

Hamburger Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, Treffen 26.4.2018

TOP 1 Vorstellungsrunde: Die Anwesenden stellen sich vor.

TOP 2 Netzwerktagung 15.-17.6.2018: Das Thema der diesjährigen Tagung lautet „Was hat die UN-BRK mit Pränataldiagnostik zu tun?“ Es gibt Vorträge und Arbeitsgruppen u.a. „Pränataldiagnostik und Lebensschutz: Wer bestimmt den Diskurs?“, „Neue Entwicklungen in der Pränataldiagnostik – Ergebnisse einer empirischen Studie“, „Wie wirkt selektive Pränataldiagnostik diskriminierend?“

Es wird berichtet, dass der G-BA über den Einsatz von Bluttests beraten hat. Der G-BA Gemeinsame Bundesausschuss ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung von Ärzten/Zahnärzten, Krankenhäusern und Krankenkassen. Patientenvertreter sind in den Gremien mit Antrags- jedoch ohne Stimmrecht vertreten. Der G-BA hat Richtlinienkompetenz hinsichtlich der Erbringung von Leistungen der medizinischen Versorgung durch die Krankenkassen und Krankenhäuser. Der G-BA prüft regelmäßig auf Nutzen, Notwendigkeit und Wirtschaftlichkeit. Moralische oder ethische Fragestellungen und Entscheidungen fallen nicht in den Zuständigkeitsbereich des G-BA. Es ist noch keine abschließende Entscheidung hinsichtlich der Kostenübernahme bei pränatalen selektiven Bluttests gefallen. Das Ergebnis der Bluttests ist in jedem Fall durch weitere Untersuchungen (z.B. Fruchtwasseruntersuchung) zu überprüfen.

Der Vorsitzende des G-BA hat ausdrücklich eine gesellschaftliche Diskussion zu den gesellschaftlichen Auswirkungen des pränatalen, selektiven Bluttests eingefordert.

Es soll geprüft werden, ob es Petitionen zu diesem Thema gibt bzw. ob es sinnvoll ist eine entsprechende Petition auf den Weg zu bringen, um die Diskussion voran zu bringen.

Es wird diskutiert, was das Ziel von Pränataldiagnostik sein kann/soll? Es wird festgestellt, dass die soziale Praxis (z.B. Information von jungen Menschen, Unterstützungsangebote für Familien/Menschen mit Behinderung) starken Einfluss auf die Nutzung von Pränataldiagnostik hat.

TOP 3 Zeit für Inklusion vom 19.9. bis 3.12.2018: KIDS Hamburg ist eingeladen sich an der Veranstaltungsreihe zu beteiligen. Eine verbindliche Anmeldung bei der Senatskoordinatorin muss bis 30.6.2018 erfolgen.

Die Anwesenden finden eine Veranstaltung wünschenswert. Es wird diskutiert und eine Fragestellung/ein Arbeitstitel für die Veranstaltung entwickelt:

Wenn Pränataldiagnostik nicht aufzuhalten ist, wie müsste die inklusive Gesellschaft aussehen, damit Frauen/Paare sich für ein Kind mit Behinderung entscheiden?

Es werden verschiedene Ideen entwickelt:

- Stand in der Stadt: Willkommen Baby!
- Babyparty nach amerikan. Vorbild: Was schenkt die Gesellschaft dem Kind?
- An Uni anknüpfen

- Zielgruppe sollten junge Leute sein.

Es wird angeboten, eine Veranstaltung in der HAW zu organisieren. Es stehen 4 Stunden zur Verfügung. Studenten könnten mit Eltern darüber sprechen, wie die inklusive Gesellschaft der Zukunft aussehen soll. Eltern schildern je einen Fall, in dem sie sich ausgegrenzt gefühlt haben. Von KIDS sollten Eltern mit unterschiedlichen Erfahrungen teilnehmen.

Es wird gefragt, ob eine ähnliche Veranstaltung an der HAW im Kindheitsstudiengang möglich ist.

Die Ärztekammer wird als Veranstaltungsort vorgeschlagen.

Es soll bis 15.5.2018 ein Grobkonzept für die Veranstaltung vorgelegt werden. Es soll so angelegt sein, dass sich die Veranstaltung an verschiedenen Orten zu verschiedenen Gelegenheiten wiederholen lässt.

TOP 4 Leporello „Bauchentscheidungen“: Es wird berichtet, dass die Flyer vergriffen sind und KIDS gerne neue drucken lassen möchte, um sie (zum WDST 2019) an Gynäkologen, Hebammen etc zu versenden. Vorher sollte geprüft werden, ob der Text teilweise überarbeitet werden sollte, da der Bluttest bisher nicht erwähnt wird. Um nicht den Eindruck zu machen, dass das Leporello veraltet ist, sollte die veränderte Praxis auf jeden Fall zum Ausdruck kommen.

Grundsätzlich dürfte dem Nachdruck nichts im Wege stehen, da dieser von den Urhebern ausdrücklich gewünscht und erlaubt ist.

Es ist zu klären, ob es weitere Abnehmer für das Leporello gibt, so dass eine größere Anzahl für den Neudruck in Auftrag gegeben werden könnte.

Es wird beschlossen, dass alle Anwesenden den Text durchgehen und Vorschläge für veränderte Formulierungen per mail abgestimmt werden. Es sollen nur kleine Anpassungen vorgenommen werden, da das Leporello auch heute noch als sehr ansprechend wahrgenommen wird.

Weiteres Treffen: Es wird vereinbart, sich am 21.6.2018 um 20 Uhr erneut bei KIDS zu treffen, um die Teilnahme an „Zeit für Inklusion“ sicherzustellen und das Leporello abschließend zu überarbeiten. Das Netzwerk ist offen für die Mitwirkung weiterer Interessierter.