



Der NIPT auf Trisomien als Kassenleistung: selbstbestimmte Entscheidung ODER gesellschaftlich erwünschte Selektion?!

| Jahrestagung | 23. - 25. September 2022 | BBZ Clara Sahlberg, Berlin-Wannsee |

EINLEITUNG

Ab 1. Juli 2022 werden die gesetzlichen Krankenkassen die Kosten für den nicht invasiven Pränataltest (NIPT) auf die Trisomien 13, 18 und 21 übernehmen.

Es ist ein Test ohne medizinischen Nutzen: Er kann nichts heilen, sondern nur feststellen, ob das werdende Kind wahrscheinlich eine Trisomie hat oder nicht.

Die Anbieter bewerben ihn mit dem Versprechen von Gewissheit, Sicherheit und Entlastung für die werdenden Eltern. Der Gemeinsame Bundesausschuss hat den Finanzierungsbeschluss so gefasst, dass er die Tür zu einem allgemeinen Screening auf das Down-Syndrom weit öffnet.

Im Mittelpunkt der Tagung steht die Frage nach der Bedeutung und den Konsequenzen dieses umstrittenen Beschlusses, für die werdenden Eltern, für die Menschen mit Behinderung und ihre Familien, für uns als Gesellschaft. Was ist künftig an weiteren Tests zu erwarten? Welchen Regelungsbedarf sehen wir?

Die Tagung bietet eine Plattform zur Information und Diskussion dieser und weiterer Fragen. Sie beleuchtet das Tagungsthema aus der Perspektive verschiedener wissenschaftlicher Disziplinen, der Philosophie und Sozialwissenschaften, der Medizin und Naturwissenschaften sowie der Rechtswissenschaft und der Disability Studies. Vertreter*innen der Selbsthilfe kommen ebenso zu Wort wie Aktivist*innen mit Down-Syndrom.

Eingeladen sind Fachkräfte der in weitem Sinn schwangerschaftsbegleitenden Professionen, Vertreter*innen der Selbsthilfe und Behindertenhilfe und an einer kritischen Auseinandersetzung interessierte Verbände und Einzelpersonen.

Für das Vorbereitungsteam
Claudia Heinkel und Silke Koppermann

PROGRAMM

FREITAG, 23. September 2022

- 17:00 Anreise
- 18:00 Abendessen
- 19:00 **Begrüßung & Einführung in die Tagung**
Silke Koppermann und Claudia Heinkel, Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik
- 19.30 **Was ist ein lebenswertes Leben? Philosophische und biographische Anmerkungen** – PD Dr. Barbara Schmitz, Philosophin, Universität Basel
- 21:00 Geselliges Beisammensein

SAMSTAG, 24. September 2022

- 09:00 **Begrüßung & Einführung**
Taleo Stüwe, Gen-ethisches Netzwerk, Berlin
- 09:15 **NIPT auf Trisomien als Kassenleistung: Bericht über den Sachstand des Verfahrens.**
Claudia Heinkel, Stuttgart; Silke Koppermann, Hamburg; Vera Bläsing, Elterninitiative „BM 3X21“, Kerpen
- 09:45 **Wissen, Regieren, Ökonomie: Ein Streifzug durch gesellschaftskritische Zugänge zu Pränataldiagnostik.**
PD Dr. habil. Susanne Schultz, Soziologin, Universität Frankfurt
- 10:30 Kaffeepause
- 10:45 **Diskriminiert die vorgeburtliche Suche nach Trisomien und anderen Genvarianten Menschen mit Behinderungen?**
Rebecca Maskos, Dipl.psych., wiss. Mitarbeiterin, Universität Bremen
- 11:30 **Aktivist*innen mit Trisomie 21 haben das Wort.**
Natalie Dedreux, Köln; Arthur Hackental, Berlin; Sebastian Urbanski, Berlin
Moderation: Stana Schenck, Projektentwicklerin im Bereich inklusive Bildung, Berlin
- 12.30 Mittagessen

SAMSTAG, 24. September 2022

14:30 **Arbeitsgruppen:**

- 1. Eltern beraten Eltern: Einblicke in die Peer-Beratung bei Trisomie 21.**
Vera Bläsing, Elterninitiative „BM 3X21“, Kerpen
- 2. Der NIPT und die Forderung nach Selbstbestimmung: Für einen antiablistischen Feminismus!** – *Taleo Stüwe, Gen-ethisches Netzwerk, Berlin; Anthea Kyere, Netzwerk Reproduktive Gerechtigkeit, Berlin*
- 3. Die Beratung soll's richten?! Ein interprofessioneller Austausch.**
Silke Koppermann, Frauenärztin, Hamburg; Dr. Dorothea Schuster, Frauenärztin, Dresden; Dr. Marina Mohr und Judith Hennemann, Cara Beratungsstelle, Bremen
- 4. Vertiefende Arbeitsgruppe zum Vortrag von Rebecca Maskos**
- 5. Gentests in der Frühschwangerschaft – ein lukratives Sicherheitsversprechen.**
Erika Feyerabend, BioSkop, Essen

16:30 Kaffeepause

17:00 **Wie positioniert sich die Selbsthilfe zum (kassenfinanzierten) NIPT auf Trisomien und weitere Genvarianten?**

*Gespräch mit Vertreter*innen von Selbsthilfeverbänden
Moderation: Tina Sander, mittendrin e.V., Köln*

18:30 Abendessen

20:00 Geselliges Beisammensein

SONNTAG, 25. September 2022

09:00 **Begrüßung & Einführung**

Silke Koppermann und Claudia Heinkel, Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

09:15 Online-Vortrag

Der G-BA Beschluss zum NIPT auf Trisomien, die Gefahr der Ausweitung der Testverfahren und das Recht des (werdenden) Kindes auf informationelle Selbstbestimmung.

Prof. Dr. Oliver Tolmein, Kanzlei Menschen und Rechte, Hamburg

10:00 **Zukunftsszenarien aus naturwissenschaftlicher Perspektive: Tests auf seltene Erkrankungen und individuelle Risikofaktoren.**

Dr. Isabelle Bartram, Molekularbiologin, Gen-ethisches Netzwerk, Berlin

10:45 Kaffeepause

11:00 **Lust auf Mehr?!**

Rückblick, Auswertung, Absprachen zur Weiterarbeit in den Netzwerken

12:30 Mittagessen und Ende der Tagung

VERANSTALTUNGSORT

Bildungs- und Begegnungszentrum Clara Sahlberg

Koblanckstraße 10, 14109 Berlin-Wannsee

Tel.: 030 / 806 713-0

>> www.biz-berlin.verdi.de/unser-haus

ANREISE

>> www.biz-berlin.verdi.de/unser-service/anfahrt

Mobilitätseingeschränkten Personen steht bei Bedarf ein Shuttle-Service ab Bahnhof Wannsee zur Verfügung. Bitte auf dem Anmeldebogen ankreuzen.

TAGUNGSBEITRAG

Teilnahme mit Übernachtung:

175 € / ermäßigt 145 € (Einzelzimmer)

Teilnahme ohne Übernachtung:

100 € / ermäßigt 90 €

Im Tagungsbeitrag sind die Kosten für Unterbringung, Verpflegung und Kursgebühr enthalten.

Bitte auf dem Anmeldebogen vermerken, wenn Sie ein rollstuhlgeeignetes Zimmer benötigen. Die Teilnahme einer Assistenz ist kostenfrei möglich.

INFORMATION UND ANMELDUNG

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

c/o: Claudia Heinkel, Stuttgart

Tel.: 0151 / 4160 2127 oder 0711 / 7616 0517.

Bitte den vollständig ausgefüllten Anmeldebogen an die folgende Adresse mailen:

>> Netzwerktagung2022@nonipt.de

Eine Übersetzung in Gebärdensprache ist möglich. Bitte bei Bedarf auf dem Anmeldebogen vermerken.

Weitere Informationen zur Tagung:

>> www.nonipt.de

>> www.netzwerk-praenataldiagnostik.de

ANMELDESCHLUSS

24. Juni 2022

Sie erhalten eine Anmeldebestätigung. Bitte überweisen Sie den Tagungsbeitrag nach Erhalt der Rechnung an den bvkm.

Die Tagung wird gefördert von Aktion Mensch und unterstützt vom Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm).

Gefördert durch die
**Aktion
MENSCH**

bvkm.
Bundesverband für körper- und
mehrfachbehinderte Menschen e.V.



Der NIPT auf Trisomien als Kassenleistung: selbstbestimmte Entscheidung ODER gesellschaftlich erwünschte Selektion?!

| **Jahrestagung** | 23. - 25. September 2022 | BBZ Clara Sahlberg, Berlin-Wannsee |

ANMELDUNG

Ihr Name:

.....

Ihre Anschrift mit E-Mail-Adresse und Telefonnummer:

.....

.....

Falls Ihr Träger die Kosten übernimmt, bitte die Dienstadresse bzw. Trägeradresse angeben:

.....

.....

- Ich nehme vom 23. - 25. September an der Tagung teil.
- Ich buche hiermit ein Einzelzimmer (175 € / ermäßigt 145 €).
- Ich nehme ohne Übernachtung teil (100 € / ermäßigt 90 €).
- Ich benötige eine Ermäßigung der Teilnahmegebühren. Bitte Rücksprache mit Claudia Heinkel!
- Ich brauche ein rollstuhlgerechtes Zimmer.
- Ich reise mit Assistenz an. Bitte Rücksprache mit Claudia Heinkel!
- Ich benötige einen behindertengerechten Shuttleservice. Bitte Rücksprache mit Claudia Heinkel!
- Ich benötige eine Übersetzung in Gebärdensprache. Bitte Rücksprache mit Claudia Heinkel!
- Ich bin damit einverstanden, dass mein Name und meine E-Mail-Adresse in die Liste der Teilnehmenden aufgenommen und den Tagungsmappen beigelegt wird.
- Ich möchte vegetarisches Essen.

Bitte den ausgefüllten Anmeldebogen an die folgende Adresse mailen: Netzwerktagung2022@nonipt.de.

Rückfragen bitte an Claudia Heinkel (Tagungsorganisation): 0151 / 416 021 27 oder 0711 / 761 605 17.

Anmeldeschluss: 24. Juni 2022

Sie erhalten eine Anmeldebestätigung. Bitte überweisen Sie den Tagungsbeitrag nach Erhalt der Rechnung an den bvkm. **Ihre Anmeldung ist verbindlich. Bei einem Rücktritt nach dem 10. August müssen wir Ihnen leider die Stornogebühren in Rechnung stellen, falls wir keinen Ersatz finden.**

Datum: Unterschrift: