

Deckblatt

zur Stellungnahme zum Vorbericht

Berichtnr: P17-01

Titel: Versicherteninformation zur Pränataldiagnostik

Kontaktdaten einer Ansprechperson (werden <u>nicht</u> veröffentlicht)	
Titel und Name:	Gerold Abrahamczik, Mohnweg 6, 49413 Dinklage
Tel./Fax-Nr.:	_____
E-Mail-Adresse:	cbp-angehoerigenbeirat@ewe.net

Formale Anforderungen an Ihre Stellungnahme

1. Die Stellungnahme muss in deutscher Sprache abgefasst sein.
2. Die Volltexte der in der Stellungnahme zitierten Literatur, die von direkter Relevanz für die Bewertung sind und nicht bereits im zur Anhörung gestellten Dokument zitiert wurden, müssen eingereicht werden.
3. Die Angaben zur Verfasserin / zum Verfasser der Stellungnahme wurden in diesem Dokument (S. 1) gemacht.
4. Die auf der Internetseite des IQWiG (Projekt-Webseite) angegebene Frist ist einzuhalten. Ausschlaggebend für die fristgerechte Abgabe einer Stellungnahme sind Datum und Uhrzeit des Eingangs der Unterlagen im IQWiG.

Hinweise zur Veröffentlichung durch das IQWiG

Das Institut hat gemäß § 139a Abs. 4 Satz 2 Sozialgesetzbuch – Fünftes Buch – Gesetzliche Krankenversicherung (SGB V) regelmäßig über die Arbeitsprozesse und -ergebnisse einschließlich der Grundlagen für die Entscheidungsfindung öffentlich zu berichten.

Die Stellungnahmen werden daher durch das IQWiG im Wortlaut unter Nennung des/der stellungnehmenden Person(en) sowie des Namens der Institution/Organisation oder der Angabe, dass die Stellungnahme als Privatperson abgegeben wurde, mit den Produkten des IQWiG auf der Internetseite in einem Dokument mit dem Titel „Dokumentation der Anhörung zum [Berichtsplan/Vorbericht]“ veröffentlicht. Zudem wird dieses Dokument ohne das Deckblatt und diese Hinweise (S. I-II) zur Veröffentlichung an den jeweiligen Auftraggeber des IQWiG – den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) bzw. das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) – sowie die Organe der Stiftung für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen und das Kuratorium weitergegeben (Details siehe Dokument Informationen zum Datenschutz).

Sofern wir es für notwendig erachten, werden wir in den Stellungnahmen zitierte und uns übermittelte bisher nicht veröffentlichte Literatur/Dokumente im Volltext auf der Internetseite des IQWiG in einem Dokument „Dokumentation der Anhörung zum [Berichtsplan/Vorbericht]“ veröffentlichen. Durch die Einreichung dieser Dokumente räumen Sie dem IQWiG das inhaltlich, zeitlich und örtlich unbegrenzte, nicht ausschließliche Veröffentlichungs-, Vervielfältigungs-, Verbreitungsrecht sowie das Recht der öffentlichen Wiedergabe, das Archivierungs- und Datenbankenrecht ein und versichern, dass Sie hierzu befugt sind. Zudem stellen Sie das IQWiG von möglichen Ansprüchen Dritter wegen der Wahrnehmung der vorgenannten Rechte durch das Institut frei, wozu auch etwaige Rechtsverteidigungskosten des Instituts zählen.

Es erfolgt **keine** Veröffentlichung der auf dem Deckblatt des vorliegenden Dokuments (S. I-II) eingetragenen Kontaktdaten oder einer die Stellungnahme begleitenden E-Mail bzw. eines begleitenden Briefs.

Es liegt in Ihrer Verantwortung als Verfasserin / Verfasser, dafür zu sorgen, dass Sie uns mit Ihrer Stellungnahme keine personenbezogenen Daten von Dritten offenbaren.

Stellungnahme zum Vorbericht

Berichtnr: P17-01

Titel: Versicherteninformation zur Pränataldiagnostik

Diese und die folgenden Seiten dieses Dokuments oder Ihre selbst erstellten und beigefügten Anlagen werden in dem Dokument „Dokumentation der Anhörung zum [Berichtsplan / Vorbericht]“ auf der Internetseite des IQWiG veröffentlicht.

Name, Vorname; Titel des/der Stellungnehmenden <i>Bitte nutzen Sie pro Person 1 Zeile.</i>
Gerold Abrahamczik (Sprecher)
Bernhard Hellner
Wolfgang Helms
Klemens Kienz
Anni Rehmman Josefa Schalk
Armin Schwarz
Die Abgabe der Stellungnahme erfolgt (bitte ankreuzen) <input checked="" type="checkbox"/> im Namen folgender Institution / Organisation: Beirat der Angehörigen im CBP Wir sind das gewählte Gremium der Angehörigen von rd. 200.000 Menschen mit Behinderungen oder mit psychischer Erkrankung in mehr als 1.100 Mitgliedseinrichtungen und Diensten im CBP. <input type="checkbox"/> als Privatperson(en)

Die folgende Vorlage für eine Stellungnahme kann beliebig durch eigene Anlagen ergänzt oder ersetzt werden. Diese unterliegen denselben Vorgaben und der Veröffentlichung, wie oben dargestellt.

Stellungnahme zu allgemeinen Aspekten (optional)

Sofern Sie allgemeine Anmerkungen zum Dokument haben, tragen Sie diese bitte hier ein. Spezifische Aspekte adressieren Sie bitte in der folgenden Tabelle.

Sofern Sie allgemeine Anmerkungen zum Dokument haben, tragen Sie diese bitte hier ein. Spezifische Aspekte adressieren Sie bitte in der folgenden Tabelle.

Betroffene Eltern, Angehörige und gesetzliche Betreuer erfahren alltäglich, wie beglückend und erfüllend das Zusammenleben z.B. mit Menschen mit einem Down-Syndrom sein kann.

Der „Überblick“ und die umfangreichere Broschüre suggerieren, dass Behinderungen immer eine Krankheit bedeuten. Dadurch werden Menschen mit Trisomien stigmatisiert und diskriminiert. Die Einstellung, dass Behinderung und Krankheit gleichgesetzt werden, ist lange überholt.

Damit sind der Flyer und die Broschüre unvereinbar mit der UN-Behindertenrechtskonvention, die ein gleiches Lebensrecht für Menschen mit Behinderungen fordert.

Das medizinische Modell von Behinderung steht im Vordergrund und insbesondere bei den Trisomien 13 und 18 werden allein die Defizite herausgestellt. Die Erfahrungen, dass viele Eltern von behinderten Kindern auch ihre Kinder als Geschenk des Lebens und der Liebe sehen, kommen viel zu kurz.

Der medizinische Eingriff eines Schwangerschaftsabbruches wird kaum angesprochen; eben so wenig mögliche psychischen Folgen für die potentiellen Eltern.

Wir fordern, den weiteren Prozess der Zulassung der vorgeburtlichen genetischen Bluttests als Kassenleistung sofort zu stoppen und die Entscheidung, ob und in welcher Form pränatal diagnostische Verfahren von der Solidargemeinschaft getragen werden dürfen, in die Verantwortung des Deutschen Bundestages zu geben.

(Bitte fügen Sie weitere Zeilen an, falls dies notwendig sein sollte.)

Stellungnahme zu spezifischen Aspekten (optional)

Kapitel/ Abschnitt (Seite) im Dokument	Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene Änderung <i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig benannt und im Anhang im Volltext beigefügt werden.</i>
Überblick Flyer vom Feb. 2020	<p><u>Anmerkung 1:</u> 1. Absatz: „... wenn Sie ... Diese Hoffnung ist berechtigt: Etwa 97 von 100 Kindern kommen gesund zur Welt.“ Auch Menschen mit Behinderungen (MmB) kommen gesund zur Welt und geben Anlass zur Hoffnung. <u>Vorgeschlagene Änderung:</u> „... wenn Sie ein Kind erwarten, sind Sie wahrscheinlich voller Vorfreude.“ (Den Rest des Absatzes weglassen.)</p> <p><u>Anmerkung 2:</u> 3. Absatz: Fettgedrucktes „Wichtig ist“ als Normaldruck.</p> <p><u>Anmerkung 3:</u> 4. Absatz: Fettgedrucktes „Standarduntersuchungen“ als Normaldruck und „mögliche Behinderungen“ ergänzen. <u>Vorgeschlagene Änderung:</u> Einige sind Standarduntersuchungen. Sie dienen dazu, die Entwicklung des Kindes zu beobachten, mögliche Behinderungen und gesundheitliche Probleme zu erkennen.</p> <p><u>Anmerkung 4:</u> 5. Absatz: Fettgedrucktes „zusätzliche Untersuchungen“ in Absatz 5 in Normaldruck.</p>

Kapitel/ Abschnitt (Seite) im Dokument	Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene Änderung <i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig benannt und im Anhang im Volltext beigelegt werden.</i>
	<p><u>Anmerkung 5:</u> (Gerahmter Kasten) Bei der Fruchtwasseruntersuchung handelt es sich nicht um einen „<u>kleinen</u> Eingriff“.</p> <p><u>Vorgeschlagene Änderung:</u> (1.Satz) Um eine Trisomie oder andere Behinderungen sicher feststellen zu können, ist ein invasiver, operativer Eingriff nötig.</p>
Broschüre (Feb.2020)	<p><u>Anmerkung 1:</u> Die Beschreibungen der Trisomien auf den Seiten 6 und 7 sind nahezu ausschließlich defizitorientiert. Die Aussage „Viele werden 50 Jahre und älter“ ist diskriminierend und muss weggelassen werden.</p> <p><u>Anmerkung 2:</u> Die Ausführungen zum Schwangerschaftsabbruch sind viel zu kurz. Dies betrifft sowohl die grundsätzliche Frage nach der Akzeptabilität des Schwangerschaftsabbruchs als auch die Frage nach den genauen Umständen, unter denen er gerechtfertigt ist.</p> <p>Der Schwangerschaftsabbruch wird im Strafgesetzbuch geregelt. Die Broschüre macht kaum deutlich, dass es auch um den „Schutz des ungeborenen Lebens“ gehen muss und „ermutigt“ viel zu wenig, sich auf ein Leben mit einem besonderen Kind einzulassen.</p> <p>„Die Beratung dient dem Schutz des ungeborenen Lebens. Sie hat sich von dem Bemühen leiten zu lassen, die Frau zur Fortsetzung der Schwangerschaft zu ermutigen und ihr Perspektiven für ein Leben mit dem Kind zu eröffnen; sie soll ihr helfen, eine verantwortliche und gewissenhafte Entscheidung zu treffen. Dabei muss der Frau bewusst sein, dass das Ungeborene in jedem Stadium der Schwangerschaft auch ihr gegenüber ein eigenes Recht auf Leben hat und dass deshalb nach der Rechtsordnung ein Schwangerschaftsabbruch nur in Ausnahmesituationen in Betracht kommen kann, wenn der Frau durch das Austragen des Kindes eine Belastung erwächst, die so schwer und außergewöhnlich ist, dass sie die zumutbare Obergrenze übersteigt. ...“ (vgl. StGB § 219 Abs.1)</p> <p>Das heißt auch, ein Paar kann sich nicht „einfach entscheiden“, sondern es muss eine schwere Belastung nachgewiesen werden.</p> <p><u>Anmerkung 3:</u> Im Kapitel „Wie entscheiden?“ fehlt ein deutlicher Hinweis, dass sich werdende Eltern bereits vor den Untersuchungen klarer darüber sein sollten, wie sie mit einem positiven Befund umgehen würden.</p> <p><u>Vorgeschlagene Änderung:</u> Ergänzung des unten stehenden Textes im Kapitel „Wie entscheiden?“ (S.16) als 2.Absatz, also zwischen „Eine Frau hat zudem das gesetzliche Recht, allein zu entscheiden.“ und „Viele Paare entscheiden sich für vorgeburtliche Tests ...“.</p> <p>„Um nicht unter Zeitdruck zu geraten, wäre es grundsätzliches sinnvoll, dass werdende Eltern sich bereits vor dem Test intensiv Gedanken machen, wie sie mit einem positiven Befund umgehen wollen. Denn unter Druck könnte die Entscheidung vielleicht eher gegen das werdende Leben ausfallen, weil man nicht mehr die Zeit hat, sich über ein Leben mit Behinderung, das auch erfüllend ist, umfassend zu informieren.“</p>

(Bitte fügen Sie weitere Zeilen an, falls dies notwendig sein sollte.)

Literaturverzeichnis

Bitte verwenden Sie zur Auflistung der zitierten Literatur möglichst eine nummerierte Referenzliste und behalten Sie diese Nummerierung bei der Benennung der Dateien (Volltexte) bei.