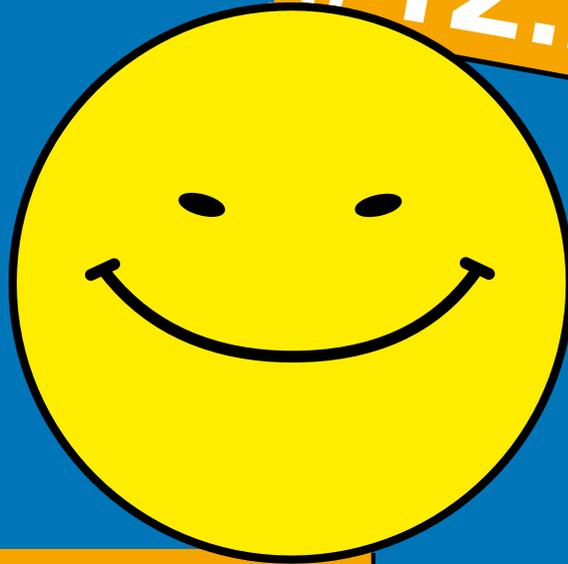


#12:21



Down ist in –

nicht out!

Handreichung zur Kampagne

#12:21 Down ist in – nicht out!

Debatte Down-Syndrom-Tests (z. B. Praenatest)
im Deutschen Bundestag – April 2019

Infos – Anleitungen – Materialien



Lebenshilfe

*Teilhabe
statt Ausgrenzung*

Alle aktuellen Informationen und Materialien zum Download auf
[www.lebenshilfe.de/mitmachen/kampagnen/1221-trisomie-
bluttest/](http://www.lebenshilfe.de/mitmachen/kampagnen/1221-trisomie-bluttest/)

Impressum

Herausgeber:

Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg
Tel. 06421 491-0, Fax 06421 491-167

Leipziger Platz 15, 10117 Berlin
Tel. 030 206411-0, Fax 030 206411-204

bundesvereinigung@lebenshilfe.de
www.lebenshilfe.de

Fotos: © Lebenshilfe/David Maurer
Zeichnungen: © Reinhild Kassing

Stand: März 2019
© Bundesvereinigung Lebenshilfe

Inhalt

Einleitung	4
Stellungnahme der unterstützenden Verbände	5
Zusammenfassung in Leichter Sprache	6
Teil 1	
Eine Hilfestellung für das #12:21 Gespräch mit Bundes- und Landtagsabgeordneten – ein Argumentationspapier in Fragen	8
Teil 2	
Vorschläge für #12:21-Aktionen zum Bluttest – die Perspektive von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Familien sichtbar machen	13
Petition auf change.org unterstützen: „Gegen den Bluttest auf Down-Syndrom als Kassenleistung“	15
Literatur	15
Linkliste	15

Einleitung

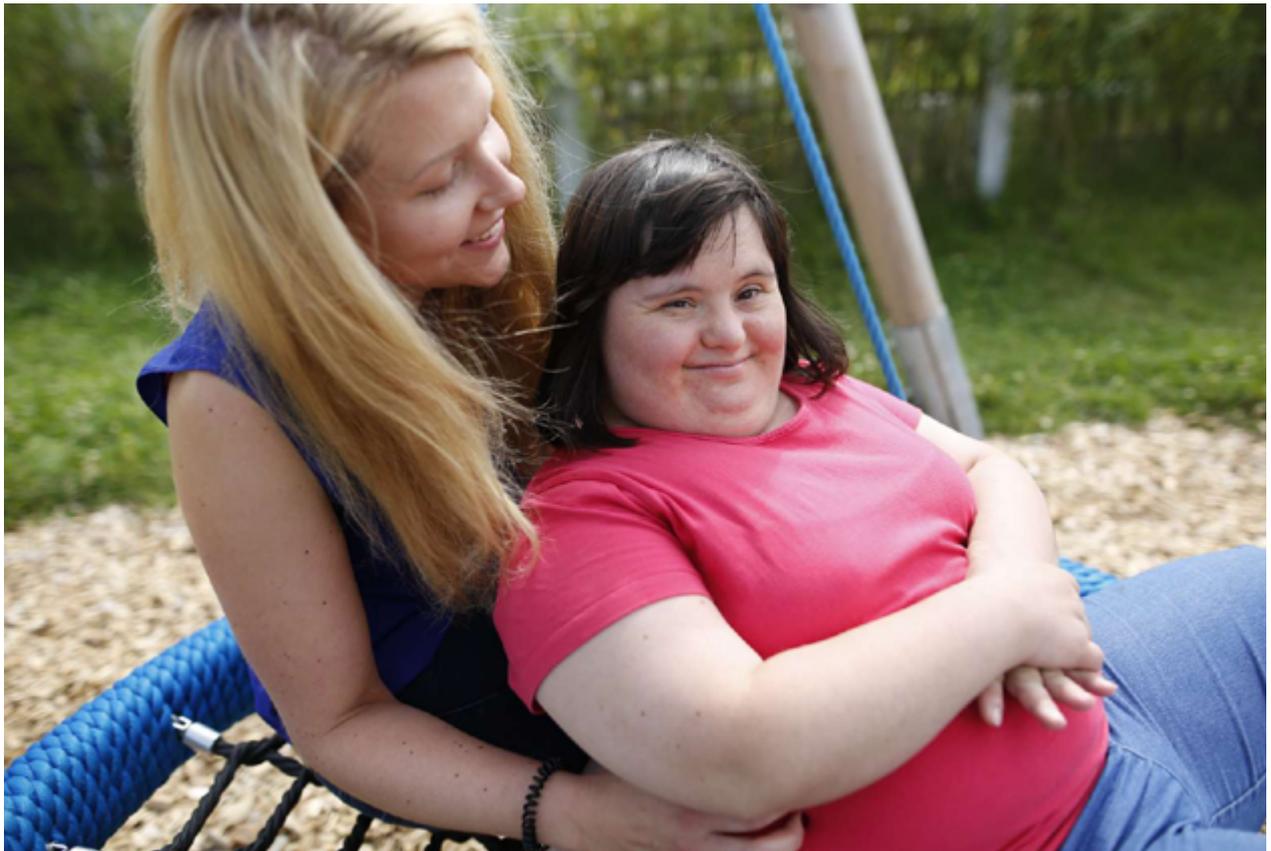
Mit dieser Handreichung will die Lebenshilfe Aktivitäten rund um die Orientierungsdebatte im Deutschen Bundestag zu vorgeburtlichen Bluttests auf Down-Syndrom wie etwa dem Praenatest unterstützen.

Nach der gemeinsamen Stellungnahme der unterstützenden Verbände folgt eine Zusammenfassung in Leichter Sprache. Danach finden Sie im **ersten Teil** Fragen aus verschiedenen Perspektiven mit Antworten, die Ihnen Argumente für eine kritische Auseinandersetzung mit dem Bluttest bieten. Besonders wirkungsvoll ist es, wenn viele Menschen die Bürgersprechstunden der Bundestagsabgeordneten dafür nutzen vor der Orientierungsdebatte ihre Argumente vorzutragen und damit die Parlamentarier auf die Debatte vorzubereiten. Vereine und Initiativen können auch Politiker zu Gesprächen und Besuchen einladen, z.B. in einen integrativen Kindergarten, in eine

Wohngemeinschaft oder zu einer Künstlergruppe – um direkt im Kontakt mit Menschen mit Behinderung zu zeigen, welchen Wert Vielfalt hat.

Im **zweiten Teil** finden Sie Hinweise für **#12:21** Medienarbeit und Veranstaltungen vor Ort, um am Welt-Down-Syndrom-Tag oder am – bisher noch nicht bekannten Tag der Orientierungsdebatte vor Ort auf die Sichtweise von Menschen mit Trisomie 21 und ihre Familien hinzuweisen.

Unterstützen Sie auch die Petition auf [change.org/praeatest](https://www.change.org/praeatest-„Gegen-den-Bluttest-auf-Down-Syndrom-als-Kassenleistung“) „Gegen den Bluttest auf Down Syndrom als Kassenleistung“ <https://www.change.org/p/kassen%C3%A4rztliche-vereinigung-%C3%A4rztekammer-gba-der-deutsche-bundestag-ich-will-nicht-abgetrieben-werden-sondern-auf-der-welt-bleiben> mit Ihrer Unterschrift. Teilen Sie den Link zur Petition auch auf Ihren Online-Kanälen.



Stellungnahme der unterstützenden Verbände

„Ja“ zur Vielfalt des menschlichen Lebens!

Deshalb

- Aufklärung über das Leben mit Beeinträchtigungen!
- Keine Bluttests auf genetische Abweichungen (NIPT) auf Kassenkosten!
- Mehr und bessere Beratungsangebote vor, während und nach vorgeburtlichen Untersuchungen mit Beteiligung der Behindertenselbsthilfe!

Den Bluttest auf genetische Abweichungen (NIPT) in den Leistungskatalog der Krankenkassen aufzunehmen bedeutet:

- Die Angst vor Behinderung zu verstärken.
- Die Diskriminierung von Menschen mit Beeinträchtigungen zu verschärfen.
- Menschen mit Beeinträchtigungen in unserer Gesellschaft als „vermeidbar“ und nicht willkommen zu bewerten.
- Die Verpflichtungen der UN Behindertenrechtskonvention nicht zu beachten.
- Mit dem Eindruck, dieser Test sei medizinisch sinnvoll, falsche Hoffnungen bei werdenden Eltern zu wecken.
- Den Druck auf Schwangere „alles zu tun, alles zu testen“ zu erhöhen.
- Die Tür für die Kassenzulassung weiterer Tests auf genetische Merkmale zu öffnen.

Unterzeichner der Stellungnahme

- Arbeitskreis Down-Syndrom Deutschland e.V.
- Arbeitskreis DOWN-Syndrom e.V.
- Arbeitskreis Down-Syndrom Kassel e.V.
- Bioskop – Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien e.V.
- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
- Bundesverband autismus Deutschland e.V.
- Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.
- Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.
- Bundesvereinigung Selbsthilfe im anthroposophischen Sozialwesen e.V.
- Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Hebammenwissenschaft
- Deutsches Down-Syndrom InfoCenter
- downsyndromberlin e.V.
- down-syndrom-Köln e.V.
- Down-Syndrom-Netzwerk Deutschland e.V.
- Eltern beraten Eltern von Kindern mit und ohne Behinderung e.V.
- Gen-ethisches Netzwerk e.V.
- GESUNDHEIT AKTIV e.V.
- inclusion gUG
- Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V.
- KIDS Hamburg e.V. Kompetenz- und Infozentrum Down-Syndrom
- Lebenshilfe e.V. Berlin
- Menschen mit Down-Syndrom, Eltern & Freunde e.V.
- Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik
- SCL Sportclub Lebenshilfe Berlin
- Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e.V.
- Unser Kind mit Down-Syndrom – Münster
- Zentrum für bewegte Kunst e.V.

Zusammenfassung in Leichter Sprache

Es gibt Blut-Tests für schwangere Frauen.
Damit können schwangere Frauen untersucht werden.
Die Untersuchung zeigt,
ob das Kind vielleicht ein Down-Syndrom hat.



Jetzt wird darüber geredet,
ob der Blut-Test für alle Frauen
von der Kranken-Kasse bezahlt wird.
Auch die Abgeordneten im Deutschen Bundes-Tag
reden darüber. Sie wollen wissen:
Was denken Menschen mit Down-Syndrom
und ihre Familien dazu?
Deshalb machen die Abgeordneten
eine große Diskussion.



Menschen mit Down-Syndrom finden den Test gefährlich.
Sie fragen: Sollen Menschen mit Down-Syndrom
nicht mehr geboren werden?

Auch die Lebenshilfe und Verbände
für Menschen mit Down-Syndrom wollen:
Alle sollen wissen, was Menschen mit Down-Syndrom
und ihre Familien über den Blut-Test denken.
Deshalb machen sie eine Kampagne.
Kampagne ist ein schweres Wort.
Es wird so gesprochen: Kampanje
Es bedeutet: es werden viele Aktionen gemacht.
Mit einem gemeinsamen Ziel.



Dazu gehört: Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien und Freunde sollen mit Politikern reden.

Außerdem sollen sie sich auf großen Plätzen in der Stadt treffen. Dann kann jeder sehen: wir haben etwas zu sagen. Dafür sollen sie sich die gleichen Sachen anziehen, damit man gleich merkt: diese Gruppe gehört zusammen.

Die Lebenshilfe hat in einem Heft aufgeschrieben: Das denken Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien zu dem Blut-Test: Wir leben gern. Wir wollen nicht ausgeschlossen werden. Das kann durch den Blut-Test passieren.



Wer den Blut-Test macht muss wissen: Das Ergebnis von dem Test ist nicht immer richtig. Manchmal sagt der Test, das Kind hat ein Down-Syndrom. Es stimmt aber nicht. Das ist besonders bei jungen Frauen so. Von drei Tests ist einer falsch.

Und das sagen die Gesetze zum Blut-Test: Wenn man Menschen untersucht, obwohl sie keine Krankheit haben, nennt man das Reihen-Untersuchung. Eine Reihen-Untersuchung ist nur erlaubt, wenn man damit eine Krankheit behandeln kann. Aber: Das Down-Syndrom ist keine Krankheit, die man behandeln kann. Deshalb ist eine Reihen-Untersuchung auf Down-Syndrom nicht erlaubt.



Teil 1

Eine Hilfestellung für das **#12:21** Gespräch mit Bundes- und Landtagsabgeordneten – ein Argumentationspapier in Fragen

Für Gespräche mit Politikern, Abgeordneten und anderen Entscheidungsträgern – sei es regional oder überregional – finden Sie hier einige Fragen mit Antworten, die Sie in der Argumentation unterstützen.

I. Bluttests aus der Sicht von Menschen mit Behinderung, besonders Menschen mit Down-Syndrom und ihren Familien

1. Welche Folgen haben Bluttests wie der Praenatest für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien?

Familien mit Kindern mit Behinderung und ganz besonders Kindern mit Down-Syndrom spüren die gesellschaftliche Erwartungshaltung in vielen alltäglichen Situationen mit Fremden. Sie werden auf der Straße oder beim Einkaufen ganz regelmäßig gefragt, ob sie „Es“ denn nicht gewusst hätten¹. Klares Signal dafür, dass zum einen die Diagnose einer Behinderung vor der Geburt eigentlich selbstverständlich ist und als Konsequenz daraus, „selbstverständlich“ ein Schwangerschaftsabbruch erwartet wird.

2. Welche Folgen hat das für schwangere Frauen?

Die Kostenübernahme des Bluttests wird die selbstbestimmte und freie Entscheidung von schwangeren Frauen weiter einschränken.

Beatrix Wohlfahrt² äußert zur Selbstbestimmung der Frau, dass erst wenn die Entscheidung für ein Kind mit Behinderung genauso akzeptiert ist, wie die Entscheidung gegen ein behindertes Kind, es eine selbstbestimmte Entscheidung von Frauen gebe. Die Kostenübernahme des Bluttests für alle Frauen wird diesen Erwartungsdruck weiter steigern und eine individuelle, freie und selbstbestimmte Entscheidung eher erschweren als ermöglichen.

3. Welche Risiken haben falsch positive Befunde von Bluttests wie dem Praenatest?

Mit den Bluttests ist keine Diagnose möglich. Dennoch kommt es schon heute vor, dass unmittelbar nach einem positiven Ergebnis eines

Bluttests ein Abbruch durchgeführt wird und die diagnostische Bestätigungsuntersuchung entfällt, die nach Leitlinien der Fachgesellschaften wie auch der Anbieter für eine Diagnose notwendig ist. Angesichts der Kommunikation der über 99-prozentigen Sicherheit des Bluttests ist vielen Frauen und Frauenärzten nicht bewusst, wie hoch das Risiko eines falsch positiven Befundes ist. So wird auf Grundlage einer vermeintlich sicheren Diagnose die Entscheidung zum Abbruch gefällt: Bezogen auf die Trisomie 21 ist in durchschnittlich fast jedem fünften Fall ein Kind ohne Trisomie betroffen. Bei Frauen zwischen 20 und 30 liegt sogar in etwa jedem dritten Fall ein Kind ohne Down-Dyndrom vor (siehe Abschlussbericht des IQWiG, Seite 15).

Damit gefährden falsch positive Befunde Feten.

4. Welche Folgen hätte eine Finanzierung der Bluttests wie dem Praenatest ohne medizinische Indikation durch die Krankenkassen?

Schon heute sind Tests auf weitere genetische Erkrankungen und Behinderungen auf dem Markt. Auch für diese Tests wird die Erwartung entstehen, sie seien von der Krankenkasse zu finanzieren. Da die Rate an falsch positiven Befunden bei seltenen genetischen Beeinträchtigungen höher liegt, werden sie in der Folge zu weiteren Bestätigungsuntersuchungen oder Abtreibungen bei positivem Test vor einer Bestätigung führen.

5. Sind Familien mit Kindern mit Behinderung nicht zu positiv, in der Einschätzung ihres Lebens – schließlich lieben sie ihre Kinder?

Zahlreiche wissenschaftliche Untersuchungen stützen die Einschätzung, dass die Lebensqualität von Familien mit behinderten Kindern gut ist – auch wenn zusätzliche Herausforderungen und Belastungen bestehen³. Man könnte es zusammenfassen mit: anstrengend, aber glücklich.

Und wenn man es genauer betrachtet, genauso glücklich und unglücklich wie Familien ohne behinderte Kinder auch, denn es gibt nicht „die Familie mit behinderten Kindern“, sondern vielfältige Familien mit ganz unterschiedlichen Ansichten, Gewohnheiten und Vorlieben.

Fazit: Eine Kostenübernahme für Bluttests auf Trisomie 21 für alle Frauen führt weder zu einer verbesserten Selbstbestimmung der Frauen noch dient sie dem Wohl ungeborener Kinder. Stattdessen sendet sie das Signal, dass Menschen mit Trisomie nicht zur Welt kommen sollten und führt so zur Ausgrenzung und Diskriminierung.

II. Bluttests aus medizinischer Sicht

1. Wie funktionieren Bluttests wie zum Beispiel der Praenatest?

Beim Bluttest wird genetisches Material des Mutterkuchens im mütterlichen Blut der Schwangeren untersucht. Daraus kann sich ein Hinweis ergeben, dass das erwartete Kind eine Trisomie hat.

2. Wie sicher ist die Aussage eines Bluttests?

Mit dem Bluttest selbst kann keine Diagnose gestellt werden. Daher ist eine Bestätigungsuntersuchung erforderlich – was die medizinischen Fachgesellschaften als medizinisch korrektes Vorgehen vorsehen. Die Untersuchung erfolgt meistens mit einer Fruchtwasseruntersuchung, bei der direkt die Zellen des Kindes untersucht werden.

3. Was heißt ein positives Ergebnis bei einem Bluttest?

Bei Frauen mit einer hohen Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit Trisomie 21 zu erwarten, hat das Ergebnis eine hohe Vorhersagekraft: etwa neun von zehn Frauen erwarten dann tatsächlich ein Kind mit Trisomie.

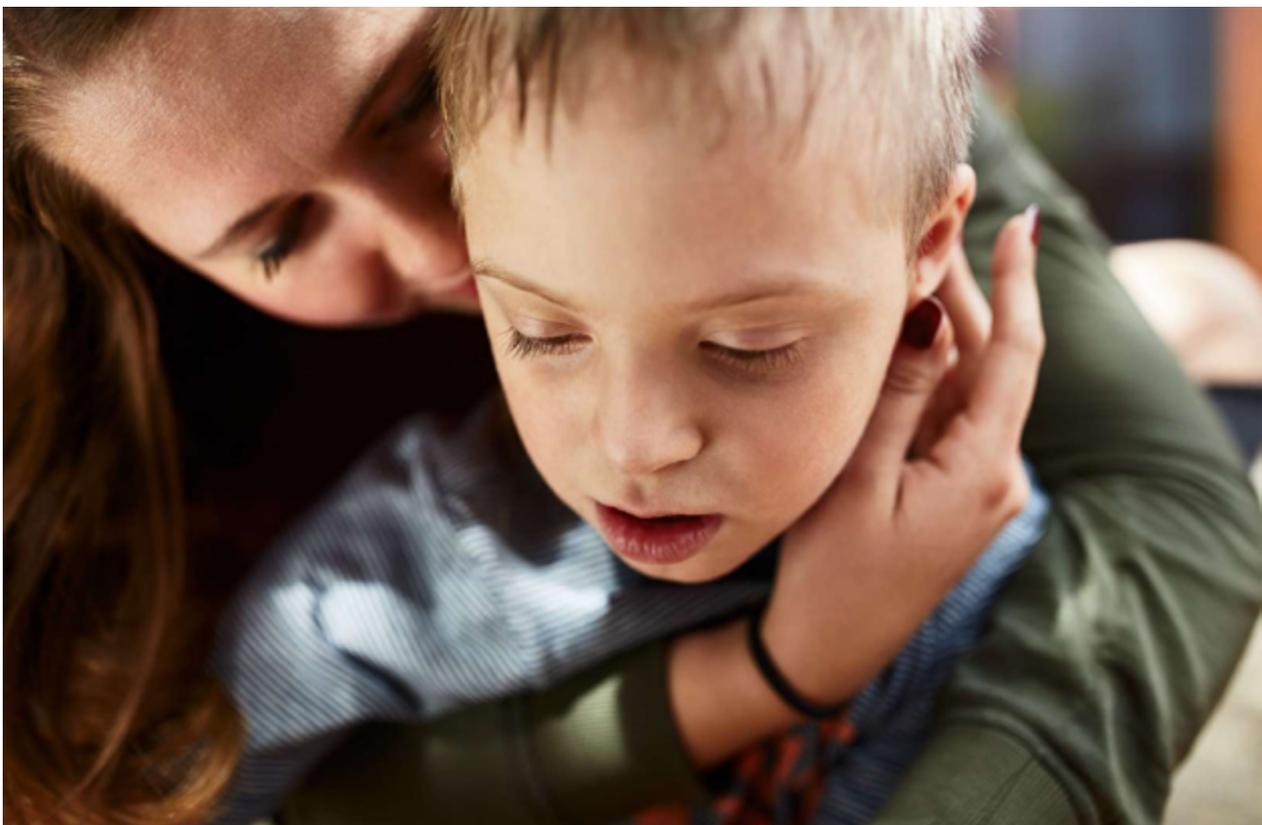
Bei Frauen mit niedriger Wahrscheinlichkeit für eine Trisomie hat das Ergebnis eine niedrige Aussagekraft: etwa sieben von zehn Frauen erwarten ein Kind mit Trisomie, drei von zehn Frauen jedoch nicht.

Durchschnittlich über alle Schwangeren gerechnet erwarten neun von elf Frauen mit positivem Test ein Kind mit Trisomie. Diese Zahl stammt aus dem Abschlussbericht des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, S. 15⁴.

4. Wie kann das sein – der Test ist doch immer dasselbe!

Alle Tests haben auch fehlerhafte Ergebnisse – ist ein Test zu 99,9 % sicher, ist ein (1) Ergebnis von 1000 Ergebnissen falsch.

Falsch positiv bedeutet einer von 1000 Tests weist auf eine Trisomie hin, obwohl keine da ist, somit das Kind keine Trisomie hat. Richtig positiv heißt, der Test weist auf eine Trisomie hin und das Kind hat wirklich eine Trisomie.



An einem Beispiel gerechnet heißt dies:
Werden 1000 Frauen untersucht, bei denen die Wahrscheinlichkeit auf ein Kind mit Trisomie 21 1: 100 ist, finden sich bei 1000 Frauen zehn richtig positive Tests. Einer von 1000 Tests ist falsch positiv, damit steht zehn richtig positiven Tests ein falsch positiver Test gegenüber. Die Aussagekraft ist in einer „Hochrisikogruppe“ also gut, denn das durchschnittliche Risiko beträgt nicht 1:100, sondern nur 1:600.

Werden allerdings Frauen untersucht, die nur ein Risiko von 1: 1000 auf eine Trisomie 21 aufweisen (das ist bei jungen Frauen so), ist von diesen 1000 Tests ein Test richtig positiv und ein Test falsch positiv, damit ist von zwei positiven Tests nur einer richtig positiv.

Diese Berechnungen werden in dem Buch von Herrn Gigerenzer „Das Einmaleins der Skepsis. Über den richtigen Umgang mit Zahlen und Risiken“ ausführlich erklärt, leider ist das Prinzip Ärztinnen und Ärzten nicht immer bekannt.

5. Sagen die Hersteller des Praenatest die Unwahrheit, wenn sie die hohe Sicherheit mit 99,9 Prozent angeben?

Wie das Rechenbeispiel oben zeigt, ist diese Zahl durchaus korrekt, sagt aber eben nicht aus, dass positive Ergebnisse immer sicher eine Trisomie 21 voraussagen können – dies hängt von der jeweiligen Wahrscheinlichkeit ab, mit der bei der untersuchten Schwangeren ein Kind mit Down-Syndrom zu erwarten ist. Ganz grob gesprochen, bei 20jährigen 1:1000, bei 40jährigen 1:100.

Fazit: Der Bluttest auf Trisomie 21 hat als medizinisches Verfahren für Frauen mit einer erhöhten Wahrscheinlichkeit verlässliche Aussagekraft für die Vorhersage einer Trisomie 21, bei Frauen mit niedriger Wahrscheinlichkeit dagegen nicht.

Daraus ergibt sich, dass eine breite Anwendung bei Frauen aller Wahrscheinlichkeitsgruppen und Altersstufen medizinisch nicht sinnvoll ist.

Die Gesetzliche Krankenkasse zahlt jedoch nur Verfahren, die medizinisch sinnvoll sind.

Die Stellungnahmen des Berufsverbandes niedergelassener Pränataldiagnostiker und der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe⁵ sehen eine Krankenkassenfinanzierung der Anwendung des Bluttests nur bei erhöhter Wahrscheinlichkeit vor.

Daraus ergibt sich insgesamt, dass es keine Grundlage für eine Finanzierung der Untersuchungen für alle Frauen unabhängig von der Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit Down-Syndrom zu bekommen, durch die gesetzliche Krankenversicherung gibt, da die Finanzierung von Diagnostik wie Therapie durch gesetzliche Krankenkassen auf einer medizinischen Indikation beruht.





III. Bluttests aus rechtlicher Sicht

Eine Kostenübernahme für Bluttests ohne spezifische Indikation würden sie zu einer Reihenuntersuchung machen, diese ist nach Gendiagnostikgesetz nicht zulässig.

1. Was ist eine Reihenuntersuchung?

Eine Reihenuntersuchung ist dadurch gekennzeichnet, dass eine Untersuchung ohne spezifisches Risiko bei der untersuchten Person durchgeführt wird. Das heißt bei Reihenuntersuchungen führt nicht ein individuelles Merkmal oder Risiko zur Untersuchung, sondern die Tatsache, dass die Untersuchung bei einer Gruppe, z. B. allen Schwangeren, oder auch Darmspiegelungen bei allen Personen über 50 Jahre durchgeführt wird.

2. Wann werden Reihenuntersuchungen durchgeführt?

Um Reihenuntersuchungen handelt es sich zum Beispiel beim Neugeborenen-Screening auf angeborene Stoffwechselerkrankungen, bei dem alle Neugeborenen unabhängig von bestimmten Anzeichen oder Risikofaktoren untersucht werden.

3. Was heißt das für Bluttests wie zum Beispiel den Praenatest?

Würde eine Kostenerstattung der Bluttests durch die gesetzliche Krankenkasse ohne Indikationsstellung erfolgen, wäre der Bluttest als Reihenuntersuchung – ohne individuelle Anhaltspunkte oder Risikofaktoren – einzuordnen.

Nach Gendiagnostikgesetz⁶ ist eine Reihenuntersuchung auf genetische Merkmale allerdings nur zulässig, „wenn mit der Untersuchung geklärt werden soll, ob die betroffenen Personen genetische Eigenschaften mit Bedeutung für eine Erkrankung oder gesundheitliche Störung haben, die nach dem allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft und Technik vermeidbar oder behandelbar ist oder der vorgebeugt werden kann.“ Dies ist gerade bei der Trisomie 21 nicht gegeben.

Fazit: Eine Kostenübernahme für Bluttests ohne spezifische Indikation würde ihn zu einer Reihenuntersuchung machen, diese ist zur Erkennung der Trisomie 21 nach Gendiagnostikgesetz nicht zulässig.



Teil 2

Vorschläge für #12:21-Aktionen zum Bluttest – die Perspektive von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Familien sichtbar machen

Am Tag der Orientierungsdebatte und/oder am Welt Down-Syndrom-Tag können Aktionen besonders leicht emotional aufgeladen werden und in der Durchführung an verschiedenen Orten Breitenwirkung entfalten. Dazu ist es wichtig, eine gute Aktion mit Wiedererkennungswert und eine gute Pressearbeit zu verbinden.

WICHTIG: Nutzen Sie immer den Kampagnen Titel „#12:21Down ist in – nicht out!“ in Ihrer Kommunikations- und Medienarbeit. Ganz besonders wichtig ist die Nutzung in den Texten auf Ihrer Webseite und Sozialen Kanälen. Damit bündelt die Suchmaschine Google unsere Inhalte schneller.

Die Sozialen Kanäle und die eigene Webseite #12:21Down ist in – nicht out!

Das schnellste Medium, um unsere Aktionen zu verbreiten, ist Facebook. Die eigene Webseite ist ebenfalls gut geeignet, aber nichts lässt sich schneller verbreiten und teilen als die Posts auf Facebook. Falls Sie noch einen eigenen YouTube-Kanal haben – umso besser. Ein Twitter-Kanal wäre auch sehr von Vorteil.

Posten und schreiben Sie rund um die Debatte im Bundestag. Berichten Sie „live“ von ihren eigenen Aktionen im Web.



Bausteine hierfür können sein:

I. Gemeinsame Aktionen:

1. Ein „Smart Mob“ um 12:21 Uhr – falls machbar – direkt am Tag der Debatte.

Was ist ein „Smart Mob“? Smart Mob steht im Deutschen für eine Form des kurzen, scheinbar spontanen Menschaufbaus auf öffentlichen oder halböffentlichen Plätzen. Kurzum: eine Mini-Demonstration.

Bei diesem Smart Mob treffen sich Menschen mit Down-Syndrom, ihre Familien, Freunde und Unterstützer an einem prominenten öffentlichen Ort (zum Beispiel dem Marktplatz oder Rathausplatz) und machen auf sich aufmerksam:

- Einheitliche Kleidung mit blauen T-Shirts mit Down-Smileys und Spruch: Ich liebe mein Leben! Du auch?
- Gemeinsame Bewegungen/Aufstellungen:
- Eine 21 oder einen Smiley bilden
- In einer Polonaise zum Song „Happy“ über den Platz gehen und Leute einladen mitzugehen
- Das Herzzeichen mit einer Hand zu zeigen – und über Fotos zu teilen!
- Einen großen Kreis zu bilden

Wichtig:

Eine Leiter für Fotos von oben (aus der Vogelperspektive) dabei haben.

Mit dem Smartphone filmen und auf Ihren YouTube und Facebook-Kanälen präsentieren.

II. Prominente Gesichter nutzen:

Menschen mit Down-Syndrom und bekannte Gesichter von vor Ort (zum Beispiel den Bürgermeister, lokale Politiker, die Schulleiterin oder den Pfarrer) zusammenbringen, kurze, authentische Redebeiträge vorbereiten – und das Ganze öffentlich machen, mit der lokalen Presse.

Besuche von Politikern für ausdrucksvolle Photos und prägnante Redebeiträge nutzen.

III. Pressekontakte aktivieren → mit Bildern und Promis interessant sein:

Damit die lokale Presse vorbereitet und am Ort des Geschehens ist, etwa eine Woche vorher unterrichten und erste Infos übermitteln: kurze Infos zur Botschaft und zur Aktion, hierfür gemeinsame Stellungnahme und Pressemitteilung nutzen.



Literatur

- 1 Schon in der Dissertation von Lenhard eindrucksvoll nachgewiesen, zeigt es sich im Erleben von Familien weiterhin: Lenhard, Wolfgang (2004): Die psychosoziale Stellung von Eltern behinderter Kinder im Zeitalter der Pränataldiagnostik, Inaugural Dissertation Würzburg
- 2 Beatrix Wohlfahrt: Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms, Der andere Verlag (2002), Osnabrück
- 3 Übersicht u.a. in Nicklas-Faust, Jeanne (2011): Familien mit einem Kind mit Behinderung, behinderte Familien? Oder besser: Familien mit einem Kind mit Behinderung, besondere Familien?, abrufbar unter: www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/fileadmin/web_data/pdf/Praenataldiagnostik/Rundbrief24.pdf
- 4 Nicht-invasive Pränataldiagnostik zur Bestimmung des Risikos autosomaler Trisomien 13, 18 und 21 bei Risikoschwangerschaften IQWiG – Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen: <https://bit.ly/2HKdprt>
- 5 In der Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe steht: Die Fachgesellschaft empfiehlt einen indikationsbezogenen Einsatz des NIPTs bei einem erhöhten Risiko für Trisomie 21. Sollte sich die Bestimmung des Risikokollektivs an einem Risiko-Schwellenwert orientieren, so wird ein niedrigerer Schwellenwert als der vorgeschlagene 1:300 empfohlen. (zu finden im Abschlussbericht des IQWiG auf Seite A 12)
- 6 das Gendiagnostikgesetz ist hier zu finden: <https://www.gesetze-im-internet.de/gendg/>

Linkliste

<https://www.lebenshilfe.de/fileadmin/Redaktion/PDF/Wissen/public/Positionspapiere/BV-LH-Positionspapier-zu-vorgeburtlichen-Untersuchungen-Maerz-2018.pdf>

„Gegen den Bluttest auf Down-Syndrom als Kassenleistung“ – die Petition im Web auf Change.org/praeatest:

<https://www.change.org/p/kassen%C3%A4rztliche-vereinigung-%C3%A4rztekammer-gba-der-deutsche-bundestag-ich-will-nicht-abgetrieben-werden-sondern-auf-der-welt-bleiben>

https://www.lebenshilfe.de/fileadmin/Redaktion/PDF/4_Mitmachen/dv-stellungnahme_zu_NIPT_Pressemitteilung.pdf

https://www.lebenshilfe.de/fileadmin/Redaktion/PDF/4_Mitmachen/Gemeinsame_Stellungnahme_NIPT_FIN_Format.pdf

Natalie Dedreux wendet sich in eigener Sprache an die Öffentlichkeit und teilt ihre Gedanken zum Thema der vorgeburtlichen Bluttests auf genetische Merkmale mit. Unterstützen Sie Natalie Dedreux durch das Unterschreiben und Teilen der Petition dabei, dass ihre Perspektive bekannt wird:

https://www.change.org/p/menschen-mit-down-syndrom-sollen-nicht-aussortiert-werden-ich-will-nicht-dass-die-krankenkasse-den-bluttest-bezahlt-goeringeckardt-tonihofreiter-dietmarbartschswagenknecht-c-lindner-andreanahlesspd-rbrinkhaus?recruiter=53655105&utm_source=share_petition&utm_medium=copylink&utm_campaign=psf_combo_share_initial.pacific_post_sap_share_gmail_abi.gmail_abi

Alle aktuellen Informationen und Materialien zum Download auf www.lebenshilfe.de/mitmachen/kampagnen/1221-trisomie-bluttest/

Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Raiffeisenstraße 18, 35043 Marburg
Tel. 06421 491-0, Fax 06421 491-167

Leipziger Platz 15, 10117 Berlin
Tel. 030 206411-0, Fax 030 206411-204

bundesvereinigung@lebenshilfe.de
www.lebenshilfe.de

