

Stellungnahme zur Pränataldiagnostik

Die Turner-Syndrom Vereinigung Deutschland e. V. hat es sich zur Aufgabe gemacht, die Lebenssituation von betroffenen Mädchen und Frauen zu verbessern. Wir beraten deswegen Betroffene und ihre Familienangehörige und bieten Kontakte an. Insbesondere beraten wir in diesem Zusammenhang Schwangere, die ein Kind mit Ullrich-Turner-Syndrom erwarten. Daraus ergibt sich von unserer Seite eine kritische Auseinandersetzung mit den Methoden der Pränataldiagnostik.

Wir erleben die schwangeren Frauen nach der Diagnose sehr verunsichert. Sie wissen nicht, ob sie das Kind mit dieser Behinderung austragen wollen, bzw. ob sie das Kind großziehen können. Dieser Beratungsschock ist immer die Konsequenz nach der ersten Information, insbesondere dann, wenn auch Bilder von betroffenen Kindern gezeigt werden, die das Vollbild des Ullrich-Turner-Syndroms haben. In dieser Situation vermitteln wir Kontakt zu anderen betroffenen Mädchen und Frauen, um so diesem unbekanntem Syndrom ein Gesicht zu geben. Damit relativieren sich zumeist die Befürchtungen, die die Schwangere aufgrund der ersten Beratung hat. Sie weiß nun, dass wir als betroffene Mädchen und Frauen ein lebenswertes Leben führen. Die Schwangere kann sich nun ein Bild von der Erkrankung machen und so ihr Kind mit der Erkrankung besser akzeptieren und verstehen. Das Kind wird nun nicht mehr als Risikoschwangerschaft wahrgenommen, sondern hat sein eigenes Profil.

Als Betroffene sind wir in der Lage, auch die positiven Seiten unseres Lebens darzustellen. Gleichsam als Gegengewicht zu dem ersten Aufklärungsgespräch durch einen Mediziner, der ja hauptsächlich aus seiner Sicht die Schwachpunkte unseres Daseins herausstellt, stellen wir unsere positiven Seiten heraus. In den letzten Jahren ist die Therapie mit Wachstumshormonen und mit weiblichen Hormonen, die bewirken, dass sich Mädchen zu Frauen entwickeln, verbessert worden. Im Grunde sind nur noch die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen behindernd.

Wir sind uns bewusst, dass wir pränatal auf dem Prüfstand stehen. Wir kritisieren, dass die Tests im ersten Trimester eine selektive Funktion haben. Sie sollen in erster Linie dazu dienen, Schwangerschaftsabbrüche bei zu erwartender Behinderung früh vornehmen zu können. Es gibt zwar keine eugenische Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch. Die Fakten, die mit einem Schwangerschaftsabbruch wegen einer Behinderung des Kindes geschaffen werden, ähneln einer Eugenik. Wir können deswegen eine Reihenuntersuchung auf Krankheiten wie zum Beispiel das Ullrich-Turner-Syndrom, deren Diagnose und wirksame Behandlung nach Auftreten der ersten Symptome möglich ist, nicht befürworten.

Allein schon das Ultraschall-Reihenuntersuchung im Ersttrimester der Schwangerschaft, bzw. die Suche nach dem Nackenödem hat diese selektive Funktion. Das Vorliegen eines Nackenödems in Zusammenhang mit Ullrich-Turner-Syndrom darf nicht zu einem Abtreibungsautomatismus führen.¹ Die Abtreibungsquote liegt bei ca. 50 Prozent! Wir empfinden das als Diskriminierung.

Uns liegen Berichte von pränatalen Fehldiagnosen vor. Wir bitten um eine Überprüfung, ob es sich hierbei um „bedauerliche Einzelfälle“ handelt. Eine genaue Ermittlung der Ursache dieser Fehldiagnosen ist wünschenswert. Eine Fehldiagnose wird von unserer Seite nicht toleriert.

Wir fordern von Medizinern einen verantwortungsbewussten Umgang mit Methoden der Pränataldiagnostik mit dem Ziel, sich für das Leben von Feten mit Ullrich-Turner-Syndrom einzusetzen. Es geht uns dabei nicht um eine generelle Ablehnung pränataler Untersuchungsmethoden, sondern es soll eine Perspektive für das Leben eröffnet werden.

Wir freuen uns auf eine kritisch-konstruktive Zusammenarbeit von Medizinern mit unserer Selbsthilfeorganisation. Wir wünschen uns, dass die Schwangere auf unser Beratungsangebot verwiesen wird. Das Beratungstelefon ist mit einer Psychologin besetzt, die als Selbstbetroffene

¹ Vgl. Th. Schramm et al.: „Sonographische Befunde bei Feten mit Chromosomenaberrationen“: In „Medizinische Genetik“ März 1990, S. 26

Probleme aus eigener Erfahrung kennt und aus fachlicher Sicht kompetent beraten kann. Auch die Ansprechpartner in der Region sind zu einem Gespräch bereit und bieten persönliche Kontakte an.

Mit freundlichen Grüßen

i. A. des Vorstandes der Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V.
Marlis Stempel

www.turner-syndrom.de

beratung@turner-syndrom.de

geschaeftsstelle@turner-syndrom.de