

Bündnis zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2013

Medizinische Versorgung verbessern

Gemeinsame Erklärung der Down-Syndrom-Organisationen und der Bundesvereinigung Lebenshilfe zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2013

Wertschätzung für Menschen mit Behinderungen, auch für Menschen mit Down-Syndrom zu fördern, ist gemäß Artikel 8 der Behindertenrechtskonvention Verpflichtung für die Bundesrepublik Deutschland. Der international anerkannte Welt-Down-Syndrom-Tag ist ein guter Anlass, sich daran zu erinnern. Diesem Ziel staatlichen Handelns widerspricht allerdings die Weiterentwicklung der vorgeburtlichen Diagnostik, die mit dem Bluttest auf Down-Syndrom eine neue Qualität erreicht hat: Ohne die Risiken der Fruchtwasseruntersuchung wird nach dem Down-Syndrom gefahndet. Trägt das Ungeborene ein drittes Chromosom 21, liegt die Wahrscheinlichkeit bei mehr als 90 Prozent, dass es nicht geboren wird.

Innerhalb kurzer Zeit haben mehr als tausend Frauen diesen Test durchführen lassen, obwohl sie 1200 Euro und mehr dafür bezahlen müssen: Es scheint eine erschreckende Aussicht, ein Kind mit Down-Syndrom zu erwarten. Familien, die ein Kind mit Down-Syndrom haben, sehen dies jedoch anders, und erst recht Menschen, die mit dem Down-Syndrom leben. Sie gestalten ihr Leben ganz selbstverständlich und sehr unterschiedlich – wie andere Menschen auch. Und sie werden immer älter: eine erste Generation in Deutschland.

Darum wird etwas immer wichtiger, das für andere Menschen Standard ist: eine kompetente und auf ihre Bedürfnisse ausgerichtete medizinische Versorgung.

Babies und Kinder mit Trisomie 21 erfahren in Deutschland umfassende medizinische Unterstützung: Viele Kinderärzte engagieren sich innerhalb der Regelversorgung. Darüber hinaus stehen auch fünf interdisziplinäre Down-Syndrom-Ambulanzen den Familien aktuell zur Verfügung. Dies fehlt für Erwachsene und ältere Menschen mit Down-Syndrom. Mit der Einführung der spezialärztlichen Versorgung durch das 2012 dankenswerterweise verabschiedete Versorgungsstrukturgesetz wurde ein Rahmen geschaffen, in dem sich solche Zentren für erwachsene Menschen mit Down-Syndrom aufbauen lassen.

Damit der Gemeinsame Bundesausschuss in der Beratung der Richtlinien für die spezialärztliche Versorgung dies berücksichtigt und die Ärzteschaft solche Zentren einrichtet, hat das Aktionsbündnis von Lebenshilfe und Down-Syndrom-Verbänden die Verantwortlichen anlässlich des Welt-Down-Syndrom-Tages angeschrieben.



Arbeitskreis Down-Syndrom e.V. Bundesweite Beratung und Information

Gadderbaumer Straße 28
33602 Bielefeld
Telefon: 05 21 44 29 98
Telefax: 05 21 94 29 04
ak@down-syndrom.org



Deutsches Down-Syndrom InfoCenter

Hammerhöhe 3
91207 Lauf
Telefon 091 23 98 21 21
Telefax 091 23 98 21 22
info@ds-infocenter.de



Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V.

Speyerer Str. 20
50739 Köln
Telefon 02 21 16 83 19 88
Telefax 02 21 9 17 15 98
info@down-syndrom-netzwerk.de



KIDS Hamburg e.V. Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom

Louise-Schroeder-Strasse 31
22767 Hamburg
Telefon 040 38 61 67 80
Telefax 040 38 61 67 81
info@kidshamburg.de



Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.

Leipziger Platz 15
10117 Berlin
Telefon 030 2064 11-0
Telefax 030 2064 11-204
bundesvereinigung@lebenshilfe.de

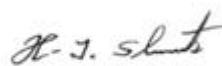
Wir bitten Sie als Abgeordnete des Deutschen Bundestages, dies politisch zu unterstützen und so die Verantwortung für Menschen, die mit dem Down-Syndrom leben und Teil unserer Gesellschaft sind, zu übernehmen.



Rita Lawrenz
Geschäftsführerin Arbeitskreis
Down-Syndrom e.V.



Cora Halder
Geschäftsführerin Deutsches
Down-Syndrom InfoCenter



Heinz Joachim Schmitz
1. Vorsitzender Down-Syndrom
Netzwerk Deutschland e.V.



Christian Fritsch
Geschäftsführer
KIDS Hamburg e.V.



Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust
Bundesgeschäftsführerin der
Lebenshilfe e.V.