

# Pressemitteilung

## **Menschen mit Beeinträchtigung melden sich zu Wort: Wir wollen nicht aussortiert werden!**

**Berlin.** Anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tags am 21.03.2019 haben 27 Organisationen eine gemeinsame Stellungnahme unterzeichnet, in der sie sich gegen die Krankenkassenfinanzierung von Bluttests auf genetische Abweichungen (NIPT – Nicht Invasive Pränatale Tests – aktuell vorrangig auf Trisomie 21) aussprechen. Natalie Dedreux (20) lebt mit Down-Syndrom und engagiert sich aktiv für die Rechte von Menschen mit Behinderung: „Wir wollen nicht abgetrieben werden. Das Leben mit Down-Syndrom ist cool. Die Welt soll aufhören, Angst vor uns zu haben.“

Der Gemeinsame Bundesausschuss von Ärzten und Krankenkassen berät aktuell über die Aufnahme dieser Tests in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen. Auf Grund der ethischen Tragweite soll in Kürze auch eine Orientierungsdebatte im Deutschen Bundestag erfolgen.

Die unterzeichnenden Organisationen fordern statt der Finanzierung eines Tests zur genetischen Selektion mehr und bessere Beratungsangebote durch die Beteiligung der Behindertenselbsthilfe vor, während und nach vorgeburtlichen Untersuchungen.

## **„JA“ zur Vielfalt des menschlichen Lebens!**

### **Gemeinsame Stellungnahme**

#### **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.

Die Stellungnahme ist ein gemeinsamer Beitrag zur dringend notwendigen gesellschaftlichen Debatte über unser Zusammenleben und Aufklärung über ein Leben mit Beeinträchtigungen.

### **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.