

# „Ich bin froh, dass wir den Test nicht gemacht haben“

Soll die Krankenkasse einen Bluttest zahlen, mit dem bestimmt werden kann, ob ein ungeborenes Baby das Down-Syndrom hat? Darüber wird heute entschieden. Wir fragen dazu den Designer Fabian Sixtus Körner, Vater der kleinen Yanti

## Herr Körner, soll der Trisomie-21-Bluttest Kassenleistung werden?

Schwere Frage! Zunächst geht es natürlich um das Recht auf Information für werdende Eltern. Der ähnliche, aber weitaus gefährlichere Eingriff der Fruchtwasseruntersuchung ist schon seit vielen Jahren Kassenleistung. Einen neuen, ungefährlichen und kostengünstigeren Bluttest nun Menschen vorzuenthalten, die ihn sich nicht mal eben so leisten können, passt eigentlich nicht zu unserem Sozialstaat.

## Genauere Zahlen gibt es in Deutschland nicht, aber Pränatalmediziner glauben, dass sich neun von zehn Schwangeren gegen ein Trisomie-21-Kind entscheiden und dass der gesellschaftliche Druck zur Abtreibung durch den Test weiter steigen würde. Sollte der Test deshalb sogar verboten werden?

Dass durch den Bluttest auf Kassenleistung die Schwangerschaftsabbrüche nach positiver Trisomie-Diagnose ansteigen, ist erst mal nur eine Vermutung – wenn auch eine berechtigte. Meines Erachtens spielt der Bluttest aber nur eine untergeordnete Rolle. Die Falschinformationen zu einem Leben mit Down-Syndrom, die schon in der Frauenarztpraxis beginnen, sind für mich einer der Hauptgründe, warum sich Eltern gegen ein Kind mit Trisomie 21 entscheiden. Und natürlich die generelle Beurteilung innerhalb unserer Gesellschaft: Behinderung = schlecht.

## Also sind nicht Pränataltests, sondern der gesellschaftliche Umgang mit Behinderung das Problem?

Genau! Die Tests gibt es, weil Bedarf besteht, und dieser Bedarf gründet auf der Annahme, dass es zu vermeiden gilt, einen Menschen mit Behinderung in die Welt zu setzen. Es wäre eine Symptom-



Fabian Sixtus Körner und seine Tochter Yanti. Sein Leben sei durch sie entschleunigt worden, sagt er.  
BILDER: FABIAN SIXTUS KÖRNER

behandlung, diesen Test als Kassenleistung zu verbieten, setzt aber nicht an der Ursache des Problems an – nämlich der tief verwurzelten Ablehnung in unserer Gesellschaft gegenüber allem, was nicht der Norm entspricht. Auch wenn es länger dauert und möglicherweise erfolglos bleibt, sehe ich den richtigen Weg darin, das Bild von Menschen mit Behinderung zum Positiven zu verändern.

## Haben Sie und Ihre Frau vor der Geburt gewusst, dass Ihre Tochter Trisomie 21 hat?

Nein. Da die Nackenfaltentransparenzmessung unauffällig war und auch ansonsten alles normal erschien, haben wir weitergehende Untersuchungen abgelehnt, obwohl es uns mehrfach angeraten wurde, da Yantis Mutter Nico mit 34 Jahren an der Grenze zum sogenannten Risiko-Alter stand. Für uns stand fest, dass wir ein Kind mit Behinderung trotzdem bekommen wollen.

## Wann haben Sie erfahren, dass Ihre Tochter Trisomie 21 hat?

Direkt nach der Geburt hielt ich meine Tochter im Arm. Mir fielen sofort die mandelförmigen Augen und die verdickte Zunge auf. Kurz darauf wurde sie mit einer zu niedrigen Sauerstoffsättigung im Blut auf die Intensivstation ge-

bracht. Dort sagten die Ärzte mir, dass Yanti das Down-Syndrom haben könnte. Für mich brach in dem Moment eine Welt zusammen! Das sagt viel darüber aus, wie auch ich damals über Menschen mit Behinderung gedacht habe.

## Hätte Ihre Frau den Test gemacht, wenn er von der Krankenkasse bezahlt worden wäre?

Ich bin froh, dass wir den Test nicht gemacht haben. Die Schwangerschaft war bis zum Zeitpunkt der Geburt total unkompliziert, und ich glaube, wir hätten diese Zeit nicht so sehr genießen können, wenn wir vorher von der Diagnose gewusst hätten.

## Wie hat Ihr persönliches Umfeld auf Yantis Geburt reagiert?

Das familiäre Umfeld zum Glück sehr positiv. Yanti wurde von allen sofort akzeptiert, was in Deutschland nicht der Regel entspricht. Ich habe oft Fälle mitbekommen, in denen die Großeltern oder Onkel und Tanten den Kontakt zu den Eltern abgebrochen haben. Unser erweiterter Freundeskreis war zum Teil zurückhaltend in der Kontaktaufnahme. Aber als es sich herumgesprochen hatte, dass wir Eltern mit dem Thema mittlerweile entspannt umgehen und niemand Mitleid mit uns haben muss, hat sich auch das schnell normalisiert.

## Wie hat sich Ihr Leben durch die Geburt Ihrer Tochter geändert?

Ich vermute, dass es sich ähnlich verändert hat wie bei anderen Eltern. Weniger Schlaf, mehr Verantwortung. Da Yanti in ihrer Entwicklung verzögert ist, hat bei mir auch eine Art der Entschleunigung eingesetzt. Das ist ein positiver Nebeneffekt, wie ich finde. Bis auf den Schlafmangel und den drastischen Rückgang an persönlicher Freizeit kann ich für mich selbst wenig negative Veränderungen erkennen.

## Yanti, Ihre Frau und Sie kommen gerade von einer Reise durch Indonesien, Thailand und die Philippinen zurück. Reagieren die Menschen dort anders auf Yanti als in Deutschland?

Ja, ganz anders! Das liegt sicher auch daran, dass Yanti mit ihren blonden Haaren und ihren blauen Augen in vielen Ländern ohnehin auffällig und schon deshalb besonders ist. Es liegt aber auch an einem offeneren Umgang mit dem Thema Behinderung. Bezüglich ärztlicher Versorgung und finanzieller Unterstützung ist Deutschland den Ländern, die wir bisher mit Yanti bereist haben, meist weit voraus. Was aber die Akzeptanz der Menschen mit Behinderung in der Mitte der Gesellschaft angeht, sehe ich bei Deutschland starken Nachholbedarf.

## Fabian Sixtus Körner

Der 38-Jährige reiste jahrelang als Designer, Fotograf und Filmemacher um die ganze Welt. Sein Buch „Journeyman“ wurde zum Bestseller. Vor drei Jahren wurde Körner Vater. Seine Tochter Yanti hat das Down-Syndrom.



Wie sie sein Leben verändert, beschreibt der Berliner Weltenbummler im Buch „Mit anderen Augen“. Wie ich durch meine Tochter lernte, die Welt neu zu sehen.“ (sk)



Familienleben im Campingbus: Fabian, Nico und Tochter Yanti auf einer Reise an der Atlantikküste.

## Was muss sich in Deutschland für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien ändern?

Es geht nicht nur um Menschen mit Down-Syndrom, es geht um alle Menschen mit Behinderungen. Die Ausgrenzung findet täglich statt! Durch Sonderschulen, den unterlassenen Versuch, Menschen mit Behinderung in den ersten Arbeitsmarkt zu integrieren oder bloß durch einen fehlenden Aufzug an einer U-Bahn-Haltestelle. Inklusion bedeutet, dass jede Aktivität für alle zugänglich ist. In Deutschland gilt das Wort „behindert“ als Schimpfwort. Dabei beinhaltet das Wort schon, dass man nicht behindert ist, sondern von etwas behindert wird. Und in den meisten Fällen ist diese Behinderung die Gesellschaft. Menschen mit Behinderung werden bemitleidet, ausgegrenzt und politisch lahmgelegt, anstatt die Ressourcen, die auch diese Menschen haben, für die Gesellschaft zu nutzen.

## Wollen Sie ein weiteres Kind?

Wir haben von vornherein beschlossen, dass wir die ersten drei Jahre ganz Yanti widmen wollen, auch weil diese Zeit so wichtig für die Frühförderung ist. Ganz ausgeschlossen ist es nicht, aber momentan schlummert in keinem von uns beiden der Wunsch nach einem weiteren Kind. Wir sind glücklich, so wie es ist.

## Und falls Nico doch wieder schwanger wird – würden Sie das ungeborene Kind dann auf Trisomie testen lassen?

Wenn das Ultraschallbild keine Anomalien anzeigen würde, vermutlich nicht. Aber diesmal wären wir ja auch etwas geübter und eine positive Diagnose wäre nicht mehr mit negativen Gefühlen verbunden. Wenn wir uns für einen Test entschieden, würden wir ihn ohne Angst machen.

FRAGEN: PHILIPP HEDEMANN

## Der Pränataltest: Nur wenige Tropfen Blut können Klarheit bringen

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) von Ärzten, Kliniken und Kassen entscheidet heute endgültig darüber, ob der umstrittene vorgeburtliche Bluttest auf das Down-Syndrom künftig von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt werden soll.

### ➤ Schwangerschaftsvorsorge bislang:

Bisher können Frauen ein Ersttrimesterscreening (ETS) zwischen der 11. und 14. Schwangerschaftswoche machen, müssen es allerdings selbst finanzieren. Dazu gehören eine Ultraschalluntersuchung der Nackenfalte sowie Blutwerte zu einem bestimmten Hormon und einem Protein. Er gibt sich bei diesen Tests ein erhöhtes Risiko für Trisomie, kann eine invasive Diagnostik – also eine Punktion der Fruchtblase oder eine Punktion der Plazenta – kostenfrei in Anspruch genommen werden. Für Mütter über 35

Jahre und Risikoschwangere übernehmen die Krankenkassen die Kosten für eine invasive Diagnostik auch ohne vorangegangenes Ersttrimesterscreening. Das ETS erzeugt aufgrund der Testgüte viele falsche Alarmer und erkennt einige positive Fälle nicht.

➤ **Risiko:** Trisomie 21 tritt bei ungefähr 24 von 10 000 Schwangerschaften auf. Das Risiko für Trisomien steigt mit dem Alter der Schwangeren. Bei einer 25-jährigen Frau beträgt es 1:1000, bei einer 40-jährigen 1:100. In Deutschland leben etwa 30 000 bis 50 000 Menschen mit Down-Syndrom.

➤ **Der Pränataltest:** Der 2012 von der Konstanzer Firma LifeCodexx auf den Markt gebrachte vorgeburtliche Test ermöglicht es Ärzten, einer Schwangeren anhand von wenigen Tropfen ihres Bluts zu sagen, ob ihr Kind eine Trisomie 21 oder eine andere Trisomie haben wird. Dabei werden Erbgut-Fragmente des Kindes aus dem mütterlichen Blut isoliert und untersucht. Der Test kann bereits ab der neunten Schwangerschaftswoche durchgeführt werden; da der Anteil der kindlichen Erbgutchnipsel im mütterlichen Blut aber mit der Zeit ansteigt, sind spätere Untersuchungen präziser. Der Bluttest erkennt mehr der tatsächlich betroffenen Kinder als ETS; es gibt auch weni-



Bei der Firma LifeCodexx in Konstanz wird die Blutprobe einer schwangeren Frau überprüft.  
BILD: DPA

ger fälschlicherweise als positiv klassifizierte Fälle. Je jünger die Frau ist, desto höher ist die Fehlerquote.

➤ **Die Kosten:** Bislang müssen Eltern, die den Bluttest durchführen lassen, die Behandlung aus eigener Tasche bezahlen. Er wurde anfangs nur an wenigen Pränatalzentren für 1200 Euro angeboten; inzwischen betragen die Kosten zwischen 129 und 428 Euro. Auch einige private Kassen finanzieren den Test bereits. Das Konstanzer Unternehmen LifeCodexx, das das erste Produkt unter dem Namen Praena-Test auf den Markt brachte, hat nach eigenen Angaben inzwischen mehr als 150 000 dieser Tests verkauft. Mittlerweile gibt es in Deutschland sechs Anbieter solcher Tests. Teilweise können auch weitere Trisomien erkannt und das Geschlecht des Kindes festgestellt werden.

➤ **So geht es weiter:** Derzeit geht es darum, ob der Test auch als reguläre Leistung der Krankenkassen angeboten wird. Entschieden wird das vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) von Ärzten, Kliniken und Krankenkassen. Ein endgültiger Beschluss fällt am heutigen Donnerstag. Offenbar haben sich die Mitglieder des Gremiums darauf verständigt, dass die Kassen die Kosten nur bei „besonderen Risiken oder zur Abklärung von Auffälligkeiten“ übernehmen, so der „Spiegel“. Ein generelles Screening soll verhindert werden. (KNA)

## Das lesen Sie zusätzlich online

Robin hat das Down-Syndrom. Wer entscheidet, was ein normales Leben ist?  
[www.sk.de/9548298](http://www.sk.de/9548298)