdeutschland nach ihrer persönlichen Einstellung zur Abtreibung im ersten Trimester bezüglich verschiedener Behinderungen gefragt.

Tabelle 23 Persönliche Einstellung zur Abtreibung im ersten Trimester

Merkmal	Ich würde abtreiben (Ostdeutschland)	Ich würde abtreiben (Westdeutschland)	Ich würde nicht abtreiben aber es sollte legal sein (Ostdeutschland)	Ich würde nicht abtreiben aber es sollte legal sein (Westdeutschland)	Ich würde nicht abtreiben und es sollte illegal sein (Ostdeutschland)	Ich würde nicht abtreiben und es sollte illegal sein (Westdeutschland)
Anencephalus	100	95	-	-	3	2
Trisomie 13	97	94	3	5	1	-
Schwere Spina bifida	97	89	3	10	1	-
Hurler-Syndrom	97	86	3	13	1	-
Leben der Mutter in Gefahr	92	95	8	5	-	-
Röteln/Rubella	79	10	20	1	-	-
HIV Infektion des	82	61	8	32	7	-

Föten						
Vergewaltigung	80	70	20	29	1	-
Down-Syndrom	80	69	20	28	3	-
Chorea Huntington	75	42	22	49	3	9
Zystische Fibrose	57	23	40	3	3	-
Neurofibromatose	69	32	26	62	5	6
Toxoplasmose	68	56	27	40	5	4
Kleinwüchsigkeit	65	52	30	42	5	6
Sichelzellanämie	55	36	42	55	3	9
Hypercholesterolemie	49	25	38	55	13	20
Phenylketonurie	46	21	44	64	10	15
XXY	31	16	59	65	10	19
Schweres Übergewicht	29	17	45	52	26	31
Anfälligkeit für Schizophrenie	26	9	54	58	20	33
45,X	26	17	61	64	13	19
Alzheimer	18	9	65	57	17	34
Lippen-Kiefer-Gaumenspalte bei männlichen Föten	18	5	45	40	37	55
Lippen-Kiefer-Gaumenspalte bei weiblichen Föten	14	5	46	39	40	56
Nicht gewolltes Geschlecht	-	1	13	9	87	90

(Cohen, 1997 Seite 68, Tabelle II, Ü.d.Verfassers)

In einer Studie die 1994-1996 in China durchgeführt wurde, wurden 402 Humangenetiker nach ihrer persönlichen Einstellung zur Abtreibung im ersten oder zweiten Trimester bezüglich verschiedener Behinderungen gefragt.

Tabelle 24 Persönliche Einstellung bezüglich der Beendigung der Schwangerschaft im ersten oder zweiten Trimester

Merkmal	Erste Trimester	Zweite Trimester
Anencephalus	97	90
Leben der Mutter in Gefahr	96	85
Schwere Spina bifida	95	88
Zystische Fibrose	94	88
Trisomie 13	94	86
Trisomie 21	94	86
Hurler-Syndrom	93	94
Kleinwüchsigkeit	93	83
45,X	92	83
Chorea Huntington	90	82
Toxoplasmosis des Föten	90	76
Sichelzellanämia	89	82
XXY	89	80
Vergewaltigung	87	77
Phenylketonurie	87	77
HIV Infektion des Föten	85	75
Röteln/Rubella des Föten	85	72
Hypercholesterolemia	83	75
Neurofibromatose	83	74
Anfälligkeit für eine geistige Krankheit	81	71
Lippen-Kiefer-Gaumenspalte Mädchen/Junge	80/79	72/69
Anfälligkeit für Alkoholismus	65	56

Schweres Übergewicht	65	54
Alzheimer	64	54
Nicht gewolltes Geschlecht	22	20

(Mao und Wertz, 1997, Tabelle 1, Seite 102)

In einer Studie von 1993 wurden Frauenärzte in Quebec, Kanada, mit englischer und französischer Abstammung und von Picardie Nord Pas de Caleis in Paris, Frankreich, zu ihrer Einstellung bezüglich der Abtreibung von Föten mit unterschiedlichen Behinderungen befragt.

Tabelle 25 Übereinstimmung bezüglich selektiver Abtreibung für Mediziner von drei Kulturen

Für Abtreibung	Englischer Anteil in Quebec, Kanada	Französischer Anteil in Quebec, Kanada	Picardie Nord Pas de Caleis, Frankreich
75-100%	Down-Syndrom, Muskuläre Dystrophie (Muskelschwund), Chorea Huntington		
66-74%	Zystische Fibrose	Down-Syndrom	
60-65%			Zystische Fibrose, Chorea Huntington
30-59%	Herzdefekt, Spina Bifida, Phenylketonurie XO, XXY, XYY, XXX, Lobster Claw Defekt	Muskelschwund, Chorea Huntington, Herzdefekt, Spina bifida, Zystische Fibrose	Herzdefekt, Spina bifida
0-30%	Ungewünschtes Geschlecht	Phenylketonurie Ungewünschtes Geschlecht, Lobster Claw Defekt, XO, XXY, XYY, XXX	XO, XXY, XYY, Phenylketonurie, XXX, Ungewünschtes Geschlecht, Lobster Claw Defekt,

(Renaud et al 1993, Tabelle 2, Seite 697, Ü.d.Verfassers)

In einer Studie von 1993 wurden Frauenärzte in Paris, Frankreich, zu ihrer Einstellung bezüglich der Abtreibung von Föten mit unterschiedlichen Behinderungen befragt.

Tabelle 26 Haltung von Gynäkologen in Paris zur Abtreibung

Merkmal	Abruch der Schwangerschaft im zweiten Trimester	Abruch der Schwangerschaft im dritten Trimester
Zystische Fibrose	70	54
Bluter	41	23
Spina Bifida	86	78
Sichelzellanämie	55	39
Extremitätenverkürzung	43	26
Kleinwüchsigkeit	63	48
Anenzephalus	99	98
Gespaltener Gaumen	10	5

(Geller, 1993 Seite 714, Tabelle 2, Ü.d.Verfassers)

In einer Studie die 1994-1996 in verschiedenen Ländern durchgeführt wurde, wurden Humangenetiker gefragt ob sie sich persönlich zum Schwangerschaftsabbruch für verschiedene Behinderungen entscheiden würden (Tab. 27-29).

Tabelle 27 Prozentanteil der Humangenetiker, die sich persönlich bei folgendem Befund zum Schwangerschaftsabbruch entscheiden würden

Befund	1	2	3	4	5	6	7
Deutschland	95	71	18	19	90	54	7
Frankreich	96	79	29	35	89	49	6
Großbritannien	93	85	37	36	93	63	2
Niederlande	93	86	64	52	100	57	14
Russland	98	98	88	91	98	93	64
Spanien	66	54	34	33	64	39	9
China	95	93	87	90	98	95	78
Indien	100	78	71	77	96	74	61
USA	93	79	46	39	89	55	12

1 Trisomie 13; 2 Trisomie 21; 3 47, XXY; 4 45, X; 5 schwere, offene Spina bifida; 6 Achondroplasie; 7 Lippen-Kiefer-Gaumenspalte
(Wolff, 1999b Seite 316, Tabelle 19a)

Tabelle 28 Prozentanteil der Humangenetiker, die sich persönlich bei folgendem Befund zum Schwangerschaftsabbruch entscheiden würden

Befund	1	2	3	4
Deutschland	61	37	28	48
Frankreich	77	27	34	48
Großbritannien	78	46	42	71
Niederlande	90	53	60	79
Russland	93	91	78	92
Spanien	46	30	22	40
China	97	76	85	90
Indien	86	73	59	78
USA	60	51	48	62

1 zystische Fibrose; 2 Neurofibromatose; 3 Familiäre Hypercholesterindemie (homozygot); 4 Huntington Krankheit
(Wolff, 1999b Seite 316, Tabelle 19b)

Tabelle 29 Prozentanteil der Humangenetiker, die sich persönlich bei folgendem Befund zum Schwangerschaftsabbruch entscheiden würden

Befund	1	2	3	4
Deutschland	11	3	19	0
Frankreich	22	7	19	0
Großbritannien	26	10	14	2
Niederlande	35	15	20	5
Russland	71	48	79	17
Spanien	21	9	20	6
China	77	64	64	28
Indien	57	36	46	4
USA	27	10	29	3

1 Prädisposition für Psychose; 2 Prädisposition für Alkoholismus; 3 Schwere Fettsucht; 4 Kind hat nicht das erwünschte Geschlecht
(Wolff, 1999b Seite 316, Tabelle 19c)

In einer Studie die 1994-1996 in China durchgeführt wurde wurden Humangenetiker in China bezüglich verschiedener Behinderungen gefragt ob sie negativ, positiv oder wertfrei beraten würden

Tabelle 30 Wie sollte man in Bezug auf die Beendigung der Schwangerschaft für 26 Merkmale beraten?

Merkmals	Würde stark Abtreibung empfehlen	Würde negativ beraten	Würde wertfrei beraten	Würde positiv beraten
Aencephalus	93	5	1	1
Leben der Mutter in Gefahr	77	12	8	3
Schwere Spina bifida	89	9	1	1
Zystische Fibrose	82	13	4	1
Trisomie 13	91	7	1	1
Trisomie 21	90	7	2	1
Hurler-Syndrom	85	12	2	2
Kleinwüchsigkeit	77	15	5	3
45,X	74	19	5	2
Chorea Huntington	73	21	4	2
Toxoplasmosis des Föten	61	25	9	5
Sichelzellanämia	67	24	6	3
XXY	72	20	4	4
Vergewaltigung	67	18	13	2
Phenylketonurie	68	18	8	6
HIV Infektion des Föten	62	17	11	10
Röteln/Rubella des Föten	57	26	12	5
Hypercholesterolemia	56	30	8	6
Neurofibromatose	60	24	9	7
Anfälligkeit für eine geistige Krankheit	51	33	12	4
Lippen-Kiefer-Gaumenspalte Mädchen/Junge	52/48	28/26	12/15	8/11
Anfälligkeit für Alkoholismus	29	43	19	8
Schweres Übergewicht	31	25	26	17
Alzheimer	27	40	22	11
Nicht gewolltes Geschlecht	6	2	30	62

(Mao und Wertz, 1997, Tabelle 3, Seite 103, Ü.d.Verfassers)

In einer Studie von 1994 in Großbritannien wurde die Allgemeinbevölkerung gefragt für welche Merkmale routinemäßig Pränataltests angeboten werden sollten und für welche Merkmale sie selbst diese Tests in Anspruch nehmen würden.

Tabelle 31 Einstellung bezüglich Prenataldiagnostik und selektiver Abtreibung

Merkmals	Test sollte routinemässig vorhanden sein %	Würde wahrscheinlich den Test nutzen %
Ungewünschtes Geschlecht	9	3
Homosexualität	10	7
Niedrige Intelligenz	13	3
Fehlende Finger	12	3
Krebs	34	16
Zystische Fibrose	47	32

Down-Syndrom	65	41
Anenzephalus	71	63

Marteau, 1995, Seite 797, Tabelle 2, Ü.d.Verfassers)

Der britische Bioethiker John Harris sieht einen Unterschied zwischen Kleinwüchsigkeit, welcher in seinen Augen keine Behinderung darstellt, und angeborener Gehörlosigkeit, die in seinen Augen eine Behinderung darstellt. (Harris, 2000)

Die Royal Association for Rehabilitation (Königliche Gesellschaft für Rehabilitation) in Großbritannien führte 1999 eine Umfrage unter ihren behinderten und nichtbehinderten Mitgliedern zur Genetik durch. 441 Befragte beantworteten die gestellten Fragen mit folgenden Ergebnissen: (RADAR, 2000)

Gründe für den Abbruch der Schwangerschaft

- 72 % glauben, dass ein Abbruch für korrigierbare genetische Merkmale wie gespaltener Kiefer oder Kurzsichtigkeit verboten werden sollte;
- 56% glauben, dass ein Abbruch der Schwangerschaft für das Merkmal Gehörlosigkeit verboten werden sollte;
- 53% glauben, dass ein Abbruch der Schwangerschaft für das Merkmal Blindheit verboten werden sollte;
- 53% glauben, dass ein Abbruch der Schwangerschaft für eine schmerzhaft Kondition, die erst nach dem 40. Lebensjahr auftaucht, verboten werden sollte;
- 37% glauben, dass ein Abbruch der Schwangerschaft für das Merkmal Down-Syndrom verboten werden sollte;
- 36% glauben, dass ein Abbruch der Schwangerschaft für ein Merkmal, das zum Tode des Kindes vor dem 5. Lebensjahr führt, verboten werden sollte;
- 29% glauben, dass derselbe Zeitraum für eine Abtreibung in allen Fällen gelten sollte.

(Anmerkung d. Verfassers: In Großbritannien ist die Abtreibung von nicht behinderten Föten legal bis zur 24. Woche, während behinderte Föten bis zum Zeitpunkt der Geburt abgetrieben werden dürfen. BCDOP, 1999)

Zwischen 1982-1992 fielen die Geburtenraten für Neugeborene mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte in Großbritannien von 820 auf 464 pro Jahr und die Geburt von Neugeborenen mit Fußfehlbildungen fiel von 2.041 auf 747. Beides sind operierbare Merkmale. (Dept. of Health, UK 1994)

In einer isrealischen Studie betrug die Abtreibungsrate nach der Diagnose Lippen-Kiefer-Gaumenspalte zwischen der 13. und 16. Schwangerschaftswoche 95,8% (23 von 24 Föten). (Blumenfeld, 1999)

Ungefähr 0,1% aller Kinder entwickeln eine Gehörlosigkeit bevor sie sprechen können (prelingual deafness). (Morton, 1991) Für industrialisierte Länder wird davon ausgegangen, dass mindestens 50% der Fälle eine genetische Ursache haben. (Marazita, 1993) Dieser Prozentsatz nimmt mit verbesserter allgemeiner Gesundheit zu, da der Prozentsatz der auf Infektionen beruhenden Gehörlosigkeit zurückgeht. Es gibt Hörverluste die mit einem anderen Krankheitsbild (Syndrom) zusammenhängen (30% der Fälle) und Hörverluste die nicht mit anderen Krankheiten (Syndromen) in Verbindung stehen (70%). 85% dieser nicht Syndrom-gebundenen Fälle sind autosomal rezessiv vererbte Hörverluste. Das 'defekte Gen' befindet sich auf dem Chromosom 13q11 und ist für das Protein Connexin 26 (GJB2) zuständig (Kelley, 1997; Denoyelle, 1997; Kelsell, 1997; Zelante, 1997; Kelley, 1998; Scott, 1998; Estivill, 1998). Die Trägerhäufigkeit für dieses defekte Gen mit der 5delG Mutation beträgt 3,5% in der griechischen Bevölkerung (Antoniadi, 1999) und 3.2% in Italien (Gasparini, 1997). 33% der Kleinkinder in Griechenland mit einem nicht Syndrom-

gebundenen Gehörverlust besitzen diese Mutation. (Pampanos, 1999). Diese Mutation macht das Einsetzen der Pränataldiagnostik für diese Form des Gehörverlustes möglich und wird auch z.B. in Athen durchgeführt (Antoniadi, 2001, S.10). Die Tests werden sowohl von Elternpaaren mit einem gehörlosen Kind als auch von Elternpaaren ohne eine Vorgeschichte angefordert. (590) Im letzteren Falle war der Beweggrund für das Elternpaar die hohe Trägerhäufigkeit in der griechischen Bevölkerung (Antoniadi, 2001, S.11) Bei 100% der Elternpaare mit einem gehörlosen Kind wurde von den Eltern angegeben, dass sie das nächste Kind abtreiben würden, wenn es gehörlos wäre (Antoniadi, 2001, S.12). In der griechischen Bevölkerung ist die Häufigkeit der 35delG Mutation höher als die Zystische Fibrose Mutationen und ungefähr so hoch wie die gebräuchlichste Mutation für Beta-Thalassämie (IVS1-110 G>A). (590) Die Häufigkeit der 35delG Mutation führt zu der Frage, ob Kinder auf diese Mutation hin getestet werden sollten, und ob die Allgemeinbevölkerung auf diese Mutation hin untersucht werden sollte. (Antoniadi, 2001, S.12)

Eine Studie die 1996-1998 durchgeführt wurde, erforschte mit Hilfe von 20 Datenbasen für angeborene Anomalien in 12 europäischen Ländern die pränatalen Ultraschalluntersuchungen für Herzdefekte. In Deutschland wurden die Dateien in Mainz und Leipzig genutzt. Die Studie fand heraus, dass die Abtreibungsrate von Föten mit Herzdefekten zwischen 3,1% im Norden der Niederlande und 70% in Barcelona lag. (Stoll, 2001, Tabelle 3, S. 245)

In einer Studie die 1994 in Deutschland, Portugal und Großbritannien durchgeführt wurde, wurden Humangenetiker zu ihren Empfehlungen bezüglich verschiedener Behinderungen befragt.

Tabelle 32 Prozenz der Genetiker, die im Hinblick auf die Schwangerschaft wertfrei oder wertbezogen für verschiedene Merkmale beraten

Merkmal	1	1	1	2	2	2	3	3	3
	UK	P	D	UK	P	D	UK	P	D
Lippen-Kiefer-Gaumenspalte	33	31	24	66	67	74	1	2	3
Offene Spina bifida	47	26	36	20	25	27	4	6	3
Geschlossene Spina bifida	65	52	40	25	45	44	11	2	16
Anencephalus	36	19	18	0	2	1	64	79	82
Zystische Fibrose	73	48	63	6	2	6	21	50	31
Sichelzellanämie	77	70	68	8	5	14	15	25	18
Chorea Huntington	67	59	52	1	10	20	32	31	28
50% Chance für Alzheimer	73	61	49	17	34	42	10	5	10
Alzheimer	69	58	47	9	25	33	23	18	30
Turner-Syndrom	54	68	32	41	7	61	5	24	7
Down-Syndrom	70	36	59	2	5	10	28	60	83
Klinefelter-Syndrom	59	68	38	32	7	56	8	24	7
Kleinwüchsigkeit	74	45	56	14	13	25	12	43	20
Phenylketonurie	60	50	45	29	41	46	11	10	10
Bluter	67	62	54	20	14	36	13	24	11

UK=Großbritannien; P=Portugal; D=Deutschland

1) Empfehle die Schwangerschaft fortzusetzen; 2) Empfehle die Schwangerschaft abzubrechen; 3) Berate wertfrei ohne Empfehlung

(Marteau et al 1994, Seite 99, Tabelle 1, Ü.d.Verfassers)

In einer Studie die 1994-1996 in verschiedenen Ländern durchgeführt wurde, wurden Humangenetiker gefragt ob sie für verschiedene Behinderungen so neutral wie möglich beraten würden (Tab. 33-35).

Tabelle 33 Beratung nach pränataler Diagnostik - Prozentanteil der Humangenetiker, die versuchen würden nach Pränataldiagnostik bei folgendem Befund so neutral wie möglich zu beraten

Befund	1	2	3	4	5	6	7
Deutschland	38	68	42	40	49	67	30
Frankreich	9	27	35	38	14	42	2
Großbritannien	62	84	72	80	63	87	51
Niederlande	47	72	67	67	46	70	40
Russland	8	9	29	33	12	21	32
Spanien	35	35	19	17	36	23	19
China	2	3	3	7	0	8	17
Indien	14	23	27	41	0	26	26
USA	63	86	82	80	70	87	67

1 Trisomie 13; 2 Trisomie 21; 3 47, XXY; 4 45, X; 5 schwere, offene Spina bifida; 6 Achondroplasie; 7 Lippen-Kiefer-Gaumenspalte
(Wolff,1999b, Seite 314, Tabelle18a)

Tabelle 34 Beratung nach pränataler Diagnostik - Prozentanteil der Humangenetiker, die versuchen würden nach Pränataldiagnostik bei folgendem Befund so neutral wie möglich zu beraten

Befund	1	2	3	4
Deutschland	71	64	63	71
Frankreich	31	57	47	53
Großbritannien	87	80	76	87
Niederlande	69	72	69	83
Russland	29	37	64	32
Spanien	38	32	33	48
China	5	10	8	3
Indien	18	48	33	26
USA	88	89	83	85

1 zystische Fibrose; 2 Neurofibromatose; 3 Familiäre Hypercholesterindmie (homozygot); 4 Huntington Krankheit
(Wolff,1999b, Seite 314, Tabelle18b)

Tabelle 35 Beratung nach pränataler Diagnostik - Prozentanteil der Humangenetiker, die versuchen würden nach Pränataldiagnostik bei folgendem Befund so neutral wie möglich zu beraten

Befund	1	2	3	4
Deutschland	55	50	54	12
Frankreich	58	31	20	3
Großbritannien	79	76	65	27
Niederlande	62	67	57	33
Russland	60	50	56	21
Spanien	43	35	26	12
China	13	19	30	7
Indien	46	41	61	9
USA	85	83	81	44

1 Prädisposition für Psychose; 2 Prädisposition für Alkoholismus; 3 Schwere Fettsucht; 4 Kind hat nicht das erwünschte Geschlecht
(Wolff,1999b Seite 314, Tabelle18c)

Mexikanische Genetiker wurden 1998 gefragt, ob sie bei verschiedenen Behinderungen A) die Eltern drängen würden, das Kind auszutragen und die positiven Aspekte in den Vordergrund stellen würden; B) versuchen würden, wertneutral zu sein; C) die negativen Aspekte in den

Vordergrund stellen würden und die Eltern zur Abtreibung drängen würden; D) persönlich eine Abtreibung haben würden.

Tabelle 36 Haltung mexikanischer Gentiker zu Behinderung und Abtreibung

Krankheit	A	B	C	D
Hurler-Syndrom	18	13	69	79
Trisomie 13	5	13	82	88
Lippen-Kiefer-Gaumenspalte bei Mädchen	85	13	2	5
Schwere offene Spina bifida	8	10	82	80
Zystische Fibrose	32	21	47	63
Anenzephalus	3	8	89	90
Sichelzellanämie	47	18	35	36
Hypercholesterolemie	54	17	29	33
Anfälligkeit für Schizophrenie	53	27	20	28
Chorea Huntington	43	21	36	52
Alzheimer	53	24	23	31
Anfälligkeit für Alkoholismus	71	26	3	7
45,X	65	24	11	36
Down-Syndrom	24	16	60	67
XXY	60	24	16	30
Lippen-Kiefer-Gaumenspalte bei männlichen Föten	81	17	2	7
Neurofibromatosis	53	23	24	30
Kleinwüchsigkeit	57	24	19	4
Unerwünschtes Geschlecht	82	15	3	5
HIV Infektion des Föten	18	13	69	73
Toxoplasmosis	17	16	67	82
Röteln/Rubella	18	14	68	82
Phenylketonurie	59	16	25	45

A: Dränge die Eltern , das Kind auszutragen und stelle die positiven Aspekte in den Vordergrund; B: versuche wertneutral zu sein; C: stelle die negativen Aspekte in den Vordergrund und dränge die Eltern zur Abtreibung; D: habe selbst eine Abtreibung
(Carnevale, 1998, Seite 428, Ü.d.Verfassers)

Die verschiedenen Studien aus unterschiedlichen Ländern und Kulturen zeigen, dass von wenigen Ausnahmen abgesehen (Anenzephalus), in wenigen Fällen eine Übereinstimmung darin besteht, wie eine Behinderung angesehen wird.

Zum Beispiel in der Studie von Tabelle 21 sagten 95% der Befragten in Frankreich, dass eine Abtreibung für sie in Frage käme, wenn der Fötus das Merkmal Zystische Fibrose hätte, während nur 20% der Befragten in New England, USA, eine Abtreibung in Betracht ziehen würden. Ähnlich unterschiedlich sind die Zahlen für Hämophilie, wonach 100% der Befragten in den USA eine Abtreibung vornehmen lassen würden, während nur 40% der Befragten in Ländern wie Australien, Großbritannien, Schottland and Kanada eine Abtreibung in Betracht zögen. In China würden 97% der Befragten eine Abtreibung in Betracht ziehen, wenn der Fötus das Merkmal Kleinwüchsigkeit hätte (Mao, 1997), in der früheren DDR 65% (Cohen et al, 1997), 52% in der früheren BRD (Cohen et al, 1997) und 39% in Spanien

(Wolff, Tabelle 19a, S. 316). Wenn überhaupt, dann gibt es eine gewisse Übereinstimmung nur bei dem Merkmal Anenzephalie.

In der Realität aber wird nicht nur auf Anenzephalie getestet. Auch ist es unmöglich, den Schweregrad innerhalb eines Merkmals vorgeburtlich zu bestimmen. Was also ist gemeint, wenn ein Gesetz besagt, dass die Nutzung der genetischen Tests auf schwerwiegende Behinderungen begrenzt werden soll? Kann es eine medizinisch klare Definition von „schwerwiegend“, bezüglich der Behinderung und innerhalb einer Behinderung geben, die im Gesetzestext benutzt werden könnte? Tatsache ist, dass es nicht möglich ist, zwischen Behinderung und innerhalb von Behinderungen mit dem Maßstab des Schweregrades zu unterscheiden.

Die Anwendung des Schweregrad-Begriffes bietet keine objektive Methode, um eine Grenze zu ziehen, sondern ist eine Methode, um den Menschen den Freiraum zu lassen, selbst zu entscheiden, was sie persönlich als schwerwiegend ansehen. Diese Sichtweise wird auch von anderen geteilt, wie von Professor Bob Williams, dem Direktor des Murdoch Institutes für die Forschung an Geburtsfehlern in Melbourne, Australien, und Professor für medizinische Genetik an der Universität von Melbourne Australia. In einer Rede zur Nutzung der Gendiagnostik, gehalten auf einer Konferenz seines Instituts, stellte Williams im Februar 1998 fest, dass alle Menschen eine persönliche Grenze hätten bezüglich von Behinderungen und der Frage, mit welchen Behinderungen ihr Kind leben könnte und mit welchen nicht. Er fühlte sich irritiert, wenn Leute sagten, dass eine Kondition schlecht ist, eine andere aber nicht. Er denke, sagte Williams, dass man die Grenze nicht zwischen verschiedenen Behinderungen ziehen könnte. Womit eine Frau mit einem behinderten Kind leben könne, hänge oftmals nicht von der Behinderung selbst ab, sondern vom kulturellen Hintergrund ihrer Wahrnehmung, der Unterstützung durch die Familie, die Gesellschaft und von ihren ökonomischen Verhältnissen. Das hieße, dass einige mit einer Gaumenspalte leben könnten und andere nicht. Das gleiche gelte für das Down-Syndrom. Williams glaubt nicht, dass man zwischen Schweregraden von Behinderungen unterscheiden sollte. (Williams, 1998; unveröffentlichtes Redemanuskript) Auch andere folgen dieser Logik, wie z.B. die US-Bioethikerin Wertz in ihrem Artikel „Drawing lines for Policymakers“. (Wertz, 2000). Eine Expertenkommission der Europäischen Kommission glaubt ebensowenig, dass man zwischen Behinderungen unterscheiden kann. Wobei dieses Gremium als Grund angibt, dass das Hervorheben einzelner schwerer Behinderungen zu einer Stigmatisierung dieser Behinderungen führen könnte (Europäische Kommission, 1996). Eine Arbeitsgruppe von behinderten und nicht behinderten Akademikern die am Hastingscenter, einem Bioethikzentrum in den USA, 1999 gebildet wurde, konnte sich in ihrer zweijährigen Tätigkeit nicht auf eine Grenzziehung zwischen Behinderungen einigen. (Asch und Parens, 1999)

Wenn es nun unmöglich erscheint, Grenzen innerhalb von Behinderungen zu ziehen, welche anderen Grundlagen wären dann denkbar? Pränataltests können schließlich nicht nur zur Diagnose von Behinderungen genutzt werden, sondern auch zur Diagnose von Merkmalen wie dem Geschlecht des Kindes. Eine Grenze könnte damit zwischen Merkmalen gezogen werden, die als Behinderungen klassifiziert werden, und Merkmalen, die als nichtbehindert klassifiziert werden wie biologisches Geschlecht, kulturelle Herkunft und Geschlechtsorientierung.

7.1.5 Grundlage: Auswahl des Geschlechts

Die Praxis der Geschlechtsselektion ist so alt wie die Menschheit. In früheren Zeiten fand die Geschlechtssauswahl nach der Geburt statt durch Kindestötung oder die Vernachlässigung weiblicher Neugeborener, eine in ärmeren Ländern auch heute gelegentlich praktizierte Methode. Im Zeitalter der Gendiagnostik aber findet die Geschlechtsselektion mehr und mehr mit Hilfe von vorgeburtlichen Diagnose- und Selektionsmethoden statt. In vielen Teilen der Welt werden Jungen immer noch Mädchen als Nachkommen vorgezogen. Neu sind Entwicklungen von Technologien, die versprechen, dass die Frauen/die Eltern einen Nachkommen mit dem gewünschten Geschlecht bekommen können. In Ländern, die sich die neuen Technologien leisten können, wurde Kindestötung durch selektive Abtreibung und Pränataldiagnostik abgelöst. In Ländern, wo Frauendiskriminierung weniger vorherrscht, ist der Kinderwunsch nach Jungen ebenso wie nach Mädchen vorhanden. In diesem Falle versuchen Familien häufig, ein Kind mit dem Geschlecht zu bekommen, das sie noch nicht haben. Es scheinen also zwei Beweggründe zu existieren, die zur Nutzung von Geschlechtssauswahlmethoden führen. Ein Beweggrund basiert auf der Diskriminierung von Frauen und der Befürchtung, durch ein Mädchen die Situation der Familie zu verschlechtern. Der andere Beweggrund basiert auf dem Wunsch, die Palette der Geschlechter in einer Familie haben. (Wertz und Fletcher, 1998)

Es ist bemerkenswert, dass nicht nur aus Ländern wie Indien oder China, hohe Prozentzahlen zur Nachfrage der Geschlechtsselektion bekannt sind. Die Nachfrage für die Technologie ist auch hoch unter Frauen/ Paaren mit Kinderwunsch in den USA (62%), in Australien (67%) und in Deutschland (47%) (China: 79%; Indien: 70%). (Wertz und Fletcher, 1998, Tabelle 3). Die Gründe mögen hier unterschiedlich sein. In China und Indien mögen sie auf Vorurteilen gegenüber Frauen beruhen, während sie in den drei anderen Ländern auf den Wunsch nach einem Gleichgewicht in der Familie zurückzuführen sind. Bemerkenswert ist auch, dass die Bereitwilligkeit, diesen Wünschen von Frauen und Eltern zu entsprechen, zunimmt. (Wertz und Fletcher, 1998, Tabelle 7).

Wie geht nun die Gesetzgebung in verschiedenen Ländern mit den neuen Technologien zur Auswahl des Geschlechts und der zunehmenden Nachfrage danach um? Es gibt eine Reihe von **Gesetzen und Gesetzesentwürfe aus verschiedenen Ländern**, die die Geschlechtsauswahl aus nicht medizinischen Gründen verbieten. Sie erlauben aber die Auswahl des Geschlechts, wenn dieses die Geburt eines Menschen mit einer Behinderung verhindert. Zu diesen Ländern zählen die USA (Pennsylvania USA, 1989; Massachusetts, 2001); Indien (1994); China (1994); Deutschland (Embryonenschutzgesetz, 1990); Türkei (1995); Großbritannien (Human fertilisation and embryology authority UK, 2001); Kanada (Reproductive and Genetic Technologies Overview Paper, 1999); Europäische Gemeinschaft (Bioethikkonvention, 1997). Daneben wird das Verbot der Geschlechterauswahl auch in Internationalen Dokumenten wie den WHO Richtlinien für Bioethik vorgeschlagen (WHO, 1999).

Was sind die Gründe, die dazu führen, dass die Auswahl des Geschlechts aus nicht medizinischen Gründen verboten wird und ist?

Zu dieser Frage wurden Aussagen aus verschiedenen Quellen zusammengetragen

- Geschlecht ist keine Krankheit, kein Defekt. World Health Organization Draft guidelines on bioethics Paragraph 21 (WHO, 1999)

- Die Auswahl des Geschlechts ist eine Form der Geschlechtsdiskriminierung (Reproductive and Genetic Technologies Setting Boundaries 1996, Volpe, 1996)
- Die Auswahl des Geschlechts ist konträr zu den Wertvorstellungen einer Gesellschaft. (Canadian Royal Commission on New Reproductive Technologies Report von 1993; Reproductive and Genetic Technologies Overview Paper (1999) Canada ; Human Fertilisation and Embryology Authority, 2000)
- Die Auswahl des Geschlechts schadet dem Selbstwertgefühl des Kindes und schadet den Geschwistern, die nicht das gewünschte Geschlecht haben. (Volpe, 1996)
- Die Auswahl des Geschlechts gefährdet die bedingungslose Akzeptanz des Kindes, die ja so wichtig für das Aufziehen von Kindern ist. (Wertz und Fletcher, 1989, S. 484)
- Die Auswahl des Geschlechts wird als eine Methode angesehen, Designerbabys herzustellen. (Human Fertilisation and Embryology Authority, 2000)
- Geschlechtsauswahl z.B. in Indien wird als Gewaltakt angesehen, der Effekte auf Mädchen haben kann. (UN Berichterstatte, 2000)
- Auswahl des Geschlechts führt zu Unterdrückung des nicht gewollten Geschlechtes oder trägt dazu bei. (Wertz und Fletcher, 1993)
- Geschlechtsauswahl basiert auf Geschlechtsstereotypisierung, dass z.B. nur ein Geschlecht in der Lage sei, gewisse Aufgaben zu erfüllen. Demzufolge wird das Geschlecht bevorzugt, dass mit der Erfüllung dieser Aufgaben in Verbindung gebracht wird. (Overall, 1987 ; Warren, 1985 ; President's Commission, 1983, S. 58-59)
- Geschlechtsstereotypisierung führt zu Ungleichheiten zwischen den Geschlechtern. (Wertz und Fletcher, 1998)
- Geschlechtsauswahl kann zu Auswahl von Kindern aus kosmetischen Gründen führen. (Wertz und Fletcher, 1998)
- Geschlechtsauswahl erniedrigt den Status von Frauen im allgemeinen und verstärkt die Situation, die dazu geführt hat, dass ein Geschlecht dem anderen vorgezogen wird. (Wertz und Fletcher, 1992)
- Wenn wir an soziale Gerechtigkeit glauben, müssen wir Geschlechtsauswahl verbieten. (Wertz und Fletcher, 1992)
- Marilyn Strathern, Professorin für soziale Anthropologie in Manchester, führte Ende April auf einer Konferenz der British Medical Association aus, warum ihrer Auffassung nach Geschlechtssauswahl, ganz unabhängig von Statistiken und Zahlenverhältnissen, sehr subtile Veränderungen nach sich ziehen wird. Solange die Möglichkeit nicht existierte, mussten alle an einer Geburt Beteiligten und Interessierten - von den Geschwistern über die Eltern selbst bis hin zu den Großeltern – gleichermaßen damit fertig werden, eventuelle Geschlechtswünsche enttäuscht zu sehen und aus der eingetretenen Situation das beste zu machen. „Mit der Geschlechtssauswahl,, so Strathern, „kommt der Eindruck auf, dass es leicht wäre, Sehnsüchte durchzusetzen. Aber das ist nicht so. Hier geht es um etwas anderes als darum, sich zu entscheiden, ob man lieber Kartoffeln oder Spaghetti mag. 'Wenn Ehepartner sich mit ihren Wünschen nicht einig sind, bleibt das heute ohne weitere Konsequenzen. Mit der Möglichkeit der Geschlechtssauswahl wird in Ehen, in welcher die Macht ungleich verteilt ist, eine Seite unterliegen, und das möglicherweise immer wieder. Für Strathern. gibt es so etwas wie einen wertfreien Ausgleich zwischen den beiden Geschlechtern nicht: „Es gibt schon die ganze Zeit Ausgleiche - so etwas nennen wir Diskriminierung. Überhaupt zu denken, ein Geschlecht könne dem anderen vorzuziehen sein, werde eine Legitimation für die bestehende Diskriminierung von Frauen bieten.,, (GID 86, 1993, S. 28)

Grob zusammengefasst können **die Argumente gegen die Anwendung der Geschlechtsselektion** in vier Kategorien geordnet werden:

1. Die Auswahl des Geschlechts hat negative Folgen für die Kinder.
2. Die Auswahl des Geschlechts hat negative Folgen für das Merkmal weiblich und damit für Menschen, die mit diesem Merkmal leben, nämlich Frauen.
3. Die Geschlechtsauswahl führt zu ‚Designerbabys‘ und trivialisiert die Auswahlmethode.
4. Die Geschlechtsauswahl ist falsch, weil Geschlecht nicht Krankheit/Defekt/Behinderung darstellt.

Zu 1.) Die Debatte um das Verbot der Auswahl des Geschlechts hat auch Einfluß auf die Debatte, die sich um die Nutzung der Gendiagnostik für das Merkmal Behinderung oder Fähigkeit dreht. Je nachdem, welche Argumente in der Debatte um das Verbot der Geschlechtsauswahl akzeptiert werden, ergeben sich unterschiedliche Konsequenzen für das Merkmal Behinderung. Es stellt sich z.B. die Frage, ob die Argumente, welche zu dem Verbot der Auswahl des Geschlechts geführt haben und in einigen Ländern noch führen, auch dazu benutzt werden könnten, ein Verbot der Behindertenauswahl zu fordern, oder ob die benutzten Argumente zu einer Diskriminierung zwischen den Merkmalen Geschlecht und Behinderung führen.

Wie wirken sich die verschiedenen Argumente für Behinderte aus? Eine Gruppe von Argumenten beruht darauf, dass die Auswahl des Geschlechts sich negativ auf das Selbstwertgefühl von Kindern und Geschwistern auswirkt und die bedingungslose Akzeptanz des Kindes, die wichtig für das Erziehen von Kindern ist, gefährdet. Hier stellt sich die Frage, ob dieses Argument nicht für andere Merkmale genauso benutzbar wäre. Wenn der Satz wie folgt umgeschrieben werden würde: „Eine Gruppe von Argumenten beruht darauf, dass die Behinderten-Auswahl sich negativ auf das Selbstwertgefühl von Kindern und Geschwistern auswirkt und dass die bedingungslose Akzeptanz des Kindes, die wichtig für das Erziehen von Kindern ist, gefährdet“, würde diese Gruppe von Argumenten nicht auch das Verbot der Behinderten-Auswahl rechtfertigen? Ist die bedingungslose Akzeptanz eines Kindes nicht auch gefährdet, wenn es wegen anderer nicht geschlechtsspezifischer Merkmale ausgewählt wird? Und wird das Selbstwertgefühl des Kindes nicht auch gefährdet? Wieso sollten Akzeptanz und Selbstwertgefühl nur gefährdet sein, wenn es sich um das Merkmal Geschlecht handelt, nicht aber, wenn es sich um das Merkmal ‚Behinderungen‘ handelt? Man kann sich darüber streiten, ob diese Gruppe von Argumenten stichhaltig ist (was nicht zur Aufgabe dieses Gutachten gehört), aber es gibt per se keine Begründung dafür, dass diese Gruppe von Argumenten nur für das Merkmal ‚Geschlecht‘ anwendbar wäre.

Zu 2.) Die zweite Kategorie von Argumenten betont nachdrücklich die negativen Konsequenzen für das nicht gewollte Geschlecht. Sherwin, Wertz und andere führen aus, dass Auswahl des Geschlechts zur Unterdrückung des nicht gewollten Geschlechtes führt und/oder beiträgt und damit zur sozialen Ungerechtigkeit führt und/oder beiträgt; andere sehen Auswahl des Geschlechts als eine Form von Geschlechterdiskriminierung an, und wiederum andere befürchten, dass die Auswahl des Geschlechts zur Geschlechtsstereotypisierung beiträgt, die dazu führt, dass Menschen den Geschlechtern mit einer gewissen Erwartungshaltung begegnen. Die Frage, die sich auch hier stellt, ist, ob diese Argumente nur auf das Merkmal Geschlecht zutreffen. Wären diese Argumente nicht auch stichhaltig, wenn sie für ein anderes Merkmal benützt würden?

Könnte die zweite Kategorie von Argumenten nicht auch in dieser Fassung Gültigkeit besitzen?

„Die zweite Kategorie von Argumenten betont nachdrücklich die negativen Konsequenzen für Menschen, deren Fähigkeiten als problematisch angesehen werden. Sie führen z.B. aus, dass

die Auswahl von Behinderungen oder Fähigkeiten zur Unterdrückung der Menschen mit nicht gewollten Behinderungen oder Fähigkeiten führt und/oder beiträgt und damit zur sozialen Ungerechtigkeit führt und/oder beiträgt; andere sehen die Auswahl von Behinderungen oder Fähigkeiten als eine Form von Behindertendiskriminierung an; und andere befürchten, dass diese Auswahl zur Behindertenstereotypisierung beiträgt, die wiederum negative Folgen nach sich zieht, da die Menschen gewissen Behinderungen mit einer gewissen Erwartungshaltung begegnen,.

Tatsächlich wird von Behinderten und anderen diese Kategorie von Argumenten häufig benutzt, wenn es um eine Betrachtung der Folgen der Gendiagnostik für Behinderte geht. Behinderte und andere befürchten, dass die Nutzung der Gendiagnostik gegen Behinderungen und gegen als minderwertig angesehene Fähigkeiten diese negativen Sichtweisen weiter verstärkt. Es wird befürchtet, dass die Nutzung der Gendiagnostik Behinderte weiter stereotypisiert und eine gesellschaftliche Kultur verstärkt, die von ihren Mitgliedern gewisse Fähigkeiten erwartet, bevor sie als wert angesehen werden, Teil dieser Gesellschaft zu sein.

„Attitudes toward congenital disability per se have not changed markedly. Both premodern as well as contemporary societies have regarded disability as undesirable and to be avoided. Not only have parents [before they had a disabled child added by me] recognized the birth of a disabled child as a potentially divisive, destructive force in the family unit, but the larger society has seen disability as unfortunate (Retsinas, 1991, S. 89). (...) Our society still does not countenance the elimination of disabled people; but it does urge the termination of disabled fetuses. The urging is not explicit, but implicit.,, (Retsinas, 1991, S. 90).

(Die Verhaltensweise gegenüber angeborenen Behinderungen hat sich nicht viel verändert. Sowohl in früheren Zeiten als auch heute empfinden wir Behinderungen als unerwünscht, als etwas, was man vermeiden sollte. Nicht nur denken Eltern (die noch kein behindertes Kind haben), dass die Geburt eines behinderten Kindes eine zerstörende Wirkung auf die Familie ausübt, sondern die Gesellschaft als solche sieht Behinderung als Unglück an. Auch wenn unsere Gesellschaft noch nicht die Eliminierung von behinderten Menschen vorantreibt, treibt sie doch die Eliminierung von behinderten Föten voran. Dieser Wille ist nicht explizit, sondern implizit. Ü.d.Verfassers)

Die Entwicklung und Nutzung von prädiktiver Medizin zur selektiven Verhinderung von Behinderungen wird einen Einfluss darauf haben, wie die Menschen Behinderungen beim Menschen sehen. Die Behindertengemeinschaft und andere erklären seit geraumer Zeit, dass die Entwicklung und Nutzung von prognostischen Tests zur Erhöhung der Vorurteile gegen Behinderte führen wird. (Hubbard, 1990; Lippman, 1991; Asch, 1992; Saxton, 1987; Kaplan, 1992; Saxton, 1987; Petchesky, 1990; Farrant, 1985; Rothman, 1986; Asch, 1989; Harris, und Wertz DC 1989; Schroeder-Kurth und Huebner, 1989; King's Fund Forum, 1987; Holder und Henifin, 1988; Hull et al, 1988; Motulsky und Murray, 1983). Einige verbinden z.B. die Anwendung von Pränataltests auf Down-Syndrom mit einem **Schwinden der Menschenrechte für Menschen mit Down-Syndrom**. Andrew Brown von Amnesty International sagt: „If society regards the presence of such disease as an acceptable reason for aborting a foetus, this makes it harder to preserve equality of respect for those already born. One might argue that their human worth, if not their human rights, have been diminished.,, (The Independent, 18.2.1998, S.19) (Wenn eine Gesellschaft das Vorhandensein einer solchen Krankheit als akzeptablen Grund zur Abtreibung des Föten ansieht, macht diese Vorgehensweise es schwerer, eine Gleichheit von Respekt für die Menschen zu gewährleisten,

die mit dieser Krankheit schon leben. Man könnte argumentieren, dass ihr menschlicher Wert, wenn nicht sogar ihre Menschenrechte vermindert werden. Ü.d.Verfassers)

In einer Presseerklärung der Bayerischen Behindertenbeauftragten Frau Stein ist Folgendes zu lesen:

„Anlässlich des Welttages der Menschen mit Behinderungen am 3. Dezember warnte Frau Stein vor einem Klima der Diskriminierung behinderten Lebens, das sich unterschwellig in unserer Gesellschaft breit mache. Erfahrungen von Menschen mit Behinderungen und deren Angehörige bestätigen diese Befürchtungen. Mit großer Sorge sehe sie daher, dass durch die Fortschritte der Wissenschaft immer mehr der Eindruck vermittelt werde, behindertes Leben sei als "Fehler der Natur" zukünftig vermeidbar; dadurch würde einer Selektion Vorschub geleistet. Schon jetzt sähen sich Eltern und Ärzte dem massiven Entscheidungsdruck ausgesetzt, ob und welche Kinder geboren werden. Bei einer Entscheidung für das behinderte Kind könnten sie zunehmend mit dem Vorwurf "sozial unverantwortlich" zu handeln, konfrontiert werden“. (Ina Stein, 1999)

Zu 3.) Die Dritte Kategorie von Argumenten sieht die Auswahl des Geschlechts als Methode zur Herstellung von Designerbabys an und befürchtet, dass diese Auswahl zur Auswahl von Kindern aus kosmetischen Gründen führen kann. Wenn diese Argumente stichhaltig sind, müssen sie sich auf eine Norm beziehen können. Diese Norm macht es möglich, etwas als kosmetisch oder als ‚Designerbaby‘ anzusehen. Was wäre z.B. kosmetisch? Ist es kosmetisch, ein Kind haben zu wollen, welches eine besondere Augenfarbe hat? Heißt kosmetisch, dass hier das Kind auf ein Merkmal hin ausgesucht wird, welches keinen Einfluss auf seine Fähigkeiten hat? Oder ist kosmetisch etwas, wo wir Kinder aufgrund von Merkmalen hin auswählen, die allesamt als normale Variation innerhalb der menschlichen Spezies angesehen werden?

Die verschiedenen Augenfarben werden als Teil der normalen Variation angesehen. Aber wer bestimmt, was kosmetisch ist? Man könnte auch all das als kosmetisch ansehen, was keine Gesundheitsprobleme hervorruft. Das Argument der Kosmetik führt zu der Frage, wie die menschliche Spezies Vielfalt des Lebens definiert. Wäre es z.B. kosmetisch, Kinder auf ihre vorhergesagte Größe hin auszusuchen? Ein Kleinwüchsiger hat nicht unbedingt mehr Gesundheitsprobleme als Menschen, die über zwei Meter groß sind. Oder ist es kosmetisch, wenn ein Kind ausgesondert wird, weil der Ultraschall eine Verkürzung von Beinen anzeigt? Oder ist das nicht mehr kosmetisch, weil dieses Merkmal mit einer Veränderung von Fähigkeiten assoziiert wird? Eine Verkürzung von Beinen muß nicht zu einer erhöhten Gesundheitsversorgung führen und nicht einmal zu einer Abnahme von Fähigkeiten. Aber sie liegt außerhalb der Norm. Das gleiche Problem taucht mit dem Argument des Designerbabys auf. Wo fängt ein Designerbaby an? Warum sollte Auswahl des Geschlechts die einzige Auswahl sein, die dazu führt?

Wie die Begriffe „Designerbaby,, und „kosmetisch,, definiert und benutzt werden, hat immense Folgen für die Merkmale Behinderung oder Fähigkeit, insbesondere, da Behinderte nicht an der Definition dieser Worte beteiligt sind.

Zu 4.) Die vierte Gruppe der Argumente sieht die Auswahl des Geschlechts nur deshalb als falsch an, da das Merkmal Geschlecht keine Krankheit oder keinen Defekt darstellt.

Diese Gruppe von Argumenten hat gravierende Konsequenzen für Behinderte:

- a) Diese Argumente diskriminieren im hohen Grade Merkmale, die mit einer Krankheit oder einem Defekt in Verbindung gebracht werden. Da Krankheiten und Defekte oft als

Teil des Merkmales Behinderung angesehen werden, diskriminiert diese Argumentationsweise der Kategorie 4 in hohem Grade das Merkmal Behinderung.

- b) Diese Argumentationsweise verhindert die Einbeziehung von gesellschaftlichen Konsequenzen in die Entscheidung über die Nutzung der Auswahlmethoden. Argumente der Kategorie 4 können nach wie vor aufrecht erhalten werden, selbst wenn die Argumente der ersten und zweiten Gruppe auch für das Merkmal Behinderung und damit für Behinderte der Realität entsprechen. Mit anderen Worten, selbst wenn die Nutzung der Gendiagnostik zu Diskriminierungen gegen Frauen und Behinderte führen kann machen die Argumente der Kategorie 4 es möglich die Diskriminierung gegen Behinderte und gegen Frauen unterschiedlich zu bewerten.
- c) Die Benutzung der Argumente von Kategorie 4 führt zu einer Entsolidarisierung, einer Entfremdung, zwischen den Personen, die als defekt und krank angesehen werden, und den anderen Personen. Diese Entfremdung ist um so größer, je mehr der defekte, der kranke, der behinderte Mensch sich selbst auf der gleichen Stufe bezüglich der Anwendung der Gendiagnostik sieht, wie es die Personen tun, die gegen die Auswahl des Geschlechts sind. Diese einfache Grenzziehung führt auch dazu, dass Menschen, die in diese Kategorie fallen, von Menschen der anderen Kategorien abgegrenzt werden. Wenn z.B. Frauen erklären, dass das Testen auf Geschlecht nicht akzeptabel sei, weil es schließlich kein Defekt, keine Krankheit sei, - diese Argumentation wird vielfach in Nordamerika vorgebracht - kann dies eine Verminderung des Respekts für Behinderte zur Folge haben. Denn eine Gruppe (Frauen) zieht die Grenze gegen eine andere Gruppe (Kranke, Defekte), wobei die Grenzziehung von der machtvolleren vorgenommen wird.

7.1.6 Grundlage: Verbot oder Zulassung der Auswahl von Merkmalen

Dass die in Kapitel 7.1.5 (zu Kategorie 4.) genannten Befürchtungen der Ausgrenzung und Entsolidarisierung von Behinderten sehr wohl begründet sind, zeigt sich daran, wie darauf reagiert wird, wenn Behinderte die Argumente der Kategorie 1 und 2 (Kap. 7.1.5) verwenden, um die Anwendung der Gendiagnostik für ihre Merkmale kritisch zu hinterfragen. Viele akzeptieren diese Argumente nicht, wenn sie von Behinderten benutzt werden.

Die US-amerikanische Bioethikerin Wertz ist der Meinung, dass die Geschlechtsauswahl den Status von Frauen im Allgemeinen erniedrigt und die Situation verstärkt, die dazu geführt hat, dass ein Geschlecht dem anderen vorgezogen wird. (Wertz und Fletcher, 1992). Wertz akzeptiert das gleiche Argument jedoch nicht, wenn es um Behinderte geht. Als Grund gibt sie an, dass die Geburt eines behinderten Kindes allzu oft zu einer zusätzlichen Unterdrückung von Frauen führt. Es würde den Rahmen dieses Gutachtens sprengen, das vollständige Zitat vorzulegen. Es ist unter der angegebenen URL nachzulesen. (Wertz und Fletcher, 1993). Wertz argumentiert zudem, dass das Verbot von Pränataldiagnostik für Behinderungen nicht zum Wohle von Behinderten sei, da eine Zunahme der Anzahl von Behinderten zu einer Abnahme von Unterstützung führen würde. (Wertz und Fletcher, 1993).

Knoopers, eine bekannte kanadische Bioethikerin und Skene, eine bekannte australische Bioethikerin (Knoopers, 1992; Skene, 1993) versuchen die Benutzung der Argumente der ersten beiden Kategorien durch Behinderte mit dem Argument zu entkräften, dass routinemäßig Kinder gegen Polio geimpft werden und dass die Gesellschaft sich trotzdem um die Überlebenden von Polioepidemien kümmert.

Der englische Bioethiker Harris argumentiert wie folgt: Angenommen es gibt Embryonen, die eine genetische Kondition besitzen, die ihnen totale Immunität gegen viele Krankheiten verleiht wie HIV/Aids Krebs, und Herzerkrankungen, dann hätten wir die moralische Pflicht, diese Embryonen zur Einpflanzung auszusuchen. Diese Auswahl würd aber nicht besagen, dass normale Embryonen eine schlechtere Qualität haben und nicht lebenswert sind. (Harris, 2000)

Die englische Bioethikerin Chadwick argumentiert, dass schließlich viele Föten abtreiben würden, weil sie ein Problem für Frauen darstellten, dass dies deshalb aber nicht hieße, dass Kinder generell als nicht lebenswert angesehen werden. (Chadwick, 1992)

Der schwedische Bioethiker Torbjorn argumentiert, dass viele Behinderte ein hohes Selbstbewusstsein hätten und sich selbst mögen würden, nicht aber ihre Behinderung, dass es Behinderte mit hohem Selbstbewusstsein gebe, die trotzdem wünschten von ihrer Behinderung geheilt zu werden, und dass diese Behinderten nicht wünschten, dass ihre Kinder die gleiche Behinderung haben werden. (Torbjorn, 1998)

Der amerikanische Bioethiker Lindemann-Nelson nutzt das Beispiel von Eltern, die nicht ein viertes Kind wünschten. Dieses, so Nelson, hieße wiederum nicht, dass Wertmaßstäbe an die Familien angelegt würden, die vier Kinder hätten. (Nelson, 1999)

Die amerikanischen Bioethiker Buchanan, Brock, Daniels, und der Bioethiker der WHO Wikler, erklären in ihrem Buch „Chance to Choice: Genetics and Justice,, (Buchanan, 2000, S. 278), dass die Gesellschaft sich Sorge, dass Menschen durch Behinderungen in ihren Möglichkeiten eingeschränkt werden. Es sei bekannt, dass diese Einschränkungen das Leben nicht lebensunwert machen und Behinderte nicht unbedingt leiden.

Der amerikanische Bioethiker Stein argumentiert in einem Artikel unter dem Titel „Choosing the sexual orientation of children,, dass es einen Unterschied zwischen Selektion auf der Basis von Behinderung und sexueller Orientierung gibt. Stein führt aus, dass Behinderungen dramatisch die Lebenserwartung senken, großes Leiden hervorrufen, die Lebensqualität der Person herabsetzen und den Wunsch in der Person hervorrufen, diese Störung nicht haben zu wollen. Homosexualität und Bisexualität seien damit nicht zu vergleichen. Insbesondere seien die hauptsächlichen negativen Situation von Homosexuellen und Bisexuellen ein Produkt der gesellschaftlichen Haltung bezüglich der Homosexuellen und nicht ein der Homosexualität innewohnendes Merkmal. (Stein, 1998)

Bonnie Steinbock, Professorin der Philosophie (USA), argumentiert, dass es keinen Unterschied mache, ob eine Frau ihre Schwangerschaft abbricht, weil sie nicht die generelle Belastung der Mutterschaft will, oder ob sie ein behindertes Kind abtreibt, weil sie nicht die Belastung tragen will, ein behindertes Kind aufzuziehen. In beiden Fällen sei die Rationalität die gleiche: die Vermeidung einer Belastung, die die Frau für unakzeptabel hält. (Steinbrock, 2001). Ein weiteres Argument von Bonnie Steinbock ist, dass das Nichtwollen eines behinderten Kindes das Leben von existierenden Behinderten nicht mehr entwerte als die Impfung von Kindern gegen Polio. (Steinbrock, 2001).

Die Einwände gegen das Argument, dass der Einsatz der Gendiagnostik Behinderte stigmatisiert und ihre Diskriminierung fördert, können in fünf Kategorien geordnet werden:

1. Die Selektion Behinderter geschieht ohnehin schon mit anderen Methoden, ohne dass sich deshalb weniger um die vorhandenen Behinderten gekümmert wird.

2. Auch die Geburt von Menschen ohne Behinderungen wird verhindert, ohne deshalb Menschen, die geboren werden, zu entwerten.
3. Behinderte werden nicht zwangsläufig stigmatisiert, da es selbstbewusste Behinderte gibt, die nicht wünschen, dass ihr Kind die gleiche Behinderung wie sie hat.
4. Ein höhere Anzahl Behinderter in der Bevölkerung führt zu geringerer Unterstützung.
5. Behinderung ist ein auf einer biologischen Realität beruhendes Problem und nicht ein gesellschaftliches Problem.

Zu 1.) Viele z.B. an Poliomyelitis erkrankte Menschen werden diese Aussage verneinen. Viele dieser Menschen fühlen sich eindeutig vernachlässigt. Sie erleben seit der Einführung der Schluckimpfung, dass das Wissen bezüglich Polio und Menschen mit Polio unter den Ärzten abnimmt, was zu einer Verschlechterung der Gesundheitsversorgung führt. Es mag sein, dass es außerhalb dieser Verschlechterung der Gesundheitsversorgung Menschen mit Polio heute nicht schlechter geht als vor der Einführung der Impfungen, auch wenn es empirische Daten hierzu nicht gibt. Wenn dem aber so ist, dann ist das gleiche über die Situation von Frauen in China und Indien zu sagen. Deren Situation hat sich auch nicht verschlechtert, seit der Einführung der Tests zur Auswahl des Geschlechts (obwohl auch hierzu keine empirischen Daten vorliegen). Das Argument von Knoopers und Skene, dass routinemäßig Kinder gegen Polio geimpft werden und die Gesellschaft sich trotzdem um die Überlebenden von Polioepidemien kümmert, würde, wenn es denn stimmen würde, das Verbot von Geschlechtsauswahl genauso in Frage stellen und nicht nur das mögliche Verbot der Behindertenauswahl.

Zu 2.) Die Argumente in dieser Kategorie müssten, wenn sie konsequent benutzt würden, auch gegen das Verbot der Geschlechtsauswahl sprechen. Sie würden für die totale Freigabe der Nutzung der Gendiagnostik sprechen.

Zu 3.) Wenn diese Art der Argumentation akzeptabel ist, um die Einwände von Behinderten gegen die Nutzung der Gendiagnostik zur Selektion des Merkmals Behinderung zu widerlegen, dann ist die gleiche Überlegung auch ein Argument gegen das Verbot der Auswahl des Geschlechts, weil es auch Frauen gibt, die die Geschlechtsauswahl befürworten. Selbst wenn es Frauen gibt, die der Geschlechtsauswahl zustimmen, so sprechen sich Susan Sherwin und andere für ein Verbot der Geschlechtsauswahl aus, denn dieser Wunsch der Frauen werde durch eine unterdrückende Kultur hervorgerufen. (Wertz. und Fletcher, 1993) Wenn Sherwins Argument stichhaltig ist, dann kann es auch von Behinderten benutzt werden, um Torbjorn zu widerlegen.

Zu 4.) Aus den Behauptungen der Kategorie 4 lässt sich folgende Frage ableiten: Wenn Wertz z.B. behauptet hätte, dass ein höherer weiblicher Bevölkerungsanteil in Indien zu einer geringeren Unterstützung von Frauen führe, würde dieses Argument gesellschaftlich akzeptiert werden?

Zu 5.) Stein baut einen Unterschied der Kausalität der Benachteiligung zwischen Behinderten und Homosexuellen auf. Seinem Modell zufolge sind Behinderte ein medizinisches Problem dass nicht von der gesellschaftlichen Reaktion abhängt, sondern mit biologischen Gegebenheiten der Person zu tun hat. Homosexualität dagegen ist in seinen Augen kein biologisches Problem, die Probleme werden hier allein durch die gesellschaftliche Reaktion hervorgerufen. Stein benutzt damit eine gesellschaftspolitische Model für Homosexualität und ein medizinisches Modell für Behinderung. Aber ist das real? Der o.g. Artikel macht nur Sinn wenn man annimmt, dass Homosexualität eine biologische Grundlage hat. Die Frage ist

eher, warum etwas als das Problem einer Person angesehen werden muß, wenn es biologisch festgelegt ist. Selbst wenn Homosexualität biologisch begründbar wäre, heißt es doch nicht, daß sie schlechter ist als Heterosexualität. Sie ist verschieden. Genauso argumentieren Behinderte. Selbst wenn Behinderungen unterschiedliche biologische Realitäten hervorrufen, heißt das nicht, daß dies ein Problem der Person sein muss, sondern dass die Probleme mit der Reaktion der Gesellschaft bezüglich dieser biologischen Realität zusammenhängen.

Es scheint schwierig zu sein, die gesellschaftlichen und Menschenrechtsargumente allein auf die Auswahl des Geschlechts zu beschränken. Wenn die Argumente für ein Verbot der Geschlechtswahl stichhaltig sind, können die gleichen Argumente auch für ein Verbot der Behindertenauswahl benutzt werden. Anders gesprochen: wenn die gesellschaftlichen und Menschenrechtsargumente gegen die Behindertenauswahl nicht stichhaltig sind, dann sind sie auch nicht stichhaltig, um ein Verbot der Auswahl des Geschlechts zu fordern.

Wenn gesellschaftliche und Menschenrechtsargumente als stichhaltig angesehen werden, dann ist das Resultat ein Verbot der Merkmalsauswahl, oder - falls diese Argumente als nicht stichhaltig angesehen werden - ein Bejahen der Auswahl.

Zwei Beispiele einer Argumentationslinie, wo gesellschaftliche und Menschenrechtsargumente als nicht stichhaltig angesehen werden, bieten der australische Bioethiker Savulescu und der deutsche Bioethiker Birnbacher. Beide sind der Meinung, dass es keinen Unterschied in der Behandlung von Behinderung und Geschlecht geben sollte. Und beide glauben, dass die Selektion für beides erlaubt werden sollte.

Savulescu führt aus (Savulescu, 1999), dass Eltern durchaus das Recht hätten sich die Merkmale ihrer Kinder auszusuchen. Eltern hätten demnach das Recht, Pränataldiagnostik zur Vermeidung von behinderten Kindern zu nutzen, selbst dann, wenn die Behinderungen korrigierbar sind, wie im Fall der Gaumenspalte. Wenn Eltern also das Recht haben sich gegen ein Kind mit einer korrigierbaren Behinderung zu entscheiden, sollten sie auch das Recht haben, sich für ein Kind mit einem bestimmten Geschlecht zu entscheiden. Savulescu führt weiter aus, dass Behinderte analog zu den benutzten Argumenten bezüglich Geschlechtsauswahl sagen, dass Behinderung ein gesellschaftliches Problem sei, dass das Leben von Behinderten durch das diskriminierende Verhalten der Gesellschaft verschlechtert wird, dass die Pränataldiagnostik diese negativen Verhaltensweisen bezüglich Behinderungen und Behinderten verstärken würde, und dass Behinderte es für problematisch hielten wenn Tests auf z.B. Spina bifida benutzt werden. (Davis A., 1989, 1985). Er argumentiert weiter, dass die Gesellschaft das Recht der Eltern akzeptiere, die Pränataldiagnostik und eine selektive Abtreibung zur Verhinderung eines behinderten Kindes zu nutzen. Dementsprechend sollten Eltern auch das Recht auf Geschlechtsauswahl erhalten, selbst dann, wenn ein Verbot die Situation für Frauen verbessern würde (Savulescu, 1999).

Birnbacher führte 1999 auf einer Konferenz in Koblenz (Birnbacher, 1999) zu der Frage der pränatalen Selektion aus: „Wenn die Eltern mit der Selektion gegen M vor allem eigenen Belastungen entgehen oder Belastungen des späteren M oder Dritter vermeiden wollen, wird durch das vorziehende Werturteil nicht notwendig auch eine intrinsische Bewertung von M ausgedrückt. Auch nicht-selektive Entscheidungen zur Abtreibung eines Kindes aus Gründen der Vermeidung von Belastungen drücken kein Werturteil über dieses Kind oder Kinder im allgemeinen aus. Wer kein Kind jetzt-und-hier oder überhaupt kein Kind möchte, erweist sich dadurch noch nicht als "kinderfeindlich". Wer kein behindertes oder weibliches Kind jetzt-

oder-hier oder überhaupt möchte, erweist sich deswegen noch nicht als "behinderten-" oder "frauenfeindlich"., (Birnbacher, 1999)

Wie bereits zuvor erwähnt konnte eine Arbeitsgruppe von behinderten und nicht behinderten Akademikern am Hastingscenter sich nicht darauf einigen, eine Grenze zwischen Behinderungen und Nichtbehinderungen zu ziehen, weil dies eine schädliche Botschaft über Behinderte aussenden würde. (Asch, Perens, 1999). Damit folgte die Gruppe einem Argument, das eine Expertenkommission der Europäischen Kommission in ähnlicher Weise geäußert hatte. Diese Kommission glaubte, dass man nicht zwischen Behinderungen unterscheiden kann, wobei dieses Gremium als Grund angab, dass das Hervorheben einzelner schwerer Behinderungen zu einer Stigmatisierung dieser Behinderungen führen könnte. (Europäische Kommission, 1996) Wenn dies Argument logisch ist, dann muß das Hervorheben von Behinderten als ganze Gruppe zu einer Stigmatisierung der Gruppe der Behinderten führen. Wertz begründet den Unterscheidung zwischen einerseits Behinderung und andererseits anderen Merkmalen mit der Anzahl von Menschen mit diesen verschiedenen Merkmalen. (Wertz, 2000) Demnach ist jede einzelne Behinderung nicht zahlreich genug vertreten, um als ‚normale menschliche Variation‘ angesehen werden zu können. Die Akzeptanzfrage scheint folglich zu einem Zahlenspiel zu werden, wonach diejenigen abgesichert sind, deren Merkmalsgruppe über genügend hohe Prozentanteile in der Bevölkerung verfügt. Dieses auf der Anzahl basierende Argument ebenso wie jenes, das die Selektion einzig und allein für das Merkmal Behinderung akzeptiert ist nicht mit Logik begründbar. Diese Argumentationen reflektieren vielmehr die machtpolitischen Realitäten von Gruppen, wobei Menschen mit dem Merkmal ‚weiblich,‘ eine starke politische Gruppe darstellen, Menschen mit dem Merkmal Behinderung dagegen nicht. Was hier vorliegt, ist die Anwendung einer Art ‚Animal-Farm-Philosophie,‘, die besagt, dass einige gleicher sind als andere. Eine Philosophie die zur Entsolidarisierung und weiteren Diskriminierung von Behinderten führt.

7.2 Genetische Diskriminierung

In den Medien und anderweitig wird gelegentlich über genetische Diskriminierung berichtet, ohne dass dieser Begriff näher erläutert wird. Das Konzept der genetischen Diskriminierung bezieht sich auf tatsächliche oder vermutete genetische Unterschiede von Einzelpersonen und deren Angehörigen, die gesund sind oder nur milde mit der genetischen Realität zusammenhängenden Symptome zeigen, so dass ihre Gesundheit und Funktionstüchtigkeit nicht eingeschränkt ist (Boyle, 1995).

Damit unterscheidet sich die genetische Diskriminierung von Diskriminierungen gegen Einzelpersonen und deren Angehörige, die Symptome einer genetischen oder nichtgenetischen Krankheit aufweisen, die ihre Funktionsfähigkeit verändert (Geller, 1996). Interessanterweise fällt die oben beschriebene Zielgruppe der genetisch positiven, aber asymptomatischen Personen unter Sektion c) des American with Disabilities Act (ADA). "The term 'disability' means, with respect to an individual (...) (C) being regarded as having such an impairment" (ADA, 1990) (Der Begriff Behinderung bezüglich einer Einzelperson beinhaltet (C) jemand, der als Behinderter angesehen wird. Ü.d.Verfassers) Die „Equal Employment Opportunity Commission,“ (EEOC; Kommission für Chancengleichheit am Arbeitsplatz) der USA nahm 1995 Richtlinien an, worin festgestellt wurde, dass das ADA die Diskriminierung von Arbeitnehmern auf Grund ihres genetischen Make-up verbietet, da diese Gruppe unter Teil drei der Behindertendefinition des ADA fällt. (EEOC, 1995)

Dem ADA zu Folge wird eine Person auch als behindert betrachtet, wenn sie positiv auf ein genetisches Merkmal wie z.B. Chorea Huntington getestet wurde aber noch keine Symptome

zeigt, die mit der Erkrankung verbunden sind. Mit anderen Worten, die Zielgruppe der genetischen Diskriminierung ist zumindest in den USA die der asymptotisch genetische Behinderten (Yesley, 1999).

Die Behindertenrechtskommission in **Großbritannien** fordert, diese Zielgruppe in das Rechtsgefüge des britischen Behindertengleichstellungsgesetzes aufzunehmen (Disability Rights Commission UK, 2001), um sie so vor genetischen Diskriminierungen zu schützen. Die gleiche Forderung wird auch von 84,8% der Humangenetiker in Deutschland erhoben (Wolff, 1999, Tabelle13)

Es existieren weltweit eine Reihe von **Studien, die das Vorkommen von genetischer Diskriminierung belegen**. Eine Studie von Wertz unter 1.500 genetischen Beratern und Ärzten durchgeführt am University of Massachusetts Medical Center fand heraus, dass mindestens 785 Menschen ihren Arbeitsplatz oder ihre Versicherung verloren haben auf Grund ihres genetischen Make-up (Martindale, 2001). Eine Studie der Georgetown University fand heraus, dass 13% der befragten Patienten genetische Diskriminierung am Arbeitsplatz erfahren haben (Martindale, 2001). In der australischen Tageszeitung „The Age“ wird eine Studie aus dem Jahr 2000 erwähnt, die die ersten sechs Fälle von genetischer Diskriminierungen in **Australien** aufzeigt (The Age, 20.07. 2000). Erst im März dieses Jahres kam heraus, dass die in Seattle, **USA**, ansässige Firma Burlington Northern das Blut ihrer Mitarbeiter heimlich testen ließ, um herauszufinden, ob am Karpaltunnelsyndrom, eine Atrophie der Daumenballenmuskulatur, erkrankte Arbeiter genetisch vorbelastet waren (SEATTLE POST-INTELLIGENCER REPORTER Montag., 26.03. 2001).

In einigen Ländern wie z.B. **Österreich** und **Belgien** sind **genetische Diskriminierungen bereits verboten**. Andere Länder, wie die **USA**, erarbeiten im Moment gesetzliche Regelungen zum Verbot der genetischen Diskriminierung. Außerdem existieren eine Reihe von internationalen Dokumenten, die das Verbot der genetischen Diskriminierung im Beschäftigungs- und Versicherungswesen fordern wie in der **Europäischen Union** das „Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin-Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin - des Europarates,“ (Bioethikkonvention, 1997) oder die Leitlinien der **Weltgesundheitsorganisation** für Bioethik (WHO, 1999) und schließlich die universale Deklaration über Menschenrechte und das menschliche Genom (UNESCO, 1998).

Das britische Unterhaus forderte im Jahr 2001 von der Regierung einen zweijährigen Stopp für genetische Tests von Versicherungsunternehmen. Der wissenschaftliche Ausschuss der Parlamentarier will in diesem Zeitraum die Tests auf ihre Zuverlässigkeit untersuchen, wie das Magazin New Scientist berichtet. Der Schritt würde vor allem jenen Personen nutzen, bei denen fehlerhafte Gene festgestellt wurden, die eine Alzheimer-Erkrankung auslösen und deren Aussicht auf eine Versicherung sich somit reduziert. Zudem befürchten die Parlamentarier, dass Personen genetische Tests auch bei einer medizinischen Notwendigkeit meiden könnten. Der Grund dafür sei, die Angst den Versicherungsschutz zu verlieren.

Derzeit existiert ein **freiwilliger Kodex der Vereinigung britischer Versicherer**. In diesen können Versicherungsunternehmen Einsicht nehmen und die Ergebnisse des Huntington Gentest abrufen. Dieser erkennt die Alzheimer-Erkrankung bereits im Frühstadium. Weiter sind die Tests für zwei Gene gelistet, die das Risiko für Brust und Eierstockkrebs steigern. Allerdings wurde nur der Huntington Test als ausreichend genau anerkannt, um für die Abschätzung des Versicherungsschutzes vom Genetik und Versicherungsausschuß (GAIC) der Regierung angewendet zu werden. Die Versicherer bekräftigen nun, dass sie jedem Kunden, dem aufgrund der Gentests zu höheren Prämien geraten wurde, eine Rückzahlung erstatten werden. Dies gelte allerdings nur für Tests, die von der GAIC abgelehnt werden. Bereits 1999 forderte die britische Regierung Versicherungsunternehmen auf, diese Tests

freiwillig zu stoppen. Wenn nötig werde dem zweijährigen Verbot per Gesetzgebung Nachdruck verliehen werden, so der Ausschuss. (House of Commons, 2001; Kmietowicz, 2001)

7.2.1 Konsequenzen für den Umgang mit genetischer Diskriminierung

Die Diskussion um das Verbot der Diskriminierung von asymptomatisch genetisch Behinderten, hat für symptomatisch Behinderte schwerwiegende Konsequenzen. Symptomatisch Behinderte werden, wie in Kapitel 3 beschrieben, im Versicherungs- und Gesundheitswesen diskriminiert. Zur Frage von Versicherungen und Gentests wird in einem Bericht der Amerikanischen Humangenetikgesellschaft („American Human Genetic Society,“) ausgeführt: „Die Unterscheidung von Bewerbern aufgrund ihrer Gesundheitsrisiken ist rechtlich und sollte von illegalen Diskriminierungen, die sich auf Rasse, Geschlecht und sexuelle Orientierung beziehen, unterschieden werden. Gesundheits- und Unfallversicherungen schließen Menschen mit Vorinvalidität routinemäßig aus.,“ (American Human Genetic Society, 1995)

Es gäbe keine Diskriminierung gegen asymptomatisch Behinderte, würde es diese nicht schon gegen symptomatisch Behinderte geben. Die Frage stellt sich nun, in welcher Weise der Diskriminierung von asymptomatisch Behinderten begegnet werden soll. Wie zuvor erwähnt sind asymptomatisch Behinderte Teil des Behindertenverständnisses des US-amerikanischen Gleichstellungsgesetzes für Behinderte (ADA) wobei derzeit für Großbritannien und Deutschland das gleiche Behindertenverständnis gefordert wird. Demzufolge könnte ein Weg der Verhinderung der Diskriminierung von asymptomatisch genetisch Behinderten darin liegen, die Behindertengleichstellungsgesetze so zu verstärken, dass Diskriminierungen gegen asymptomatisch und symptomatisch, genetisch und nicht genetisch Behinderte ausgeschlossen sind. Wenn dieser Weg beschritten wird, müssen die Behindertengleichstellungsgesetze gestärkt werden. Diese Stärkung würde asymptomatisch und symptomatisch, genetisch und nicht genetisch Behinderte in gleicher Weise schützen.

Es ist aber auch ein anderer Weg möglich. Ein Weg der spezielle Gesetze für asymptomatisch genetisch Behinderte vorsieht. Dieses scheint der Weg zu sein, der in den USA und anderswo beschritten wird. In den USA z.B. werden spezielle Gesetze entwickelt um genetische Diskriminierungen zu verhindern, die sich nur auf asymptomatisch genetisch Behinderte beziehen. Diese Unterscheidung zwischen asymptomatisch und symptomatisch genetisch Behinderten wird z.B. in der Begründung der ‚American Civil Liberty Union‘ (ACLU) deutlich: „The ACLU believes that Congress should take immediate steps to protect genetic privacy for three reasons. First, it is inherently unfair to discriminate against someone based on immutable characteristics that do not limit their abilities...“ ACLU, 2000 (Die ACLU glaubt aus drei Gründen, dass der Kongress sofortige Schritte einführen soll, um die genetische Privatsphäre zu schützen. Erstens ist es in sich unfair, jemanden auf Grund von unveränderlichen Merkmalen, die seine Funktionsfähigkeit nicht einschränken, zu diskriminieren. Ü.d.Verfassers)

„In sum, the ACLU believes that Americans should be judged on their actual abilities, not their potential disabilities. No American should lose a job or an insurance policy based on his or her genetic predisposition“ (ACLU, 2000) (Im Endeffekt glaubt die ACLU, dass Amerikaner aufgrund ihrer Fähigkeiten beurteilt werden sollten und nicht aufgrund ihrer möglichen Unfähigkeiten. Ü.d.Verfassers). Diese Denkweise ist nicht nur auf die ACLU

beschränkt. Die Koalition für genetische Fairness (The Coalition for Genetic Fairness) will, dass US-Amerikaner einen umfassenden Schutz gegen genetische Diskriminierung bezüglich der Gesundheitsversicherung und des Arbeitsplatzes genießen (Nationale Partnership, 2000). Als eines der Prinzipien einer solchen Regelung gegen genetische Diskriminierung wird von der Koalition unter anderem folgendes gefordert: „Coverage/Definitions: Legislation must cover all genetic information -- including family history -- that predicts future health risks in healthy individuals.,, (Nationale Partnership, 2000) (Abdeckung/Definition: Eine gesetzliche Regelung muß jede genetische Information abdecken, einschließlich der Familiengeschichte, welche die zukünftigen Gesundheitsrisiken in gesunden Einzelpersonen vorhersagen kann. Ü.d.Verfassers)

Das Argument der American Civil Liberties Union und der Koalition für genetische Fairness, scheint dem Grundsatz der Behindertengleichstellungsgesetze direkt zuwider zu laufen, die besagen, dass nicht gegen Behinderte (symptomatisch oder asymptomatisch) diskriminiert werden darf.

Mit diesem Weg einer speziellen Gesetzgebung zum Verbot genetischer Diskriminierung von asymptomatische Behinderten wird die Kluft zwischen asymptomatisch und symptomatisch Behinderten vergrößert. Wird er beschritten, dann geht damit die Chance verloren, diskriminierende Verhaltensweisen im Versicherungs-, Gesundheits- und Beschäftigungswesen für alle Behinderungen und Behinderten, ob sie nun asymptomatisch, symptomatisch, genetisch oder nicht genetisch sind zu korrigieren. Dieser Weg ändert nichts an den Diskriminierungen von symptomatisch genetisch Behinderten. Zudem würde eine neue Barriere errichtet, eine erneute Diskriminierung gegen die symptomatisch genetisch Behinderten.

7.3 Klagen im Kontext von „unerwünschtem Leben,, und „unerwünschter Geburt,,

Die selektive Behandlung von Behinderten, wie sie in diesem Gutachten aufgezeigt worden ist, bleibt nicht ohne Folgen für die Rechtsprechung. Die Rhetorik um die Anwendung der Gendiagnostik suggeriert den Nutzern dieser Technologien, dass sich hiermit neue Optionen eröffnen, nämlich die Entscheidung für oder gegen die Geburt eines behinderten Kindes und das frühzeitige Erkennen, ob das erwartete Kind behindert sein wird. Die Präimplantationsdiagnostik mit nachfolgender IVF verstärkt diese Erwartungen. Nachdem die Debatte um die Nutzung der Gendiagnostik die Erwartungen aufgebaut hat, dass eine neue Methode vorhanden ist mithilfe derer Eltern individuelle Merkmale des zukünftigen Kindes auswählen können, und mithilfe derer Eltern sich vor den Erschwernissen, die durch die Geburt eines behinderten Kindes auf sie zu kämen, schützen können, ist es - zumal vor dem Hintergrund der schwierigen gesellschaftlichen Rahmenbedingungen für Behinderte - wenig verwunderlich, dass manche Eltern das Gesetz anrufen, wenn sie sich dieser Wahlmöglichkeit beraubt sehen.

In Deutschland stützt sich die medizinische Indikation gemäß § 218 a Abs. 2 StGB zumeist darauf, dass die werdende Mutter zu einem späteren Zeitpunkt einen schweren - unzumutbaren - körperlichen oder seelischen Schaden erleiden würde, wenn sie das Kind gegen ihren Willen austragen müsste. Die Verhinderung der Geburt eines behinderten Kindes fällt unter diese medizinische Indikation und impliziert, dass die Geburt eines behinderten Kindes zu schweren seelischen Schäden für die Frau führen könnte. Diese Auslegung macht es möglich, dass Frauen sich geschädigt sehen können, weil sie später ein verhinderbares behindertes Kind haben würden. Dies ist auch die Argumentationslinie, die häufig in sogenannten **‚Wrongful-Birth-Anklagen‘** benutzt wird. Eine zweite Argumentationslinie ist

die, dass es für das zukünftige Kind besser wäre, wenn es nicht zur Welt käme, da seine Lebensqualität schlecht wäre. Dies öffnet die Tür zu der Interpretation, dass einem Kind ein Schaden zugefügt worden ist, weil es geboren wurde. Dieses ist die Argumentation von ‚**Wrongful-Life-Anklagen**‘. ‚Wrongful-Life/Birth-Anklagen‘ beziehen sich auf die pränatale Diagnostik. Klagen wegen unerwünschter Implantation (‚Wrongful breach of Warranty‘) beziehen sich auf die Nutzung der Präimplantationsdiagnostik

Zum Verständnis sollen nachfolgend **die verschiedenen Rechtskonstruktionen** kurz beleuchtet werden.

- **Unerwünschte Schwangerschaft (Wrongful-Pregnancy/Conception):** Hier wird Eltern ein Schadenersatzanspruch gegen Ärzte für die Geburt eines unerwünschten Kindes gewährt. Die Klage kann durch eine nicht funktionierende Sterilisation hervorgerufen werden. Diese Klage ist nicht mit der Behinderung des Kindes verbunden.
- **Unerwünschte Geburt (Wrongful-Birth):** Dieser Begriff wird heute in vielen Ländern dafür benutzt, eine Klage zu beschreiben, die sich auf ein unerwünschtes behindertes Kind bezieht. In Wrongful-Birth-Anklagen liegt der Fokus darauf, dass der Frau eine Wahlmöglichkeit genommen wurde, nämlich sich für oder gegen ein behindertes Kind zu entscheiden (Turpin, 1982)

In einigen Staaten werden 1.) und 2.) nicht unterschieden.

- **Unerwünschte Implantation (Wrongful breach of Warranty):** Hier wird den Eltern ein Schadenersatzanspruch gegen Ärzte für die Geburt eines Kindes, das Merkmale besitzt, die durch die Präimplantationsdiagnostik hätten entdeckt werden müssen. Diese Information hätte der Frau die Möglichkeit gegeben, einen anderen Embryo implantieren zu lassen. (Goldfaden, 2001; Jackson, 1996)
- **Unerwünschtes Leben (Wrongful-Life):** Hier kann ein von Geburt an schwer behindertes Kind vor Gericht ziehen mit dem Argument, es wäre besser gewesen, wenn es nicht zur Welt gekommen, also abgetrieben worden wäre. Wrongful-Life-Klagen wurden zuerst von illegitimen Kindern erhoben, aber von den Gerichten abgelehnt. Diese Klagen werden heute ‘unerwünschtes nicht befriedigendes Leben’ (wrongful unsatisfied life) genannt. ‘Unerwünschtes Leben’ oder auch ‘unerwünschtes vermindertes Leben’ (wrongful diminished life) wird heute nur im Zusammenhang mit einer medizinischen Rechtfertigung, nämlich wegen mentaler oder körperlicher Defekte des Kindes benutzt. Eine weitere Anwendung der Wrongful-Life-Klagen liegt darin, dass eine lebende Person klagt, weil man sie nicht hätte behandeln, sondern sterben lassen sollen. Diese Wrongful-Life-Klagen werden im Weiteren nicht behandelt, da dies über den Rahmen des Gutachtens hinaus gehen würde.

In vielen Ländern werden Klagen im Kontext der o.g. Rechtskonstruktionen geführt. Unten sind einige Länder aufgeführt.

USA:

Bis 1998 gab es in den USA über 300 Wrongful-Birth und Wrongful-Life-Prozesse (Rifkin, 1998).

Der erste Wrongful-Life-Prozess, der auf einer Behinderung des Kindes basierte, wurde 1967 vom obersten Gerichtshof von New Jersey geführt (Gleitman v. Cosgrove, 1967). Das Gericht begann seine Analyse mit der Aussage, dass jedes Kind das Recht hat, sein Leben ohne

geistige oder körperliche Behinderung zu beginnen. In einem Prozess im Jahr 1979 (Speck v. Finegold, 1979) erklärte das Gericht: „(...) that [defendants] through their negligence, [have] forced upon [the child] the worse of (...) two alternatives, (...) that nonexistence – never being born – would have been preferable to existence in the diseased state.“ Speck v. Finegold, 1979) (dass der Angeklagte durch seine Nachlässigkeit die schlechtere von zwei Alternativen dem Kind aufgezwungen hat, dass die Nichtexistenz der Existenz im kranken Stadium vorzuziehen gewesen wäre. Ü.d.Verfassers) In einem weiteren Verfahren im Jahr 1984 (Procanik v. Cillo, 1984) wurde als Klagegrund angegeben, dass das Kind eine verminderte Lebensqualität hat, die durch die Behinderung hervorgerufen wurde und dadurch, dass die Eltern mit den Problemen, die mit der Behinderung zusammenhängen, überfordert wären.

Deutschland:

In Deutschland wurden bis jetzt Wrongful-Life-Anklagen abgelehnt, u.a. mit der Begründung, dass der Mensch „grundsätzlich sein Leben so hinzunehmen (hat), wie es von der Natur gestaltet ist, und keinen Anspruch (hat) auf seine Verhütung oder Vernichtung durch andere,, während Wrongful-Birth-Anklagen akzeptiert werden. (Hamburger Abendblatt, 04.04. 2001, S. 6; Looschelders, 2000; Sittinger, 2000)

Um nur zwei Fälle zu nennen:

Celle. (dpa) - Nach der Geburt eines am Down-Syndrom erkrankten Kindes kommen auf einen Arzt «Schadenersatzzahlungen» von bis zu einer Million Mark zu. Das hat der 1. Zivilsenat des Oberlandesgerichts (OLG) Celle entschieden (OLG Celle, Aktenzeichen: 1 U 63/99) am 2.4.2001 entschieden. Der Vorsitzende Richter Ulrich Hamann erläutert: "Lange Zeit war streitig, ob die Geburt eines behinderten Kindes juristisch ein Schaden ist. Heute ist es gängige Rechtsprechung, dass nicht das Kind, wohl aber der Unterhalt für das Kind ein Schaden für die Eltern ist." (Hamburger Abendblatt, 04.04.2001, S. 6)

Der 14. Zivilsenat des Oberlandesgerichtes Stuttgart (OLG) hat in einem Urteil vom 19.3.1992 einen Arzt dazu verurteilt, für den gesamten Unterhalt eines behinderten Kindes aufzukommen, welches nach einem ersten, ebenfalls behinderten Kind dieser Familie und nach einer deswegen durchgeführten genetischen Beratung geboren wurde (sog. "Tübinger Fall"). Nach diesem Urteil schuldet der für die Beratung verantwortliche Arzt der betroffenen Familie den Unterhalt als Schadenersatz, da die Beratung nach Auffassung des urteilenden Gerichtes unvollständig bzw. fehlerhaft war (OLG Stuttgart 14 U 57/89). In einem jüngsten Urteil des VI. Zivilsenats des Bundesgerichtshofes (BGH) vom 16.11.1993 wurde die Revision gegen dieses Urteil zurückgewiesen (VI ZR 105/92) (Alpmann Smidt, 2001)

Österreich:

Auch in Österreich gibt es Wrongful-Birth-, aber noch keine Wrongful-Life-Rechtsprechungen. In einem Urteil des österreichischen Obersten Gerichtshofs (OGH) vom 25. Mai 1999 wird ein "Recht, erst gar nicht geboren zu werden" erstmals in Ansätzen anerkannt. Allerdings wurde nicht dem behinderten Kind, sondern den Eltern den Schadenersatz zugesprochen: „Der Arzt, der die mögliche Aufklärung über eine schwere Behinderung des werdenden Kindes unterlässt, verstößt gegen seine Vertragspflicht, die auch den Schutz der Eltern vor Vermögensnachteilen infolge der unerwünschten, bei ordnungsgemäßer Aufklärung unterbliebenen Geburt eines schwerstbehinderten Kindes umfaßt. Ein Schadenersatzanspruch des Kindes gegen den Arzt für die unerwünschte eigene Existenz ("wrongful life") wird in Übereinstimmung mit dem deutschen BGH abgelehnt." (Rebhan, 2000)

Frankreich:

In einem im Jahr 2000 erfolgten Urteil in Frankreich (der Fall „Perrusse,“) akzeptierte das Gericht eine Wrongful-Birth-Klage der Eltern und eine Wrongful-Life-Klage des Kindes. In der Urteilsbegründung heißt es, dass das Kind Anrecht auf eine Entschädigung hat. „Die vom Arzt und vom Labor begangenen Fehler haben sie (die Mutter) daran gehindert, von ihrer Möglichkeit, die Schwangerschaft abubrechen, Gebrauch zu machen, um so eine Geburt eines behinderten Kindes zu vermeiden., (Schaffhauser Nachrichten, 21.11.2000; Berliner Zeitung, 20.11.2000, Die Tagespost, 28.11.2000)

Großbritannien:

In England gab es bisher eine Wrongful-Life-Klage im Jahre 1982, die abgelehnt wurde (McKay, 1982). Die Entscheidung berief sich unter anderem auf das ‘Angeborene Behinderungs Haftungsgesetz’ von 1976 (C. A Sec. 1 (5) Congenital Disabilities (Civil Liability) Act 1976). Im Jahre 1990 wurde diesem Gesetz von 1976 durch Sektion 44 der ‘Human Fertilization and Embryology Act (1990) ein neuer Absatz 1A eingefügt, der die Tür öffnet für Wrongful-Life-Klagen von Kindern, die als Konsequenz der Auswahl des ‘falschen’ Embryos mit einer Behinderung geboren wurden (Jackson,1996).

Israel:

In Israel hat der Oberste Gerichtshof Wrongful-Life-Klagen seit 1986 zugelassen. (Civil Appeal, 1986; Levi, 1987; Supreme Court of Israel, 1986; Shapiro,1998) Die Mehrheitsentscheidung des obersten Gerichts folgt zwei unterschiedlichen Begründungen. Die eine Position folgt den Argumenten der obersten Gerichtshöfe in Kalifornien, Washington und New Jersey (alle USA), nämlich, dass der Anklagende existiert und leidet wegen einer Unterlassung eines Anderen. Damit folgt diese Begründung dem Tenor, dass ‘ein Leben’ schlechter als ‘kein Leben’ sein kann. Deshalb ist eine geldliche Kompensation möglich. Die andere Position verglich nicht zwischen ‘nicht Leben’ und ‘Leben’, sondern zwischen einem ‘behinderten’ und ‘nichtbehinderten Leben’. In den Augen der Richter existiert kein Recht auf Nichtexistenz, aber es besteht ein Recht auf ein gesundes Leben. Dementsprechend wird die finanzielle Entschädigung gewährleistet. In derselben Urteilsverkündung wurde auch klargestellt, dass diese Wrongful-Life-Klagen nicht für Illegitimität oder dafür, dass ein Kind in eine bestimmte ethnische Gruppierung hereingeboren wurde, akzeptiert würden (Levi, 1987).

Wrongful-Life- und Wrongful-Birth-Klagen werden auch in **Spanien** (de Angel Yaguez, 1999), **Südkorea** (Um, 2000) **und Südafrika** vorgebracht. (Strauss, 1996, 1998)

Wie nehmen nun Behinderte selbst und deren Organisationen diese Klagen auf?

Das Netzwerk „People First Deutschland,„ ein Zusammenschluss von Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung, hat das Schadenersatz-Urteil des Oberlandesgerichtes Celle vom April 2001 mit Bestürzung aufgenommen. „Im Zusammenhang mit der Geburt eines Kindes von einem ‘Schaden’ zu sprechen, ist ein schwerer Schlag für alle Menschen mit einer derartigen oder ähnlichen Behinderung,„ so Josef Ströbl, Vorstandsmitglied des Netzwerkes. „Das Urteil macht Glauben, dass in Zukunft der Anspruch auf Kinder ohne Krankheit und Behinderung selbstverständlich wird und setzt all diejenigen unter Druck, die nicht dem Perfektheitsideal dieser Gesellschaft entsprechen. (...) Behinderung ist nicht immer nur eine Einschränkung, ein Fehler oder Mangel. Da müssen wir noch viel mehr unseren Stolz herauslassen. Denn wir sind zuerst Menschen - Menschen mit verschiedenen Fähigkeiten oder Menschen mit Lernschwierigkeiten und auf keinen Fall ein Schaden!., (People First, 2001) Ähnlich äußerte sich der Präsident des

„Dachverbandes der Polio Opfer und Behinderten,, in Frankreich zum Perusse Fall: „Von nun an sei der Rang der Behinderten als vollwertige Bürgerinnen und Bürger sowie überhaupt als menschliche Wesen in Frage gestellt“, wird er in der Berliner Zeitung zitiert. (Berliner Zeitung, 20.11.2000)

7.3.1 Die Verbindung zwischen Wrongful-Birth- und Wrongful-Life-Klagen und dem Merkmal Behinderung

Diskriminierung in Wrongful-Birth-Klagen

In den **USA** wird in vielen Wrongful Birth/Pregnancy/Conception-Urteilen bezüglich des Schadenersatzes zwischen den Fällen eines ungewollten, nichtbehinderten und denen eines behinderten Kindes unterschieden. In vielen Urteilen wird ein Schadenersatz für das Aufziehen des ungewollten Kindes nur im Falle des behinderten Kindes gewährt. Die Gerichte sehen einen grundsätzlichen Unterschied zwischen beiden Fällen (Harrer, 1994). In **Deutschland** ist es möglich, in sogenannten Wrongful-Conception-/Pregnancy-Klagen Schadenersatz für das Aufziehen eines nichtbehinderten Kindes (Harrer, 1994) und in sogenannten wrongful birth Klagen Schadenersatz für das Aufziehen eines behinderten Kindes zu erhalten (Hamburger Abendblatt, 04.04.2001 S.6; BGH, 1984).

In Deutschland diskriminieren die Wrongful-Birth-Klagen gegen Behinderte, weil das Embryonenschutzgesetz die Geschlechtsauswahl verbietet, womit eine sich auf das Geschlecht des geborenen Kindes beziehende Wrongful-Birth-Klage keinen Erfolg hätte, wohl aber eine Wrongful-Birth- Klage, die sich auf die Behinderung des geborenen Kindes bezieht.

Diskriminierung in Wrongful-Life-Klagen

Wrongful-Life-Klagen werden - wo immer erlaubt - allein für das Merkmal Behinderung benutzt. So sagte der Oberste Gerichtshof **Israels** in seiner Begründung zur Akzeptanz von Wrongful-Life-Klagen, dass ein Recht auf ein gesundes Leben besteht. Auch in den **USA** wurden Wrongful-Life-Klagen nur für das Merkmal Behinderung akzeptiert. Alle anderen nicht medizinischen Gründe wurden bisher abgelehnt (Zepeda v. Zepeda, 1963; Williams v. State of New York, 1966; Kasper, 1983; Stills v. Gratton, 1976; Foy v. Greenblatt, 1997). Der letzte vom Verfasser dieses Gutachtens gefundene Rechtsfall in den USA datiert auf das Jahr 1997.

Defensive Medizin

Aus den o.g Klagen und Urteilen in Verbindung mit dem Merkmal Behinderung erfolgt die Problematik der sogenannten „defensiven Medizin“. Das heißt, dass ein Arzt oder genetischer Berater versuchen könnte, die Situation so darzustellen, dass die Person sich zur Abtreibung des behinderten Fötus entschließt.

Dass dieses Argument nicht von der Hand zu weisen ist, zeigt eine Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik anlässlich des Urteils des VI. Zivilsenats des Bundesgerichtshofes vom 16.11. 1993 zu oben angeführtem „Tübinger Fall,,:

„Folgt man den tatrichterlichen Feststellungen zum Umfang des Beratungsvertrages, so wurde mit der Übernahme der genetischen Beratung in dem genannten Fall ein umfassender Beratungsvertrag geschlossen, dessen Erfüllung zum Inhalt hatte, jegliche genetische Schädigung bei einem weiteren Kind kraft Entschlusses von Eltern, die sich aufklärungsrichtig verhalten, auszuschließen. Das Urteil geht davon aus, dass eine solche Beratung "richtig" ist, wenn sie mit "entsprechendem ärztlichen Rat" die Geburt bzw. Zeugung eines geschädigten

Kindes verhindert (BGH Urteil, S. 29). Wir sind der Auffassung, dass eine so verstandene genetische Beratung nicht im Interesse der betroffenen Eltern und sonstiger Personen und Familien sein kann, die in einer genetischen Beratung Hilfe suchen. Alle modernen Erkenntnisse zur genetischen Beratung zeigen, dass eine solche Beratung sowohl für die Ratsuchenden wie für die beratenden Ärzte eine Überforderung darstellt. Wenn genetische Berater einen solchen umfassenden Beratungsauftrag mit dem implizierten Ziel der Verhinderung von genetisch kranken oder behinderten Kindern jemals angenommen hätten, wäre es allerdings konsequent, wie im BGH-Urteil geschehen, die resultierenden haftungsrechtlichen Folgen für Ärzte letztlich als Auswirkung des medizinischen Fortschrittes darzustellen, wenn dieser Möglichkeiten zur Vermeidung der Geburt eines Kindes eröffnet (BGH-Urteil, S. 20). Eine solche Auffassung würde allerdings nicht nur behindertes Leben als "wrongful life" einstufen und damit lebende Behinderte diskriminieren. Sie würde gleichzeitig den genetischen Berater als einen "genetischen Gesundheitspolizisten" einstufen, der darauf zu achten hat, dass alle Möglichkeiten zur Vermeidung der Geburt behinderter Kinder genutzt werden., (Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e.V., 1993)

Anlässlich der Entscheidung im Perusse Fall in Frankreich im Jahr 2001 sagte Professor Jean François Mattei, ein Mediziner und liberaler Abgeordneter in der französischen Nationalversammlung: „Die Ärzte werden wie besessen nach Anzeichen (einer Behinderung) suchen und diese den Eltern mitteilen, die sie dann vor die tragische Alternative stellen, sich für oder gegen eine Abtreibung zu entscheiden. Und selbst wenn sie das Kind akzeptieren und lieben wollten, nehmen sie wahrscheinlich nicht das Risiko auf sich, sich auf Antrag ihres Kindes eines Tages vor Gericht verantworten zu müssen, weil sie es trotz seiner Behinderung auf die Welt kommen ließen., Vor allem meint er, „scheint dieses Urteil den Grundsatz zu erhärten, wonach die Geburt eines behinderten Kindes an sich eine Anomalie darstellt und dass unsere Gesellschaft in bestimmten Fällen die Todeslogik der Logik des Lebens vorzieht., (Schaffhauser Zeitung, 21.11.2000).

Können diese Klagen also zum Klima der Behindertenvermeidung beitragen oder sind sie vielmehr ein Hinweis darauf, dass ein solches Klima besteht?

Einige Rechtfertigungen von Wrongful-Birth-Klagen in verschiedenen Gerichtsurteilen lassen ein Klima vermuten, in dem die Verhinderung Behinderter als ein verantwortliches, ethisches Handeln erscheint. So sagte der Bundesgerichtshof (BGH) in Deutschland in einem Urteil vom November 1993: "(...), dass der Wunsch der Eltern eines behinderten Kindes, die Zeugung eines weiteren Kindes vom Ergebnis einer genetischen Beratung abhängig zu machen, keinen moralischen Bedenken begegne, sondern in hohem Maße von elterlicher Verantwortung geprägt sei. BGH, Urteil vom 16.11.93 - VI ZR 105/92 (BGH, 1993) Die deutsche Professorin Degener führt aus: "Und weil im deutschen Schadensersatzrecht der Grundsatz gilt: wer Schadensersatz fordert, hat auch Schadensminderungspflichten, wird in diesem Zusammenhang auch diskutiert, ob Frauen nicht zur Pränataldiagnostik verpflichtet sind. Wenngleich eine allgemeine Pflicht zur eugenischen Abtreibung verneint wird, heißt es in einem Urteil des BGH: „Die Mutter kann den Anspruch nicht geltend machen, wenn sie sich einer alsbald möglichen, medizinisch zumutbaren und rechtlich noch erlaubten Wiederholung des Eingriffs verweigert.,, (Degener, 1998; 2001)

In Gerichtsurteilen bezüglich Wrongful-Birth-Klagen in Südafrika wurde unter anderem folgendes erklärt:

„Thus the legislature has recognized, (...) as do most reasonable people, that cases exist where it is in the interest of the parents, family and possible society that it is better not to allow a foetus to develop into a seriously defective person causing serious financial and emotional problems to those who are responsible for such person's maintenance and well-being“.
(Strauss, 1996) (Dementsprechend hat die Rechtslage es anerkannt, wie es auch die meisten vernünftigen Menschen tun, dass es Fälle gibt, in denen es im Interesse der Eltern der Familie und wahrscheinlich der Gesellschaft liegt, einen Fötus nicht in einen schwerbehinderten Menschen sich entwickeln zu lassen, der schwerwiegende ökonomische und emotionelle Probleme für diejenigen hervorruft, die für diese Person sorgen müssen. Ü.d.Verfassers)

Ähnlich äußert sich der Rechtsanwalt der Kläger im Fall Perusse (Frankreich). Der Anwalt der Eltern erklärte laut Pressemeldungen: „Das Recht auf Abtreibung eines künftig Schwerstbehinderten sei vom Gesetzgeber gerade deshalb eingeführt worden, weil ein solches Leben als nachteilhaft anerkannt worden sei“. (Schaffhauser Nachrichten 21.11. 2000)

8. Ausblick

Es stellt sich die Frage, ob die philosophischen, moralischen und gesetzlichen Vorgehensweisen, wie sie in der Diskussion um die Anwendung der Gendiagnostik deutlich werden, auch auf andere Gebiete wie z.B. die Behandlung von Neugeborenen, den Infantizid, das Töten von behinderten Kindern (Mercy killing/Gnadentod), die Praxis der Wiederbelebungsversuche und der Sterbehilfe angewendet werden können. Die Rechtfertigung der diskriminierenden Behandlung von Behinderten nach der Geburt könnte durch die vorgeburtliche diskriminierende Behandlung gerechtfertigt werden. Wie schon der australische, derzeit in Princeton, USA, lehrende, Bioethiker Peter Singer sagt: „In the modern era of liberal abortion laws, most of those not opposed to abortion have drawn a sharp line at birth. If, as I have argued, that line does not mark a sudden change in the status of the fetus, then there appear to be only two possibilities: oppose abortion, or allow infanticide..“ (Singer, 1994, S. 210) Und: „If we consider it justifiable for a woman to kill her fetus in the womb, because the fetus has been shown to have Down Syndrome, this judgement must have some bearing on our views about human life immediately after birth. (ebenda, S. 85) (In dem modernen Zeitalter von liberalen Abtreibungsgesetzen haben diejenigen, die nicht gegen Abtreibung sind, eine Grenze gezogen, die sich auf den Vorgang der Geburt bezieht. Da, wie ich argumentiert habe, diese Grenze keine plötzliche Veränderung im Status des Fötus darstellt, gibt es nur zwei Möglichkeiten: sich gegen die Legalität der Abtreibung zu wenden oder sich für eine Legalität des Infantizid einzusetzen. Genauso, wenn wir es als gerechtfertigt ansehen, dass eine Frau ihren Fötus im Mutterleib töten darf, weil der Fötus das Merkmal Down-Syndrom besitzt, dann muss diese Rechtfertigung Auswirkungen darauf haben, wie wir das Leben direkt nach der Geburt betrachten.“ Ü.d.Verfassers)

Diese Sichtweise Singers wird auch durch verschiedene Studien unterstützt. In einer Untersuchung, die von Outerson 1993 in Großbritannien durchgeführt wurde, wurden Mediziner unter anderem gefragt, ob es einen moralischen Unterschied gebe zwischen der Abtreibung eines Fötus und der aktiven Tötung eines Neugeborenen, wenn sie beide im gleichen Entwicklungsstadium (gestational age) seien und den gleichen Defekt aufwiesen. Es antworteten 30,8% mit Ja und 64,6% mit Nein. (Outerson, 1993, S. 432)

In der einzigen empirischen Studie in Deutschland zur selektiven Behandlung von schwerstgeschädigten Neugeborenen haben 1997 33% der befragten Ärzte geantwortet, dass sie keinen ethischen Unterschied zwischen der Abtreibung eines Fötus und der Tötung eines Neugeborenen sehen. (Zimmermann, 1997)

Auch auf politischer Ebene wird die Grenze zwischen *vor* und *nach* der Geburt zunehmend verwässert. So besagt eine in den USA erfolgte Neufassung der Begriffe 'Fötus' und 'Neugeborenes', dass ein Neugeborenes solange als Fötus angesehen wird, bis eine selbständige Atmung und Herzätigkeit festzustellen ist. Dieser Definitionsänderung wurde von dem ehemaligen US-Präsidenten Clinton zugestimmt. Das Inkrafttreten dieser neuen Definition wird durch ein Moratorium der Bush Administration im Moment verhindert. (Newsmax 21.3.2001)

Es würde über den Rahmen dieses Gutachtens hinausgehen, sich auch mit Sterbehilfe, Gnadentötung (Mercy killing) usw. zu beschäftigen. Dennoch sei an diesem Punkt zumindest auf folgende Parallele hingewiesen: Eltern, die ihr behindertes Kind töten, werden häufig gering oder gar nicht von den Gerichten bestraft, während Eltern, die ihr nichtbehindertes Kind töten im Durchschnitt mit 30 Jahren Haft rechnen müssen. Zur Rechtfertigung durch die Gerichte werden hier oftmals die gleichen Argumente benutzt wie in der Diskussion um die Anwendung der Gendiagnostik, nämlich Leidensverminderung und Verminderung der Belastung für die Familie, die nicht genügend Unterstützung von der Gesellschaft erhält (Wolbring, 2001a, b)

Anhang 1

Was halten Behinderte von der Gentechnik?

1) RESOLUTION - TOULOUSE 2000

Die zwölfte International Konferenz für Hydrocephalus und Spina bifida in Toulouse stand unter dem Motto "Das Recht anders zu sein; The Right to be Different". 270 Menschen aus 22 Ländern - Eltern und Menschen mit Behinderung - befassten sich mit dem Thema. Es wurde auf der Konferenz festgestellt, dass heute 90% der Eltern ein Kind, bei dem Spina bifida festgestellt wird, sich zur Abtreibung entschließen und dass dieser Entschluss meistens mit einer schlechten Meinung über die Lebensqualität des Menschen mit Spina bifida und einer nicht der Realität entsprechenden Beratung zusammenhängt. Die Konferenz forderte, dass Spina bifida nicht als ein medizinisches Problem angesehen werden sollte, dass Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus ein Leben mit gleichem Wert wie andere Menschen führen; dass ihre Meinung gehört und akzeptiert werden muss; dass sie das Recht haben, für sich selbst zu sprechen; dass gesellschaftliche Unterstützung vorhanden sein muß; dass eine sogenannte Lebensqualität von Menschen mit Spina bifida nicht als Grund für eine Abtreibung akzeptabel ist; dass die Beratung nicht nur medizinische, sondern auch psychosoziale Aspekte mitbehandelt; dass das Beraterteam multidisziplinär ist; dass die Beratung nicht mit Abtreibungsberatung gekoppelt ist; dass Eltern eine wirkliche Wahl haben müssen; dass Elterngruppen und Behinderte mit den Profis arbeiten sollen, um die Korrektheit der Ansichten und Fakten zu gewährleisten, dass in die Irre führende Begriffe wie Therapeutische Abtreibung nicht verwendet werden sollten und dass Diskriminierungen illegal gemacht werden sollten wie zum Beispiel im Versicherungswesen. (IFG, 2000)

2) Der Arbeitskreis DOWN-Syndrom e.V., eine Selbsthilfegruppe die Mitglied des Down-Syndrom-Netzwerk Deutschland e.V ist schrieb unter anderem folgendes in ihrem offen Brief an die Ärzteschaft: „Sie leiden nicht an diesem Syndrom und sind auch keine Opfer. Down-Syndrom ist keine Krankheit, sondern eine Besonderheit. Diese Menschen sind durch die Chromosomenveränderung und häufig durch zusätzliche Störungen sehr beeinträchtigt und werden ein Leben lang intensive Hilfe brauchen. Keinesfalls jedoch darf man ihnen deswegen das Lebensrecht absprechen. Auch diese Menschen haben ein Recht auf Leben. Es ist wichtig, jeden Menschen als eine einzigartige Persönlichkeit anzusehen, dies gilt genauso für Menschen mit Down-Syndrom. Schon wehren sich die ersten Erwachsenen mit Down-Syndrom gegen dieses Klischee-Denken. Wir sollten ihre Worte ernst nehmen., (Down Syndrom Netzwerk, 2001d)

3) Solihull Deklaration (Übersetzung Jobst Paul):

Am 12. und 13. Februar 2000 trafen sich 130 Behinderte und Eltern als Vertreter von Disabled People International (DPI) - Organisationen aus 27 Ländern in Europa, Afrika, Australien und Nordamerika in Solihull, Großbritannien, um das Thema 'Bioethik und Menschenrechte' zu diskutieren. DPI ist eine Internationale Behindertenrechtsorganisation mit Beraterstatus bei den Vereinten Nationen. Nach der Konferenz wurde die sogenannte Solihull Deklaration verabschiedet die unter anderem sagt:

„Wir fordern zunächst und zuallererst:

Nichts über uns, ohne uns Die meisten von uns waren bis jetzt aus Debatten über bioethische Fragen ausgeschlossen. Diese Debatten hatten voreingenommene und negative Vorstellungen von unserer Lebensqualität. Sie haben unser Recht auf Gleichheit geleugnet und deswegen auch unsere Menschenrechte geleugnet.

Wir verlangen, dass wir an allen Debatten und an allen politischen Entscheidungen zu bioethischen Fragen beteiligt werden. Wir müssen diejenigen sein, die auf der Grundlage unserer Erfahrungen über unsere Lebensqualität entscheiden.

Wir sind vollgültige Menschen. Wir glauben, dass eine Gesellschaft ohne Behinderte eine ärmere Gesellschaft wäre. Unsere einmaligen individuellen und kollektiven Erfahrungen sind ein wichtiger Beitrag zu einer reichen, menschlichen Gesellschaft.

Wir fordern ein Ende der biomedizinischen Eliminierung von Vielfalt, von Genselektion, die den Kräften des Marktes gehorcht, und wir fordern ein Ende des Zustands, dass Nichtbehinderte die Normen und die Standards setzen.

Alle Menschen sind frei und gleich geboren in ihrer Würde und ihren Rechten.

Wir fordern im Besonderen:

- ein absolutes Verbot obligatorischer Gentests und des Drucks auf Frauen - in jedem Stadium der Schwangerschaft - ungeborene Kinder abzutreiben, von denen vermutet wird, dass sie eine Behinderung bekommen könnten,
- die Bereitstellung von voller und zugänglicher Information, mit deren Hilfe man informierte Entscheidungen treffen kann (ohne Fachvokabular, leicht verständlich und auf verschiedenen Informationsträgern),
- dass behinderte Menschen Hilfe zum Leben erhalten, nicht Hilfe zum Sterben,
 - dass es kein besonderes gesetzliches Argument zugunsten einer Abtreibung sein darf, ein behindertes Kind zu haben,
- dass keine Unterscheidungen getroffen werden bezüglich der Schwere oder der Formen von Behinderung. Dies schafft Hierarchien und führt allgemein zu zunehmender Diskriminierung behinderter Menschen., (Solihull Deklaration, 2000)

4) Thesen des Deutschen Behindertenrates zur Menschenwürde und des Bürgerrechts von Menschen mit Behinderungen

1. Die Würde der Menschen mit Behinderungen ist unantastbar. Jeder Mensch mit Behinderungen hat das Recht auf körperliche, geistige und seelische Unversehrtheit. Menschliche Vielfalt und menschliches „Anderssein,, sind eine Bereicherung für die Gesellschaft.

2. Jegliche Selektion behinderten Lebens wird abgelehnt! Lebenswert und Lebensqualität behinderter Menschen dürfen nicht in Frage gestellt werden. (Deutscher Behindertenrat, 2001)

5) Human Genome Project and Its Impact on Down Syndrom

Die Kanadische Down Syndrom Gesellschaft sieht positive Nutzungsmöglichkeiten für die Gentechnologie, solange diese genutzt werden, um die Gesundheit von Menschen mit Down-Syndrom zu verbessern und ihnen eine bessere Teilnahme an der Gesellschaft zu ermöglichen. Die Gesellschaft lehnt aber genetische Forschung ab, die als Zielsetzung einen Rückgang der Geburten von Menschen mit Down Syndrom hat. (Canadian Down Syndrom Society June 29, 2000; Ü.d.Verfassers)

6)Disabled People International Europa (DPI)

DPI-Europa die europäische Sektion von DPI (Disabled People International) hat im November 2000 ein Positionspapier zur Nutzung der Gentechnologie herausgebracht, in dem gefordert wird, dass Behinderte gehört werden, wenn es um bioethische Themen im allgemeinen und genetische Themen im besonderen geht, und dass Behindertenorganisationen in allen Gremien sitzen, die sich mit genetischen Fragen beschäftigen (Punkt 6); dass humangenetische Entdeckungen, Technologien und

Anwendungen strikt reguliert werden, um die Diskriminierung von Behinderten und die Verletzung der Menschenrechte von Behinderten zu verhindern (Punkt 1); dass genetische Beratung nicht lenkend ist und eine der Realität entsprechende Beschreibung von Behinderung beinhaltet. (Punkt 2); dass Eltern nicht zu Tests und ‚therapeutischer Abtreibung‘ formal oder informell gezwungen werden (Punkt3); dass alle Kinder in gleicher Weise auf der Welt willkommen geheißen werden mit der nötigen Unterstützung auf sozialer, praktischer und finanzieller Ebene (Punkt 4); dass menschliche Vielfalt gefeiert und nicht ausgelöscht wird durch diskriminierende Lebensqualität-Bewertungen, welche zu Euthanasie, Kindestötung und selektiver Nicht-Behandlung führen können (Punkt 5); dass die diskriminierende Hervorhebung der Behinderung als Abtreibungsgrund abgeschafft wird; dass alle medizinischen und sozialwissenschaftlichen Fachleute ein Training im Sinne einer Behindertengleichberechtigungsperspektive erhalten (Punkt 8). (Disabled people International (DPI) European Section, 2000; Ü.d.Verfassers)

7) Positionspapier für Pränataldiagnostik und Eugenik des ‚National Down Syndrom Congress, USA

In diesem Papier des ‚National Down Syndrom Congress‘ USA wird gefordert, dass Einwilligung und Ablehnungsformulare explizit ausdrücken müssen, dass die Ablehnung eines pränatalen Tests für die Eltern oder das zukünftige Kind nicht zu einem Verlust von medizinischer Versorgung, von Versicherungen gesetzlichen Unterstützungen und staatlichen/gesellschaftlichen Diensten führen darf. Gesetzliche Regelungen sollten in dem Sinne eingeführt werden, dass werdenden Eltern Informationen zugänglich gemacht werden, die von Behindertengruppen entwickelt worden sind; dass alle Medizinstudenten und praktizierenden Ärzte zumindest einen Kurs belegen müssen, der sich mit den politischen und sozialen Aspekten von Behinderung befasst. Genetische Berater müssen an Aktivitäten teilnehmen, die sie mit Behinderten in einem nichtmedizinischen Umfeld zusammenbringt; dass die Gesellschaft mehr Unterstützung für Eltern mit behinderten Kindern bereitstellt; dass Abtreibungsgesetze behindertenneutral sein müssen; dass abwertende Begriffe wie ‚Defekt‘ nicht akzeptabel sind; dass Wrongful-Life-Klagen verboten werden; (Down Syndrom National Congress USA, August 1994; Ü.d.Verfassers)

8) Der Sozialverband Reichsbund Deutschland sagt: „Mit der rasch voranschreitenden Entwicklung in der Gentechnologie und Biomedizin setzen viele Menschen große Hoffnungen und Erwartungen auf neue Heilungschancen. Der zu erwartende medizinische Fortschritt muß allen Menschen zugute kommen. Es ist Aufgabe der Politik und des Staates, auch im internationalen Rahmen Maßstäbe für einen verantwortlichen Umgang mit den neuen Möglichkeiten der Biomedizin zu setzen, die gerade auch im Hinblick auf die Verantwortung gegenüber künftigen Generationen im Einklang mit den grundlegenden Menschenrechten stehen - einschließlich des Verbots einer Diskriminierung behinderten Lebens,, (Sozialverband Reichsbund e.V, 2000b)

9) Die Kleinwüchsigen-Organisation in den USA `Little People of America` entwickelte ein Positionspapier anlässlich der Entdeckung des Achondroplasia Genes. „Position statement on genetic discoveries in dwarfism January 1996,, In diesem wird deutlich, dass auch wenn die Organisation Vorteile des Testens in bestimmten Fällen sieht (homozygote Achondroplasia, die zum sicheren Tod führt), sie auch erkennt, dass auf nicht letale, gesunde Kleinwüchsige getestet werden kann. Die dort organisierten Menschen sind besorgt darüber, dass sie vermehrt als medizinisches Problem angesehen werden, obwohl die meisten Probleme, die Kleinwüchsige erfahren, gesellschaftlicher Natur sind. (LPA, 1997)

10) Position der „Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.“, zur Spätabtreibung nach Pränataldiagnostik - Vorschlag zur Änderung des § 218 a Abs. 2 StGB -

Die „Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung“, vertritt die Auffassung, dass die Regelung des § 218 a Abs. 2 StGB nicht dazu mißbraucht werden darf, die im Jahr 1995 ersatzlos gestrichene embryopathische Indikation durch die "Hintertür" unter dem Deckmantel der medizinischen Indikation wieder einzuführen. Bestrebungen, embryopathisch indizierte Abbrüche wieder bis zur 22. Schwangerschaftswoche zuzulassen, sollte entgegengesetzt werden, indem darauf verwiesen wird, dass eine Sonderregelung, die - direkt oder indirekt - auf eine Wiedereinführung der embryopathischen Indikation zielt, gegen Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG verstößt. Marburg, 08.12.1999 (Lebenshilfe, 1999)

11) „Gesunde Kinder sind nicht machbar – auch wenn sich das viele werdende Eltern wünschen und die Medizin das immer wieder glauben machen möchte. Zwar boomt die vorgeburtliche Diagnostik, doch die therapeutischen Möglichkeiten halten damit längst nicht Schritt. Bei vielen normabweichenden Befunden kann schwangeren Frauen als einzige „Therapie“, nur der späte Abbruch der Schwangerschaft angeboten werden. Keine Frau kann zum Ultraschall, zur Fruchtwasseruntersuchung oder zum Triple-Test gezwungen werden.

Trotzdem droht der

vorgeburtliche Check-up unter der Hand zu einer neuen sozialen Verpflichtung für schwangere Frauen zu werden, deren Risiken und Folgen immer von Frauen zu tragen sind. Werdende Eltern fürchten, ein behindertes Kind könnte ihnen persönlich als Versäumnis angelastet werden: Ausdruck einer Entsolidarisierung der Gesellschaft, in der Behinderung und Anderssein immer weniger akzeptiert werden. Aus dieser Sorge heraus haben sich Mitarbeiterinnen von Beratungsstellen, Hebammen, Ärztinnen und Ärzte, Vertreterinnen von kirchlichen Organisationen, Behindertenorganisationen und der Behindertenbewegung, Frauengruppen und Gesundheitsläden mit engagierten Frauen und Männern zu einem Netzwerk zusammengeschlossen. Etwa 240 Gruppen, Organisationen, Institutionen und Einzelpersonen haben sich inzwischen auf der Grundlage der Frankfurter Erklärung dem Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik angeschlossen.

Das Netzwerk fordert:

- a) eine Schwangerenvorsorge, die die Frau in den Mittelpunkt stellt und ihre Kompetenzen stärkt
- b) die vorgeburtliche selektive Diagnostik aus der Routine der Schwangerenvorsorge herauszunehmen
- c) umfassende ärztliche Aufklärung vor vorgeburtlicher Diagnostik, wie Ultraschall, Triple-Test, Fruchtwasseruntersuchung etc.
- d) eine Zustimmungspflicht der Frau zur selektiven vorgeburtlichen Diagnostik
- e) eine Beratung, die die psycho-sozialen, ethischen und medizinischen Aspekte umfasst, um eine reflektierte Entscheidung zu unterstützen
- g) Beratung soll unabhängig von den Anbietern vorgeburtlicher Diagnostik möglich sein
- h) Kooperation verschiedener Berufsgruppen
- i) eine Begleitung von Frauen, bei deren Ungeborenes eine Behinderung oder Störung diagnostiziert wurde.,,

(Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, 2001)

12) Psychologische Effekte bei Parkinsonisten

„Das Parkinsonsyndrom gehört ab einem gewissen Stadium zu den Krankheiten, deren Symptome sich nicht mehr ohne weiteres verbergen lassen. Leider stehen die Symptome in krassem Widerspruch zu dem, was wir bereits als Kinder antrainiert bekommen haben: Nicht

herumzuzappeln, deutlich zu sprechen etc. Spätestens als junge Erwachsene lernen wir außerdem, uns möglichst effizient zu bewegen, d.h. alle unsere Tätigkeiten haben einen "Sinn", und wenn sie in Wirklichkeit keinen haben, lernen wir, so zu tun, als hätten sie einen. Hingegen der Parkinsonist: Er hampelt, er wackelt mit Körperteilen, wenn er eigentlich stillsitzen sollte, er spricht undeutlich oder gar unverständlich, und manchmal kann er einfach nicht losgehen, obwohl die Ampel grün zeigt. Kurz, er benimmt sich wie ein ungezogenes, unhöfliches Kind. Natürlich tut er das nicht absichtlich, und das ist das Unfaire an dieser Krankheit. Auch ein Parkinsonist hat irgendwann dieselbe Erziehung genossen wie alle anderen, doch jetzt lässt etwas in seinem Körper, was er nicht kontrollieren kann, ihn, den Wohlerzogenen, gegen alle diese Regeln verstoßen. Er weiß, dass unsere Gesellschaft bei vielen dieser Regeln auf unbedingter Einhaltung besteht und jede Abweichung unbarmherzig bestraft, sei es durch Mißachtung, Mißfallensäußerungen oder, noch schlimmer, durch Bloßstellungen jedweder Art. Um solchen Konflikten aus dem Weg zu gehen, neigen fast alle Parkinsonisten dazu, sich selbst "wegzusperren". Sie igeln sich zuhause ein, verlassen ihr trautes Heim nur noch in den allernotwendigsten Fällen und kapseln sich selbst von Freunden und Bekannten immer mehr ab. Durch all das sinkt das eigene Selbstvertrauen immer weiter, niemand nimmt mehr Notiz von einem, viele Dinge, die früher Spaß gemacht haben, gehen jetzt nicht mehr in dieser Form. Im aller ungünstigsten Fall gehört der Lebenspartner ebenfalls zu dem Personenkreis, der Regelverstöße sanktioniert oder zumindest nicht wirklich tolerieren will oder kann.

Natürlich spielt in diesem Zusammenhang die Diagnose selbst auch eine entscheidende Rolle. Die Gleichung "krank = weniger wert" ist Bestandteil unserer Leistungsgesellschaft. Bei jungen Parkinsonisten werden schlagartig viele Lebensziele in Frage gestellt, Träume zerplatzen und der motivations- und sinnstiftende Beruf muß in gar nicht all zu ferner Zukunft aufgegeben werden. Da Parkinson sehr häufig schon von Depressionen begleitet wird, bevor erste körperliche Symptome spürbar werden, ist der Parkinsonist in vielen Fällen zum Zeitpunkt der Diagnose psychisch bereits angeschlagen, was sich im weiteren Lebensverlauf nicht positiv auswirken wird., (Parkinson, 2001)

13) „Vom Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag (TAB) wurden rund 80 Behinderten-Selbstgruppen angeschrieben. Gefragt wurde nach der Einstellung zu einer Reihe von Themen, die sich alle mit der Gentechnologie befassen. Die Ergebnisse wurden in den Bericht des TAB's „Stand und Perspektiven der genetischen Diagnostik“ April 2000 TAB Arbeitsbericht Nr. 66 aufgenommen. Bezüglich der Einstellung zur Pränataldiagnostik und zur humangenetischen Beratung findet man folgende Aussagen im Bericht: „Die genetische Diagnostik wird, wenn sie die Möglichkeit einer frühzeitigen Therapie und damit eine Verhinderung des Ausbruchs der Krankheit oder einer Linderung der Symptome ermöglicht, begrüßt“ oder „Eltern von Kindern mit lebensbedrohlichen genetisch bedingten Erkrankungen (wie z.B. Harnstoffzyklusdefekten) begrüßen die genetische Diagnostik auch als Möglichkeit, die Geburt eines weiteren betroffenen Kindes zu verhindern“ oder „Von Chorea Huntington betroffene Personen (und Selbsthilfegruppen) lehnen den Test zum Teil strikt ab und sehen das Wissen um eine mögliche eigene Betroffenheit oder die der Kinder als Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität, andere wiederum begrüßen den Test als Möglichkeit besserer Lebens- und Familienplanung“ oder „Die Mukoviszidose Betroffenen lehnen z.B. ein generelles Screening auf Mukoviszidose unter Verweis auf ihre Lebensqualität ab und sehen sich durch die Möglichkeit des Tests stigmatisiert“. alles in TAB Seite 81. Die Ausweitung der Praxis der pränatalen Diagnose wird von den meisten Betroffenen und Elternverbänden als Diskriminierung behinderten Lebens angesehen. (TAB, Seite 81) Das Gefühl der Stigmatisierung wird dabei häufig (insbesondere von den Eltern) mit negativen Erfahrungen aus dem eigenen sozialen Umfeld begründet. Man müsse sich zunehmend für die

Existenz der eigenen Kinder rechtfertigen. Tab Seite 82. Vereinzelt verbindet sich mit dem Gefühl der Stigmatisierung der subjektive Eindruck einer Gefahr auch materieller Ausgrenzung von Eltern behinderter Kinder (TAB Bericht Seite 82). Die Kritik der fehlenden psychosozialen Beratung findet sich auch im TAB Bericht Seite 83 und dass die Entwicklungsmöglichkeiten behinderter Kinder zuwenig berücksichtigt werden (TAB, Seite 83).,, (TAB, 2000)

14) Um nur eine Quelle von Nichtbehinderten zu nennen, sei hier die 'Deutsche Gesellschaft für Humangenetik' zitiert: „Schließlich wird nicht verkannt, dass durch die Entwicklung solcher Untersuchungsverfahren die gesellschaftliche Bewertung von erkennbaren Behinderungen beeinflusst wird und hierdurch Druck auf schwangere Frauen zur Inanspruchnahme dieser Untersuchungsmöglichkeit ausgeübt werden kann. Es wird die Notwendigkeit gesehen, durch verstärkte Bemühungen um Information der Öffentlichkeit und Fortbildung der beteiligten Berufsgruppen sowie Sicherstellung der individuellen Entscheidungsautonomie der Schwangeren einer Diskriminierung von Nicht-Inanspruchnehmerinnen sowie der Behinderten selbst und ihrer Familien vorzubeugen“. (Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e.V.,1993)

15) In the report "He'll never join the army" PEOPLE WITH DOWN'S SYNDROM DENIED MEDICAL CARE by the UK Down's Syndrom Association reads as follows One also has to question whether the increase in availability of pre-natal testing (see appendix 4) for Down's Syndrom within the NHS has negatively influenced medical opinion and attitudes towards people with Down's Syndrom. (Down Syndrome Society UK, 1999)

(Im Bericht „Er wird nie der Armee beitreten; Menschen mit Down-Syndrom werden medizinische Versorgung vorenthalten“ von der Down-Syndrom Gesellschaft aus Großbritannien findet man folgenden Satz: „Man muß sich auch fragen, ob die zunehmende Verfügbarkeit der Pränataldiagnostik (...) für Down Syndrom innerhalb des NHS (Englisches Gesundheitssystem, Anm. des Autors) die medizinische Meinung und das Verhalten zu Menschen mit Down-Syndrom negativ beeinflusst hat.,, Ü. d. Verfassers)

16) Auf der Webseite der Dachorganisationenkonferenz der privaten Behindertenhilfe der Schweiz findet man Folgendes: „Die Anwendung der Methoden der pränatalen Diagnostik gehört heute im Fall einer Schwangerschaft zur medizinischen Routine. Schwangere Frauen stehen unter einem erheblichen gesellschaftlichen Druck, gesunde Kinder zur Welt zu bringen. Ist aufgrund eines positiven Befundes bei einer vorgeburtlichen Untersuchung eine Schädigung oder Erbkrankheit zu erwarten, so besteht faktisch ein Zwang zur Abtreibung. Diese Selektion von ungeborenem Leben führt letztlich dazu, dass die Existenzberechtigung von Menschen mit einer Geburtsbehinderung in Frage gestellt wird“.

„Die Gen- und Reproduktionstechnologien (Embryonenforschung, In-Vitro-Befruchtung, Genomanalysen, Gentherapien) bieten die Möglichkeit, "krankes" Erbgut zu erkennen und unter Umständen auszuschalten und "gesundes" Erbgut zu erhalten. Dadurch wird die Selektion menschlichen Lebens nach Kriterien einer durch die Forschung definierten Lebensqualität erleichtert. Im Bereich der pränatalen Diagnostik findet sie bereits heute statt. Auch die Reproduktionstechnologie, die ursprünglich entwickelt wurde, um Unfruchtbarkeit zu überwinden, wird zunehmend durch selektives Denken geprägt (Keimzellendiagnostik, Präimplantationsdiagnostik, Fötenreduktion bei Mehrlings-Schwangerschaft). Die Möglichkeit der Genomanalyse, bei einem Individuum Krankheitsveranlagungen festzustellen, birgt zudem die Gefahr, dass der untersuchten Person bei einem positiven Befund ernsthafte Nachteile auf dem Arbeitsmarkt und im Versicherungsbereich drohen.,, (DOK, Zürich, 1998)

17) „Eltern fordern bessere Information über Menschen mit Down-Syndrom

In den letzten Wochen berichtete eine große Zahl von Zeitungen mit Überschriften wie "Mongolismus früh in der Schwangerschaft feststellbar", "Mongolismus schon sehr früh erkennbar", über eine angeblich neue Diagnosemöglichkeit des Down-Syndroms. Dazu können wir als Eltern von Kindern mit Down-Syndrom (die Bezeichnung "Mongolismus" lehnen wir ab) nicht schweigen, denn das Ziel dieser "Diagnose" ist beim Ergebnis "Down-Syndrom" nicht eine Therapie, sondern die vorzeitige Beendigung der Schwangerschaft, allein auf Grund dieser Beeinträchtigung. Diese Intention ergibt sich klar aus dem diesen Meldungen zugrunde liegenden Bericht. Wir erfahren täglich im Zusammenleben mit unseren Kindern, welche Bereicherung uns Kinder / Menschen mit Down-Syndrom bringen und mit welchen Fähigkeiten sie uns immer wieder überraschen. Wir möchten, dass diese Menschen zur Sprache kommen, wie sie sind: mit ihren Stärken und Schwächen, mit ihrem Hilfe-Bedürfnis und ihrer Fähigkeit, anderen Menschen zu helfen. Eine Entscheidung für eine pränatale Diagnostik gleich welcher Art und ggf. über einen Schwangerschaftsabbruch darf nicht ohne eine eingehende Beratung erfolgen, in der auch die Möglichkeiten zum Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom aufgezeigt werden müssen. Nur aufgrund vollständiger und richtiger Informationen ist Vater und Mutter eine so tiefgreifende, persönliche Entscheidung zuzumuten, die von Dritten weder beeinflusst noch kritisiert werden darf. Um diese Informiertheit zu erreichen, sollten alle gesellschaftlichen Kräfte, insbesondere die Medien, zusammenwirken und bei jeder sich bietenden Gelegenheit betonen, dass jeder Mensch Hilfe braucht und sich nur Zeitpunkt, Art und Intensität dieser Hilfe in jedem Einzelfall unterscheiden. Genauso wichtig ist aber, dass jeder Mensch ohne Ausnahme helfen kann und seinen Platz in der Gesellschaft hat, den er - und nur er - ausfüllen kann. (Down Syndrom Netzwerk Deutschland, 2001a)

18) „Vom 10. bis 12. Juni 1994 fand in Bielefeld-Bethel ein Kinder-/Eltern-Wochenende mit ca. 150 Teilnehmern statt, überwiegend Familien, in denen ein Kind mit Down-Syndrom lebt. Die Eltern stellten mit Betroffenheit fest, dass sich die Einstellung und die Meinung in der Öffentlichkeit zum Lebensrecht der Menschen mit Down-Syndrom und anderer Menschen mit genetischen Beeinträchtigungen oder anderem speziellen Hilfebedarf fast unmerklich zu Lasten dieser Menschen verschiebt.

- Genetische Untersuchungen vor der Geburt (Pränatale Diagnostik) finden vielfach ohne qualifizierte Beratung statt,
- der Schwangerschaftsabbruch aufgrund genetischer Abweichungen beim Embryo (embryopathische Indikation) ist "nicht rechtswidrig" (früher "nicht strafbar"),
- die pränatale Diagnosetechnik entwickelt sich in Richtung auf Screening-Methoden weiter (d. h. auf Untersuchungen ohne individuellen Anlaß,
- Menschen mit speziellem Hilfebedarf werden in unserer Gesellschaft vielfach als belastend, leid-verursachend und heute vermeidbar dargestellt.

Wir fordern deshalb alle Verantwortlichen in Politik, Institutionen und den Fachdisziplinen auf, dafür einzutreten:

die Beratung durch den Facharzt für Humangenetik

- bei der embryopathischen Indikation,
- bei allen u.U. genetisch relevanten Auffälligkeiten und
- vor allen Untersuchungen, die zu diesem Ergebnis führen können, sicherzustellen und verbindlich zu machen.

Diese Beratung hat aufzuzeigen und verständlich zu erklären:

- genetisch / medizinische Fragen,
- soziale und psychologische Aspekte,
- rechtliche Regelungen und Hilfen sowie

- Perspektiven für das Leben mit einem Kind mit speziellem Hilfebedarf.

In die Beratung sind die Erfahrungen und der Sachverstand der Eltern-Selbsthilfegruppen einzubeziehen. Die diskriminierende Definition „nicht rechtswidrig“ in den gesetzlichen Regelungen zum Schwangerschaftsabbruch bei embryopathischer Indikation ist zu streichen.

- die pränatale Diagnostik primär daran zu messen, wie therapeutisch relevant ihre Ergebnisse sind. Jede irgendwie geartete Beeinflussung zur Wahrnehmung der Diagnostik ist auszuschließen und das Recht der Eltern auf Nichtwissen zu respektieren. Alle bestehenden und zu entwickelnden Verfahren müssen sich daran messen lassen, wie weit sie ein menschliches Miteinander-Leben fördern und dabei auch das Leben mit einem speziellen Hilfebedarf nicht ausschließen.

- dafür zu sorgen, dass nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom oder mit einem anders gearteten besonderen Hilfebedarf den Eltern dies in einer Form mitgeteilt wird, die die uneingeschränkte Annahme des Kindes möglich macht. Dabei ist über alle Hilfe- und Fördermöglichkeiten zu informieren und

- wenn gewünscht - sind Kontakte zu Selbsthilfegruppen, zu anderen Eltern in gleicher Lage und zu Fördereinrichtungen zu vermitteln.

- die Informationen über Menschen mit einem speziellen Hilfebedarf zu verbessern. Dies gilt allgemein für Schule und Weiterbildung, insbesondere aber für die Ausbildung in den Berufen, die im medizinischen, pädagogischen und sonstigen sozialen Bereich den Menschen mit speziellem Hilfebedarf zugeordnet sind. Auch die allgemeinen Informationen in den Medien aller Art sollten so gestaltet werden, dass Menschen mit einem speziellen Hilfebedarf angemessen zur Sprache kommen.

Es gehört elementar zum Menschsein, Hilfe zu brauchen. Verschieden sind nur Art, Intensität, Zeitpunkt und Dauer dieser Hilfe. Diese hängen von verschiedenen Faktoren, wie Alter, Ausbildung und Fähigkeiten, Befindlichkeit u.a. ab, die sich als ein person-bezogener, dynamischer Prozess beschreiben lassen und keine Aussage über menschliche Qualitäten erlauben. Jeder von uns kann schon morgen in hohem Maße auf Hilfe angewiesen sein., (Down Syndrom Netzwerk Deutschland, 1994)

19) „Wir sind die Eltern

Wir sind unseren Kindern am nächsten und können in besonderer Weise für sie sprechen, ohne sie zu bevormunden.

Wir sind die Eltern:

Wir fordern für Menschen mit Down-Syndrom die volle Anerkennung der Menschenwürde gemäß Artikel 1 des Grundgesetzes.

Wir sind die Eltern:

Wir fordern für Menschen mit Down-Syndrom, dass sie

— so sein dürfen, wie sie sind und

— da sein können, wo die anderen Menschen auch sind.

Wir sind die Eltern:

Wir fordern für Menschen mit Down-Syndrom die unbedingte Anerkennung des ‚Rechtes auf Leben‘ – auch vor der Geburt

Wir sind die Eltern:

Wir fordern für Menschen mit Down-Syndrom, dass sie als Person anerkannt und akzeptiert werden. Ihre Stärken müssen gefördert und ihre Schwächen müssen ausgeglichen werden.

Wir sind die Eltern:

Wir fordern für Menschen mit Down-Syndrom, dass Hilfen für sie nicht abhängig sind von institutionellen oder haushaltsmäßigen Zuständigkeiten.

Wir sind die Eltern:

Wir fordern, dass die bestehenden Informationen über Menschen mit Down-Syndrom aktualisiert und verbessert, aber vor allem die ‚Fachleute‘ als professionelle Helfer neu qualifiziert werden.

Wir sind die Eltern:

Für uns ist es wichtig, dass Menschen mit Down-Syndrom zu unserer Gesellschaft gehören. Wir und unsere Kinder werden neue Bilder in die Köpfe unserer Mitmenschen bringen.,, (Down Syndrom Netzwerk Deutschland, 2001b)

20) Presse-Erklärung des Down-Syndrom Netzwerks

„Menschen mit Down-Syndrom gehören zu unserer Gesellschaft

Deutsches Genomprojekt - Chromosom 21 sequenziert - Schlüssel zum Down-Syndrom - diese

Informationskette zieht sich durch die Meldungen, die in diesen Tagen über alle Medien (mit berechtigtem!) wissenschaftlichen Stolz verbreitet werden.

Als Eltern, Angehörige und Freunde, die mit Menschen mit Down-Syndrom in nächster Nähe leben, möchten wir diese Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen hier zur Sprache bringen:

Menschen mit Down-Syndrom leben mit uns. ·

Sie haben ihren Platz in der Gesellschaft, den nur sie ausfüllen können.

Menschen mit Down-Syndrom sind nicht krank (außer bei Grippe, Beinbruch u.ä. - wie andere Menschen auch).

Die Trisomie 21 ist keine Erbkrankheit.

Menschen mit Down-Syndrom haben keine Schmerzen, die den Ausdruck "leiden" rechtfertigen würden.

Menschen mit Down-Syndrom brauchen besondere Hilfe (wie andere Menschen auch), das soll nicht

verschwiegen werden. Sie können aber helfen (wie - hoffentlich! - andere Menschen auch.)

Menschen mit Down-Syndrom machen unserer Gesellschaft deutlich, dass es außer "schneller, höher,

weiter und Erfolg um jeden Preis" noch andere (Lebens-)Qualitäten gibt.

Menschen mit Down-Syndrom sollen als Person anerkannt und akzeptiert werden. Ihre Stärken müssen gefördert und zum Ausgleich ihrer Schwächen sollen ihnen alle Hilfen zur Verfügung stehen.

Die Menschenwürde gemäß Art. 1 des Grundgesetzes gilt uneingeschränkt auch für Menschen mit

Down-Syndrom.

Wir freuen uns, wenn es neue Hilfen für Menschen mit Down-Syndrom gibt. Alle Ansätze, die zum Ziel haben, "Menschen mit Down-Syndrom möglichst früh in der Schwangerschaft zu erkennen und am Leben zu hindern" lehnen wir ohne Wenn und Aber ab.,,

Die Mitglieder des Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V. (Down Syndrom Netzwerk Deutschland, 2001c)

21) 11. Juni 1989 Von 9. - 11. Juni 1989 trafen sich Eltern von Menschen mit Down-Syndrom (Chromosomenstörung Trisomie 21 u.ä.) mit ihren Kindern in Bethel. Die Teilnehmer stellten mit großer Betroffenheit die sich in letzter Zeit verstärkenden Tendenzen fest, Lebensrecht und Lebensqualität für bestimmte Menschen in Frage zu stellen. Die Teilnehmer fordern:

- die Unantastbarkeit allen menschlichen Lebens ohne jede Einschränkung,
- jeden Menschen so anzunehmen, wie er ist,
- keine Aussonderung, auch nicht vor der Geburt,

- keine Unterscheidung zwischen lebenswert und lebensunwert,
- dass das Recht, Mensch zu sein, für alle Individuen gilt und nicht zur Diskussion steht.

Menschen mit Down-Syndrom (und andere Menschen, die spezielle Hilfe benötigen) sind Person und Persönlichkeit (so der Titel des einleitenden Vortrages dieser Tagung). Sie gehören selbstverständlich zu unserer Gesellschaft, mit allen Rechten, auch auf Hilfe, die jedem Menschen zustehen. Sie sind zugleich Herausforderung und Bereicherung des menschlichen Zusammenlebens (Down Syndrom Netzwerk Deutschland, 1989)

22) Einige Zitate die von Menschen mit Lernschwierigkeiten während eines Workshops über Gendiagnostik geäußert wurden

- The foetus should be aborted if a test shows it has a learning difficulty because I don't think it should be born into a cruel world

- Disabled babies are ok

- It is not the baby with learning difficulties that's the problem it is the way the baby may be treated by everyone else.

- At this point one of the people in the group, who has Down Syndrome began to cry.... She was clear later that she wanted this reported as she wanted people to know what it was like, hearing talk about aborting disabled foetuses, when they were talking about people like her. She felt lucky to be alive and despairing about aspects of her life

- When a lady is pregnant- we talked about what if the baby is disabled or has learning difficulties. I think babies with learning difficulties or disabled are good, very,very good. They should be born, not aborted.

- There should be tests for women who are pregnant, to see how the baby is. If it has Down Syndrome the parents need someone to talk to. They need to find out what people with Down Syndrome can do. You should think of the baby as a baby first, not just that it has Down Syndrome. (Howarth, 2001)

(-Der Fötus soll abgetrieben werden, wenn der Test zeigt das der Fötus eine Lernschwierigkeit hat weil ich denke das der Fötus nicht in eine grausame Welt hineingeboren werden sollte

- Behinderte Babies sind ok

- Es ist nicht der Fötus mit der Lernbehinderung der das Problem ist sondern das Problem ist wie das Baby wahrscheinlich bei allen anderen behandelt wird

- Zu diesem Zeitpunkt began eine Person mit Down Syndrom in unserer Gruppe zu weinen an... Sie war sehr klar später und sie wollte es berichtet sehen weil sie wollte das Menschen erfahren wie es ist wenn man immer Gespräche über die Abtreibung von behinderten Föten hört wenn diese Menschen über Menschen wie sie selbst reden. Sie fühlt sich glücklich das sie lebt und verzweifelt oft über gewisse Aspekte ihres Lebens

- Wenn eine Frau schwanger ist –wir haben darüber geredet was ist wenn das Baby behindert ist oder eine Lernschwierigkeit hat. Ich denke Babies mit einer Lernschwierigkeit sind gut, sehr sehr gut. Sie sollten geboren und nicht abgetrieben werden

- Es sollte Tests für schwangere Frauen geben so dass sie sehen können wie das Baby ist. Falls es Down Syndrom hat brauchen die Eltern jemand zu dem sie sprechen können. Sie müssen herausfinden zu was Menschen mit Down Syndrom fähig sind. Man sollte das Baby als Baby zuerst sehen und nicht nur das es Down Syndrom hat. Ü.d.Verfassers)

23) Many disabled people argue that people generally will only become well informed about disability when they live alongside disabled people in all aspects of daily life. They will then know them as very varied individuals with a range of 'abilities' like the rest of the population. Prenatal screening programmes, however, work against inclusion policies because their purpose is to offer the 'choice' to expectant parents to exclude and reject an affected foetus. The programmes are build on negative assumptions about disability which makes it impossible for the staff involved to be 'non directive'. (Alderson, 2001)

(Viele Behinderten argumentieren, dass Menschen im Allgemeinen nur über Behinderungen lernen wenn sie täglich mit Behinderten in allen Lebensbereichen in Berührung geraten. Dann werden sie feststellen das Behinderte so verschieden sind wie Nichtbehinderte mit den unterschiedlichsten Fähigkeiten. Pränataldiagnostik

aber arbeitet gegen diesen Eingliederungsprozeß weil der Sinn der Pränataldiagnostik ist den zukünftigen Eltern die 'Wahl' zu geben den beeinträchtigten Fötus auszuschließen und abzulehnen. Die Programme sind auf negative Vorstellung von Behinderung aufgebaut was es für die Menschen unmöglich macht werfrei zu beraten. (Ü.d.Verfassers)

24) Absage an Gentests, PID und Pränataldiagnostik: Nach Auffassung des Deutschen Behindertenrats gibt es kein Recht auf ein gesundes Kind

BERLIN (rv/udo). Gentests sollen nach Ansicht des Deutschen Behindertenrats in Deutschland

grundsätzlich nicht zugelassen werden, da die Folgen unübersehbar seien. Sowohl der Präimplantationsdiagnostik als auch der Pränataldiagnostik erteilte der Rat bei einer Tagung zu den ethischen Grenzen von Medizin und Fortschritt in Berlin eine Absage. Der Deutsche Behindertenrat (DBR) ist ein Aktionsbündnis von bundesweit agierenden Verbänden behinderter und chronisch kranker Menschen, das die Interessen von 2,5 Millionen Menschen vertritt. Ingrid Körner, Vorsitzende des DBR-Sprecherrates, forderte, die "Menschenwürde im vorgeburtlichen Bereich" zu achten. Körner: "Zum Menschsein gehört Vielfalt, gehört Behinderung genauso wie chronische Erkrankung. Durch die allgemeine Diskussion über Biomedizin und Gentechnik spüre man einen starken gesellschaftlichen Druck auf Familien, die ein behindertes Kind erwarten. Die Tendenz gehe eindeutig dahin, sich nicht mehr auf die Geburt eines behinderten Kindes vorzubereiten, sondern die Schwangerschaft abubrechen. Selektive Diagnoseverfahren zur Verhinderung der Geburt des Kindes mit einer Behinderung, Beeinträchtigung oder Krankheit dürften nicht Bestandteil eines ärztlichen Behandlungsvertrages sein. (Ärztezeitung, 22.03.2001)

Anhang 2

Gibt es eine freie Wahl für Frauen bezüglich pränataler Untersuchungen auf Behinderungen ?

1) Francis Crick, another Nobel laureate, said at the Ciba_Geigy Symposium in London in 1962, "We have to take away from humans in the long run their reproductive autonomy as the only way to guarantee the advancement of mankind." (Wolstenholme, G.E.W. 1963. Man and his future; A Ciba Foundation Volume. Little Brown: Boston)

(Francis Crick, der Mit-Vater der Struktur der DNS, forderte auf dem Ciba Geigy Symposium in London 1962, dass die Menschen auf lange Sicht ihrer Fortpflanzungsautonomie enteignet werden müssten, um den Fortschritt der Menschheit weiter zu garantieren.)

2) The U. S. Nobel laureate Joshua Lederberg, one time adviser to Cetus Corporation, said in 1970 in testimony before the U.S. House of Representatives that 25 percent of all hospital beds and institution places are filled with patients whose illness was more or less genetic in origin. He added that these numbers would increase the genetic burden over time, just as environmental pollution would increase over time. Therefore, he proposed as the most important ad hoc action the advancement of prenatal diagnosis combined with selective abortion. (Lederberg, 1970)

(Der U. S. Nobelpreisträger Joshua Lederberg, der auch für einiger Zeit der Chefberater der Cetus Corporation, einer der ersten Biotechfirmen, war, sagte 1970 vor einer Kommission des Repräsentantenhauses in Washington, dass ein Viertel aller Krankenhausbetten und Anstaltsplätze mit Kranken belegt sei, deren Leiden mehr oder weniger genetischen Ursprungs sei; diese Zahlen würden weiter steigen, da die Umweltverschmutzung die genetische Bürde anwachsen lasse. Als wichtigste Sofortmaßnahme müsse die vorgeburtliche genetische Diagnose in Verbindung mit selektiver Abtreibung weiter ausgebaut werden.)

3) In their book on Ethics and Human Genetics, Dorothy Wertz and Joseph Fletcher two important american bioethicist write, „The main arguments for selective abortion arises from: 1) the obligation to reduce suffering for the affected family and the fetus when a serious and untreatable genetic disorder has been diagnosed, and 2) the obligation to prevent genetic disease and its impact on present society and future generations, in the absence of effective genetic therapies“. (Wertz, 1989)

(Dorothy Wertz und Joseph Fletcher zwei einflussreiche amerikanische Bioethiker schreiben in ihrem Buch 'Ethics and Human Genetics', dass die Hauptargumente für eine selektive Abtreibung a) auf der Pflicht beruhen, Leiden für die Familien und den Fötus zu verhindern, wenn eine ernsthafte und unheilbare genetische Störung festgestellt wurde, b) auf der Pflicht beruhen, genetische Krankheiten und ihre Einwirkungen auf existierende Gesellschaften und kommenden Generationen zu verhindern, wenn es keine wirksamen genetischen Therapien gibt.)

4) Das Institut für Medizin in den USA schrieb in einem Bericht unter anderem das Folgende: "The potential for manipulation or control in the direction of human reproduction is also implicit in genetic testing. The public needs to understand that testing for genetic conditions raises value judgments about what is normal versus what is abnormal-- and that the social and illegal acceptance of such judgments can create the pressure for genetic conformity " (Institut of Medicine, 1993)

(Die Manipulations- und Kontrollmöglichkeit der menschlicher Fortpflanzung ist auch ausgedrückt in der Methode der Gendiagnostik. Die Öffentlichkeit muß verstehen, dass das Testen der genetischen Merkmale eine Bewertung von Normalität hervorruft und dass gesellschaftliche und illegale Akzeptanz solcher Bewertungen einen Druck zur genetischen Konformität hervorrufen kann.)

5) Author Laura Hershey says: „although prenatal testing appears to empower women because it allows for reproductive choices, it is actually asking women to ratify social prejudices,.. (Hershey, 1995)

(Die Autorin Laura Hershey sagt, „dass auch wenn es so aussehe, als ob Pränataldiagnostik die Wahl für Frauen bezüglich der Fortpflanzung vergrößert, es eigentlich bedeute, dass Frauen mit der Nutzung von genetischen Tests aufgefordert werden, gesellschaftliche Vorurteile zu ratifizieren,..)

6) Dr.Margaret Thomson former president of the Genetics Society of Canada, said while a defense witness for the Alberta government in the Leilani Muir sterilization case, "some causes of mental defectiveness are hereditary and when the eugenics board was created there was a real danger of passing on those causes because contraceptive choices were limited. Today, people at risk of inheriting or passing on a defect to their children have the pill and other contraceptives available. They can seek genetic counseling before a child is born and can abort a child likely to be defective." (Thomas, 1995)

(Dr. Margaret Thompson, ehemalige Präsidentin der Kanadischen Genetikgesellschaft und Mitglied des Eugenik board in Alberta, sagte im Sterilisationsprozeß von Leilani Muir als Zeuge der Verteidigung, dass einige Formen von geistigen Defekten vererbbar sind und dass zu der Zeit, als die Eugenik Boards eingerichtet worden sind, es eine wirkliche Gefahr gab, dass diese geistigen Defekte weitergegeben würden, da Geburtskontrollen nicht vorhanden waren. Menschen, die in der Gefahr sind, solche Defekte weiterzuerben, können heute die Pille oder andere Geburtenkontrollmittel benutzen. Sie können genetische Berater aufsuchen, bevor das Kind geboren ist, und können ein Kind, das sehr wahrscheinlich einen Defekt hat, abtreiben.)

9) Choice is heavily circumscribed by cultural, social and economic pressures and all these are powerfully against a women choosing to continue with a pregnancy after "an abnormality" has been detected. The British Abortion law enshrine this prejudice by not allowing termination after 24 weeks unless a likely problem has been discovered. (British Coalition of disabled people, 1999)

(Wahlmöglichkeiten hängen stark von den kulturellen, gesellschaftlichen und ökonomischen Rahmenbedingungen ab, und all diese Rahmenbedingungen sind stark gegen Frauen gerichtet, die sich entschließen, die Schwangerschaft weiterzuführen, nachdem eine 'Abnormalität' des Fötus festgestellt worden ist. Das Britische Abtreibungsgesetz zementiert diese Vorurteile in dem sie keine Abtreibungen nach der 24th. Woche zulassen es sei denn, dass eine solche ,Abnormalität' entdeckt wird.)

10) At a 1999 conference on fertility, world_renowned embryologist Bob Edwards said that the increasing availability of pre_natal screening for genetic disease makes parents morally responsible not to give birth to disabled children. He noted that, "Soon it will be a sin of parents to have a child that carries the heavy burden of genetic disease. We are entering a world where we have to consider the quality of our children." (Rogers, 1999)

(Auf einer Konferenz über Unfruchtbarkeit sagte 1999 Bob Edwards der Vater des ersten Test Tube Babys, dass die zunehmende Verfügbarkeit von Pränataldiagnostik für genetische Krankheiten Eltern moralisch verantwortlich dafür macht, dass kein behindertes Kind geboren wird. Es wird bald eine Sünde der Eltern sein, ein Kind mit einer genetischen Krankheit zu haben. Wir betreten eine Welt, in der die Qualität unserer Kinder berücksichtigt werden muß.)

11) Der Chefbioethiker der WHO sagte gemäß der Zeitung The Age in Australien das folgende:

„The state of a nation's gene pool should be subject to government policies rather than left to the whim of individuals, a World Health Organisation ethicist told a symposium yesterday. Professor Dan Wikler said such intervention had proved disastrous in Nazi Germany, but governments could not avoid taking a role in tackling the ethical dimensions of modern genetics. Governments were widely accepted to have a legitimate role in health and would

have to decide which genetic screening measures to fund _ an ethical decision in itself, he said., (Button, 2000)

(Der Zustand des Genpools einer Nation sollte durch Regierungen geregelt werden und nicht von der Laune von Einzelpersonen abhängen, sagte ein Ethiker der Weltgesundheitsorganisation. Die Vollendung des Humangenom-Projektes wird es möglich machen, gewisse genetischen Merkmale zu fördern wie Intelligenz und das Vorhandensein von anderen zurückzudrängen. Der Staat handelt im Namen von zukünftigen Generationen. Regierungen sollten sicherstellen, dass zukünftige Generationen den bestmöglichen genetischen Deal bekommen. Professor Wikler, ein amerikanischer Philosoph, Akademiker und Autor, betonte, dass er dieses in seiner Rolle als Akademiker sage und das dieses nicht offizielle Weltgesundheitspolitik darstelle.)

12) Elterliche Pflichten sind hier auch beteiligt, nicht zuletzt die Pflicht, genetischen Schaden von unseren Kindern abzuwenden. (Green, 1997)

13) Sollte die Entscheidung für eine PGD erst einmal auf gesellschaftlicher Ebene gefallen sein, so Kolle, dann haben Frauen kaum noch die Freiheit, sich frei für ein genetisch ungeprüftes Kind entscheiden zu können. (Kollek, 2000)

14) Die pränatale Diagnostik dient dazu, die Schwangere von der Angst vor einem kranken oder behinderten Kind zu befreien. Es scheint - wenn auch umstritten - gesellschaftlich akzeptiert zu sein, dass eine pränataldiagnostisch festgestellte Erkrankung, Entwicklungsstörung oder Anlage des Kindes für eine Erkrankung eine derartige Gefahr darstellen kann. (Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e.V., 1998)

15) "Although reasonable disagreement exists about whether some failures to prevent harmful genetically transmitted conditions would be morally wrong, in other cases, such failures would be as clearly and uncontroversially wrong as cases of child abuse and neglect whose wrongness is not seriously questioned. Just as nondirectiveness about those cases of child abuse and neglect would be indefensible, so too is nondirectiveness about genetic transmission of comparable harmful conditions. The norm of nondirectiveness in genetic counseling may function as a useful reminder of reasonable disagreement about whether prevention of a particular harmful condition is morally required, but it is indefensible as an inflexible and systematic norm to guide all genetic counseling." (Buchanan, 2000)

(Obwohl es in einigen Fällen verständliche Meinungsverschiedenheiten darüber gibt, ob es moralisch falsch ist, gewisse schädliche genetisch verbreitete Merkmale nicht zu verhindern, ist es in anderen Fällen unumstritten falsch, genau wie Kindesmissbrauch und Kinderverwahrlosung falsch ist. In derselben Weise wie nicht-direktive Beratung im Fall von Kindesmissbrauch unverantwortlich ist, ist nicht-direktive Beratung bezüglich der genetischen Weitergabe von relativ schädlichen Konditionen unverantwortlich. Die Norm der nicht-direktiven genetischen Beratung mag eine gute Funktion darin haben, uns daran zu erinnern, dass es verständliche Meinungsverschiedenheiten darüber gibt, ob die Verhinderung einer bestimmten schädlichen Anlage moralisch gefordert ist, aber als systematische und unflexible Norm ist sie unverantwortlich.)

16) Ludmer und andere glauben, dass es keine Veränderung im Ethos gegeben hat und dass die Ziele der Eugenikbewegung die Medizin durch die Tür der genetischen Beratung betreten haben. (Ludmerer, 1992)

17) „Couldn't they (the medical profession) warn or tell you about your second child?- that there was then no screening, that no one knew the cause, and they still don't. But the implication was that if we had known and continued the pregnancy we would have been irresponsible. We had produced 'drains' on society. Who was to bear the cost of their care?., (Picton, 2001)

(Konnten sie (die Mediziner) dich nicht warnen oder dir was über dein zweites Kind sagen? Zu der Zeit gab es noch kein Test und es gibt es ihn auch noch heute nicht. Aber die Implikation ist das wir unverantwortlich

gewesen wären falls wir es gewußt hätten und die Schwangerschaft fortgeführt hätten. Wir hätten eine Belastung für die Gesellschaft produziert. Wer würde denn für die Kosten der Versorgung aufkommen?)

18) Kitcher ein weiterer bekannter amerikanische Akademiker schreibt in seinem Buch:
„Only if prospective parents are assured that all people, however disabled, have a serious chance of receiving respect and support can they make a decision on the basis of their own.,,
(Kitcher, 1997)

(Nur wenn zukünftige Eltern sicher sein können, dass alle Menschen ganz egal wie schwer behindert, eine gute Chance haben Respekt und Unterstützung zu bekommen, können Eltern Entscheidungen basierend auf ihre eigenen Werte fällen.)

19) Chadwick eine bekannte Bioethikerin in den UK schreibt:

„Whether or not genetic information promotes autonomous choice, however, is increasingly questioned, from at least three points of view. First, it is necessary to have regards to the context in which choices are made. A social environment hostile and indifferent to certain forms of disability does not facilitate genuine choice. Second , the amount of genetic information forthcoming (which may be poorly understood) may turn out to be a burden to parents rather than a help. Third, there is more than one possible interpretation of autonomy. Autonomy may not simply be a matter of having a great deal of information on the basis of which a decision should be taken. On the contrary, it may mean the right not to know certain genetic information.,, (Chadwick, 2001)

(Ob genetische Information autonome Wahlmöglichkeiten fördert wird immer mehr von zumindest drei Blickwinkeln in Frage gestellt. Erstens, ist es nötig den Kontext in dem die Wahl getroffen wird zu berücksichtigen. Ein gesellschaftliches Umfeld das Feindselig und gleichgültig gegenüber bestimmten Behinderungen ist erlaubt nicht für wahre Wahlmöglichkeiten. Zweitens, die Menge der genetischen Information mag für Eltern eher eine Last denn eine Hilfe zu sein. Drittens, gibt es mehr denn eine Interpretation von Autonomie. Autonomy mag mehr sein als einfach nur die maximale Menge an Information auf Grund derer eine Entscheidung getroffen werden kann. Im Gegenteil das Recht auf Nichtwissen mag Teil der Autonomy sein.)

20) Lori Andrews eine der 100 einflussreichsten Rechtsanwälte in den USA schreibt:

„There will be a time, said Andrews -- a professor at the Chicago-Kent College of Law and author of The Clone Age -- when governments will force prenatal genetic testing, hoping to encourage women to abort rather than cause taxpayers and insurers to foot the bill for a sick child.,, (Andrews, 2001)

(Es wird eine Zeit geben sagte Andrews ein Professor am Chicago-Kent College of Law und Author des Buches „The Clone Age“, wenn Regierungen Pränataldiagnostik erzwingen werden in der Hoffnung das sie Frauen ermutigen können abzutreiben anstatt den Steuerzahler und Versicherungen die Kosten für ein krankes Kind aufzubürden.)

Literatur

A

ACLU, **2000a** American Civil Liberties Union USA
<http://www.aclu.org/congress/rightgenetics.html>

ACLU, **2000b** American Civil Liberties Union USA <http://www.aclu.org/congress/1071900a.html>

Americans with Disabilities Act (ADA) **1990a** (Pub L No. 101-336,1990, 2)

ADA, **1990b**, 42 U.S.C. sec. 12102(2). <http://www.usdoj.gov:80/crt/ada/statute.html>

ADA **1990c**, 29 C.F.R. sec. 1630.2(g). <http://www.usdoj.gov:80/crt/ada/reg2.html>

ADA, **1990d**, Mayerson, Arlene. American with Disabilities Act Annotated. Title II, Sec. 202, S. 14-15 siehe auch <http://www.nw3.de/wsite/referat.htm#-ftn2>

ADA, **1990e**, 42 U.S.C. sec. 12112(b)(4) H.R. Rep. No. 485, Part III, 101st Cong., 2d Sess. at 38 (1990); 29 C.F.R. sec. 1630.8; EEOC, Interpretive Analysis, The ADA Handbook I-58 (1991); 42 U.S.C. sec. 12182(b)(1)(E); 28 C.F.R. sec. 36.205; The ADA Handbook III-53.
<http://www.texmed.org/pmt/lel/legalada.asp#Definition>

ADA, **1990f**, Section 1 (b)SEC. 2.(a)(7) FINDINGS AND PURPOSES American with Disability Act 1990 42USC 12101 <http://www.usdoj.gov:80/crt/ada/pubs/ada.txt>

ADA, **1990g** Section 1 (b)SEC. 2.(a)(3) FINDINGS AND PURPOSES American with Disability Act 1990 . 42USC 12101 <http://www.usdoj.gov:80/crt/ada/pubs/ada.txt>

ADA, **1990h**, Section 1 (b)SEC. 2.(a)(2) FINDINGS AND PURPOSES American with Disability Act 1990 42USC 12101 <http://www.usdoj.gov:80/crt/ada/pubs/ada.txt>

Ärzte Zeitung, 28.07.1999 Debatte um Zuteilung knapper Spenderorgane Werden in Britannien Behinderte diskriminiert?
<http://www.aerztezeitung.de/docs/1999/07/28/140a0404.asp>

Ärzte Zeitung, 22.03.2001 Absage an Gentests, PID und Pränataldiagnostik
<http://www.aerztezeitung.de/docs/2001/03/22/054a0602.asp>; siehe auch
<http://www.behindertenrat.de>

Albertsons Inc. v. Kirkingburg (143 F.3d 1228, 119 S. Ct. 2162)

Alderson, P, **2001a** in press Prenatal Screening: Past, Present and Future, directed by Dr Ettore, University of Helsinki, 1996-1999. funded by the European Commission Biomed II) For the EC Biomed Programme, no. BMH4-CT96-0704, Prenatal Screening in Europe 1996-1999 To be published in Before Birth ed E Ettore Ashgate London autumn 2001 Kapitel 11

Alderson, P **2001b** in Considered Choice by Lisa Ward British Institute of Learning Disabilities Publication

Alexandria S. v. Pacific Fertility Medical Center Inc. (**1997**)

American Human Genetic Society Ad Hoc Committee on Insurance Issues in Genetic Testing. **1995** BACKGROUND STATEMENT Genetic Testing and Insurance American Journal of Human Genetics 56:327-331, <http://www.faseb.org/genetics/ashg/policy/pol-12.htm>

Andrews, L Saturday, April 7, **2001**, in the Akron Beacon Journal von der Rede gehalten an der Konferenz 2001: The Human Genome Odyssey Conference: The Science, Business, Law & Ethics of Engineering Human Life" sponsored by the University of Akron. .
<http://www.ohio.com/bj/news/2001/April/07/docs/030028.htm>

Antoniadi T, Rabionet R, Kroupis C, Aperis GA, Economides J, Petmezakis J, Economou-Petersen E, Estivill X, Petersen MB, **1999** High prevalence in the Greek population of the 35delG mutation in the connexin 26 gene causing prelingual deafness. Clinical Genetics 55: 381-382

Antoniadi,T.; Pampanos,A.; Petersen,M.B. **2001**, Prenatal diagnosis of prelingual deafness: carrier testing and prenatal diagnosis of the common GJB2 35delG mutation Prenatal Diagnosis 21:10-13
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=11180233&dopt=Abstract

Antonioni. Robert A. Senator **2001** enacted The Commonwealth of Massachusetts AN ACT RELATIVE TO SEX SELECTION IN PREGNANCY.through the initiative of Petition of Robert A. SENATE, No. 806 Section 12L of Chapter 112 of the General Laws and Section 12M of Chapter 112 of the General Laws <http://www.state.ma.us/legis/bills/st00806.htm>

Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände e.V. 19.12.2000 Bei Pflege und Heimbewohnerschutz massiv nachbessern
<http://www.agv.de/politik/patientenschutz/polpflegevers.htm>

Arbeitsgemeinschaft der Verbraucherverbände e.V. 4.10.1999, Verbraucherverbände fordern Reform der Pflegeversicherung <http://www.agv.de/politik/patientenschutz/polpflegevers.htm>

Arenson EB, Forde MD. **1989** Bone marrow transplantation for acute leukaemia and Down Syndrom: report of a successful case and results of a national survey. Journal of Paediatrics; 114: 69-72) <http://www.bmj.com/cgi/content/full/320/7238/816>)

Arnesen, A und Nord, E., **1999**, The value of DALY life: problems with ethics and validity of disability adjusted life years British Medical Journal ;319:1423-1425 (27 November).
<http://www.bmj.com/cgi/content/full/319/7222/1423>

Arizona Star Friday, 16 March **2001** <http://www.azstarnet.com/star> search archives)

Asch, A. **1989** Reproductive technology and disability. In: Cohen S, Taub N, eds. Reproductive Laws for the 1990s. Clifton, NJ: Humana Press: 69-127;

Asch A, Geller G. **1996** Feminism, bioethics and genetics. In: Wolf S, ed. Feminism and Bioethics: Beyond Reproduction. New York, NY: Oxford University Press; :318-350).

Asch.A, Parens E. **1999** Hastings Center Sept/Oct Special Supplement S1-S25)

Asch, A., **1999**, Prenatal diagnosis and selective abortion: A challenge to practice and policy American Journal of Public Health Vol 89 No.11 1649
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=10553384&dopt=Abstract

Asch A. **2000** Why I haven't changed my mind about prenatal diagnosis: reflections and refinements. In Prenatal testing and disability rights, eds. E. Parens and A. Washington DC: Georgetown University Press.

Azzolino v Dingfelder, 322 SE 2ed 567 (N.C.Ct.App. **1984**)

B

Bach JR und Tilton, MC. **1994** Life satisfaction and well-being measures in ventilator assisted individuals with traumatic tetraplegia. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, Vol. 75, 626-632.
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=8002759&dopt=Abstract

Bailey R ,**1996** Prenatal testing and the prevention of impairment: a woman's right to choose? In Morris J (ed) Encounters with strangers: feminism and disability. London: Women's Press

Bahr, GL., **1999** Wrongful birth and the measure of damages in Rhode Island. In Medicine and Health, Rhode Island 82(5) 181-182

Bayerische Behindertenbeauftragte **2000** Presseerklärung der Behindertenbeauftragten der Bayerischen Staatsregierung, Frau Ina Stein, zum Welttag der Menschen mit Behinderungen am 03.12.00 <http://www.behindertenbeauftragte.bayern.de/presse/pr0012.htm>

BBC Online Dienstag, 31.10. **2000**, Down's patient in bid for surgery

http://news.bbc.co.uk/hi/english/health/newsid_999000/999863.stm

BBC Online: Freitag, 20.04.2001 One in five slam NHS arthritis care
http://news.bbc.co.uk/hi/english/health/newsid_1288000/1288005.stm

Beaudet AL. Carrier screening for cystic fibrosis. Am J Hum Genet. 1990;47:603-605

Beck M. Expecting Adam: 1999, A True Story of Birth, Rebirth and Everyday Magic. New York, New York Times Books/Random House;

Beresford, B. (1995) Expert opinion: a national survey of parents caring for a severely disabled child. Bristol: Policy Press/Community Care

Berliner Zeitung, 20.11.2000 Lutz Krusche Ein Urteil über das Leben
<http://www.cebeef.com/to/2000/11/tof5162.html>

BGH http://www.lrz-muenchen.de/~Lorenz/urteile/bghz86_240.htm (Keine) Haftung für "wrongful life" BGH, Urt. v. 18. Januar 1983 - VI ZR 114/81 Fundstelle: BGHZ 86, 240 Ernst Sittinger 2000 Grenzanalyse Leben Juristerei vom Anfang und vom Ende Unizeit 3/00 Österreich <http://www35.kfunigraz.ac.at/ainstwww/uz/aktuell/2000/heft3/3-00-02.html>

BGH 1999 BGHZ 124, 128 BGH, Urteil vom 16.11.93 - VI ZR 105/92 abgedruckt in den Juristischen Blättern 1999, S. 593, mit Besprechungsaufsatz Rebhahn, Schadenersatz wegen der Geburt eines nicht gewünschten Kindes? JBl 2000, S. 265 <http://www.alpmann-schmidt.de/urteile/skript-srbt4/bghz124.128.htm>

BGH 1984 JZ 886, OLG München, 1988 VersR 523; Giesen, Recht und Medizinischer Fortschritt, 1984 JR 223

Bill C-47 a (1996) Appendix A of 'New Reproductive and Genetic Technologies Setting Boundaries, Enhancing Health' June 1996 A paper accompanying Bill C47 a Biotechnology bill of that time (Canada) <http://www.hc-sc.gc.ca/english/nrgt/index.htm> siehe auch neuste „Proposal for Legislation Governing Assisted Human Reproduction May 2001 http://www.hc-sc.gc.ca/english/archives/releases/2001/2001_44e.htm

Billings, PR, Kohn MA, de Cuevas M, Beckwith J, Alper JS, Natowicz MR. 1992 "Discrimination as a Consequence of Genetic Testing," American Journal of Human Genetics. 50 :p476-482
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=1539589&dopt=Abstract

Bioethikkonvention 1997 **Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin-Übereinkommen über Menschenrechte und Biomedizin – des Europarates vom 4.4.1997**
<http://conventions.coe.int/treaty/EN/cadreprincipal.htm> Deutsche Übersetzung offizielle Übersetzung herausgegeben vom Bundesministerium der Justiz und ist veröffentlicht in den „Informationen,, von <http://www.fuente.de/bioethik>

Birnbacher, D **1999** Kongreß für Philosophie, Konstanz, 4.-8.10.99, Referat am 07.10.99 Dieter Birnbacher, Selektion am Lebensbeginn - ethische Aspekte. <http://www.selbsthilfe-online.de/p99/p9910/birnbacher.shtml>

Blumenfeld Z, Blumenfeld, I., Bronshtein M; **1999** The early prenatal diagnosis of cleft lip and the decision-making process. The Cleft Palate Craniofacial journal 36(2) p 105-107

Blume Goldfaden Berkowitz Donnelly Fried & Forte **2001** New Jersey personal injury lawyers & attorneys Protecting the rights of victims of accidents, defective products or medical malpractice Focus on Wrongful Birth Cases Firm Develops New Area of Expertise <http://www.njatty.com/whatsnew/wrongbirth.html>

Bonbrest vKotz, 65 F.Suppl.138 (D.D.C. **1946**)

Botkin J. Fetal privacy and confidentiality. Hastings Cent Rep. **1995**;25(3):32-39

Boyle, P.J. (**1995**). Shaping priorities in genetic medicine. Hastings Center Report, 25, S2-S8.

Brightman AJ. **1984** Ordinary Moments: The Disabled Experience. Baltimore, Md: Paul H. Brookes Publishing Co;

British Coalition of Disabled People (BCODP). The International Sub-Committee of **1999**. The new genetics and disabled people: a discussion document. Available at <http://www.bcodp.org.uk/general/genetics.html>

Brock, DJ, **1996** Letters Cost effectiveness of antenatal screening for cystic fibrosis British Medical Journal 312 p.:908 (6 April) <http://www.bmj.com/cgi/content/full/312/7035/908/a>

Brown, A., **1998**, Amnesty's latest fear: how our genes may determine our fate *The Independent*, Feb. 18th, Seite 19 **1998**.

Buchanan, Brock, Daniels, and Wikler, **2000** -Chance to Choice: Genetics and Justice- Cambridge UP, Seite 255

Bundesbehindertenbeauftragter **2000** <http://www.behindertenbeauftragter.de/gruende.stm>

BUNDESVERFASSUNGSGERICHT **1992** 1 BvR 479/92 1 BvR 307/94 http://www.lagsb.de/recht/1bvr479_92.shtml

Bundesverfassungsgericht **1997** Pressemitteilung des Bundesverfassungsgerichts Nr. 106/97 vom 15. Dezember **1997** Zur Arzthaftung bei fehlgeschlagener Sterilisation und fehlerhafter genetischer Beratung http://www.lagsb.de/recht/1bvr307_94.shtml

BUTTON V Friday 21 July **2000a** VICTORIA BUTTON The Age Australia Genetic testing: call for reform <http://www.theage.com.au/news/20000721/A19870-2000Jul20.html>

Button V. Friday 13 October **2000b** VICTORIA BUTTON The Age Australia Control gene pool, says ethicist <http://www.theage.com.au/news/20001013/A47350-2000Oct12.html>

C

Caan W, Hampton-Matthews S. **1999** One from the heart for people with a learning disability. British Journal of Nursing ; 8 Seite 97-100

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=10214139&dopt=Abstract

Calaça, C. and A. Akin. **1995**. The Issue of Sex Selection in Turkey. Human Reproduction 10: 1631-1632.

Canadian Royal Commission on New Reproductive Technologies Report von **1993**; Government Printing Press

Canadian Down Syndrom society June 29, **2000** <http://www.cdss.ca/press.html#anchor9372>

Cameron, P.; Titus, D.G.; Kostin, J.; Kostin, M. **1973** The life satisfaction of nonnormal persons., Journal of Consulting and Clinical Psychology, vol. 41, 207-214

Caplan, Arthur L. **1992** If gene therapy is the cure, what is the disease? in Annas, George J.; Elias, Sherman, eds. Gene Mapping: Using Law and Ethics as Guides. New York: Oxford University Press; Seite 128-141.

Carlson, T. **1996**. Eugenics, American Style: The Abortion of Down Syndrom Babies. The Weekly Standard (December 2): 5-10

Ceebeef **2000a** <http://www.cebeef.com/to/2000/10/tof5040.html> Anmerkung: Ich habe den ganzen Report. Er ist leider nicht online zugänglich. Ich kann ihn aber Interessierten zukommen lassen.

Ceebeef **2001a** <http://www.cebeef.com/2001/04/f5441.html> Arzt muss «Schadenersatz» nach Geburt von Down-Syndrom-Kind zahlen dpa 05.04.2001 siehe auch <http://www.cebeef.com/2001/04/f5446.html> Behinderte kritisieren Schadensersatz-Urteil 05.04.2001

Ceebeef **2001b** <http://www.cebeef.com/to/2000/11/tof5162.html> Ein Urteil über das Leben

CEDAW CONVENTION ON ELIMINATION OF ALL FORMS OF DISCRIMINATION AGAINST WOMEN (CEDAW) INDIA'S FIRST REPORT <http://wcd.nic.in/CEDAW4.htm>

Chadwick RF, **1992** The perfect baby:introduction: in Chadwick RF, (ed). Ethics, Reproduction and Genetic control. Routledge, London

Chadwick, RF **1993** 'What Counts as Success in Genetic Counselling?' 19 Journal of Medical Ethics 43;

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=8459439&dopt=Abstract

Chadwick RF **2001** in Considered Choice by Lisa Ward, British Institute of Learning Disabilities Publication p.87

Christianson A.L. (1996) Down syndrome in sub-Saharan Africa. *Journal of Medical Genetics* ;33:88-92

Clarke, A. (1997) Prenatal Genetic Screening: Paradigms and Perspectives. In *Genetics, Society and Clinical Practice*, ed. P. Harper & A. Clarke, Seiten 119-140. Oxford: Bios.

Cochrane, SD., and Meys, VM., 2000 Lifetime Prevalence of suicide symptoms and affective disorders among men reporting same sex sexual partners: results from NHANES III *American Journal of public Health* Vol 90 (4) Seiten 573- 578

Cohen A. Anand S, Hanson K. 1989 On the currency of egalitarian justice. *Ethics*; 99: 906-944.

Cohen A. Anand S, Hanson K. 1997 Disability-adjusted life years: a critical review. *J Health Econ*; 16: 685-702.

Cohen, J. 1996 Preferences, needs, and QALYs. *Journal of Medical Ethics*, 22 267-322

Cohen PE., Wertz, DC., Nippert, I., and Wolff G., 1997 Genetic Counseling Practices in Germany: A Comparison Between East German and West German Geneticists *Journal of Genetic Counseling*, Vol. 6, No. 1, Seite 65-99

Colin Low 2001 <http://www.city.ac.uk/whatson/low.htm>

Consumer Reports, 1996 Oct., Can HMO's help solve the health care crisis? *Consumer Reports*, October Seite 29

Conway SP, Allenby K, Pond MN. 1994 Patient and parental attitudes toward genetic screening and its implications at an adult cystic fibrosis centre. *Clin.Genet* 45: 308-312.

Cooley WC et al 1990 Reactions of mothers and medical professionals to a film about Down syndrome. *American Journal of the Disabled Child* *Am. J. Dis. Child*;

Coplan, J 1985 Wrongful life and wrongful birth: new concepts for the pediatrician *Pediatrics* Vol 75 No.1 65-72; *Washington Fall* .(656 P2d 483 (Washington 1983)

Council for Responsible Genetics USA 2001 <http://www.gene-watch.org/programs/Position-Germline.html>

Crane, D., 1975 *The sanctity of social life*. New York: The Russell Sage Foundation.

Crane, G.T.:1998 Productivity in his own way: disabled doesn't mean 'worthless.'*New York Times*, November 30, Seite A23

Crosse, S. B., Kaye, E., & Ratnofsky, A. C. 1993 A report on the maltreatment of children with disabilities (Contract No: 105-89-1630): National Center on Child Abuse and Neglect <http://www.calib.com/nccanch/pubs/prevenres/focus.cfm>
<http://www.calib.com/nccanch/pubs/prevenres/focus.cfm#scope>

Cuckle H, Richardson T, Sheldon T, Quicke P **1995** Cost effectiveness of antenatal screening for cystic fibrosis. *British Medical Journal*, 311:1460-4
<http://www.bmj.com/cgi/content/full/311/7018/1460>

Cushman, LA und Dijkers, MP, **1990** Depressed mood in spinal cord injured patients: staff perceptions and patient realities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, , vol. 71, Seiten 191-196.
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=2317136&dopt=Abstract

D

Dallas-Vorgias, P. (**1988**) 'Greek reply to the questionnaire: (Unofficial Reply)' in Working Party on Genetic Screening of the Ad Hoc Committee of Experts on Progress in Biomedical Sciences (CAHBI-GS-GT) Council of Europe, Strasbourg cited in Legal Regulation of Assisted Procreation, Genetic Diagnosis and Gene therapy by Deryck Beyleveld and Shaun Pattinson

Davis A. From where I sit. London: Triangle, **1989**; Seite 19.

Davis A. Yes, the baby should live. *New Scientist* **1985**; Oct 31: Seite 54.

Davis DS. **1997** genetic dilemmas and the child right to an open future. *HastingsCenter Report* ;27(2):7-15
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=9131346&dopt=Abstract

de Angel Yaguez R **1999**, The second decision pronounced by the First Tribunal of the Supreme Court in a case of wrongful birth (February 4, **1999**). Does it contradict the resolution of the decision pronounced on June 6, **1997** about the same problem? *Law Hum Genome Rev* **1999** Jan-Jun;(10):117-55
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=10822644&dopt=Abstract

Degener, Th. (**1998**): Die Geburt eines behinderten Kindes als Schaden? In: Hauffe, U. und Brähler, E. (Hg.): *Moderne Schwangerschaften zwischen Machbarkeit, Zwang und Auslese*, psychosozial 71, Heft 1, Seite 37 – 48

Denoyelle F, Weil D, Maw MA, Wilcox SA, Lench NJ, Allen-Powell DR, Osborn AH, Dahl HH, Middleton A, Houseman MJ, Dode C, Marlin S, Boulila-ElGaied A, Grati M, Ayadi H, BenArab S, Bitoun P, Lina-Granade G, Godet J, Mustapha M, Loiselet J, El-Zir E, Aubois A, Joannard A, Petit C, (**1997**); Prelingual deafness: high prevalence of a 30delG mutation in the connexin 26 gene. *Human Molecular Genetics* 6: 2173-2177
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=9336442&dopt=Abstract

Deutscher Behindertenrat **2001** <http://www.deutscherbehindertenrat.de>

Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e.V **1993** Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen Der. Gegenwärtiger Stand der Diskussion zur nicht-invasiven Pränataldiagnostik von Chromosomenstörungen an fetalen Zellen aus mütterlichem Blut. Medical Genetik 5:347-348

Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e.V **1998** Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen <http://gfhev.de/kommission/schwanpd.htm> Erklärung zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik in: Deutsches Ärzteblatt 95, Heft 47 (20.11.1998), Seite A-3013

Deutsche Gesellschaft für Versicherte und Patienten **2000a** 6.11.2000 Angehörige als Lastesel zahlungsunwilliger Kassen?

<http://www.cebeef.com/to/2000/11/tof5103.html>

Deutsche Gesellschaft für Versicherte und Patienten **2000b** 28.11.2000

<http://www.dgvp.de/presse/m281100.htm>

Diederich, N und Maoger D., les personnes handicapées face au diagnostic prénatal : éliminer avant la naissance ou accompagner ? Editions ERES near Toulouse (Ramonville Ste Anne)

Disability Alliance **2000** <http://www.city.ac.uk/whatson/low.htm>)

Disability Awareness in Action (DAA), **1995** „Overcoming Obstacles to the integration of disabled people“ a UNESCO sponsored report as a contribution to the World Summit on Social Development Copenhagen, Denmark

Disability Awareness in Action (DAA), **1995b** „Overcoming Obstacles to the integration of disabled people“ a UNESCO sponsored report as a contribution to the World Summit on Social Development Copenhagen, Denmark

"The Disability Rag and ReSource" vol 15 no. 1 (Jan/Feb) **1994** (Seiten 16-18). Avocado Press: louisville, KY. <http://web.syr.edu/~sndrake/woodward.htm>

Disability Rights Education and Defense Fund, **2001**) <http://dredf.org/symposium>
<http://dredf.org/symposium/degener1.htm> siehe auch
<http://www.thalidomide.ca/gwolbring/newpage11.htm>

Disability Rights Commission: Disability Briefing, November **2000a**

<http://www.city.ac.uk/whatson/low.htm>

<http://www.drc-gb.org/drc/InformationAndLegislation/Page353.asp>

Disability Rights Commission UK **2001** DRC calls for ban on bosses and insurers wanting genetic tests

http://www.drc-gb.org/drc/InformationAndLegislation/NewsRelease_010404.asp

Disabled people International(DPI) European Section **2000**

<http://www.dpieurope.org/htm/bioethics/dpsng10demands.htm>

Dobson, B., and Middleton, S., (1998) Paying to care: the cost of childhood disability. York York Publishing Services;
Dept. of Health (UK) Health and Personal social service statistics for England 1994 edition Table 4.3: 24. London HMSO

Dodds, R., (1997) The stress of tests in pregnancy, Summary of a National Childbirth Trust antenatal screening survey, London National Childbirth Trust.

DOK Zürich Schweiz 1998 Diskriminierung behinderter Menschen in der Schweiz. Benachteiligungen und Maßnahmen zu deren Behebung. Hg.: Dachorganisationenkonferenz der privaten Behindertenhilfe <http://www.egalite-handicap.ch/d/dokumente-d.htm>

Down Syndrom National Congress USA August 1994 Prepared for and Approved By: he Professional Advisory Committee, <http://web.syr.edu/~sndrake/ndscgen.htm>)

Down Syndrom Netwerk Deutschland 1989 Erklärung zum Lebensrecht <http://www.down-syndrom.org/ak202.htm>

Down Syndrom Netwerk Deutschland 1994 Eltern fordern Lebensrecht und Unterstützung ohne Einschränkung
<http://www.down-syndrom.org/ak204b.htm>

Down Syndrom Netwerk Deutschland 2001a So bitte nicht - Pränatale Diagnostik
<http://www.down-syndrom.org/ak203.htm>

Down Syndrom Netwerk Deutschland 2001b Wir sind die Eltern <http://www.down-syndrom.org/ak205.htm>

Down Syndrom Netwerk Deutschland 2001c <http://www.down-syndrom.org/ak560p.htm>
Menschen mit Down-Syndrom gehören zu unserer Gesellschaft

Down Syndrome Netwerk Deutschland 2001d Wir wünschen uns mehr Kompetenz im Krankenhaus bei der Erstmitteilung: "Wir haben den Verdacht, Sie haben ein Kind mit Down-Syndrom!" Aus: "Leben mit Down-Syndrom, Nr. 17" <http://alf.zfn.uni-bremen.de/~downsyn/down7.html>

Down Syndrome Society UK 1999 Parents of people with Down's Syndrom report suboptimal care British Medical Journal 1999;318:687 (13 March)
<http://www.bmj.com/cgi/content/full/318/7185/687/a> und der Report "He'll never join the army" PEOPLE WITH DOWN'S SYNDROM DENIED MEDICAL CARE by the UK Down's Syndrom Association kann unter dem Stichwort Gesundheit gefunden werden. <http://www.dsa-uk.com/frameset.htm>

Dreger A., NY-Times- 28 July 1998) When Medicine Goes Too Far in the Pursuit of Normality and Health Ethics Today 1999 Vol 10 (1) 2-5 <http://www.phen.ab.ca/materials/het/het10-01a.html>

Duster T, Beeson D. October 1997 Pathways and Barriers to Genetic Testing and Screening: Molecular Genetics Meets the "High Risk" Family. Final report. Washington, DC: US Dept of Energy; Seite 43

E

EEOC **1995**, 2 U.S. EEOC, COMPLIANCE MANUAL, Order 915.002, at 902-45

Eisenberg MG and Saltz, CC **1991** Quality of life among aging spinal cord injured persons: long term rehabilitation outcomes Paraplegia, Vol. 29, 514-520).

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=1775357&dopt=Abstract

Elias S, Annas GJ (**1987**) Reproductive genetics and the law, Yearbook Publishers, Chicago, Seiten 48-49)

Elkins et al **1993** The Cost of Choice: A price too high in the triple screen for Down Syndrome Clinical Obstetrics and Gynecology Vol. 36 Number 3 Seiten 532-540;

Elsi Workshop <http://www.newstimes.com/archive98/apr2198/hea.htm>; "Genetic discrimination and health insurance: A Case study on breast cancer," Bethesda, Maryland, 11 July **1995**, workshop sponsored by the NAPBC, and the NIH-DOE Working Group on the ELSI of Human Genome Research.

Elwy R, Michie S and Marteau TM (**2000**). Emotional and cognitive factors in communicating a diagnosis of Down Syndrome. Paper presented at the 14th conference of the European Health Psychology Society, Leiden, 17 August.

Elwyn G, Gray J, Clarke A., **2000**; Shared decision making and non-directiveness in genetic counselling Journal of Medical Genetics 37:135-138

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=10662816&dopt=Abstract

Embryonenschutzgesetz Deutschland **1990**

<http://www.bmggesundheits.de/rechts/genfpm/embryo/embryo.htm>

Gesetz zum Schutz von Embryonen (Embryonenschutzgesetz - ESchG) Vom 13. Dezember 1990

Emerson et al v Magendantz, MD et al. 689 A.2d 409 (RI **1997**)

Ervin **1998** Maryland Report Maryland statute group part of growing trend Guinea pigs don't get to say 'no' by Mike Ervin Nov/Dec <http://www.ragged-edge-mag.com/1198/b1198ft2.htm>

Estivill X, Fortina P, Surrey S, Rabionet R, Melchionda S, D'Aguruma L, Mansfield E, Rappaport E, Govea N, Mila M, Zelante L, Gasparini P. (**1998**) Connexin-26 mutations in sporadic and inherited sensorineural deafness. Lancet 351: 394-398

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=9482292&dopt=Abstract

Evers-Kiebooms G, Denayer L, van den Berghe H. **1990** A child with cystic fibrosis, 11: subsequent family planning decisions, reproduction and use of Prenatal diagnosis. Clinical Genetics . ;37: 207-215

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=2323090&dopt=Abstract

European Disability Forum **1999a** Gewalt gegen Behinderte <http://users.skynet.be/sky65730/edd-99-de/synopsis-de.htm>

European Disability Forum **1999b** EDF 99/5 Report on Violence and Discrimination against Disabled People, European Disability Forum <http://www.edf-feph.org/en/publications/pospaper/indexen.html> <http://www.edf-feph.org/en/indexen.html> http://europa.eu.int/comm/employment_social/soc-prot/disable/euroday99.pdf (European Commission) **1999**

European Commission: The Ethical Aspects of Prenatal Diagnosis. Opinion of the Group of Advisers on the Ethical Implications of Biotechnology, Brussels, **1996**)

F

Farrant W. **1985** Who's for amniocentesis? The politics of Prenatal screening. In: Homans H, ed. The Sexual Politics of Reproduction. Aldershot, Hants, UK: Gower Publishing: 96-122;

Feinberg J. **1980** The child's right to an open future In: Aiken W, LaFollette H, eds. Whose Child; Children's Rights, Parental Authority, and State Power Totowa, NJ: Rowman & Littlefield:124-153;

Feingold M, O'Brien JE. **1989** Questionnaire results of 670 parents and siblings of Down Syndrome children. Presented at the 10th Annual David W. 6th Workshop on Malformations and Morphogenesis; May 25; Madrid. Spain;

Feingold M. **1996** Marital status of Down syndrome parents. Arch Pediatr Adolesc Med. Jun;150(6):650-1

Ferguson PM, Alan, G and Lipsky DK. **2000** The Experience of Disability in Families: A Synthesis of Research and Parent Narratives. In _Prenatal Testing and Disability Rights_, Erik Parens and Adrienne Asch, eds. Washington: Georgetown University Press, Seiten. 72-94

Field NIA. Killing "the handicapped"-before and after birth. Harvard Womens Law J **1993**; 16:79-138;

Fine M, Asch A. The question of disability: no easy answers for the women's movement. Reproductive Rights Newsletter. **1982**;4(3): 19-20;

Finger, A. **1987** Past Due: Disability, Pregnancy and Birth. Seattle, Wash: Seal Press;

Fletcher A **2001a** in Considered Choice by Lisa Ward, British Institute of Learning Disabilities Publication Seite 76

Fletcher A **2001b** in Considered Choice by Lisa Ward, British Institute of Learning Disabilities Publication Seite 74

Fletcher J, Hicks N, Kay J, Boyd P (**1995**) Using decision analysis to compare policies for antenatal screening for Down's syndrome. *British Medical Journal*, 311(7001):351-6.
<http://www.bmj.com/cgi/content/full/311/7001/351>

Foy v Greenblatt, 190 Calrptr84 App **1983**;

Fraud S, Pethig K, Franke U, Wahlers T, Harringer W, Cremer J, Fieyuth H-G, Oppelt P and Haverich A **1999** Ten year survival after heart transplantation: palliative or successful long term treatment? *Heart*, 82,1:47-51
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=10377308&dopt=Abstract

Freedman Family in Society: The Journal of Contemporary Human Services (Oct. **1995**) 507-514;

G

Gabarron, J and Ramos C., (**1997**) Prenatal Diagnosis in Spain European Journal of Human Genetics Vol. 5 (Supplement1) pp 64-69
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=9101183&dopt=Abstract

Gasparini P, Estivill X, Volpini V, Totaro A, Castellvi-Bel S, Govea N, Mila M, Della Monica M, Ventruto V, De Benedetto M, Stanziale P, Zelante L, Mansfield ES, Sandkuijl L, Surrey S, Fortina P. (**1997**) Linkage of DFNB1 to non-syndromic neurosensory autosomal-recessive deafness in Mediterranean families. *Eur.J.Hum.Genet.* 5: 83-88)
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=9195157&dopt=Abstract

Gath A, Gumley D. **1984** Down Syndrom and the family: follow-up of 30 children after birth and in Infancy. *Developmental Medical Child Neurology Dev. Med Child.Neurol).* ;26:500-508;

Gath A, Gumley D **1986** Family background of children with Down's syndrome and of children with a similar degree of mental retardation. *British Journal of Psychiatry Aug*;149:161-71

Gath A, Gumley D. **1987** Retarded children and their siblings. *J Child Psychol Psychiatry* ;28(5):715-30
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=2959672&dopt=Abstract

Garth, A **1989** Living with a mentally handicapped brother or sister. *Archives of Disease in Children Arch. Dis. Child.* **1989** Apr;64(4):513-6

Geller,G.; Tambor,E.S.; Papiernik,E. **1993** Attitudes toward abortion for fetal anomaly in the second vs. the third trimester: a survey of Parisian obstetricians Prenatal Diagnosis (1993) Vol.13 Seiten 707-722
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=8284289&dopt=Abstract

Geller, L.N., Alper, J.S., Billings, P.R., Barash, C.I., Beckwith, J. & Natowicz, M.R. (1996) Individual, family, and societal dimensions of genetic discrimination: A case study analysis. Science and Engineering Ethics, 2, 71-88

GENETICS AND INSURANCE COMMITTEE (GAIC) **2000** Genetic testing by insurance companies is to be sanctioned for the first time. <http://www.doh.gov.uk/genetics/gaic.htm>
<http://www.telegraph.co.uk/et?ac=002276543656077&rtmo=qx9qJKu9&atmo=99999999&pg/et/00/11/4/cmgene04.html> Telegraph: 11th October **2000**;

Gerhart KA, **1994** Quality of Life Following Spinal Cord Injury; Knowledge and Attitudes of Emergency Care providers, Annals of Emergency Medicine, Vol. 23, 807-812
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=8161051&dopt=Abstract

Gen-Ethischer Informationsdienst Deutschland **1993** GID Mai **1993** Seite 28

Glatzer Jenny **2000** In (A genetic death sentence Doctors routinely deny heart transplants to the mentally retarded. Dec. 8, **2000** <http://www.salon.com/mwt/feature/2000/12/08/heart-transplant/index.html>

Gleitman v. Cosgrove, 227 A.2d 689 (N.J. **1967**)

Glover, N.M. and S. J. Glover. **1996**. Ethical and legal issue regarding elective abortion of fetuses with Down Syndrom. Mental Retardation 34 (4): 207 - 214.
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=8828339&dopt=Abstract

Gonzalez-del Angel A, Cervera M, Gomez L, Perez-Vera P, Orozco L, Carnevale A, Del Castillo V. **1998** Attitudes of Mexican geneticists towards prenatal diagnosis and selective abortion. American Journal of Medical Genetics Vol. 75:No. pp 426-432

Green, J. (1994) Serum screening for Down's syndrome: experiences of obstetricians in England and Wales. *British Medical Journal*, 309: 769-72.
<http://www.bmj.com/cgi/content/full/309/6957/769>

Green J **1995** in British Journal of Obstetrics and Gynaecology Obstetricians' views on prenatal diagnosis and termination of pregnancy: **1980** compared with **1993**. March **1995**, Vol. 102 Seiten 228-232
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=7794848&dopt=Abstract

Green, J. and Statham, H. (1996) Testing pregnancy. In Marteau T, Richards M (eds) *The troubled helix*. Cambridge University Press, Cambridge

Green R **1997** Parental Autonomy and the Obligation not to harm one's child genetically Journal of Law Medicine and Ethics, 25; 5-15

Greenwald, L., Levy, J.M., Ingber, M.J. **2000** Health care financing review Spring **2000** Vol.21. No.2 Seiten 127-134

Grimm, Unfallversicherung, AUB Kommentar, 2. Auflage § 3 (4)

Grunsky, Kinder als Schaden, **1987** JURA 85;

H

Hamburger Abendblatt HHAbI 4. April **2001**,

Harrer H., **1994**, The Journal of Legal Medicine, 15:89-127 15 Literaturhinweise in Fußnote 74

Harris J. **1987** QALYfying the value of life. J Med Ethics; 13: 117-123

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=3669036&dopt=Abstract

Harris J. **1996** What is the good of health care? Bioethics; 10: 269-291

Harris J., **2000** Is there a coherent social conception of disability? in J. of Medical Ethics, 26, Seiten. 95-100

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=10786318&dopt=Abstract

Harris R, Wertz DC. **1989** Ethics and medical genetics in the United Kingdom. In: Wertz DC, Fletcher JC, eds. Ethics and Human Genetics: A Cross-Cultural Perspective. Heidelberg: Springer-Verlag: 388-418.

Hellander, I., A review of data on the health sector of the United States. (**2001**) International Journal of Health Services, Vol. 31, Number1, pp. 35-53

Henneman,L.; Bramsen,I.; Van Os,T.A.; Reuling,I.E.; Heyerman,H.G.; van der,Laag J.; van der Ploeg,H.M.; ten Kate,L.P. **2001**; Attitudes towards reproductive issues and carrier testing among adult patients and parents of children with cystic fibrosis (CF) Prenatal Diagnosis 21:1-9

Hershey, L. **1995**. Choosing disability. Ms. Magazine 5: 26-32.

Hietala M, Hakonen A, Aro AR, Niemela P, Peltonen L, Aula P. **1995** Attitudes toward genetic testing among the general population and relatives of patients with a severe genetic disease: a survey from Finland Am. J. Hum. Genet 56:1493-1500

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=7762573&dopt=Abstract

Hirst M. Dissolution and reconstitution of families with a disabled young person. *Dev Med Child Neurol* **1991** Dec;33(12):1073-9
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=1838086&dopt=Abstract

Holder AR, Henifin MS. **1988** Selective termination of pregnancy. *Hastings Center Rep* 18(1) 21-22.

Holohan, J and Kim, J., **2000**; Why does the number of uninsured Americans continue to grow? *Health Affairs* 19(4):188-196

Holtug, N., **1999** Does justice require genetic enhancements? *Journal of .Medical .Ethics* 25, 137-143
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=10226919&dopt=Abstract

Holtzman N.A. **1993** The diffusion of new genetic tests for predicting disease *The FASEB Journal* Vol. 6

Holtzman et al., **1996**; *American Journal of Human Genetics* (Suppl) 59:A56

Hospital Law Newsletter (**2000**) Vol 17 (3) p 1-4

House of Commons UK **2001** Genetics and Insurance 5th Report Commons Science and Technology Committee (HC174) The published report was ordered by the to be printed 26 March **2001**. <http://www.publications.parliament.uk/pa/cm200001/cmselect/cmsctech/174/17402.htm>

Howarth J and Rodgers G **2001** in *Considered Choice* by Lisa Ward, British Institute of Learning Disabilities Publication Seiten 36-40

Howells G. **1986** Are the medical needs of mentally handicapped adults being met? *Journal of the Royal College of General Practitioners (J R Coll Gen Pract)*; 36: 449-453

Howells G **2000** More training is needed in health care of people with learning) disabilities *British Medical Journal* ;321:385 (5 August) <http://www.bmj.com/cgi/content/full/321/7257/385/a#B4>

Hubbard R. **1990** *the Politics of Women's Biology*. New Brunswick, NJ and London: Rutgers University Press chapter 12-14

Hughes J **2000** ' Liberty, Equality, and Solidarity in our genetically engineered future' in *Engineering the human germline An exploration of the Science and Ethics of Altering the genes we pass to our children* Edited by Gregory Stock and John Campbell Oxford University press p130-131

Hull RT, Nelson JA, Gartner LA. **1984** Ethical issues in Prenatal therapies. In: Humber JM, Almeder RF, eds. *Biomedical Ethics Reviews*. Clifton, NJ: Humana Press: 225-249.

Human Fertilisation and Embryology Authority, WEDNESDAY OCTOBER 18 **2000** *The Times* London Parents lose fight to choose sex of new baby. <http://www.thetimes.co.uk/article/0,,2-21185,00.html> <http://www.hfea.gov.uk/pgd/index2.htm#section>

Hunter A, Wright P, Cappelli M, Kasaboski A, Surh L. **1998** Physician knowledge and attitudes towards molecular genetic (DNA) testing of their patients. *Clinical Genetics*: 53: 447-455
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=9712533&dopt=Abstract

Hyder, A.A., Rotllant, G., & Morrow, R.H. (**1998**) Measuring the burden of disease : Healthy Life Years, *American Journal of Public Health*, 88(2), 73-79
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=9491007&dopt=Abstract

I

IFG **2000** <http://www.ifglobal.org/> then click Resolution, Conference **2000**, Toulouse

Independent living Research Utilization **1999** A Health Care Plan: Decision Support System for People with Disabilities
<http://www.ilru.org/mgdcare/bpaII.html>

Independent The : 29th October **2000** Job testing may create a genetic underclass by Leo Lewis ;

Independent The **2001** Genetic research to eliminate disease should not be prevented by fear 16 April **2001** <http://www.independent.co.uk/story.jsp?story=66828>

Institute of Medicine. **1993** Committee on Assessing Genetic Risks, Division of Health Sciences Policy,. *Assessing Genetic Risks: implications for health and social policy* . National Academy Press: Washington D.C. 1-21. Seite 8 <http://www.iom.edu>

Internationaler Körperbehindertenverband: 21.12.2000
<http://www.cebeef.com/to/2000/12/tof5301.html>

J

Jackson A, **1996** Wrongful life and wrongful birth. *The English conception*. *J. of Legal Medicine* V.17,N.3,P.349-381 und I.Kennedy and A.Grubb, *Medical Law: Text with Materials* (**1994**) page 977

Jaeger, AS., and Mulholland, WF., (**2000**) Impact of genetic privacy legislation on insurer behavior. *Genetic Testing* V4(1) 31-42

Johnson SR, Elkins TE. **1988** Ethical issues in Prenatal diagnosis. *Clin Obstet Gynecol* **1988**; 31: 408.

K

Kaplan D. Prenatal screening and its impact on persons with disabilities. *Fetal Diagnosis and Therapy*, November **1992**;

Kaplan D. **1994** Prenatal screening and diagnosis: the impact on persons with disabilities. In: Rothenberg KH, Thompson EJ, eds. *Women and Prenatal Testing: Facing the Challenges of Genetic Technology*. Columbus: Ohio State University Press; **1994**:49-61;

Kasper, A. S. (Spring **1983**). The Concept of Wrongful Life in the Law. *Women & Health*, **8**(1), 81-87;

Kelley PM, Carrasquillo MM, Zlotogora J, Barges S, Chakravarti A. (**1997**); Two different connexin 26 mutations in an inbred kindred segregating non-syndromic recessive deafness: implications for genetic studies in isolated populations. *Human Molecular Genetics*

Kelley PM, Harris DJ, Comer BC, Askew JW, Fowler T, Smith SD, Kimberling WJ. (**1998**) Novel mutations in the connexin 26 gene (GJB2) that cause autosomal recessive (DFNB1) hearing loss. *Am.J.Hum.Genet.* **62**: 792-799

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=9529365&dopt=Abstract

Kelsell, DP, Dunlop J, Stevens HP, Lench NJ, Liang JN, Parry G, Mueller RF, Leigh IM. (**1997**) *Nature* **387**: 80-83 **6**: 2163-2173

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=9139825&dopt=Abstract

Kessler S. Psychological aspects of genetic counseling. VII. Thoughts on directiveness. *J Genetic Counseling* **1992**; **1**: 9-18

King's Fund Forum. King's Fund Forum consensus statement: screening for fetal and genetic abnormality. *British Medical Journal* **1987**; **295**: 1551-1553.

Kitcher (**1997**) *The lives to come: the genetic revolution and human possibilities*, Harmondsworth Penguin books

KITE M, THURSDAY FEBRUARY 08 **2001** Insurance firm admits using genetic screening BY The TIMES;

Kluge E a professor of bioethics at the University of Victoria and a member of the British Columbia government's Special Advisory Committee on Ethical Issues Mitchell, A. **1997**. Clinic to sift out bad genes. *Globe and Mail* (September 24): A1,A10.

Kollek R : **2000** Präimplantationsdiagnostik. Embryonenselektion, weibliche Autonomie und Recht. - Francke Verlag, Tübingen **2000**.<http://www.gen-ethisches-netzwerk.de/gen.html>

Kmietowicz Z. **2001** Down's syndrome children received "less favourable" hospital treatment. *British Medical Journal* ; **322**: 815.

<http://www.bmj.com/cgi/content/full/322/7290/815?ijkey=i6YY8xiYhO74E>

Kmietowicz Z, **2001** News MPs demand action to prevent "genetic underclass" *British Medical Journal* ;**322**:883 (14 April) <http://www.bmj.com/cgi/content/full/322/7291/883/a>

Knoopers BM Picard Lecture in Health Law--**1992**. Human genetics: parental, professional and political responsibility. *Health Law Journal* Vol. **1** **1993** pp 14-23

Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e.V. **1993** Das Urteil des Bundesgerichtshofes zum "Tübinger Fall" und seine Bedeutung für die genetische Beratung. Gerhard Wolff, Jörg Schmidtke, Michael Pap Der Verfasser Wolff ist unter <http://www.uni-freiburg.de/iha/> erreichbar an Der Universität Freiburg, Institut für Humangenetik

Krauss, MW., **1993** Child-related and parenting stress: similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation* 97 (4) (1993) 393-404
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=8427694&dopt=Abstract

L

Lapham, E. V., Kozma, C., & Weiss, J. O. (1996). Genetic discrimination: Perspectives of consumers. *Science*, 274, 621-624
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=8849455&dopt=Abstract

Lebenshilfe Deutschland **1999** Position der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. zur Spätabtreibung nach Pränataldiagnostik - Vorschlag zur Änderung des § 218 a Abs. 2 StGB
<http://www.lebenshilfe.de/navylink/bvlhlink/Ethik/spätabtr.htm>

Lederberg, J. **1970**. Biological Goal: Human Welfare. *The New York Times* (December 1)

Lederberg, J. **1970**. Genetic engineering and the amelioration of genetic defect. *Bio-Science* (20): 1307-1310.

Lehmann, J.P.; Roberto, K.A. **1996** Comparison of factors influencing mothers' perceptions about the futures of their adolescent children with and without disabilities *Mental Retardation* 34 Seiten 27-38;
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=8822024&dopt=Abstract

Lemmens T **2000a** Selective Justice, Genetic Discrimination and Insurance: (2000) *McGill Law Journal* Vol 45 No.2 page 347-413;

Lemmens **2000b** [1990] R.R.A. 500 (Sup.Ct) see in T.Lemmens & P.Bahamin, "Genetics in Life Disability and Additional Health Insurance in Canada: A Comparative Legal and Ethical Analysis" in B.M.Knoppers, ed., *Socio-Ethical Issues in Human Genetics* (Cowansville, Qc,:

Leonard, H., Eastham, K., Dark J., ;**2000** Heart and heart-lung transplantation in Down's Syndrome . *British Medical Journal* ;320:816-817 25. März
<http://www.bmj.com/cgi/content/full/320/7238/816>

Levi J., I **1987** in the Supreme Court of Israel sitting as Court of Civil Appeals. Zeev Yarmulovitz and the State of Israel v. Moshe Hovav: Medical Law 6: 373-374

Liu A.N.C. **1987** Wrongful life: some of the problems. Journal of Medical Ethics; 13, 69-73

Lippman A. **1991** Prenatal genetic testing and screening: constructing needs and reinforcing inequities. American Journal of Law and Medicine. 17(1-2): 15-50;
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=1877608&dopt=Abstract

Lipsky DK. **1985** A parental perspective on stress and coping. Am J Orthopsychiatry;55: 614-617;

Lodder LN, Frets PG, Trijsburg RW, Meijers-Heijboer EJ, Klijn JG, Niermeijer MF. (**2000**); Attitudes towards termination of pregnancy in subjects who underwent presymptomatic testing for the BRCA1/BRCA2 gene mutation in The Netherlands. J. Med. Genet. 37:883

Looschelders **2000** <http://www.jura.uni-duesseldorf.de/dozenten/loosch/IPR-Fallblatt10.htm>

Lowther, G., Whittle, M. (**1997**) Prenatal diagnosis in the United Kingdom - an overview. *European Journal of Human Genetics*, 5 (suppl), 1:84-89.
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=9101186&dopt=Abstract

LPA **1997** http://www2.shore.net/~dkennedy//dwarfism_genetics.html und unter What is LPA's position on the implications of these discoveries in genetics?
http://www.lpaonline.org/resources_faq.html

Ludmerer KM. Genetics and American Society. Baltimore: Johns Hopkins University Press, **1972**.

M

Macran, S., und Kind, P., (**2001**) „Death“ and the Valuation of Health Related Quality of Life, Medical Care Vol. 39, Nummer 3, Seiten 217-227
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=11242317&dopt=Abstract

Mandry,C (**1998**) 'European Legislation Concerning Reproductive Medicine and Research, Biomedical Ethics, Vol. 3/1, Seiten 33-34

Mao X and Wertz DC **1997** China's genetic services providers' attitudes towards several ethical issues: a cross-cultural survey.in Clinical Genetics: 52: 100-109
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=9298745&dopt=Abstract

Marazita ML, Ploughman LM, Rawlings B, Remington E, Arnos KS, Nance WE. (1993) Genetic epidemiological studies of early-onset deafness in the U.S. school-age population *American Journal of Medical Genetics* .; 46: 486-491

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=8322805&dopt=Abstract

Marteau and Johnston **1986** Determinants of beliefs about illness: a study of parents of children with diabetes, asthma, epilepsy, and no chronic illness. *Journal of Psychosomatic Research* 30: 673-683

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=3806448&dopt=Abstract

Marteau, T. Johnston, M. Plenicar, M. Shaw, R. and Slack, J. (1988) Development of a self-administered questionnaire to measure women=s knowledge of prenatal screening and diagnostic tests. *Journal of Psychosomatic Research*, 32, 403-8.

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=3070012&dopt=Abstract

Marteau T, Drake H, Bobrow M. **1994** Counselling following diagnosis of a fetal abnormality: the differing approaches of obstetricians,

clinical geneticists, and genetic nurses. *Journal of Medical Genetics* **1994** Nov;31(11):864-7

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=7853371&dopt=Abstract

Marteau T, Drake H, Reid M, Feijoo M, Soares M, Nippert I, Nippert P, Bobrow M. **1994** Counselling following diagnosis of fetal abnormality: a comparison between German, Portuguese and UK geneticists. *European Journal of Human Genetics* **1994**;Vol2. Seiten 96-102

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=8044661&dopt=Abstract

Marteau TM, Drake H. **1995** Attributions for disability: the influence of genetic screening. in *Social Science and Medicine* .Vol. 40 No. 8 Seiten 1127-1132

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=7597466&dopt=Abstract

Marteau T, Michie S, Drake H, Bobrow M. **1995** Public attitudes towards the selection of desirable characteristics in children. *Journal of Medical Genetics* 32; 796-798

Marteau, T., and Croyle, R.T. (1998) Psychological responses to genetic testing *British Medical Journal* 316:693-696 <http://www.bmj.com/cgi/content/full/316/7132/693>

Martindale D cites Wertz DC **2001** „Pink Slip in Your Genes“ *Scientific America*

<http://www.scientificamerican.com/2001/0101issue/0101scicit2.html>

Maryland Report **1998a**, produced by the Maryland Attorney General's working group on "Research Involving Decisionally Incapacitated Subjects."

Massie R, Massie S. Journey. New York, NY Alfred A. Knopf, 1975. Berube M. Life As We Know It: A Father a Family and an Exceptional Child. New York, NY Pantheon; **1996**.

McKay v. Essex Health Authority [**1982**] 1. Q. B. 1166, 1167 UK

McKellar, C (**1997**) Reproductive Medicine and Embryological Research: A European Handbook of Bioethical Legislation **1997-8**, European Bioethical Research, Edinburgh

Medicare Rights Center USA **1999a** <http://www.medicarerights.org/pressrelease199910.html>

Medicare Rights Center USA **1999b** <http://www.medicarerights.org/pressrelease199911.html>

Medicare Rights Center USA **2000a** . „Paying for Prescription Drugs,“ Medicare Facts and Faces, July **2000**

Medicare Rights Center USA **2000b** <http://www.medicarerights.org/press.html> July 28th, **2000**

Medicare Rights Center USA **2000c** <http://www.medicarerights.org/press.html>

Medicare Rights Center USA **2001a** <http://www.medicarerights.org/factsandfaces2.html>

Medicare Rights Center USA **2001b** <http://www.medicarerights.org/medicarebasics.html> search for word „discrimination“

Medicare Rights Center USA **2001c** <http://www.medicarerights.org/medicarebasics.html> search word disabled

Medicus, Zivilrecht und Werdendes Leben 16 (**1985**)

Mehlman, M.J. and Botkin, J.R. (**1998**) Access to the genome; the challenge to equality Washington DC: Georgetown University Press

Menzel P. **1990** Strong medicine. New York: Oxford University Press,

Michie and Marteau **1999** Letters to the editor American Journal of Human Genetics 65: 1204-1207

Middleton Anne Date: 17 Jan **2001** 17:50:00 +0000 From: Anna.Middleton@gw.sjsuh.northy.nhs.uk To: gwolbrin@ucalgary.ca Subject: Re: Your deaf study 6. November **2000** und Journal of Genetic Counselling in press

Mikkelsen **1990**; American Journal of Medical Genetics (Suppl) 7:75-78

Miller, VL., Ransom, SB., Ayoub, MM., Krivchenia KE., , and Evans MI **2000** . "Fiscal Impact of a Potential Legislative Ban on Second Trimester Elective Terminations for Prenatally Diagnosed Abnormalities." American Journal of Medical Genetics. 91:359-362

Minden S. **1984** Born and unborn: the implications of reproductive technologies for people with disabilities. In: Arditti R, Duelli-Klein R, Mindin S, eds. Test-Tube Women: What Future for Motherhood? Boston, Mass: Pandora Press; **1984**:298-312;

Minott GD, Zurzolo VP (**1982**) Wrongful life: a misconceived tort Specialty Law Digest Health Care Vol 4(10) p 7-32

Miringoff ML. **1991** The Social Costs of Genetic Welfare. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press

Modell B and Kuliev, AM **1991** 'Services for Thalassaemia as a model for Cost-Benefit Analysis of Genetics Services'(1991) 14 J. Inher.

Metab. Disease 640 at 641.

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=1749229&dopt=Abstract

Modell. B. and Kuliev. AM **1993** 'A Scientific Basis for Cost-Benefit Analysis of Genetics Services' (1993) 9 Trends in Genetics 46;

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=8456501&dopt=Abstract

Morejon DP, Saxton M. **1996** Society's diseases Hastings Center Report, May-June **1996**:21-22

Morton, NE; (**1991**); Genetic epidemiology of hearing impairment American New York Academie of Science Ann.N.Y. Acad.Sci. 630: 16-31

Motulsky A, Murray J. Will **1983** Prenatal diagnosis with selective abortion affect society's attitude toward the handicapped? In: Berg K, Tranøy KE, eds. Research Ethics. New York: Alan R Liss, **1983**.

Münchener Kommentar zum bürgerlichen Gesetzbuch §249 n.12a (2d ed.1985).

Mulholland WF., und Jaeger AS **1999** „Genetic Privacy and Discrimination“ A survey of state legislation 39 Jurimetrics 317

Gibbs S and Muir W 31 March **2000** Mencap. The NHS - Health for all? **1998**).

<http://www.bmj.com/cgi/eletters/320/7238/816>

Murray, D., Tennison B **1995** Letters Decision analysis and screening for Down's syndrome British Medical Journal ;311:1371 (18 November) <http://www.bmj.com/cgi/content/full/311/7016/1371/c>

Murray CJL, Lopez AD, eds. The Global Burden of Disease: A Comprehensive Assessment of Mortality and Disability From Diseases, Injuries and Risk Factors in **1990** and Projected to 2020. Boston, Mass: Harvard University Press; **1996**

Murray C, Lopez A. The global burden of disease. Cambridge, MA: Harvard University Press, **1996**

Murray CJ, Lopez AD. Alternative projections of mortality and disability by cause **1990-2020**: Global Burden of Disease Study. Lancet. **1997**; 349:1498-1504

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=9167458&dopt=Abstract

Murray CJL, Lopez AD. Global mortality disability and the contribution of risk factors: Global Burden of Disease Study. *Lancet*. **1997**;349: 1436-1442

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=9164317&dopt=Abstract

Murray CJL, Lopez AD. Regional patterns of disability-free life expectancy and disability-adjusted life expectancy: Global Burden of Disease Study. *Lancet*. **1997**;349:1347-1352

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=9149696&dopt=Abstract

Murray CJL, Lopez AD. Mortality by cause for eight regions of the world: Global Burden of Disease Study. *Lancet*. **1997**;349:1269-1276

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=9142060&dopt=Abstract

Murray C, Acharya AK. Understanding DALYs. *J Health Economics* **1997**;16:703- 30

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=10176780&dopt=Abstract

Murray, J.; Cuckle, H.; Sehmi, I.; Wilson, C.; Ellis, A. **2001**; Quality of written information used in Down syndrome screening *Prenatal Diagnosis* 21: 138-142

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=11241543&dopt=Abstract

Murphy vs. United Parcel (141 F.3d 1185, 119 S. Ct. 1331).

Murphy MA **1982** The family with a handicapped child: a review of the literature. *Journal of Developmental Behaviour Pediatrics* Vol 3 pp 73-82;

Mutton, D. Ide, R. Alberman, E. (**1998**) Trends in prenatal screening for and diagnosis of Down's syndrome: England and Wales, **1989-97**. *British Medical Journal* 317:922-3.

Mykitiuk R; Penney S, **1995** Screening for "deficits": the legal and ethical implications of genetic screening and testing to reduce health care budgets. *Health Law Journal*, Issue 3

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=10569878&dopt=Abstract

N

NBAC **1998a** Research Involving Persons with Mental Disorders That May Affect Decisionmaking Capacity December 1998 Volume I Report and Recommendations of the National Bioethics Advisory Commission <http://bioethics.gov/capacity/TOC.htm>

NBAC**1998b** Volume II <http://bioethics.gov/capacity/volumeii.pdf>

NBAC **2001a** General Resources on Experiments on Humans Web Pages and Databases on Bioethics and Human Experimentation <http://www.dc.peachnet.edu/~shale/humanities/composition/assignments/experiment/general.html>

NBAC **2001b** <http://www.fda.gov/OHRMS/DOCKETS/98fr/042401a.htm> Additional Safeguards for Children in Clinical Investigations of FDA-Regulated Products

National Council on Disability USA **2000** NATIONAL DISABILITY POLICY: A PROGRESS REPORT Executive Summary <http://www.ncd.gov/newsroom/publications/policy98-99.html#1>

National Council on Disability USA **2000** NATIONAL DISABILITY POLICY: A PROGRESS REPORT Executive Summary <http://www.ncd.gov/newsroom/publications/policy98-99.html#3>

National Council on Disability USA March 30, **2001** Position Paper on Patients' Bill of Rights Legislation <http://www.ncd.gov/newsroom/publications/patientsbillofrights.html>

National Council of Ethics for the Life Sciences (**1995**) Report Opinion on the Legislative Bills relating to the voluntary interruption of pregnancy (19/CNECV/97) 10th of January , Lisbon

National Human Genome Research Institute. (January 20, **1998**). Genetic information and the workplace.US Department of Labour, Department of Health and Human Services, Equal Employment Opportunity Commission, and Department of Justice, National Institutes of Health, Bethesda, Maryland. Also available at: [http://www.nhgri.nih.gov/HGP/Reports/;](http://www.nhgri.nih.gov/HGP/Reports/)

National Opinion Research Centre (University of Chicago) (**1987**) General social surveys, 1972-**1987**: cumulative codebook

National Organization on Disability's **1998** as cited by Asch,A **1998** in Cambridge Quarterly of Helthcare Ethics &(1) 77-87 p 80 Harris Survey of Americans With Disabilities. Available at:

National Partnership for Women & Families. **1998** Principles for Genetic Discrimination Legislation <http://www.nationalpartnership.org/healthcare/genetic/principles.htm>

Nelson „Meaning of the act“ or in The Disability Rights Critique of Prenatal Genetic Testing Sept-Oct **1999** The Hastings Center Report Special Supplement

Nemore, P. National Senior Citizens Law Center, „Demonstration to Improve Enrollment in State Buy-In to Medicare for Low-Income Medicare Beneficiaries,“ Letter to Craig Streett, Social Security Administration, December **1998** <http://www.medicarerights.org/factsandfaces2.html> **2001**

NETZWERK ARTIKEL 3 Entwurf eines Gleichstellungsgesetzes für Behinderte (BehGleichstG) (vom 14. Januar **2001**) Verein für Menschenrechte und Gleichstellung Behinderter e.V.
<http://www.nw3.de/wsite/bundnavi.htm>; <http://www.gleichstellung.behindertenrat.de>

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik **2001**
http://www.bvkm.de/index_netzwerk.html

Newell C. **1999** The social nature of disability, disease and genetics. a response to Gillam, Persson, Holtug, Draper and Chadwick. *Journal of Medical Ethics* **1999**; 25: 172-175.
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=10226924&dopt=Abstract

Newsmax **2001** 'Nazi' Medicine: Clinton Tried to Redefine 'Child' and 'Fetus' CNSNews.com Thursday, March 22, **2001** <http://www.newsmax.com/archives/articles/2001/3/21/173052.shtml>

Nike **2000** Backpacker Magazine (das ist ein Turnschuh)Werbung Oct. **2000**

Nicolaides, K., Azar, G., Byrne, D., Mansur, C. And Marks, K. (**1992**). Fetal nuchal translucency. *British Medical Journal*, 304:867-9.

Nippert I und Wolff Gerhard Medgen 11 **1999** 53-61 Ethik und Genetik:Ergebnisse der Umfrage zu Problemaspekten angewandter humangenetik **1994-1996** 37 Länder

Nord E, Pinto JL, Richardson J, Menzel P, Ubel P. Incorporating societal concern for fairness in numerical valuations of health programs. *Health Econ* **1999**; 8: 25-39

O

Office of the Assistant Secretary for Planning & Evaluation; **2000** Research on Employment Supports for People with Disabilities <http://aspe.hhs.gov/daltcp/projects.htm#MEDSTAT1>

Oliver M **1996** Understanding disability: from theory to practice. Basingstoke: Macmillan

Oregonian staff the **2001** Exploring violence against the disabled Organizers of a summit in Portland hope to develop resources for abuse victims and their advocates Thursday, April 5, **2001**
By Gillian Gaynair
http://www.oregonlive.com/news/oregonian/index.ssf?/news/oregonian/01/04/lc_51abuse05.frame
)

Outterson C **1993** Newborn Infants with severe Defects: A survey of pediatric attitudes and practices in the UK *Bioethics* (**1993**) Vol.7 No.5 pp420-435

OPCS/ DoH (**1994**) *Health and personal social statistics for England*. HMSO, London.

Overall, C. **1987**. Ethics and Human Reproduction: A Feminist Analysis. Boston: Allen & Unwin; 17-39.

Office of Technology Assessment, "The Role of Genetic Testing in the Prevention of Occupational Disease".

P

Parkinson **2001** Psychologische Effekte bei Parkinsonisten <http://www.parkinson-net.de/psy/psycheffekt.htm>

Pennsylvania USA, **1989** Pennsylvania abortion law ;, Pennsylvania Consolidated Statutes Annotated, title 18,[189]3204 (c), as amended November 17, **1989**, P.L. 592, No. 68, [189] 2.

Pegram v. Herdrich, 98-1949; siehe <http://www.supct.law.cornell.edu/supct/> ?

Phin N (**1990**) Can Economics be applied to prenatal screening? Discussion Paper 74. Centre for Health Economics, University of York, York.

Picker, E., (**2000**) Juristenzeitung (JZ) Heft 14, Seite 693-705

Picton sue in Considered Choice by Lisa Ward (**2001**)British Institute of Learning Disabilities Publication Seiten 36-45

People First, **2001** <http://www.cebeef.com/to/2001/04/tof5446.html>

Pit-Ten Cate IM, Loots GM. Experiences of siblings of children with physical disabilities: an empirical investigation. Disability Rehabilitation **2000** Jun 15;22(9):399-408
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=10894203&dopt=Abstract

President's Commission for the study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research (**1983**) Screening and Counseling for genetic conditions. US Government Printing Office, Washington, p58);

President's Commission, **1983** President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Screening and Counseling for Genetic Conditions. Washington, DC: U.S. Government Printing Office; 58-59

Procanik By Procanik v. Cillo, 478 A.2d 755 N.J. **1984**)

Levenson JL, Olbrisch ME. **1993**, Psychosocial evaluation of organ transplant candidates. A comparative survey of process, criteria, and outcomes in heart, liver, and kidney transplantation. Psychosomatics; 34:314-323
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=8351306&dopt=Abstract

Pueschel SM, Monteiro LA, Erickson M. **1986** Parents' and physicians' perceptions of facial plastic surgery in children with Down's syndrome. *J. Mental. Deficiency. Research* 30: 71-79
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=2939252&dopt=Abstract

Pueschel,SM **1987** New Perspectives on Down Syndrom Baltimore Brookers Seiten 335-377;

Purdy L **1989** in „Genetic Diseases: Can Having Children be immoral? In *Ethical Issues in Modern Medicine*, ed. John Arras and Nancy K. Rhoden, 3d ed. Moutain View, Calif.: Mayfield Publishing Company Seiten 311-317;

Purdy L. Loving future people. In: Callahan J, ed. *Reproduction, Ethics and the Law*. Bloomington: Indiana University Press; **1995**:300-327

Q

R

RADAR **1999** Genes are us? Attitudes to Genetics and disability a a Royal Association for disability and rehabilitation (RADAR) survey Sept **1999** e-mail radar@radar.org.uk)

Ray C West J **1984**, Social, sexual and personal implications of paraplegia *Paraplegia*, **1984**, vol. 22, 75-86

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=6483467&dopt=Abstract

Reid, M. (**1990**) Prenatal diagnosis and screening. In *The Politics of Maternity Care*, ed. J. Garcia, R. Kilpatrick & M. Richards, pp. 300-324. Oxford: Clarendon Press.

Renaud,M.; Bouchard,L.; Kremp,O.; Dallaire,L.; Labadie,J.F.; Bisson,J.; Trugeon,A. Is selective abortion for a genetic disease an issue for the medical profession? A comparative study of Quebec and France *Prenatal Diagnosis* (**1993**) Vol.13, pp 691-706
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=8284288&dopt=Abstract

Reproductive and Genetic Technologies Setting Boundaries **1996**, Appendix A of 'New Reproductive and Genetic Technologies Setting Boundaries, Enhancing Health' June 1996 A paper accompanying Bill C47 a Biotechnology bill of that time (Canada)
<http://www.hc-sc.gc.ca/english/nrgt/index.htm>

Reproductive and Genetic Technologies Overview Paper (**1999**) Canada <http://www.hc-sc.gc.ca/english/rgt/overview.htm>

Retsinas J. Impact of Prenatal technology on attitudes toward disabled infants. In: Wertz D. Research in the Sociology of Healthcare Westport, Conn: JAI Press; **1991**:75-102. P89/90

Reynier J., Aurran C., Dumaret Y., Maron A., Chabal A., Giraud G., Ayme S **1995** Attitudes towards Down's syndrome: follow up of a cohort of 280 cases. Journal of Medical Genetics.32(8):597-9
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=7473649&dopt=Abstract

Rifkin J **1998** Genesis II Across the Board; New York; Jun **1998**; Jeremy Rifkin; Volume: 35 Issue: 6 pp 29-35 ISSN: 01471554

Rogers, L. **1999**. Having disabled babies will be 'sin', says scientist. Sunday Times (July 4). Available at: <http://www.sunday-times.co.uk/news/pages/sti/99/07/04/stinwenws02034.html?999>

Rolle (Norton's Bankruptcy Advisor, Washington Post, February 25th, **2000**) see also Hellander, I., A review of data on the health sector of the United States. (**2001**) International Journal of Health Services, Vol. 31, Number1, pp. 35-53).

Rothenburg, J. Law Med. Ethics <http://www.vhl.org/newsletter/vhl1996/96aqinsu.htm>; Genetic Discrimination and Health Insurance reporting an article by Kathy L. Hudson and Francis S. Collins, Natl Ctr for Human Genome Research; Karen H. Rothenberg, U. Maryland School of Law; Lori B. Andrews, NIH-DOE Working Group; Mary Jo Ellis Kahn, NAPBC1 as published in the VHL Family Forum, March **1996**]

Rothman BK. The Tentative Pregnancy: Prenatal Diagnosis and the Future of Motherhood. New York: Norton, **1986**.

Der vollständige Report ist unter <http://www.rbh.nthames.nhs.uk/General/Press/Paediatricinquiry/Summary.htm> abrufbar

Rowntree J Foundation (**1999**) Supporting disabled children and their families. Foundations N79. York: Joseph Rowntree Foundation

Royal College of Physicians. (**1989**) *Prenatal diagnosis and genetic screening*. RCP, London.

Rundschau, Frankfurter 16.10.2000 Kampf ums Überleben am Markt der Pflegeleistungen Trotz Imageschadens wächst der Anteil privater Dienste Gemeinnützige Träger bangen um Qualität
<http://www.cebeef.com/to/2000/10/tof5009.html>

Ryle Sara **1999** Operations for Down's infants 'cost too much' Parents accuse top doctors of ducking expensive surgery Consumer Affairs Correspondent Guardian Unlimited Sunday September 12, **1999** <http://www.guardianunlimited.co.uk/Archive/Article/0,4273,3901085,00.html>

S

Saldo 2/00 Seite 20-24 <http://www.trisomie21.de/behind.pdf>

Savulescu J., **1999** Sex selection: the case for. *Medical Journal of Australia*; 171: 373-375
http://www.mja.com.au/public/issues/171_7_041099/savulescu/savulescu.html

Savulescu J., **1999**, Sex selection: the case for. *Medical Journal of Australia* 171 668-670)
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=10590728&dopt=Abstract

Savalescu J. Consequentialism, reasons, value and justice. *Bioethics* **1999**; 12: 212-235;

Savulescu, J **2001** Editorials Resources, Down's syndrome, and cardiac surgery *British Medical Journal*; 322:875-876 l <http://www.bmj.com/cgi/content/full/322/7291/875>

Saddler AL, Hillman SB, Benjamins D. **1993** The influence of disabling condition visibility on family functioning. *J Pediatric Psychology*; 18(4):425-39
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=8410568&dopt=Abstract

Sadler, M. (**1997**) Serum screening for Down=s syndrome: how much do health professionals know? *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 104(2),176
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=9070134&dopt=Abstract

Saigal S, Feeny D, Rosenbaum P, Furlong W, Burrows E, Stoskopf B**1996**. Self-perceived health status and health-related quality of life of extremely low-birth-weight infants at adolescence. *Journal of the American Medical Association JAMA*. **1996**;276:453-459. P453
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=8691552&dopt=Abstract

Santalahti P, Hemminki E, Latikka AM, Ryyananen M. **1998**Women's decision-making in prenatal screening. *Social Science and Medicine*; 46(8):1067-76
http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=9579758&dopt=Abstract

Saxton M. Prenatal screening and discriminatory attitudes about disability. In: Baruch EH, D'Adamo AF, Seager J, eds. *Embryos, Ethics, and Human Rights: Exploring the New Reproductive Technologies*. New York: Harrington Park Press, **1987b**: 217-224;

Saxton M. Prenatal screening and discriminatory attitudes about disability. *Genewatch*, Jan.-Feb. **1987a**: 8-11;

Schaffhauser Nachrichten, 21.11.**2000** Schadenersatz für ungewolltes Menschenlebenon Rudolf Balmer <Http://www.cebeef.com/to/2000/11/tof5163.html>

Schoen C, Hoffman C, Rowland D, Davis K, Altman D. Working families at risk: coverage, access, cost and worries. New York: Commonwealth Fund, **1998** p6/12

Schroeder-Kurth TM, Huebner J. Ethics and medical genetics in the Federal Republic of Germany. In: Wertz DC, Fletcher JC, eds. Ethics and Human Genetics: A Cross-cultural Perspective. Heidelberg: Springer-Verlag, **1989**: 156-175.

Schünemann, **1981**, JZ 575,

Scott DA, Kraft ML, Carmi R, Ramesh A, Elbedour K, Yairi Y, Srisailapathy CR, Rosengren SS, Markham AF, Mueller RF, Lench NJ, Van Camp G, Smith RJ, Sheffield VC. (**1998**) Identification of mutations in the connexin 26 gene that cause autosomal recessive nonsyndromic hearing loss. Human Mutation 11:387-394

SEATTLE POST-INTELLIGENCER REPORTER Montag, 26.03. **2001** Carol Smith

Seidell JC Societal and Personal cost of obesity (**1998**) Experimental Clinical Endocrinology Diabetes Vol 106 Suppl 2 page 7-9

Shackley P, McGuire A, Boyd PA, Dennis J, Fitchett M, Kay J, **1993**. An economic appraisal of alternative pre-natal screening programmes for Down's syndrome. Journal Public Health Medicine; 15:175-84.

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=7688977&dopt=Abstract

Shapiro A. **1998** Journal of Medical Ethics 24, 369-375.

Shaw MW Presidential address: to be or not to be, that is the question. American Journal of Human Genetics **1984**;36:1-9)

Showalter JS and Andrew BL, (**1983**) Hospital Progress 64(4) pp 62-64 and 78

Siemieniec v. Lutheran General Hospital, 512 N.E.2d 691 (Ill. **1987**).

Singer, P., **1994a** „Rethinking life and death“ Oxford university press

Silverman, D. (**1987**). Communication and medical practice: Social relations in the clinic. London: Sage Publications.

Skene, L., **1993** „Why Prenatal screening is not eugenics“ The Age Thu. 28.10.**1993** page A12)

Skolnick, M., (**1985**) Expanding physician duties and patients rights in wrongful life: Harbeson v. Parke-Davis, Inc. Med.Law. 4 283-298)

Sherwin zitiert by Dorothy Wertz and Joseph Fletcher **1993** in Feminist Criticism of Prenatal Diagnosis: A Response; **1993** in Clinical Obstetrics and Gynecology Vol 36. Number 3 Seiten 541- 567

Sherwin zitiert by Dorothy Wertz and Joseph Fletcher in A Critique of Some Feminist Challenges to Prenatal Diagnosis
J Contemp Health Law Policy. **1997** Spring;13(2):299-345. Siehe webpage

<http://www.shriver.org/Research/SocialScience/Staff/Wertz/critique.htm>

Smith, D. Shaw, R. and Marteau, T. (1994) Informed Consent to undergo serum screening for Down's Syndrome: the gap between policy and practice. *British Medical Journal* **309**,776.
<http://www.bmj.com/cgi/content/full/309/6957/776>

Sobsey, D., & Varnhagen, C. (1991). Sexual abuse, assault, and exploitation of Canadians with disabilities. In C. Bagley (Ed.), *Preventing child sexual abuse* Toronto: Wall and Emerson

Sobsey, D., (1994). *Violence and Abuse in the lives of people with disabilities: The end of silent acceptance*. Baltimore: Paul H. Brookes

Solihull Deklaration 2000 <http://www.fuente.de/bioethik/> Deutsche Übersetzung
<http://www.johnypops.demon.co.uk/bioethicsdeclaration/index.htm> Englisch Original
Sozialverband Reichsbund e.V 2000a Empfehlungen für ein Behindertenpolitisches
Aktionsprogramm der Bundesregierung
<http://www.sozialverband.de/DOC/reha2000.html#Grundsatz>

Sozialverband Reichsbund e.V 2000b. Empfehlungen für ein Behindertenpolitisches
Aktionsprogramm der Bundesregierung
<http://www.sozialverband.de/DOC/reha2000.html#Medizin>

Speck v. Finegold, 408 A.2d 496 (Pa. 1979)

Stein, E. 1998. Choosing the sexual orientation of children. *Bioethics* 12 (1): 1-24).

Steinbock, B., The logical case for "wrongful life." *Hastings Center Report* **1986** 16 15-20

Steinbock B, McClamrock R. 1994 When is birth unfair to the child? *Hastings Center Report* 24
No. 6, 15-21;

Steinbrock, B March 2001 Vol.14, No.2 *Genewatch* p8-9,13

Stephens T and Brynner R *Dark Remedy; the impact of thalidomide* (2001), Perseus Publishing,
Cambridge Massachusetts, USA page 65/66

Stills v Gratton, 55 Cal.App3d 698,127 CalRptr652 (1976);

Stoll,C.; Wiesel,A.; Queisser-Luft,A.; Froster,U.; Bianca,S.; Clementi,M. 2000; Evaluation
of the prenatal diagnosis of limb reduction deficiencies. *EUROSCAN Study Group
Prenatal Diagnosis* 20:811-818 70.8% of Limb reduction deficiencies were terminated. 100% of
the Phocoelia were terminated
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=11038459&dopt=Abstract

Stoll,C.; Garne,E.; Clementi,M. (2001) Evaluation of prenatal diagnosis of associated
congenital heart diseases by fetal ultrasonographic examination in Europe *Prenatal
Diagnosis* 21:243-252

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=11288111&dopt=Abstract

Strauss SA., 'Wrongful conception', 'wrongful birth' and 'wrongful life': the first South African cases. **1996**, Medical Law 15: 161-173;

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=8691997&dopt=Abstract

Strauss SA., An unusual case of wrongful pregnancy: liability of doctor resulting from misrepresentation **1998**, Medical Law 17: 7-11

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=9646588&dopt=Abstract

Sullivan PM, Knutson JF. (2000) Maltreatment and disabilities: a population-based epidemiological study. Child Abuse Neglect **2000** Oct;24(10):1257-73

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=11075694&dopt=Abstract und <http://www.calib.com/nccanch/pubs/prevenres/focus.cfm#scope>

Supreme Court of Israel CA 518, 540,82 Zeitzoff versus Katz (**1986**) 40(2) PD 85 Seite 373

Sutton v. United Airlines (130 F.3d 893, 119 S. Ct. 2139),

Szivos, S.E. and Griffiths, E.: **1990** Group processes involved in coming to terms with a mental retarded identity. Mental Retardation ,28:333-341, December

T

Taanila A, Kokkonen J, Jarvelin MK. The longterm effects of children's early-onset disability on marital relationships. Developmental Medicine Child Neurology . **1996**;38:567-577.

http://www.ncbi.nlm.nih.gov:80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=8674907&dopt=Abstract

TAB **2000** Hennen, L., Petermann, T., Sauter, A., Bericht des TAB's „ Stand und Perspektiven der genetischen Diagnostik“ April **2000** TAB Arbeitsbericht Nr. 66Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag

Tagespost **2000** http://www.wernerschell.de/Rechtssalmanach/Heilkunde/behindertes_kind.htm Ein behindertes Kind als Schadensquelle - Perversion des Denkens Von Friedrich Graf von Westphalen Die Tagespost", 28.11.2000

Tanouye E. **1998** U.S. has developed an expensive drug habit; now, how to pay for it? Wall Street Journal. November 16:A1.)

Tannsjö Torbjörn Compulsory sterilisation in Sweden. Bioethics **1998** Vol.12 No.3 p236-249

Tash Newsletter March **2000** Title: The Invisible Victims Author: Dan Sorensen
dsorensen@dmhhq.state.ca.us, <http://www.projectcensored.org/c2001stories/20.html>

Telegraph Electronic ISSUE 2137 Sunday 1 April **2001a**
<http://www.telegraph.co.uk:80/et?ac=004682456822289&rtmo=asew3XXL&atmo=rrrrrrrq&\pg=/et/01/4/1/ndown01.html>

Telegraph Electronic Sunday 15 April **2001b** ISSUE 2151 Disabled sufferer to fight for proper care every step of the way By Lorraine Fraser, Medical Correspondent
<http://www.telegraph.co.uk:80/et?ac=002276543656077&rtmo=VD88SVgK&atmo=99999999&pg=/et/01/4/15/nms115.html>

Texas Medical Association <http://www.texmed.org/pmt/lel/legalada.asp#Definition>

Thase ME. Longevity and mortality in Down' Syndrom. J Ment Def Res **1982**; 26: 177-192

The Guardian. Monday July 26 **1999** Ward D. Down's child is refused heart op.
<http://www.guardianunlimited.co.uk/Archive/Article/0,4273,3886619,00.html>

Thomas, D. **1995**. Geneticist defends sterilization in era before the pill. Calgary Herald (June 29): A14.

Toolis K. A heart for Jo. The Guardian Weekend. August 10 **1996**

Toy, Mary-Anne Health editor, The Age, National news, Tuesday 4 July **2000**
<http://www.theage.com.au/news/20000704/A49883-2000Jul3.html>

Tsuchiya, A., (**1998**) Age-related preferences and age weighting health benefits, Social Science and Medicine 48(2), 267-276

Turnbull HR, Turnbull AP, eds. **1985** Parents Speak Out: Then and Now. Columbus, Ohio: Charles E. Merrill Publishing Cc;

Turnbull AP Patterson JM, Behr SK, Murphy DL, Marquis JG, Blue-Banning J, eds. **1993** Cognitive Coping, Families, and Disability. Baltimore, Md: Paul H. Brookes Publishing Co;

Turnball AP and Turnball HR 1985 Developing independence J. Adolesc Health Care, Vol 6 No. 2 Seiten 108-119; (56)

Turpin v. Sortini, 643 P.2d 954 (Cal. **1982**)

Tyson JE, Broyles RS. **1996** Progress in assessing the long-term outcome of extremely low-birth-weight infants. JAMA;276: 492-493.

U

Um, YR., A critique of a 'wrongful life' lawsuit in Korea (2000) Nursing Ethics, &(3): 250-261.

Unison In 1998 : A Canadian Approach to Disability Issues A Vision Paper
Federal/Provincial/Territorial Ministers Responsible For Social Services

U.S. Congress, Office of 'Technology Assessment 1987 New developments in biotechnology.
Backgroundpaper: Public perception of biotechnology. OTA-BP-BA-45 US Government Printing
Office, Washington DC)

US Census Bureau 1997. Health insurance coverage, Washington, D.C.: Government Printing
Office, September 1998 (Seiten 60-202).

US Census Bureau Oct 2000 . <http://www.cache.census.gov/hhes/www/disable/cps/cps300.html>

US Census Bureau Oct 2001 <http://www.census.gov/population/www/pop-profile/disabil.html>
Disability JOHN McNEIL

US Bureau of Census Employment, Earnings and Disabilities by John Mc Neil 2000
<http://www.census.gov/hhes/www/disable/emperndis.pdf>

U.S. Department of Labor 1997 Report Genetic Information and the Workplace., January 20,
1997;

US government 2000 Medicaid Infrastructure Grant To Support the Competitive Employment of
People with Disabilities
<http://www.hcfa.gov/medicaid/twwiia/infrafs.htm>

U.S. Senate July 1996 Report to the Chairman and Ranking Minority Member, Subcommittee on
Medicaid and Health Care for Low-Income Families, Committee on Finance, MEDICAID
MANAGED CARE - SERVING THE DISABLED CHALLENGES STATE PROGRAMS
GAO/HEHS-96-136 Medicaid Managed Care: Serving the Disabled Challenges State Programs
(Chapter Report, 07/31/96, GAO/HEHS-96-136)
<http://frwebgate.access.gpo.gov/cgi-bin/useftp.cgi?IPaddress=162.140.64.88&filename=he96136.txt&directory=/diskb/wais/data/gao>

V

Van Riper M, Ryff C, Pridham K. Parental and family well-being in families of children with
Down Syndrom: a comparative study. Research Nursing Health. 1992;15:227-235.
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=1387235&dopt=Abstract

Vintzileos A.M. et al (2000) Cost-Benefit Analysis of Prenatal Diagnosis for Down Syndrome using the British or the American approach; in *Obstetrics & Gynecology* Vol 95, No.4 pp 577-583

Vereinte Nationen (1994) Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities, G.A. Res.

48/96, U.N. GAOR, 48th Sess., Supp. No. 49, at 202, U.N. Doc. A/48/49

<http://www.independentliving.org/STANDARDRULES/StandardRules1.html>

Vereinte Nationen Berichterstatte 2001 siehe Mandate des speziellen Vereinte Nationen Berichterstatte bezüglich der existierenden Gewalt gegen Frauen

<http://www.oneworld.org/scf/mcr/srvaw.htm>

Volpe J., 1996 (Parliamentary Secretary to Minister of Health

<http://www.parl.gc.ca/francais/hansard/089-96-10-23/089GO1E.html> Text between 1605 and 1610

W

Waitzman NJ, Romano PS, Scheffler RM. 1994 Estimates of the economic costs of birth defects. *Inquiry* 1994;31:188-205

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=8021024&dopt=Abstract

Walker LS, Ford MB, Donald WD. Cystic fibrosis and family stress: effects of age and severity of illness. *Pediatrics*. 1987;79:239-246.

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/80/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=3808796&dopt=Abstract

Wald N, Kennard A, Densem J, Cuckle H, Chard T, Butler L 1992 Antenatal maternal serum screening for Down's syndrome. *British Medical Journal*, 305, 391-3

Wald, N. Kennard, A. Hackshaw, A. and McGuire, A. (1997) Antenatal screening for Down's syndrome *Journal of Medical Screening*, 4(4), 181-246.

Wald N, Kennard A, Hackshaw A, McGuire A 1998 Antenatal Screening for Down's Syndrome. Southampton: Health Technology Assessment, 2, 1:5.

Wall, S. N., & Partridge, J. C. (1997). Death in the intensive care nursery: physician practice of withdrawing and withholding life support. *Pediatrics*, 99(1), 64-70

Warren, 1985 Warren, M.A. 1985. *Gendercide: The Implications of Sex Selection*. Totowa, NJ: Rowman & Allanheld.;

Watson, J.D, 1973 May, *Children from the Laboratory*, AMA Prism, ch.3, p.2,

Watson JD. 1996 President's essay: genes and politics. *Annual Report Cold Springs Harbor*. 1996:1-20. P19

Watson, J D **2001**: Fixing the human embryo is the next step for science 'One should never put off doing something useful for fear of evil that may never arrive' 16 April **2001**
<http://www.independent.co.uk/story.jsp?story=66804>

Welt, Die ;17.10.2000 [Arbeitgeber fordern Leistungskürzungen bei der Pflege die Welt](http://www.cebeef.com/to/2000/10/tof5010.html)
<http://www.cebeef.com/to/2000/10/tof5010.html>

Wertz DC, Fletcher JC. **1988** Attitudes of genetic counselors: a multi-national survey. Am J Hum Genet; 42(4): 592-600

Wertz, D. C. and J. C. Fletcher. **1989** . Ethics and Human Genetics: A Cross-Cultural Perspective. Springer Verlag: New York. pp.484.

Wertz DC, Fletcher JC. **1992** Sex selection through Prenatal diagnosis. In: Holmes HB, Purdy LM, eds. Feminist Perspectives in Medical Ethics. Bloomington: Indiana University Press; **1992**: 240-253. P242/243

Wertz D.C. and Fletcher J.C. **1993a** Feminist Criticism of Prenatal Diagnosis: A Response Clinical Obstetrics and Gynecology Vol 36. Number 3 pp 541- 567 549/550 eugenic

Wertz, DC and Fletcher, JC **1993b** A critique of some feminist challenges to prenatal diagnosis Journal of Womens Health **1993**; 2 173-188 zitiert in Asch A **1999** p 1954

Wertz, DC and Fletcher, JC., **1998a** Ethical and Social Issues in Prenatal Sex Selection: A Survey of Geneticists in 37 Nations. Social Science and Medicine Vol 46 (2) pp 255-273
<http://www.shriver.org/Research/SocialScience/Staff/Wertz/sexselect.htm>

Wertz, DC and Fletcher, JC., **1998b** Ethical and Social Issues in Prenatal Sex Selection: A Survey of Geneticists in 37 Nations. Social Science and Medicine Vol 46 (2) pp 255-273 Table 3 Requests for Sex Selection by Prenatal Diagnosis p.258
<http://www.shriver.org/Research/SocialScience/Staff/Wertz/sexselecttable.htm>

Wertz, DC and Fletcher, JC., **1998c** Ethical and Social Issues in Prenatal Sex Selection: A Survey of Geneticists in 37 Nations. Social Science and Medicine Vol 46 (2) pp 255-273 Table 7 Sex Selection: Trends in Geneticists' Willingness to Perform, **1985-1994** p262
<http://www.shriver.org/Research/SocialScience/Staff/Wertz/sexselecttable.htm>

Wertz DC. **1992** How parents of affected children view selective abortion. In: Holmes HB, ed. Issues in Reproductive Technology. New York, NY. New York University Press; **1992**:161-189.

Wertz, DC, **1998a** "Eugenics is Alive and Well," Science in Context, Vol. 11, No 3-4, , p. 493-510

Wertz, D. C. **1998b**. What eugenics is and is not: some examples. The Gene Letter 3: 2;
<http://www.geneletter.org/0299/eugenicsis.htm>

Wertz **2000a** <http://www.genesage.com/professionals/geneletter/features/tackling.html>

Wertz, DC **2000b** „Drawing lines for Policymakers page 268 in Prenatal Testing and Disability Rights (2000) Erik Parens, Adrienne Asch (eds), Georgetown University Press Washington DC

Whiteneck GC et al., Rocky Mountain Spinal Cord Injury System Report to the National Institute of Handicapped Research, **1985**, 29-33.

Williams v. State of New York, 223 NE 2d 343 NY. 1966;

Wilson, C., & Brewer, N. (**1992**). The incidence of criminal victimisation of individuals with an intellectual disability. Australian Psychologist, 27(2), 114-117

Wilson JMG and Jugner G (1968) The principles and practice of screening for disease. Public Health Papers 34. WHO, Geneva.

Wingerson, L. Unnatural Selection. Bantam Books, **1998**

Wolbring **1995** <http://www.thalidomide.ca/gwolbring/violence.html>

Wolbring, 2001a <http://www.thalidomide.ca/gwolbring/latimer.htm>

Wolbring, 2001b <http://www.thalidomide.ca/gwolbring/mismercy.htm>

Wolff G und Wertz D.C. und Nippert I Medgen 11 **1999** 308-318 Ethik und Genetik:Ergebnisse der Umfrage zu Problemaspekten angewandter humangenetik **1994-1996** 37 Länder

"Wolstenholme, G.E.W. 1963. Man and his future; A Ciba Foundation Volume. Little Brown: Boston. 274

Woodrich F und Patterson JB, Variables related to acceptance of disability in persons with spinal cord injuries Journal of Rehabilitation, **1983**, Vol 49 (3), 26-30

World Bank. World development report **1993**: investing in health. New York: Oxford University Press, **1993**

World Health Organization (WHO) **1999** Draft guidelines on bioethics **1999**
<http://helix.nature.com/wcs/b23a.html>

World Health Organization (WHO) **2001a** <http://www.who.int/icidh>

World Health Organization (WHO) **2001b** World Health Report **2000**
<http://www.who.int/whr/2000/en/press-release.htm>

Wright BA. **1983** Physical Disability: A PsychoSocial Approach. New York, NY: Harper & Row;

Wright BA**1988**. Attitudes and the fundamental negative bias: conditions and correlates. In: Yunker HE, ed. Attitudes Toward Persons With Disabilities. New York, NY. Springer; :3-21.

XYZ

Yesley, MS **1999** „Protecting Genetic Difference“ 13 Berkeley Technology Law Letter (Berkeley Tech. L.J). 653 at 662

Zelante L, Gasparini P, Estivill X, Melchionda S, D'Agruma L, Govea N, Mila M, Monica MD, Lutfi J, Shohat M, Mansfield E, Delgrosso K, Rappaport E, Surrey S, Fortina P. (**1997**)
Connexin26 mutations associated with the most common form of non-syndromic neurosensory autosomal recessive deafness (DFNB1) in Mediterraneans. Hum.Mol.Genet. 6: 1605-1609

Zepeda v. Zepeda, 190 N.E.2d 849 Ill. **1963**;

Zimmermann M und R., Loewenich v.V , (**1997**); Die Behandlungspraxis bei schwerstgeschädigten Neugeborenen und Frühgeborenen an deutschen Kliniken in Ethik Med 9: 56-77