

In dieser Ausgabe: Bluttest auf Trisomie 21



Darf ein Test auf Down-Syndrom zur Kassenleistung werden?

Eltern von Kindern mit Down-Syndrom fordern eine ethische Diskussion zum Praenatest. Sie befürchten eine Gesellschaft, in der „unperfekte“ Kinder nicht mehr willkommen sind. Auch Melanie Kramer bezieht Stellung und fordert eine bessere Aufklärung.

Wir sind zu Besuch bei Familie Kramer in Berlin-Lichtenberg. Oskar, zwanzig Monate alt, sitzt vergnügt bei seinen Eltern auf dem Schoß oder robbt auf seine ganz eigene Weise, mit gefalteten Händen, durch den Raum. Er ist ein verschmitzter neugieriger Junge. Und er hat das Down-Syndrom. Seine Mutter setzt sich für eine Petition ein, die sich gegen einen Bluttest, genannt Praenatest, als Kassenleistung wendet. Mit dem Test kann anhand einer Blutprobe der Schwangeren festgestellt werden, ob das ungeborene Kind wahrscheinlich ein Down-Syndrom hat. Darüber, was Familie Kramer während und nach der Schwangerschaft erlebte, und über die Petition wollen wir mehr wissen.

Diagnose Down-Syndrom

Als Melanie Kramer (39) und Sebastian Müller (37) vor zwei Jahren ihr zweites Kind erwarteten, waren sie überglücklich. Sie hatten bereits eine fünfjährige Tochter,

Emma. Genauso wie in der ersten Schwangerschaft nahmen sie den Termin zur Feindiagnostik mit großem Ultraschall in der 22. Schwangerschaftswoche wahr. „Ich finde Feindiagnostik sehr sinnvoll. Wir hatten überlegt, in ein Geburtshaus zu gehen. Deshalb wollten wir vorher gern wissen, ob mit dem Kind alles in Ordnung ist“, erzählt uns Melanie, doch dieses Mal war alles anders: „Der Arzt teilte uns mit, dass unser Kind einen Herzfehler habe, der auf jeden Fall im ersten Lebensjahr operiert werden müsse. Außerdem sprächen einige Faktoren dafür, dass das Kind Down-Syndrom habe.“

Nach dieser Mitteilung bot das Personal beiden einen Raum an, wo sie für sich allein sein konnten. „Natürlich war die Nachricht ein Schock“, meint Sebastian. „Ich habe aber eine Cousine mit Down-Syndrom. Sie ist nur drei Monate älter als ich. Wir sind quasi zusammen aufgewachsen. Heute lebt sie in einer

Einrichtung und arbeitet in einer Werkstatt. Sie hat ein zufriedenes Leben, deshalb machte uns das Down-Syndrom keine Angst.“ So hatten die beiden es auch vorab auf dem Fragebogen angekreuzt. „Wir haben sofort gesagt, wir wollen unseren Sohn“, ergänzt seine Frau.

Die Petition

Im nächsten Jahr ist eine Bundestagsdebatte über den Bluttest als Kassenleistung geplant. Das nahmen Eltern von Kindern mit Down-Syndrom im vergangenen Oktober zum Anlass, besagte Petition zu starten. Sie kennen sich über das große Down-Syndrom-Familienforum auf Facebook. „Wir hatten das Gefühl, wir müssen jetzt Stellung beziehen“, erklärt Melanie. „Wir sind keine Gegner der Pränataldiagnostik, im Gegenteil, wir haben sie alle selbst genutzt. Wir wünschen uns aber, dass darüber eine ethische Diskussion geführt wird. Wir wollen



Wir besuchen Familie Kramer an einem Vormittag. Emma ist in der Schule, Papa hat heute Spätschicht und Oskar geht noch nicht in die Kita. Gerade hat er eine dicke Erkältung. Er genießt es, zwischen Mamas und Papas Schoß hin- und herzuwandern.

nicht, dass der Test zur Kassenleistung wird. Und falls doch, dann fordern wir eine bessere Aufklärung und gute Beratung.“ Oskars Eltern wissen aus dem Forum, dass viele Eltern sehr verunsichert sind und sich negativ beeinflusst fühlen. Melanie sagt: „Durch die Medien geht die Aussage, neun von zehn Schwangeren würden ihr Kind nach dieser Diagnose abtreiben. Ich glaube nicht, dass es dazu wirklich eine fundierte Statistik gibt. Aber wer will denn diese eine Person sein, die ihr Kind behält, wenn so viele es angeblich nicht wollen? Das macht doch Angst.“

Auch sie kam sich in der Schwangerschaft mit Oskar komisch vor: „Alle meinten zu mir: Du entscheidest dich dafür, Wahnsinn! Aber es war für mich doch eine Herzensangelegenheit, ich fühlte mich nicht als etwas Besonderes. Mein Mann und ich haben beide nie gezweifelt, sondern waren ganz klar.“ Noch in der 32. Schwangerschaftswoche wurde Melanie bei einer Untersuchung von einer Ärztin angesprochen, dass sie sich doch noch gegen das Kind entscheiden könne. „Ich dachte, was will die von mir? Ich hatte das Gefühl, ich müsse meinen Sohn schützen“, erregt sie sich. „Er hatte einen Namen! Er war Oskar. Natürlich war da längst eine tiefe Bindung.“

Oskar ist da!

Nur zwei Wochen später kam Oskar zur Welt. Er hatte keinen leichten Start. Mit viereinhalb Monaten hatte er seine Herz-OP. Danach verschlechterte sich sein Zustand drastisch. Zwei Wochen lag er auf der Intensivstation. „Wir haben wahnsinnige Angst um ihn gehabt“, erinnert sich Melanie.

Die Eltern wechselten sich ab: einer war bei Emma, der andere bei Oskar. Nach der Herz-OP ging es für vier Wochen in eine Reha, wo die Familie nach der schweren Zeit wieder zusammenfinden konnte.

Danach gingen sie das erste Mal zu einem Treffen der Elterngruppe bei der Lebenshilfe. Von dem Angebot erfuhren sie durch eine Hebamme, die selbst ein Kind mit Down-Syndrom hat. „Wir finden den Austausch super. Mittlerweile veranstalten wir Väter zusätzlich einen Männerstammtisch. Auch die Mütter haben sich neulich allein getroffen. Es tut gut, auch mal ohne die ganze Familie zu sein“, erklärt Sebastian und seine Frau ergänzt: „Mittlerweile sind wir seit über einem Jahr dabei. Ich freue mich mitzuerleben, wie all die Kinder größer werden.“

Nein zum Praenatest

Auch in den Elterngruppen wird über den Test diskutiert. Melanie hat sich schnell und klar entschieden. Sie hat die Petition unterzeichnet und steht dazu. Jedoch wird die Petition auch kritisiert. „Es heißt, wir würden den Fortschritt blockieren“, sagt Melanie. Dabei sei sie für Pränataldiagnostik und auch keine Abtreibungsgegnerin, versichert sie und erläutert weiter: „Es ist schwer zu verstehen, dass wir gegen einen ungefährlichen Test als Kassenleistung sind. Aber wir wollen aufzeigen, was gesellschaftlich passieren kann, wenn es dazu kommt. Wollen wir in so einer Gesellschaft leben? Wir Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom werden irgendwann gefragt: Habt ihr es denn nicht vorher gewusst? Aber gibt es ein Recht auf Nichtwissen? Und

haben wir das Recht, uns für das Kind zu entscheiden?“

Sorgen der Eltern

Zu dem Bluttest wünschen sich Oskars Eltern und viele andere eine ethische Debatte, eine Positionierung vieler Menschen gegen das Signal, das mit einem Standardtest gesetzt werde: In unserer Gesellschaft seien „unperfekte Menschen“ nicht mehr willkommen. Würden mithilfe des Bluttests Kinder mit Down-Syndrom früh diagnostiziert, dann werde es sie vielleicht tatsächlich irgendwann nicht mehr geben, so die Befürchtung. Bei all den Bestrebungen um Inklusion – für die Initiatoren der Petition geht der Bluttest in die entgegengesetzte Richtung.

„Die meisten von uns sind zufriedene Familien“, stellt Melanie fest. „Unsere Kinder mit Down-Syndrom machen uns glücklich und bereichern uns. Sie haben ein schönes Leben.“

ib



»Wir alle können versuchen, politisch Einfluss zu nehmen«

Seit 2012 können Mediziner in Deutschland mit dem Praenatest feststellen, ob ein ungeborenes Kind das Down-Syndrom haben könnte. Der Test ermöglicht, das Blut der werdenden Mutter zu untersuchen, um eine Trisomie 21 zu prognostizieren. Bislang zählt die Untersuchung zu den Individuellen Gesundheitsleistungen (IGeL). Wer den Praenatest will, muss ihn selbst bezahlen. Ist der Befund des Tests „positiv“, muss das Ergebnis bisher weiterhin durch eine Fruchtwasseruntersuchung überprüft werden.

Schon 2013 stellte der Hersteller, die LifeCodexx AG, den Antrag, den Test in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung aufzunehmen. Damit befasst sich aktuell der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA). Ärzte, Kliniken und Krankenkassen diskutieren darüber, ob der Test zur Krankenkassenleistung werden kann. Am Ende spricht der Ausschuss eine Empfehlung aus.

Aber der G-BA beurteilt nur die medizinische Seite des Themas, nicht die ethische. Er fragt danach, ob der Test brauchbar ist, ob er getestet, was er testen soll. Was aber ist mit Fragen wie dieser: „Wie verändert sich unsere Gesellschaft, wenn der Test Standard wird?“ Gesetz den Fall, die Krankenkassen nähmen den Praenatest in den Leistungskatalog auf, würde er ganz sicher zur Regel. Und dann zum Türöffner. Weitere Tests kämen auf den Markt, die noch viel mehr Wissen brächten. Was würden wir denn mit dem Wissen anstellen, dass ein ungeborenes Kind irgendwann an Krebs erkranken könnte? Auf solch schwierige Fragen gibt es noch keine ethisch vertretbare Antwort.

Das Gesetz schreibt vor, dass im G-BA auch Patientenvertreter gehört werden. Sie dürfen bei der Empfehlung jedoch nicht mitentscheiden. Ich bin Patientenvertreterin, seit einem Jahr. Zusammen mit anderen Patientenvertretern trage ich die Forderung in den Ausschuss, dass die Beratung zum Praenatest nicht nur der Medizin überlassen bleibt. Auch die Gruppen der Selbstvertreter müssen einbezogen werden. Wann immer ich aber ethische Fragen in den Ausschuss einbringe, antworten mir Mitglieder des G-BA, die Entscheidung darüber sei eine politische, sie müsse im Bundestag getroffen werden. Gut, dass 2019 dazu endlich eine Parlamentsdebatte stattfindet!

Wir alle können versuchen, politisch Einfluss zu nehmen. Parlamentarier haben sich parteiübergreifend zusammengetan, um im Bundestag über die Pränataldiagnostik anhand des Praenatests zu debattieren. Der Antrag auf die Debatte ist gestellt. Die Parlamentarier brauchen unbedingt Unterstützung. Auch die Lebenshilfe Berlin will bei der Bundestagsdebatte dabei sein – zusammen mit Menschen mit Down-Syndrom. Alle Bundestagsdebatten sind öffentlich. Ich denke, das ist es, was wir tun können: mit den Abgeordneten über das Thema diskutieren. Und dabei mit dem eigenen Kind mit Down-Syndrom sichtbar sein.

Ivonne Kanter ist Vorsitzende der Lebenshilfe Berlin, Juristin und zweifache Mutter. Ihr elfjähriger Sohn hat das Down-Syndrom.

BERLIN LIVE



DIE REISEPLANUNG KANN BEGINNEN

Der Reisekatalog mit dem Programm für Menschen mit und ohne Behinderung ist fertig. Sie finden ihn im Internet und können sich dort auch online zu einer Reise anmelden. Wieder sind viele Reisen für junge Kinder in die nähere Umgebung dabei, aber auch Fernreisen für junge Erwachsene. Zu den Finanzierungsmöglichkeiten finden Sie auf der Internetseite ebenfalls erste Informationen.

www.lebenshilfe-berlin.de/de/reisen-freizeit-kultur/reisen-freizeit/reisen

Kinder- und Jugendreisen:

Ellen Kress, 030 60 00 00 22,

ellen.kress@lebenshilfe-berlin.de

Busreisen für Erwachsene:

David Blum, 030 60 00 00 24,

david.blum@lebenshilfe-berlin.de

Flugreisen für Erwachsene:

Liza Groes, 030 60 00 00 21,

liza.groes@lebenshilfe-berlin.de



FEIERN SIE MIT UNS!

Erneut feiert die Lebenshilfe ihren jährlichen Ball im Festsaal des Maritim Hotels Berlin. Die Gäste erwartet eine unvergessliche Nacht und ausgelassene Stimmung. Dafür sorgt unter anderem die Gala- und Showband Andreas von Haselberg, ihre Musik ist mitreißend. Der Lebenshilfe Ball ist legendär, Sie können ihn mit Familie, Freunden oder Mitbewohnern genießen. Die Karten sind begrenzt, deshalb bitte schnellstmöglich anmelden.

Lebenshilfe Ball 2019

Termin: Samstag, 9. Februar 2019, 19 Uhr, bis Sonntag, 10. Februar, 2 Uhr

Ort: Maritim Hotel Berlin, Stauffenbergstraße 26, 10785 Berlin (barrierefrei)

Eintritt: 35 Euro und 40 Euro

Der Kartenverkauf hat bereits begonnen.

Veranstaltungsorganisation: Claudia Deppert
030 82 99 98-149,
ball@lebenshilfe-berlin.de
www.lebenshilfe-berlin.de

VOLLES PROGRAMM

Im neuen Programmheft der Eltern- und Familienberatung (EFB) der Lebenshilfe Berlin finden Sie einen kleinen Überblick zu verschiedenen Beratungsangeboten der Lebenshilfe Berlin, zu Informationsveranstaltungen der Eltern- und Familienberatung, zum Beispiel zur Pflegeversicherung, zur Peer-Beratung, dem Bundesteilhabegesetz oder zum Behindertentestament sowie zu Gruppen der EFB und zu weiteren Angeboten der Lebenshilfe Berlin. Schauen Sie doch mal rein! Für Nach- und Anfragen steht Ihnen Mario Kabioll (EFB) gern zur Verfügung.



Programm 2019

Kontakt:

Mario Kabioll, 030 82 99 98-103,

mario.kabioll@lebenshilfe-berlin.de

www.lebenshilfe-berlin.de/media/docs/Beratung/Programm-2019



Unsere Gesellschaft hat sich vor über 40 Jahren aus guten Gründen grundsätzlich für die Pränataldiagnostik entschieden. Es gab seitdem jedoch keine angemessene öffentliche oder politische Debatte über den Umgang damit. Eltern werden im Rahmen der Diagnostik weder auf einen möglichen Entscheidungskonflikt vorbereitet, noch erhalten sie ausgewogene, zutreffende und neutrale Informationen, die sie in ihrer Entscheidung ethisch gut und hilfreich unterstützen.

Viele Eltern und werdende Eltern von Kindern mit Down-Syndrom werden durch Falsch-aussagen – „Ihr Kind wird nie lesen oder sprechen können“ – oder Mitleid des ärztlichen Fachpersonals verunsichert. Genauso erschütternd ist die häufig gestellte Frage, ob man „das mit dem Down-Syndrom nicht vorher gewusst“ habe; dies impliziert die Abtreibung als eine übliche und normale Reaktion auf die Diagnose.

Auch wenn die Entwicklungsunterschiede von Kindern mit Down-Syndrom groß sein können: Wir bekommen erst heute eine leise Ahnung davon, wie ein Leben mit Trisomie 21 bei guter Förderung, mit der erst in den 1980er Jahren begonnen wurde, und Inklusion aussehen kann. Ein prominentes Beispiel für ein selbstbewusstes und selbstbestimmtes Leben mit Down-Syndrom ist Natalie Dedreux, die der Bundeskanzlerin einen Einblick in ihr Leben vermittelte und deutlich mitteilte: „Ich will nicht abgetrieben werden, sondern auf der Welt bleiben“. Unser Leben ist glücklich!

Auszug aus der Petition „Gegen den Bluttest auf Down-Syndrom als Kassenleistung“
Change.org/praeatest

Kinder, Kunst, Kultur



Eine Entscheidung aus Liebe

Sie ist im vierten Monat schwanger als SPIEGEL-Redakteurin Sandra Schulz erfährt, dass ihr Kind das Down-Syndrom hat. Außerdem wird bei ihm ein Herzfehler und zu viel Hirnwasser festgestellt. Statt unbekümmerter Vorfriede stehen nun andere Emotionen im Vordergrund; sie fordern die werdende Mutter heraus. Und dann die Frage: Soll es leben oder nicht? Die Eltern entscheiden sich für ihre Tochter Marja, die heute drei Jahre alt und ein fröhliches, ganz normales Mädchen mit Down-Syndrom ist.

Das ganze Kind hat so viele Fehler
Die Geschichte einer Schwangerschaft
 Von Sandra Schulz, 240 Seiten, broschiert, 14,99 Euro, ISBN 978-3499632211
 Rowohlt Taschenbuch; 2. Auflage (2017)

Die Vielfalt der Welt entdecken

Im Labyrinth Kindermuseum Berlin gibt es für Kinder im Alter von drei bis elf Jahren eine Erlebnisausstellung mit vielen Mitmachstationen. Kinder können hier die Welt entdecken: die Vielfalt an Farben, Gerüchen, Gefühlen und auch die Besonderheit jedes einzelnen Menschen.



1, 2, 3, Kultummel
 Ausstellung bis zum 1. September 2019
 Do., Fr.: 13–18 Uhr,
 Sa., So. und an Feiertagen: 11–18 Uhr
 Einzelticket: 6,50 Euro; Familien: 19 Euro
 Labyrinth Kindermuseum Berlin
 Osloer Straße 12, 13359 Berlin
 030 80 09 31 15 0
www.labyrinth-kindermuseum.de

Bitte laut jubeln!



Ab 17. Januar 2019 hat das GRIPS Theater ein neues Stück im Programm. Darin spielt Carina Kühne, eine junge Frau mit Down-Syndrom (re.), eine Hauptrolle. Es ist eine Komödie für Menschen ab 15 Jahren über das gemeinsame Leben, Wagen und Scheitern, über starre Bewegungsmuster und sportlichen Ehrgeiz.

Cheer Out Loud!
 Eine Komödie von Susanne Lipp in einer Fassung des GRIPS Theaters unter der Regie von Robert Neumann
 Termine: 17. Januar (Uraufführung) bis 13. Mai 2019
 Ort: GRIPS Theater, Altonaer Str. 22, 10557 Berlin
 Tickets: 18 Euro, 11 Euro (ermäßigt)
www.grips-theater.de/karten/ticket

IMPRESSUM

Redaktion
 Ina Beyer
 Christiane Müller-Zurek
 Vonne Kanter

Lektorat
 Silke Leibner, Silbenschliff

Illustrationen
 S. 3, 4: Kristina Brasseler

Fotos
 S. 1, 2: Sally Lazić
 S. 4: ©David Baltzer/bildbühne.de

Druckvorstufe, Druck
 S&T Digitale medien GmbH

Kontakt
emil@lebenshilfe-berlin.de

Abonnentenservice
 Der Emil erscheint sechsmal jährlich. Alle Mitglieder der Lebenshilfe Berlin bekommen ihn zugeschickt. Hier kann er kostenfrei im Abo bestellt werden: www.lebenshilfe-berlin.de/Aktuelles/Emil

Der Elternbrief wurde finanziert aus Mitteln der GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe im Land Berlin gemäß §20h SGB V.



Landesvereinigung **Selbsthilfe** Berlin e.V.

Herausgeber
 Lebenshilfe e. V. Berlin
 Heinrich-Heine-Straße 15
 10179 Berlin
www.lebenshilfe-berlin.de

Lebenshilfe BERLIN