

**Das sind die Themen:**

1. **„Eine richtungsweisende Fehlentscheidung“: Die Kassenfinanzierung für den Pränataltest (NIPT) auf das Down- Syndrom ist beschlossen**
2. **Der letzte Verfahrensschritt: Die Versicherteninformation zum NIPT**
3. **"Hört uns endlich zu!"  
Ein neues zivilgesellschaftliches Bündnis #NoNIPT meldet sich zu Wort.**
4. **Kampagne „100 Stimmen für NoNIPT“!**
5. **Und was tut der Gesetzgeber?**
6. **Interessantes zum Lesen, Hören, Schauen ...**

---

**1. „Eine richtungsweisende Fehlentscheidung“: Die Kassenleistung für den Pränataltest auf das Down-Syndrom ist beschlossen**

Der Gemeinsame Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen (G-BA) hat die Kassenfinanzierung des Pränataltests auf die Trisomien 13, 18 und 21 beschlossen und die Mutter-schaftsrichtlinien (Mu-RL) geändert.

Der Beschluss ist bereits im September 2019 gefasst worden. Er ist jedoch **noch nicht in Kraft**, weil der letzte Verfahrensschritt - die Freigabe einer Versicherteninformation zum NIPT - noch aussteht.

Der G-BA hat bis zuletzt - noch in der Pressemeldung zum 19.9.2019- beteuert, der NIPT werde nur in begründeten Einzelfällen für Schwangere mit einem besonderen Risiko für eine Trisomie von den Krankenkassen finanziert werden. Ein allgemeines Screening auf Trisomien sei „*ethisch unvertretbar*“ (<https://www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen-meldungen/810/>).

Tatsächlich hat er jedoch eben dies beschlossen: eine **indikationslose Kassenleistung**, die die Tür zu einem **allgemeinen Screening** auf Trisomien weit öffnet ( <https://www.g-ba.de/beschluesse/3955/> ).

Der Beschluss schafft eine neue Risikogruppe unter den Schwangeren: Schwangere mit einem **potenziellen Schwangerschaftskonflikt**, und er öffnet faktisch die Tür zu einem **allgemeinen Screening auf das Down-Syndrom**.

Entgegen aller - gut begründeten - Kritik von den verschiedensten Verbänden und Organisationen und auch aus der Ärzteschaft selbst, ist der G-BA bei seiner Argumentationslinie geblieben und behauptet nach wie vor wider besseres Wissen: Der NIPT auf die Trisomien 13, 18 und 21 ist verlässlich. Er erspart den Frauen invasive Untersuchungen und damit unnötige Fehlgeburten. Er darf daher keiner Schwangeren als Kassenleistung vorenthalten werden.

Was der NIPT kann und was nicht, wie verlässlich die auffälligen Testergebnisse tatsächlich sind und warum der Beschluss des G-BA ein ethisch nicht verantwortbares Screening auf Trisomien ermöglicht, erfahren Sie im angehängten **Dossier**.

## 2. Der letzte Schritt zur Kassenfinanzierung: Die Versicherteninformation

Derzeit finden werdende Eltern, die sich über den NIPT informieren wollen, nahezu ausschließlich Informationen der Herstellerfirmen und Anbieter, die ihnen mit ihren Tests subtil wie bei LifeCodexx „Sicherheit“, „Gewissheit“ und „Entlastung“ versprechen<sup>1</sup> oder ziemlich dreist wie bei Natera ein gesundes Baby<sup>2</sup>.

Auf diesem Hintergrund hat der G-BA bereits zu Beginn des Bewertungsverfahrens 2016 beschlossen, dass eine **neutrale Versicherteninformation** allgemein zu PND und speziell zum NIPT erarbeitet werden soll. Die Ärzt:innen müssen sie ihren Beratungen über den NIPT zugrunde legen.

Der G-BA misst dieser Versicherteninformation so große Bedeutung zu, dass sein Beschluss über die Kassenleistung des NIPT erst in Kraft tritt, wenn diese Versicherteninformation entwickelt und vom G-BA genehmigt wurde.

### **Die erste Fassung: „Diese Versicherteninformation erfüllt ihren Zweck nicht“.**

Das **Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)** wurde mit der Erarbeitung dieser Versicherteninformation beauftragt.

Der erste Entwurf des IQWiG im Frühjahr 2020 wurde von den verschiedensten Verbänden und Organisationen einhellig als völlig unzureichend, mit sachlichen Fehlern behaftet, als unvollständig und vor allem als tendenziös und defizitorientiert zerpfückt.

Versicherteninformation zu nichtinvasiven Testverfahren auf Trisomien grundlegend überarbeiten!  
Runder Tisch zum Entwurf des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat zu der Frage, ob und unter welchen Voraussetzungen nichtinvasive Testverfahren auf Trisomien (NIPT) von der gesetzlichen Krankenkasse übernommen werden, im Jahr 2019 einen Beschluss gefasst, der nach Entwicklung und Beschluss der Versicherteninformation in Kraft tritt. Aktuell befindet sich die dazugehörige Versicherteninformation des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) im Stimmabgabeverfahren.

Diese Versicherteninformation soll den Beschluss des G-BA erläutern und Schwangeren eine verständliche, fachlich korrekte und ergebnisoffene Information zum NIPT zur Verfügung stellen, die ihnen eine selbstbestimmte Entscheidung über die Inanspruchnahme des NIPT ermöglicht.

Im vergangenen Jahr nahm ein Runder Tisch bereits kritisch zum damaligen Beschlussentwurf des G-BA zum Thema „NIPT als GKV-Leistung“ Stellung.

Zu unserem Bedauern hat der G-BA in seinem Beschluss weder die zahlreichen fachlich begründeten Änderungsvorschläge noch die Änderungen im Abschlussbericht des IQWiG nach dem Stimmabgabeverfahren berücksichtigt.

Ein Runder Tisch NIPT, zu dem der Berufsverband der Pränataldiagnostiker (BVNP) eingeladen hat, hat in einer ausführlichen Stellungnahme die kritischen Punkte aufgelistet.

Das Diakonische Württemberg war ebenso wie das Netzwerk gegen Selektion durch PND, das Gen-ethische Netzwerk oder die Bundesfachverbände der Behindertenhilfe an dieser Stellungnahme beteiligt.

Hier können Sie die Stellungnahme nachlesen: <https://www.bvnp.de/media/115-runder-tisch-iqwig-bericht-p17-01-gemeinsame-stellungnahme-final-20200518-teilne/>

Hier finden Sie die Dokumentation der wissenschaftlichen Erörterung des IQWiG mit allen Stellungnahmen: [https://www.iqwig.de/download/p17-01\\_versicherteninformation-zur-](https://www.iqwig.de/download/p17-01_versicherteninformation-zur-)

<sup>1</sup> <https://lifecodexx.com/fuer-schwangere/pnaentest/>

<sup>2</sup> <https://www.panorama-test.de/fuer-eltern/#:~:text=Der%20Panorama%E2%84%A2%2DTest%20ist%20ein%20pr%C3%A4nataler%20Test%20auf%20Chromosomenst%C3%B6rungen,Mutter%20und%20dem%20des%20Babys>

In einem Beitrag in der Deutschen Hebammen Zeitschrift Heft 8/2020 habe ich einige Kritikpunkte an der Erstfassung zusammengefasst und erklärt: <https://www.dhz-online.de/das-heft/aktuelles-heft/heft-detail-abo/artikel/diese-versicherteninformation-erfuellt-ihren-zweck-nicht/>.

### **Die aktuelle Letztfassung der Versicherteninformation: Gründlich überarbeitet und dennoch nicht neutral!**

Das IQWiG hat viele Kritikpunkte aus den Stellungnahmen und der wissenschaftlichen Anhörung im August 2020 aufgegriffen, die Erstfassung weitgehend überarbeitet und dem G-BA zum Jahresende 2020 in seinem Abschlussbericht übergeben ([https://www.g-ba.de/downloads/40-268-7477/2021-04-22\\_Mu-RL\\_Einleitung-SN-Versicherteninfo-NIPT\\_Anlage-3-Versicherteninfo-spezifisch.pdf](https://www.g-ba.de/downloads/40-268-7477/2021-04-22_Mu-RL_Einleitung-SN-Versicherteninfo-NIPT_Anlage-3-Versicherteninfo-spezifisch.pdf))

Und dennoch: In der Nutzertesting zu dieser Fassung haben 30 Prozent der NutzerInnen die Broschüre als *Empfehlung für den NIPT* verstanden. Eine neutrale, ergebnisoffene Information über den NIPT als Kassenleistung ist also auch die überarbeitete Fassung der Versicherteninformation nicht.

Wenn der G-BA seine eigenen Vorgaben für eine neutrale Information ernst nimmt, kann er diese Fassung so noch nicht freigeben.

### **Der aktuelle Zeitplan: NIPT als Kassenleistung ab Frühjahr 2022?**

Der G-BA hat angekündigt, er werde voraussichtlich im Juli 2021 die Versicherteninformation auf die Tagesordnung seiner Plenumssitzung setzen. Es ist zu erwarten/zu befürchten, dass er die Versicherteninformation beschließen wird – ggfs. mit den Änderungen, die das aktuelle Stellungnahmeverfahren (22. April bis 20. Mai 2021) noch ergeben hat.

Die nachfolgenden Schritte sind:

1. Das Bundesgesundheitsministerium prüft als Rechtsaufsicht über den G-BA die Versicherteninformation. Es hat dafür zwei Monate Zeit. Bei Nichtbeanstandung kann der Beschluss über die Versicherteninformation und der Beschluss über die Kassenfinanzierung des Tests in Kraft treten.
2. **ABER:** Bevor der NIPT von den Kassen finanziert werden kann, müssen sich Ärzte und Krankenkassen im Bewertungsausschuss auf eine Abrechnungsziffer für die neue Kassenleistung einigen. Dafür haben sie bis zu sechs Monate Zeit.

Es ist daher wahrscheinlich, dass der **NIPT als Kassenleistung** erst ab dem kommenden Jahr **2022** zur Verfügung stehen wird, so die Pressestelle des G-BA auf eine journalistische Anfrage.

### **3. Und was sagt der Gesetzgeber dazu?**

Der G-BA hat den Gesetzgeber im Verlauf des dreijährigen Bewertungsverfahrens mehrfach aufgefordert, seine Steuerungsverantwortung wahrzunehmen und Regelungen zu diesem und den künftigen, mindestens ebenso brisanten, Tests zu beschließen, die bereits in Erprobung sind -Tests auf spätmanifeste Krankheiten, auf Anlageträgerschaften oder auch nur auf Krankheitsanlagen wie Diabetes oder Brustkrebs.

Manche Herstellerfirmen haben bereits angekündigt, dass sie für weitere Tests ebenfalls die Kassenfinanzierung beantragen werden<sup>3</sup> und durch die Kassenzulassung ein "massives Wachstum des Marktes" erwarten<sup>4</sup>.

Der G-BA hat immer wieder ausdrücklich darauf hingewiesen, dass er den NIPT nur medizinisch bewerten könne. Weil der Test jedoch auch aus Sicht des G-BA eine erhebliche politische Brisanz habe und "*fundamentale ethische Grundfragen unserer Werteordnung*" berühre, sei der Gesetzgeber gefragt<sup>5</sup>.

Außer einer ersten zweistündigen **Orientierungsdebatte** im Deutschen Bundestag im April 2019 sind bislang keine weiteren Schritte erfolgt. In dieser Debatte haben viele Abgeordnete die Narrative des G-BA wie z B über das Fehlgeburtsrisiko, das der Test vermeide, übernommen.

In zwei Punkten waren sich Befürworter:innen wie Kritiker:innen einer Kassenleistung jedoch weitgehend einig: Unsere Gesellschaft muss noch **inkluisiver** werden *und*: in Deutschland darf es **kein Screening** auf das Down-Syndrom geben<sup>6</sup>.

Gerade das hat der G-BA aber faktisch beschlossen - und dennoch hat sich das Parlament seither nicht mehr mit diesem Bewertungsverfahren befasst und hat ihm nicht Einhalt geboten.

### **Beratung löst das Problem nicht!**

Eine interfraktionelle Arbeitsgruppe von Bundestagsabgeordneten will eine Ergänzung des Gendiagnostikgesetzes (GenDG) auf den Weg bringen. So lautet eine aktuelle Meldung im Deutschen Ärzteblatt und im SPIEGEL<sup>7</sup>.

Ziel der Änderung des GenDG soll die **Einführung einer Pflichtberatung** vor dem NIPT und nach einem auffälligen Testergebnis sein: Eine Ärzt:in soll vor dem NIPT beraten und dabei eine „*sachverständige Person für „psychosoziale Fragen“*“ hinzuziehen“. Deren Aufgabe sei vor allem die „Information über praktische Hilfen, die die Fortsetzung der Schwangerschaft“ erleichtern könnten.

Dazu stellen sich viele Fragen:

- **Wer** soll zur Beratung **verpflichtet werden**: Die **Ärzt:in**? Oder die **Schwangere**?

Zur Erinnerung:

Der Gesetzgeber hat 1995 die embryopathische Indikation mit der damit verbundenen Pflichtberatung gestrichen und stattdessen die medizinische Indikation ausgeweitet.

Und: Die Ärzt:innen sind durch das GenDG bereits jetzt schon zur Aufklärung und Beratung vor und nach jeder genetischen Untersuchung verpflichtet.

---

<sup>3</sup> Ramón Schäfer/Eluthia Gießen: <https://www.eluthia.com/wp-content/uploads/2019/11/e9e6f48984c3e7f7f-1.pdf>

<sup>4</sup> Heinz Oehl/LifeCodexx Konstanz: <https://www.wirtschaft-im-suedwesten.de/2019/12/30/deutscher-marktfuehrer/>

<sup>5</sup> [https://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/fileadmin/praenatal-diagnostik/bilder/Antwortschreiben\\_des\\_G-BA\\_auf\\_Proteste\\_01.pdf](https://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de/fileadmin/praenatal-diagnostik/bilder/Antwortschreiben_des_G-BA_auf_Proteste_01.pdf)

<sup>6</sup> <https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2019/kw15-de-genetische-bluttests-633704>; Kurzzusammenfassung im Pua-Informationsbrief Nr. 12: [https://www.diakonie-wuerttemberg.de/fileadmin/Diakonie/Arbeitsbereiche\\_Ab/FrauenundSchwangere\\_Fra/PUA\\_Infobriefe/Pua-Infobrief\\_Nr.\\_12\\_Bewertungsverfahren-und-Orientierungsdebatte.pdf](https://www.diakonie-wuerttemberg.de/fileadmin/Diakonie/Arbeitsbereiche_Ab/FrauenundSchwangere_Fra/PUA_Infobriefe/Pua-Infobrief_Nr._12_Bewertungsverfahren-und-Orientierungsdebatte.pdf)

<sup>7</sup> <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/124056/Abgeordnete-pochen-auf-Pflichtberatung-bei-Bluttest-auf-Trisomie-21>; DER SPIEGEL Nr. 21/22.05.2021, Seite 6

- Wer soll die „sachverständige Person für psychosoziale Fragen“ sein, die die Ärzt:in zur Beratung vor dem NIPT hinzuziehen muss: eine Schwangerschaftsberaterin? Geht es eher um Peerberatung von Eltern mit einem Kind mit Trisomie?
- Wo soll diese Beratung stattfinden: In der ärztlichen Praxis? Sozusagen als Tandemberatung von medizinischer und psychosozialer Expert:in?
- Wer übernimmt die Kosten für diese Tandemberatung? Die Krankenkassen?
- Wie soll die Hinzuziehung der sachverständigen Person praktisch organisiert werden: in der 10. Schwangerschaftswoche bei den prognostizierten 90 Prozent Schwangeren, die den kassenfinanzierten NIPT machen lassen wollen?

Von all diesen Umsetzungsfragen abgesehen: Was sollte diese Ergänzung des GenDG an dem eigentlichen Problem, dem Beschluss des G-BA, ändern können?

Denn eines steht jetzt schon fest: Ob Pflichtberatung oder nicht, Beratung kann den skandalösen Beschluss des G-BA **nicht „wegberaten“** und sie kann auch die Botschaft einer Kassenleistung an die werdenden Eltern und an die Gesellschaft **nicht auslöschen** und die lautet: Kinder mit Down-Syndrom sind ein vermeidbares Risiko - und Risiken sind im Allgemeinen zu vermeiden.

Falls diese Ergänzung des GenDG der einzige Regelungsvorschlag des Gesetzgebers dafür bliebe, wie er einem kassenfinanzierten Screening auf das Down-Syndrom Einhaltung gebieten will, wäre das ein mehr als hilfloser Versuch, seiner gesetzgeberischen Verantwortung irgendwie Genüge zu tun.

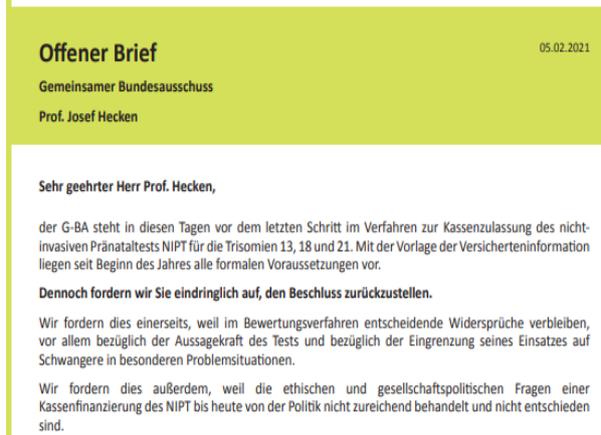
#### **4. "Hört uns endlich zu!" Ein neues zivilgesellschaftliches Bündnis #NoNIPT meldet sich zu Wort.**

Im Frühjahr 2021 hat sich ein zivilgesellschaftliches Bündnis zusammengefunden, das einen den G-BA-Beschluss nicht einfach unkommentiert lassen will, sondern stattdessen nochmals ein wenig „Sand ins Getriebe des Verfahrens“ streuen will.



Es hat sich in diesem Frühjahr mit einem **Offenen Brief an den G-BA** gewandt und ihn aufgefordert, den letzten Schritt - den Beschluss über die Versicherteninformation und damit die Freigabe der Kassenleistung - vorerst zurückzustellen

Das Diakonische Werk Württemberg hat diesen Offenen Brief mit auf den Weg gebracht, gemeinsam mit aktiven Elternvereinen aus dem Raum Köln, mit kritischen Verbänden und Vereinen wie dem Netzwerk gegen Selektion durch PND, dem Gen-ethischen Netzwerk oder BioSkop und den Bundesfachverbänden der Behindertenhilfe und Selbsthilfe.



In dem Offenen Brief heißt es:

*„Wir fordern dies einerseits, weil im Bewertungsverfahren entscheidende Widersprüche verbleiben, vor allem bezüglich der Aussagekraft des Tests und bezüglich der Eingrenzung seines Einsatzes auf Schwangere in besonderen Problemsituationen.*

*Wir fordern dies außerdem, weil die ethischen und gesellschaftspolitischen Fragen einer Kassenfinanzierung des NIPT bis heute von der Politik nicht zureichend behandelt und nicht entschieden sind.“*

Unterstützt wird dieser Offene Brief von einer beachtlichen Zahl von weiteren Vereinen, Verbänden und Einzelpersonen: [https://nonipt.de/unterstuetzer\\_innen/](https://nonipt.de/unterstuetzer_innen/)

Hier können Sie den Offenen Brief nachlesen:

[https://www.mittendrin-koeln.de/fileadmin/user\\_upload/03\\_Aktuell/2020/21-02-05\\_Offener\\_Brief\\_G-BA\\_Druck.pdf](https://www.mittendrin-koeln.de/fileadmin/user_upload/03_Aktuell/2020/21-02-05_Offener_Brief_G-BA_Druck.pdf)).

### **Presse und Medien haben das Thema aufgegriffen**

Eine Reaktion des G-BA gab es auf den Offenen Brief nicht, wohl aber eine große **Presseresonanz**, ausgelöst durch einen Artikel der dpa über die Auseinandersetzungen um den kassenfinanzierten NIPT:

- <https://www.sueddeutsche.de/gesundheit/gesundheits-trisomie-bluttest-soll-kassenleistung-werden-dpa.urn-newsml-dpa-com-20090101-210304-99-686715>
- <https://www.zdf.de/nachrichten/panorama/verbaende-alarm-trisomie-test-kassenleistung-100.html>
- <https://www.spektrum.de/news/diskussion-um-trisomie-bluttest-als-kassenleistung/1843231>
- <https://www.swr.de/swr1/rmg-sonntagmorgen-21-03-2021-down-syndrom-100.html>

Noch zwei **Ankündigungen**:

Die **ARD** bereitet eine 45-minütige Dokumentation zum NIPT vor, die am 25. November 2021 gesendet werden wird.

Die Wochenzeitschrift „**Das Parlament**“ wird in einer der Juliausgaben unter dem Themenschwerpunkt Inklusion auch über das strittige Thema einer Kassenfinanzierung des NIPT berichten (<http://www.das-parlament.de/> )

### **Auch die Pränataldiagnostiker haben sich zu Wort gemeldet!**

Der Runde Tisch NIPT, zu dem der Berufsverband der niedergelassenen Pränataldiagnostiker ein weiteres Mal eingeladen hat, hat diesen Impuls aufgegriffen und sich in einer **Gemeinsamen Erklärung** direkt an die Abgeordneten des Deutschen Bundestags gewandt.

Angesichts der sachlichen Widersprüche im Verfahren, der brisanten Folgen eines kassenfinanzierten Screenings auf das Down-Syndrom fordert der Runde Tisch NIPT eine erneute Beratung des Deutschen Bundestages über die Rahmenbedingungen für die Kassenfinanzierung des Bluttests:



<https://www.bvnp.de/media/123-gemeinsame-erkl%C3%A4rung-runder-tisch-nipt-als-kassenleistung-pdf/>

**Der Deutsche Bundestag muss sich mit dem Bluttest auf Down-Syndrom befassen!**  
 Der „Runde Tisch NIPT als Kassenleistung“ schreibt an die Abgeordneten.

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist nach der Veröffentlichung des Abschlussberichts P17-01 „Versicherteninformation zur Pränataldiagnostik“ des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) nun im letzten Abschnitt seiner Beratungen zum nicht-invasiven Pränataltest (NIPT) auf die Trisomien 13, 18 und 21. In einer Orientierungsdebatte haben sich die Abgeordneten des Deutschen Bundestages eindeutig dazu positioniert, dass es keine Reihenuntersuchung auf Trisomie 21 geben darf. Der NIPT sollte durch die Gesetzliche Krankenversicherung (GKV) ausschließlich bei Vorliegen einer medizinischen Indikation finanziert werden. Darüber hinaus haben die Abgeordneten deutlich gemacht, dass den Schwangeren bei Vorliegen einer Indikation eine selbstbestimmte Entscheidung für oder gegen den Test ermöglicht werden soll.

Gerade diese Anforderungen sind aber nach unserer Einschätzung im Verfahren des G-BA nicht bzw. nicht ausreichend berücksichtigt worden.

**5. Kampagne „100 Stimmen für NoNIPT“**

Anlässlich des Europäischen Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung (5. Mai) hat das Bündnis #NoNIPT die **Kampagne „100 Stimmen für #NoNIPT“** gestartet.

Die Kampagne lädt Kritiker:innen der Kassenfinanzierung des NIPT aus der Zivilgesellschaft ein, sich mit Gesicht und Stimme zu Wort zu melden.

Die **Resonanz ist überwältigend**, innerhalb kürzester Zeit haben sich viele zu Wort gemeldet:

Eltern mit Kindern mit Behinderung, Aktivist:innen mit Down-Syndrom, Wissenschaftler:innen, Journalist:innen, Vertreter:innen der Selbsthilfe, Verantwortliche in Bundesfachverbänden, Landesverbänden und Regionalverbänden der Behindertenhilfe und der Selbsthilfe, Verantwortungsträger:innen in Einrichtungen und Diensten der freien Wohlfahrtspflege, Dozent:innen in der Erwachsenenbildung, Berater:innen, Lehrer:innen, Pfarrer:innen usw..



Eine der ersten Stimmen war die von Sigrid Graumann, Rektorin der Evang Hochschule Bochum und Mitglied im Deutschen Ethikrat:

## **6. Interessantes zum Lesen, Hören, Schauen ...**

### **Zum Lesen...**

Die Zeitschrift **Jungle World** hat in ihrer aktuellen Ausgabe einen Themenschwerpunkt zu Pränataldiagnostik, mit sehr lesenswerten Beiträgen:

- *Taleo Stüwe/GeN* zum NIPT: <https://jungle.world/artikel/2021/12/kein-grund-zum-feiern>
- *Taleo Stüwe/GeN* zu PND und zur pro choice-Bewegung: <https://jungle.world/artikel/2021/08/keine-angst-vor-komplexitaet>
- *Oliver Tolmein/Rechtsanwalt* zum NIPT: <https://jungle.world/artikel/2021/12/moralisches-dilemma>
- *Christine Schirmer/ Schwangerschaftsberaterin* bei Pro Familia Berlin und Mutter eines Kindes mit Trisomie 21: <https://jungle.world/artikel/2021/12/eine-freie-selbstbestimmte-entscheidung-ist-eine-utopie>
- *Kirsten Achtelik/Journalistin* zur fehlenden feministischen Debatte zu PND: <https://jungle.world/artikel/2021/12/feministische-leerstelle>

**„Wieviel Wissen tut uns gut? Schwangerschaft als Entscheidungsfall“:** So war das interprofessionelle Fachforum der Pua-Fachstelle überschrieben, zu dem sie im Dezember 2020 in Kooperation mit dem Hospitalhof Stuttgart eingeladen hat.

Drei Expert:innen waren mit ausgesprochen interessanten **Vorträgen** beteiligt:

- *Prof Dr. Alexander Scharf*, Pränataldiagnostiker, bis Dezember 2020 Präsident des BVNP und einer der profilierten ärztlichen Kritiker des G-BA Beschlusses über die Kassenfinanzierung des NIPT
- *Silke Koppermann*, Frauenärztin und Psychotherapeutin (TP) und langjährige Sprecherin des Netzwerks gegen Selektion durch PND
- *Tina Sander*, Referentin im Elternverein mittendrin e V Köln und selbst Mutter einer Tochter mit Down-Syndrom.

Hier können Sie den Bericht und die Vorträge nachlesen:

<https://www.diakonie-wuerttemberg.de/nachrichten/14122020-wieviel-wissen-tut-uns-gut>

### **Zum Hören ...**

In dem **Podcast „Wegbegleiter“** kommen Eltern mit Kindern zu Wort, die schwer krank oder behindert sind, und Expert:innen, die sie dabei begleiten.

Sie berichten aus ihrem Alltag, über ihre Sorgen, die Kämpfe mit den Krankenkassen für lebensnotwendige Hilfen für ihr Kind, was sie sich wünschen für sich und ihre Familie, wie es den Geschwisterkindern geht etc. und auch über das Glück mit ihren Kindern.

Das wunderbar einfühlsame, interessierte und kundige Gegenüber für die Eltern und die Expert:innen ist *Anna Lammer*, die Leiterin der Landesstelle Baden-Württemberg Palliativ Care Kinder und Jugendliche.

Sie können die Podcasts **abonnieren**: <https://landesstelle-bw-wegbegleiter.de/podcast-wegbegleiter/> .

Vorab drei Beispiele zum Hineinhören:

- <https://landesstelle-bw-wegbegleiter.de/37-ich-weiss-nicht-woher-diese-kraft-kam-ich-hatte-natuerlich-angst-um-mein-kind-aber-ich-war-zuversichtlich/>
- <https://landesstelle-bw-wegbegleiter.de/36-nach-der-diagnose-war-unser-erster-impuls-die-schwangerschaft-abzubrechen/>
- <https://landesstelle-bw-wegbegleiter.de/33-shit-happens-erwachsene-geschwister-von-schwer-kranken-oder-behinderten-kindern-brauchen-unterstuetzung-damit-sie-am-ende-nicht-als-verlierer-dastehen/>

### **Zum Schauen...**

Das **Bayerische Fernsehen** hat in einer Dokumentation das **brisante Thema** aufgegriffen: *Wieviel darf ein Mensch kosten?* Ist es billiger, die Geburt von Kindern mit Behinderungen durch Pränataldiagnostik zu verhindern, als sie lebenslang zu versorgen?

Heute ist die Frage ein Tabubruch, in den 1970ern wurde in Bayern damit Politik gemacht: <https://www.br.de/mediathek/video/die-story-wie-viel-darf-ein-mensch-kosten-av:5d1f41c3508b9500139d141c>

21.05.2021/Claudia Heinkel