

## Allgemeine Kritik

Der Flyer und die Broschüre bedienen das medizinische Modell der Behinderung. Das soziale Modell der Behinderung und die Gleichstellung vom Leben mit Behinderung werden missachtet. Die Botschaft der Versicherteninformation ist, Trisomien sind vermeidbar, das Leben mit Beeinträchtigung (konkret Trisomie 21) schwerer als das Leben ohne Beeinträchtigung. Diese Haltung ist behindertenfeindlich und im Widerspruch zu der UN-Behindertenrechtskonvention. Die Anwendung von vorgeburtlichen genetischen Bluttests hat keinen medizinischen Nutzen. Es folgt keine Therapie. Werdenden Eltern wird als Handlungsspielraum lediglich der Abbruch der Schwangerschaft nahegelegt. Ethische Fragen werden nicht geklärt.

Wir fordern, den weiteren Prozess der Zulassung der vorgeburtlichen genetischen Bluttests als Kassenleistung sofort zu stoppen und die Entscheidung, ob und in welcher Form pränatal diagnostische Verfahren von der Solidargemeinschaft getragen werden dürfen, in die Verantwortung des Deutschen Bundestages zu geben.

## Kommentare zum 2-seitigen Flyer

(keine Seitenzahlen, daher mit Zitat, auf das sich das Kommentar sich bezieht):

- "Etwa 97 von 100 Kindern kommen gesund zur Welt." > Vermischung krank/beeinträchtigt, Behinderung ist keine Krankheit
- "Einige sind Standarduntersuchungen. Sie dienen dazu, die Entwicklung des Kindes zu beobachten und gesundheitliche Probleme zu erkennen." > Föten sind keine Kinder, höchsten werdende Kinder. Und Beeinträchtigungen sind keine gesundheitlichen Probleme.
- Fruchtwasseruntersuchung als "kleinen Eingriff" zu bezeichnen ist beschönigend
- Aufforderung an die Schwangere sich Fragen zu stellen: Auf welcher Grundlage denn? Gerade die Frage "Welche Untersuchung kann medizinisch sinnvoll sein?" ist wohl eine Reaktion auf unsere Kritik, die kann sich ja aber die Schwangere nicht selbst beantworten, sondern muss vom medizinischen System beantwortet werden, so ist das ja Individualisierung
- Erster Absatz suggeriert, einem Kind mit Trisomie ginge es nicht gut
- Dass es die richtige Entscheidung sein kann, keine Untersuchungen zu machen, sollte schon auf der ersten Seite des Flyers stehen. Das ist etwas anderes als zu schreiben, dass die Untersuchungen freiwillig sind
- Frage: in dem Kästchen steht, der Bluttest würde bezahlt "wenn sich zum Beispiel aus anderen Untersuchungen ein Hinweis auf eine Trisomie ergeben hat", das ist schwächer als in der Broschüre. Warum? Und bei der Fruchtwasseruntersuchung ist es nochmal anders formuliert, obwohl GBA ja immer argumentiert, der Bluttest solle die ersetzen (so falsch wir es finden, sie sind da nicht konsistent)
- Recht auf Nichtwissen ist enthalten, jedoch leider recht unauffällig am Ende. Diesen Absatz wäre mit einem auffälligen Hintergrund (Layout) zu Beginn des Flyers wünschenswert. Begründung: bildlich gesprochen gibt es zwei Türen

(Tür 1: Wissen, Tür 2: Nichtwissen). Durch welche Tür ich laufe, entscheide ich zu Beginn → daher darf dieser Absatz nicht am Ende stehen.

- Bei den Beratungsstellen zum Schluss das Down-Syndrom InfoCenter aufnehmen, so wie in der Broschüre

### **Kommentar zur Broschüre:**

- S. 4: Wenn es um Untersuchungen am Erbgut geht, dürfen nur Ärztinnen und Ärzte die Aufklärung übernehmen, die dafür speziell ausgebildet wurden. > das ist irreführend, weil das nur ein multiple-Choice-Fragebogen ist, den die Ärzte dafür beantworten müssen
- S. 6: Die Broschüre strotzt nur vor Medizinischem Blick auf Behinderung, was dazu führt, dass T21 zwar harmloser aussieht als die anderen Trisomien, dennoch mit einem defizitorientiertem Blick ("geistige Behinderung" als Bezeichnung ist ebenfalls nicht mehr zeitgemäß)
- S.6 und 7 blenden das Leben von Menschen mit Trisomie selbst vollkommen aus: Es geht ums Familienleben und auf die Kinder mit Down-Syndrom gibt es nur den medizinischen Blick, s.o. Selbst das, was offensichtlich "ermutigend" wirken soll, klingt wenig mitreißend: "Einigen gelingt es, ein weitgehend selbstständiges Leben zu führen." Und die Begriffe, mit denen das Familienleben dann beschrieben sind, sind auch nicht neutral - "Situation annehmen", zum Beispiel
- S. 6: Hier wird von "fast normalen Fähigkeiten" gesprochen. Was bitte ist "normal"? Jeder von uns ist doch besonders. Des Weiteren steht im selben Absatz: "Viele werden 50 Jahre und älter." Dies ist diskriminierend, weil es auf alte Denkweisen und nicht auf Fakten basiert.
- S. 7: auch hier Fokussierung auf die Beeinträchtigungen, die gesellschaftliche Dimension fehlt vollkommen. Die Krankenkassen erleben viele Familien als eher als Erschwerer, nicht als Unterstützer
- Es fehlt eine direkte Kontaktmöglichkeit zu Angehörigen von Menschen mit Behinderungen (Informationen aus erster Hand mit Kontaktadressen und ggf. einem Eltern-Telefon)
- S.8/9: eine ganze Seite um zu zeigen, wer sich wie viel Sorgen machen muss, kein Platz für das reale Leben mit Kindern mit Trisomie 21. Auffällig: Sie vermeiden den Risiko-Begriff, das führt dann aber zu so absurden Aussagen wie "Etwa 17 von 10.000 Schwangeren zwischen 30 und 34 Jahren haben ein Kind mit einem Down-Syndrom" > wenn sie das Kind schon hätten, wären sie ja nicht mehr schwanger
- S.11: Wann wird der NIPT von den Krankenkassen übernommen? > Diese Darstellung deckt sich nicht mit dem Beschluss des G-BA, da war von einem Vortest die Rede und auch nicht von Hinweisen aus anderen Untersuchungen, sondern nur von der starken Belastung der Schwangeren
- S. 12: die 3 Frauen mit den unterschiedlichen Testergebnissen gehen gar nicht! Das Bild ist manipulativ. Die Info, dass die Falsch-Positiv-Rate bei jüngeren Schwangeren und bei den Trisomien 13 und 18 viel höher ist als im Durchschnitt, fehlen.
- S. 16: Die Darstellung zum Schwangerschaftsabbruch ist schlicht falsch. Gesetzlich muss eine schwere Belastung der Frau festgestellt werden, sie kann sich nicht einfach entscheiden. Die Bedenkzeit von 3 Tagen bezieht sich

nicht auf die Schwangere sondern auf den Arzt, bevor er die Indikation zum Abbruch ausstellt...

“Auf der anderen Seite kann ein Test helfen, sich auf die besonderen Bedürfnisse eines Kindes mit Trisomie einzustellen und sich vorzubereiten.” spätestens hier müsste der Hinweis hin, dass man das auch später in der Schwangerschaft feststellen kann und nicht unbedingt schon in der 10. Woche

S. 16: Es wird zu sehr auf den Zusammenhang von Pränataldiagnostik und Trisomien abgestellt. Ja, es wird bei der vorgeburtlichen Diagnostik (wegen Machbarkeit) ein Fokus auf die Feststellung von Trisomien durch z.B. den Bluttests gelegt (Stichwort: Rasterfahndung). Aber eigentlich geht die NIPD doch viel weiter. Hier wird allen Eltern unterstellt, dass es Ihnen nur um die Feststellung von Trisomien geht. Es gibt sicherlich auch Eltern, die gute (andere) Gründe haben zur NIPD zu gehen.

Der Satz :”Diese Entscheidung (Nicht-Wissen) muss von den Ärzten akzeptiert werden” klingt seltsam. Die Formulierung “wird selbstverständlich akzeptiert...” viel besser.

- S. 18: und nochmal gehts um Trisomien, ohne das einmal klar geworden ist, was jetzt das besondere Problem daran sein soll. Das nährt das Stigma.
  
- Was grundsätzlich fehlt:
  - Eine Erklärung, warum es überhaupt um die Trisomien geht und keine anderen Abweichungen, fehlt. Es wird nicht erwähnt, dass die Feststellung von Trisomien technisch am einfachsten ist. So, wie dargestellt, wird Trisomien eine Schwere/Unzumutbarkeit der Beeinträchtigung suggeriert. Das ist manipulativ.
  - Partizipative Erstellung von Information zum Leben mit Trisomien, und damit die Sicht der Selbstvertreter\*innen und die Angehörigenperspektive
  - Klarstellung am Anfang, dass man eigentlich nicht weiterlesen muss, wenn man nicht vorhat abzutreiben, weil alle relevante Gesundheitsinformation (z.B. Herzfehler) auch später in der Schwangerschaft festgestellt werden können.
  - Wenn man schon so stark auf Trisomien abzielt, dann sollte man auch eine Seite zum “Leben mit Trisomien / Beeinträchtigungen” beifügen. Am Ende geht es hier um Menschen und nicht (nur) um genetische Codes.
  - Ein Ausblick, bzw. Realität: perspektivisch nimmt die Lebensqualität von Menschen mit Down-Syndrom kontinuierlich zu: durch bessere Förderung, bessere medizinische Erkenntnisse und Inklusion.