



Nico, Chiara und Daniela*

Immer wieder wird in der Debatte über die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik (PID) das Leid von Eltern in den Mittelpunkt gestellt, die Gefahr laufen, schwere Krankheiten auf ihre Kinder zu vererben. So wenig, wie dieses Leiden verharmlost werden darf, so wenig darf es jedoch pauschalisiert werden. In seinem Beitrag zeigt der Kinderarzt Holm Schneider, dass auch ein Leben mit schweren Behinderungen ein glückliches sein kann. Für die Kinder ebenso wie für ihre Eltern.

Von Prof. Dr. med. Holm Schneider

Nico stürmt in sein Zimmer, holt die Spielzeugkamera aus dem Schrank. Begeistert erklärt er, dass er jetzt Fotos machen wolle, und die große Wunde am Ellbogen scheint vergessen ...

Wäre vor sieben Jahren in Deutschland die Präimplantationsdiagnostik erlaubt gewesen, dann gäbe es Nico heute nicht. Der Sechsjährige hat einen seltenen Gendefekt, der bewirkt, dass seine Haut bei geringster Belastung Blasen bildet und reißt. Epidermolysis bullosa junctionalis heißt diese Erbkrankheit, ein Leiden, das schon im Säuglingsalter zum Tode führen kann und meistens ein Leben voller Schmerzen und Einschränkungen mit sich bringt. Ob die Anlage zu dieser unheilbaren Krankheit vorliegt, lässt sich vorgeburtlich feststellen - anhand einer einzigen Körperzelle. Die Beschreibung

als »schwerwiegender genetischer Schaden«, der nach dem Urteil des Bundesgerichtshofs die selektive Präimplantationsdiagnostik (PID) rechtfertigen soll, trifft auf Nicos Fall zu.

Wenn ihr ein solcher Test damals angeboten worden wäre, hätte Nicos Mutter ihn durchführen lassen, denn für ein

**Das Testergebnis war korrekt.
Die Prognose nicht.**

schwerkrankes Kind zu sorgen, das hätte sie sich früher nicht zugetraut. Heute denkt sie anders.

Nicos Eltern haben mit der Krankheit ihres Jungen leben gelernt und fühlen

sich inzwischen auch extremen Herausforderungen gewachsen. Ein Schicksal, das sie sich nie ausgesucht hätten, hat die Eheleute zusammengeschweißt und stark gemacht. Denn was kann es für Eltern Schlimmeres geben als die Aussage von Ärzten, ihr Kind leide an einer tödlichen Krankheitsvariante und werde wahrscheinlich nicht mehr lange leben? Wer dann den Alltag aushält und sich die Hoffnung nicht nehmen lässt, den kann nicht mehr viel erschüttern.

Die Aussage der Ärzte stützte sich auf einen Gentest. Das Testergebnis war korrekt. Die Prognose nicht. Nico geht seit September zur Schule, und die Ärzte

*Der Beitrag erschien zuerst am 19. Oktober als »Fremde Feder« in der Frankfurter Allgemeinen Zeitung. Die Namen wurden von der Redaktion nicht geändert.

betrachten ihn als ganz besonderen Fall.

Chiara schwingt auf der Schaukel, dass die bunten Kirschbaumblätter auf sie herabregnen, und strahlt übers ganze Ge-

und singt, tanzt zum Mundharmonikaspiel eines Straßenmusikanten, grüßt jeden, dem sie begegnet. Einer Fremden, die ihr eine kleine Freude macht, gibt sie un-



Bereichern unser Leben trotz Handicap: Menschen mit Behinderungen.

sicht. Auch sie hat eine genetische Besonderheit: das Down-Syndrom. Zu leiden scheint sie darunter nicht. Im Gegenteil: Sie ist ein fröhliches, quicklebendes Mädchen. Chiara weiß nicht, dass Kinder wie sie »heute gar nicht mehr zur Welt kommen müssten«, wie man so sagt, weil

Die meisten Behinderungen entstehen nach der Geburt.

man sie bei pränatalen Ultraschalluntersuchungen bereits an ihrer dicken Nackenfalte erkennen und anhand einer Fruchtwasserprobe aufspüren kann. Nur jedes Zwanzigste der so »Entdeckten« erblickt das Licht der Welt. Alle anderen werden abgetrieben.

Chiaras Fröhlichkeit steckt an. Auf dem Weg durch die Stadt plappert sie

gehemmt einen Kuss. Nein, das ist nicht peinlich; Chiara versprüht einen Charme, der andere aus eigener Trübsal reißt. Ihre Eltern finden klare Worte. Sie seien mit ihrer Tochter »ganz bestimmt nicht weniger glücklich als mit einem gesunden Kind«. Chiara sei »die größte Bereicherung in ihrem Leben«.

Daniela ist gehbehindert, weil sie kurz nach der Geburt eine Gehirnhautentzündung bekam, die nicht folgenlos ausheilte. Doch Mitleid braucht sie nicht. Die attraktive junge Frau im Rollstuhl ist heute glücklich verheiratet, als Beraterin im Zentrum für Selbstbestimmtes Leben Behinderter tätig und bekräftigt, dass sie ihre Behinderung selbst nie als besonders schlimm empfunden habe: »Ich kenne mich ja nicht anders.«

Ihrer Tochter den Weg freikämpfen zu müssen, waren Danielas Eltern gewohnt. Sie nahmen es gefasst, dass das Mädchen, um die Erlaubnis zum Besuch der Regelschule zu erhalten, in einem

speziellen Test seine Intelligenz nachweisen musste. Immer wieder machten sie die Erfahrung, dass man Daniela aufgrund ihrer Gehbehinderung nicht viel zutraute. Die Skepsis der Gesunden reichte über das Abitur hinaus, bis zum Abschluss des Studiums. Trotz aller Schwierigkeiten haben Danielas Eltern ihr einen einprägsamen Satz mit auf den Weg gegeben: »Du bist das Beste, was wir bekommen konnten.« Das Gleiche sagt ihr Mann.

Warum denken und sprechen die Eltern von Nico, Chiara und Daniela so positiv über ihr Leben mit einem behinderten Kind? Weshalb steht ihr Empfinden im Gegensatz zu dem der PID-Befürworter? Ganz einfach: PID sondert nicht Gendefekte aus, sondern Menschen – Kinder im frühesten Stadium ihrer Entwicklung. Und diese Kinder bringen alles mit, was es zum Leben braucht. Eltern, die ein behindertes Kind lieben gelernt haben, wissen das.

Wenn unsere Gesellschaft irgendwann einmal eine Entwicklungsstufe erreichen sollte, in der das Leben mit solchen Kindern keinen grenzwertigen Kraftaufwand mehr erfordert, dann würden sich Diskussionen um die vorgeburtliche Selektion erübrigen. Denn zum Verschwinden bringen lassen sich Behinderungen durch solche Eingriffe nicht; die meisten entstehen nach der Geburt.

Nico, Chiara und Daniela sind behindert, doch lebensfroh wie gesunde junge Menschen. Ihre Eltern hatten sich das Leben anders vorgestellt, doch eintauschen würden sie diese Kinder um keinen Preis.

Wer um jeden Preis ausschließlich gesunden Nachwuchs haben möchte, der sollte Erwachsene adoptieren, denn Schwangerschaft, Geburt und Kindheit werden – allem medizinischen Fortschritt zum Trotz – immer mit hohen Risiken verbunden bleiben.

IM PORTRAIT

Prof. Dr. med. Holm Schneider

Der Autor, Jahrgang 1969, ist Mitglied des Bundesvorstands der »Aktion Lebensrecht für Alle



e. V.« (ALFA) und arbeitet als Kinderarzt und Leiter der Abteilung für Molekulare Pädiatrie am Universitätsklinikum Erlangen.

Er ist verheiratet und Vater von fünf Kindern.