



## MEDIENMITTEILUNG

### Vorgeburtliche Tests – Sie entscheiden!

**insieme fördert die informierte Entscheidung werdender Eltern. Die Beratung muss besser werden.**

**Bern, 5. Juli 2017: Mit der Broschüre „Vorgeburtliche Tests – Sie entscheiden!“ und der Internetseite „[www.vorgeburtliche-tests.ch](http://www.vorgeburtliche-tests.ch)“ erleichtert insieme werdenden Eltern den Zugang zu Informationen über die vorgeburtliche Diagnostik. Zugleich will insieme für eine gute Beratung und frühzeitige Information sensibilisieren. Das ist notwendig. Denn obwohl eine umfassende Beratung im Gesetz über Genetische Untersuchungen am Menschen (GUMG) verankert ist, bleibt die Beratungssituation für betroffene Paare in der Praxis unbefriedigend.**

Der Beginn einer Schwangerschaft und die Aussicht, Eltern zu werden ist meist eine emotionale, sehr intensive Zeit. Neue Themen beschäftigen werdende Eltern, vorgeburtliche Tests stehen dabei meist nicht im Vordergrund. Erst nach der Durchführung solcher Tests sehen sich Paare - oftmals unvermittelt - mit schwierigen Fragen und folgenschweren Entscheidungen konfrontiert. Denn viele Ärzte bieten vorgeburtliche Tests ohne vorherige, umfassende Aufklärung an und führen sie routinemässig durch. Besteht der Verdacht, dass beim werdenden Kind etwas nicht stimmt, müssen die Betroffenen oft unter Zeitdruck entscheiden: Wie mit dem Befund umgehen? Weitere Tests durchführen lassen oder nicht?

### **insieme will gute Entscheidungsvoraussetzungen ermöglichen**

Heute verfügbare nicht-invasive Tests sind sehr effektiv und komplex. Zu erklären, was sie können und was die möglichen Konsequenzen sind, ist anspruchsvoll und zeitintensiv. Das Anliegen von insieme ist es, dass sich werdende Eltern gut informiert, frei und ohne Druck entscheiden können. Und zwar für oder gegen vorgeburtliche Tests, aber auch für oder gegen das Leben mit einem Kind, das aufgrund pränataler Befunde voraussichtlich eine Beeinträchtigung haben wird.

### **Ein niederschwelliger Unterstützer auf dem Entscheidungsweg**

Um betroffene Paare zu unterstützen, bietet insieme ein neues Instrument in digitaler und in Printform an: Mit der Broschüre „Sie entscheiden“ und der Website „[www.vorgburtliche-tests.ch](http://www.vorgburtliche-tests.ch)“ will insieme eine frühzeitige Auseinandersetzung mit vorgeburtlichen Tests ermöglichen und sie auf ihrem persönlichen Entscheidungsweg unterstützen. Beide Tools enthalten Kurzinformationen über die verfügbaren Tests und die möglichen Konsequenzen sowie über die Rechte, die werdenden Eltern zustehen. Ausserdem enthalten sie Fragenkarten, die zum Gespräch beim Arzt oder der Gynäkologin mitgenommen werden, so dass alle für eine umfassende Entscheidung wichtigen Fragen geklärt werden können. Gerade weil sie meist keine Vorinformationen haben, können werdende Eltern mit Hilfe dieser Fragen zu guten Entscheidungsgrundlagen kommen. Darüber hinaus erhalten sie Hinweise auf externe, auch psychosoziale Beratungsstellen und auf Elternorganisationen. Dies ist insbesondere

nach einem auffälligen Befund hilfreich. Denn selten haben werdende Eltern eine Vorstellung vom Leben mit einem Kind mit einer bestimmten Beeinträchtigung – etwa einer Trisomie 21.

### **Eine umfassende, nicht wertende Beratung muss Pflicht sein**

insieme hat in Bezug auf die Pränatale Diagnostik von Anfang an die Bedeutung einer frühen, umfassenden und wertfreien Beratung als Voraussetzung für eine freie Entscheidung gefordert. Insieme hat auch stets die gesellschaftlichen und ethischen Aspekte einer unreflektierten Anwendung vorgeburtlicher Tests hervorgehoben. Dass eine nicht direktive, umfassende Beratung und der Zugang zu unabhängigen Beratungsstellen gewährleistet sein muss, hat Insieme auch bei der Vernehmlassung zur Revision des Gesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG) unterstützt. In der heute veröffentlichten Botschaft zum GUMG hält der Bundesrat nun fest, dass auch für die neuen Bluttests eine umfassende Beratung notwendig ist. Diese Präzisierung allein wird die heute unbefriedigende Beratungspraxis noch nicht verbessern. Hier knüpft Insieme mit seiner Informations- und Sensibilisierungsarbeit an. Die Gesetzesvorlage wird Insieme nun nochmals gründlich prüfen.

### **Links**

- [www.vorgeburtliche-tests.ch](http://www.vorgeburtliche-tests.ch)
- [www.lebenimalltag.ch/Schwangerschaft/Broschüre](http://www.lebenimalltag.ch/Schwangerschaft/Broschüre)- Pränatale Tests und Trisomie.
- Der Moment der Entscheidung (PDF), Magazin Insieme Nr.2/Juni2017

### **Auskünfte**

Beatrice Zenzünen, Kommunikation **insieme** Schweiz, Telefon: 031 300 50 20

### **Kontakte**

Für Ihre Berichterstattung vermitteln wir Ihnen gerne Kontakte zu Eltern, Ärztinnen und Ärzten, EthikerInnen und Beratungsstellen.

### **insieme – gemeinsam mit und für Menschen mit geistiger Behinderung**

Die Elternvereinigung **insieme** Schweiz setzt sich für eine Gesellschaft ein, die alle Menschen willkommen heisst. **insieme** sorgt für gute Rahmenbedingungen, damit Menschen mit geistiger Behinderung inmitten unserer Gesellschaft leben, arbeiten, wohnen und sich entfalten können.

[www.insieme.ch](http://www.insieme.ch)