

**Ordentliche Mitgliederversammlung**

**der LAG SELBSTHILFE NRW e.V.**

**Landesarbeitsgemeinschaft**

**SELBSTHILFE**

**von Menschen mit**

**Behinderung und**

**chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen Nordrhein-Westfalen e.V.**

**Neubrückenstraße 12-14**

**48143 Münster**

**Telefon**

**02 51- 4 34 00**

**Telefax**

**02 51- 51 90 51**

**E-Mail**

**info@lag-selbsthilfe-**

**nrw.de**

**Internet**

**www.lag-selbsthilfe-**

**nrw.de**

**Geschäftsführender**

**Vorstand**

**Brigitte Piepenbreier**

**Vorsitzende**

**Bernd Kochanek**

**1. Stellvertretender**

**Vorsitzender**

**Dr. Cornelia Tollkamp-Schierjott**

**2. Stellvertretende**

**Vorsitzende**

**Horst Prox**

**Schatzmeister**

**Rita Lawrenz**

**Schriftführerin**

am 15. Juni 2019 im LWL-Landeshaus, Münster

**Entschließung**

**Keine generellen PraenaTests
 zum Ausschluss oder zur Bestätigung
von Trisomie 21 bei Ungeborenen!**

Die LAG SELBSTHILFE NRW e.V.\* wendet sich ausdrücklich gegen die Aufnahme des Bluttests (PraenaTest) zur vorgeburtlichen Erkennung

von Trisomie 21 in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen (GKV).

Der risikolose Bluttest ist nicht neu, es gibt ihn bereits seit 2012. Er kann ab der 10. Schwangerschaftswoche angewendet werden, um über eine einfache Blutentnahme die Trisomie 21, das Down-Syndrom, nachzuweisen oder auszuschließen. Ebenso können die Trisomien 13 und 18 sowie
Turner-, Triple X-, Klinefelter- und XYY-Syndrom bereits durch diesen
PraenaTest nachgewiesen werden. Ab 2020 könnte dieser Test gesetzlich versicherten Frauen zur Verfügung stehen, ohne dass zusätzliche Kosten entstehen.

Nach Ansicht der LAG SELBSTHILFE NRW sollte der PraenaTest nur

für Risikoschwangerschaften eingesetzt werden und nicht als generelle Leistung der gesetzlichen Krankenkassen:

Die vorgeburtliche Diagnostik und deren Kostenübernahme ist und

bleibt sinnvoll, wenn sie im Einzelfall bei ärztlich festgestellter Gefahr

einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des Gesundheitszustandes/

Risikoschwangerschaft der Mutter durchgeführt wird oder um spezifische Gesundheitsrisiken für das Kind, die mit der Trisomie 21, z.B. Herzfehler, verbunden sein können, frühzeitig zu erkennen. Viele Krankheitsbilder, wie Spina bifida, lassen sich bereits im Mutterleib operieren. Bei

festgestellten Herzfehlern könnten Neugeborene optimal versorgt und

zügig in eine entsprechende Fachklinik verlegt werden.

Der PraenaTest darf nur der verbesserten gesundheitlichen Versorgung von Mutter und Kind dienen. Deutlich hervorgehobenes Ziel muss sein bzw. bleiben, Krankheiten zu heilen; Ziel darf nicht die Verhinderung eines Kindes sein!

Der Bluttest auf Trisomie 21 darf nicht dazu führen, dass allein aufgrund der durch die Untersuchung festgestellten Behinderung die Wahrscheinlichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs steigt und zum „Normalfall“ wird. Der Eingriff darf nicht zur Verhinderung eines behinderten Kindes und damit zu einer Selektion von Menschen mit Down-Syndrom führen.

Die Wahlfreiheit der Mutter, auch ein Kind mit Behinderung zur Welt zu bringen, muss bestehen bleiben – ebenso das Recht auf Nicht-Wissen.

Der PraenaTest muss die Ausnahme bleiben, will man nicht inflationären Gründen, warum Menschenleben zu verhindern sei, „Tür und Tor“ öffnen.

Insgesamt bedarf es einer geänderten Wahrnehmung von Krankheit und Behinderung in der Gesellschaft und eines selbstverständlicheren

Umgangs damit. Es geht darum, Eltern und Kind begleitende Hilfen zur Verfügung zu stellen. Niemand sollte Sorge haben müssen, nicht am

gesellschaftlichen Leben teilhaben zu können. Ausreichende

Vorbereitung, psychosoziale Beratung/ Begleitung und unbürokratische Unterstützung sind der richtige Ansatz.

**Abstimmungsergebnis:**

Ja: 37 Nein: 1 Enthaltungen: 7

\* In der Landesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen Nordrhein-Westfalen e.V. haben sich seit 1971 bis heute 137 Selbsthilfe-Verbände zusammengeschlossen, um sich eine eigene Plattform zu geben, zum Austausch und zur Bündelung gemeinsamer Interessen, um diese gegenüber Politik und Verwaltung und anderen gesellschaftlichen Akteuren in Eigenregie zu vertreten. Indirekt vertritt die LAG SELBSTHILFE NRW über ihre Mitgliedsverbände ca. 270 000 Menschen in NRW.