

## MEDIENMITTEILUNG ZUM WELT-DOWN-SYNDROM-TAG AM 21.3.

### Tanz am Abgrund

Etwa sieben Millionen Menschen mit Down-Syndrom gibt es auf der Welt. Der 21.03. ist jedes Jahr der Tag, an dem sie auf ihre Belange aufmerksam machen und gesellschaftlich wahrgenommen werden. Informationen zu zahlreichen Aktivitäten des diesjährigen Welt-Down-Syndrom-Tags (WDST) finden Sie unter folgendem Link:

<https://teile-gutes21.de/>

Dieses Jahr fällt der WDST in Deutschland mitten in eine erbittert geführte Debatte um die bevorstehende Kassenzulassung des vorgeburtlichen Bluttests auf Trisomien (NIPT). Bereits Anfang Februar 2021 hatte sich ein breites zivilgesellschaftliches Bündnis mit einem Offenen Brief an den Vorsitzenden des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA), Prof. Josef Hecken, gewandt. Die zentrale Forderung: den Beschluss zu verschieben, bis eine ernsthafte politische Debatte im Bundestag dazu stattgefunden hat. Mittlerweile haben rund 170 weitere Organisationen und Einzelpersonen den Brief mitgezeichnet.

Den Offenen Brief mit allen Erst- und Mitzeichner:innen finden Sie hier:

<https://www.mittendrin-koeln.de/inklusions-pegel/politik/deutschland/meldung/news/bluttest-auf-trisomien-hohe-fehlerquote-schwammige-indikation/>

Das Bündnis kritisiert nicht nur die fehlende politische Auseinandersetzung mit der folgenreichen Einführung vorgeburtlicher Bluttests. Es weist den G-BA auch auf eklatante Mängel seines Zulassungsverfahrens hin. So werde der Test mit der vorgesehenen Indikation im Prinzip allen Schwangeren als Kassenleistung zur Verfügung stehen. Das Bündnis befürchtet deshalb ein flächendeckendes vorgeburtliches Screening auf Kinder mit Trisomie 21, das Abgeordnete aller Fraktionen bei der Orientierungsdebatte 2019 abgelehnt hatten.

Die in Fachkreisen bekannte Tatsache, dass der Test keine diagnostische Sicherheit bietet, sondern hohe falsch-positiv Raten produziert, wurde zudem im gesamten Verfahren nicht ausreichend thematisiert. Sollte der NIPT in der jetzigen Form zur Kassenleistung werden, wird er viele Schwangere in fürchterliche Situationen bringen.

Anfang März zitierte die dpa dazu Dr. Nilgün Dutar, Vorsitzende des Berufsverbands niedergelassener Pränatalmediziner e.V. (BVNP): Im vergangenen Jahr habe sie allein drei Frauen behandelt, deren Testergebnis auf eine Trisomie 18 hingewiesen habe – fälschlicherweise. „Die Kinder hatten nichts. Das ist eine enorme Verunsicherung der Paare.“ Sie wisse auch von Fällen, in denen Frauen nach einem auffälligen NIPT die Schwangerschaft abgebrochen hätten – ohne sichere Diagnose.

Der BVNP ist Mitinitiator des „Runden Tisch NIPT als Kassenleistung“, der sich aktuell in einem Schreiben an die Abgeordneten des Bundestags gewandt hat. In diesem Bündnis sind medizinische Verbände, Hebammen- Wohlfahrts- und Beratungsverbände, kirchliche Institutionen, Behinderten(-selbsthilfe)verbände und weitere Unterstützer:innen vertreten.

Auch ihre Forderung: Sich nochmals mit dem Thema zu befassen.



Die Pressemeldung des BVNP zu dem Schreiben finden Sie hier:

<https://www.bvnp.de/article/14-pressemeldung-nipt-bluttest-pr%C3%A4nataldiagnostiker-fordern-neue-beratungen-des-bun/>

Der WDST ist in Deutschland in diesem Jahr eine hochpolitische Veranstaltung – Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien eint die Wahrnehmung, an einem einschneidenden historischen Punkt zu stehen: Wird es in unserer Gesellschaft künftig noch Kinder mit Trisomie 21 geben?

**Für Ihre Berichterstattung vermitteln wir Ihnen gerne Interviewpartner:innen**

**Pressekontakt:** Elzbieta Szczebak

Tel.: Deutsches Down-Syndrom InfoCenter: 09123 982121

E-Mail: [elzbieta.szczebak@ds-infocenter.eu](mailto:elzbieta.szczebak@ds-infocenter.eu)