

Bündnis zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2013

Herrn
Josef Hecken
Vorsitzender des
Gemeinsamen Bundesausschusses
Wegelystr. 8
10623 Berlin

Medizinische Versorgung verbessern – eine gemeinsame Erklärung zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2013

Sehr geehrter Herr Hecken,

Menschen mit Down-Syndrom werden in unserem Land immer älter – eine gute Entwicklung, die eine umfassende medizinische Versorgung immer wichtiger werden lässt. Zum international anerkannten Welt-Down-Syndrom-Tag am 21. März bitten wir Sie daher um Unterstützung, damit die medizinische Versorgung von Erwachsenen mit Down-Syndrom verbessert wird.

Babies und Kinder mit Trisomie 21 erfahren in Deutschland kompetente medizinische Versorgung: Viele Kinderärzte engagieren sich innerhalb der Regelversorgung, darüber hinaus stehen den Familien aktuell fünf interdisziplinäre Down-Syndrom Ambulanzen zur Verfügung. Häufig werden Menschen mit Down-Syndrom ihr Leben lang auf eine fachkundige gesundheitliche Versorgung angewiesen sein. Eltern von Teenagern und jungen Erwachsenen finden bei konkreten Fragen – zum Beispiel zu Adipositas, zu auffallendem Verhalten, orthopädischen oder Schilddrüsen-Problemen – keine Experten mit Spezialkenntnissen oder Erfahrung bei Erwachsenen mit Down-Syndrom. Ältere Menschen mit Down-Syndrom brauchen dringend medizinische Anlaufstellen, weil ihre Verhaltensbesonderheiten als psychische Erkrankung interpretiert werden, da organische Erkrankungen nicht als solche erkannt, oder psychische wie auch organische Erkrankungen als Alterungsprozess fehlinterpretiert werden.

Erwachsene mit Down-Syndrom in Gesundheitsfragen ernst zu nehmen bedeutet, ihnen dasselbe Maß und Niveau an gesundheitlicher Unterstützung zukommen zu lassen, wie sie es im Kindesalter erfahren haben. Ähnlich, wie es Down-Syndrom-Ambulanzen für Kinder gibt, ist es deshalb wünschenswert, Versorgungszentren für Erwachsene ins Leben zu rufen. Mit dem Versorgungsstrukturgesetz wurde im Jahr 2012 erfreulicherweise ein Rahmen geschaffen, in dem sich solche Zentren aufbauen lassen.



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 206411-0
Telefax 030 206411-204
bundesvereinigung@lebenshilfe.de

Daher bitten wir Sie, bei der Beratung der Richtlinien für diese spezialärztliche Versorgung dieses Anliegen zu berücksichtigen und entsprechende Rahmenbedingungen zu schaffen. Gern stehen wir Ihnen für Rückfragen oder ein weiterführendes Gespräch zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

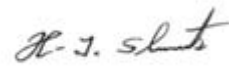
Ulla Schmidt
MdB und Bundesministerin a. D.
Bundesvorsitzende der Lebenshilfe



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.