

Bündnis zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2012

Gemeinsame Erklärung zum Welt-Down-Syndrom-Tag 2012

Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien erleben Höhen und Tiefen wie andere auch. Viele führen ein glückliches und erfolgreiches Leben. Frauen und Männer mit Down-Syndrom stehen mit beiden Beinen im Leben, sind engagiert im Beruf, sie treiben Sport, spielen Theater, machen Musik, schaffen bleibende Kunstwerke. Vieles im Leben gelingt ihnen, wenn sie die notwendige Unterstützung erhalten. Ein Leben mit Down-Syndrom ist nicht gleichzusetzen mit Leid.

Der 21. März wurde im November 2011 von den Vereinten Nationen als Welt-Down-Syndrom-Tag (WDST) offiziell anerkannt. Menschen mit Down-Syndrom steht bedingungslose Anerkennung ihrer Würde, ihres Lebensrechts und des Rechts auf gesellschaftliche Inklusion zu, nicht nur am Welt-Down-Syndrom-Tag.

Zum WDST 2012 appellieren wir an den Deutschen Bundestag und die Bundesregierung, alles dafür zu tun, dass Menschen mit Down-Syndrom und anderen Behinderungen in ihrer Vielfalt anerkannt werden, dass sie ohne Einschränkung am Leben in der Gesellschaft teilhaben können und vor allem ihr Lebensrecht nicht angetastet wird.

Die Ratifizierung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) durch die Bundesrepublik Deutschland sichert den juristischen Rahmen dafür. In der Präambel zu UN-BRK wird u. a. der „wertvolle Beitrag“ hervorgehoben, den „Menschen mit Behinderungen zum allgemeinen Wohl und zur Vielfalt ihrer Gemeinschaften leisten und leisten können“ (UN-BRK Präambel, Punkt m). Um dies zu erreichen, bedarf es einer beständigen Bewusstseinsbildung durch geeignete Maßnahmen und Aufklärungskampagnen. Mit der Ratifizierung der UN-BRK hat sich unser Staat im Artikel 8 dazu ausdrücklich verpflichtet, sofortige, wirksame und geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um in unserer gesamten Gesellschaft das Bewusstsein für Menschen mit Behinderungen zu schärfen und sie zu fördern.

Mittlerweile wurden Umsetzungsschritte wie der Nationale Aktionsplan der Bundesregierung initiiert. Andererseits konfrontieren uns Forschungszentren in jüngster Zeit mit Entwicklungen, die Menschen mit Down-Syndrom besonders betreffen und ihr Recht auf Leben zur Diskussion stellen. So verhält es sich mit der bevorstehenden Einführung des „LifeCodexx PraenaTests“, dessen Validierung zudem vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert wurde. Es ist eine nicht-invasive pränatal-diagnostische Methode zur Bestimmung von Trisomie 21 über die Abnahme des mütterlichen Bluts; durchführbar bereits ab der 10. Schwangerschaftswoche. Seine Genauigkeit wird mit 99 Prozent angegeben. Die Entwicklung weiterer Tests ist bereits angekündigt.

Ob Menschen mit Trisomie 21 in unserer Gesellschaft willkommen sind, entscheidet natürlich nicht ein medizinisches Testverfahren. Es ist auch nicht erstrebenswert, den Fortschritt abzulehnen, vor allem bei Untersuchungsmethoden, die einen tatsächlichen Fortschritt darstellen, indem sie Voraussetzungen für Heilung schaffen. Der neue Bluttest dient nur insofern dem Leben, als er das Risiko einer Fehlgeburt ausschließt. Wird die Diagnose Trisomie 21 gestellt,



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 für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.

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

steht das Leben des Kindes zur Disposition. Es ist Zeit zu hinterfragen, ob die Mitglieder unserer Gesellschaft einen medizinischen Fortschritt ohne Verantwortung wünschen und mittragen wollen. Was sich gegenwärtig bei der Anwendung von vorgeburtlichen Diagnostikmethoden und bei der Beratung darüber abzeichnet, ist nämlich eine Tendenz, nur „zumutbares“, wohl normiertes, also „behinderungsfreies“ Leben zu akzeptieren.

In der allgemeinen Auffassung stellt die Behinderung eines Kindes einen legitimen Grund für eine Abtreibung dar. Dies widerspricht jedoch dem Diskriminierungsverbot aus Artikel 3 des Grundgesetzes und ist nicht zutreffend. §218 regelt in einer Abwägungsentscheidung, ob eine Gefährdung der Mutter durch die Weiterführung der Schwangerschaft besteht und deshalb ein Abbruch gerechtfertigt ist. Es gilt deshalb, eine längst überfällige gesellschaftliche Debatte zum Thema „Pränatal-Diagnostik und Down-Syndrom“ als zentralen Punkt auf die Aufklärungsagenda zu setzen.


Nahezu alle Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom müssen sich nach der Geburt vorwurfsvolle Bemerkungen gefallen lassen, warum keine pränatale Diagnostik stattgefunden habe, denn dann hätte man das Kind abtreiben können. Kinder mit Down-Syndrom wären unzumutbar und würden der Gesellschaft nur finanziell zur Last fallen.

Mit diesem Vorurteil wollen wir aufräumen und deutlich machen, dass Menschen mit Down-Syndrom zu unserer Gesellschaft gehören. Wir stehen als Dialogpartner zur Verfügung und plädieren für:

- Wirklichkeitsnahe Aufklärung über das Leben von Menschen mit Down-Syndrom und ihrer Familien: Ein gelingendes Leben braucht gesicherter Rahmenbedingungen. Wer ein Kind mit Trisomie 21 bekommt oder sich bewusst dafür entscheidet, muss auf gesellschaftliche Solidarität lebenslang zählen, statt Unverständnis zu ernten oder als technologiefeindlich und rückständig zu gelten.
- Gezieltes Einwirken des Gesetzgebers auf die Einhaltung des Gendiagnostikgesetzes (GenDG): Ein ergebnisoffenes Beratungsangebot durch ausgebildete Ärztinnen und Ärzte sowie Beraterinnen muss deutschlandweit gewährleistet sein. Im Zusammenhang mit dem „PraenaTest“ soll geprüft werden, ob die Testanwendung nicht im Widerspruch zum GenDG steht.
- Wachsame öffentliche Auseinandersetzung mit den wissenschaftlichen Bemühungen, eingriffsfreie Methoden zu entwickeln, die weitere genetische Besonderheiten und genetisch bedingte Krankheiten in der pränatalen Phase erkennen. Parallel dazu sollen Mittel zur Verfügung gestellt werden für Forschungsvorhaben, die Verbesserungen für das Leben von Menschen mit Trisomie 21 und mit anderen Behinderungen auf allen Ebenen zum Ziel haben – in medizinischer, in therapeutischer Hinsicht und im Hinblick auf Bildung, Arbeit und Wohnsituation.

Menschen mit Down-Syndrom beeinflusst die Chromosomenveränderung in sehr unterschiedlicher, nicht vorhersehbarer Weise. Demzufolge sind sie genauso unterschiedlich wie andere Menschen auch. Ihr Recht auf Sein will respektiert werden. Menschen mit Down-Syndrom wertzuschätzen und in ihrem Leben zu unterstützen, gibt unserer Gesellschaft ein menschenfreundliches Gesicht.

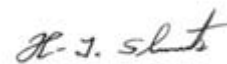
Wir danken Ihnen für die Unterstützung unserer Anliegen.



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 für Menschen
mit geistiger Behinderung e.V.