



**Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung  
in Kooperation mit**



**FACHTAGUNG**

# **WIE GENETISCH SOLL DIE ZUKUNFT SEIN?**

**Ethik und Behinderung und die moderne  
Gendiagnostik**

**15. und 16.10.2012 Jerusalemkirche, Berlin**

In den letzten Jahrzehnten wurden zahlreiche Verfahren entwickelt, um genetische Merkmale festzustellen. Dennoch ist häufig die Aussagekraft unklar, und es gibt oft weder krankheitsvorbeugende noch therapeutische Maßnahmen, die als Konsequenz der Feststellung ergriffen werden könnten. Gleichzeitig sind spezifische Risiken mit gendiagnostischen Verfahren verknüpft, insbesondere eine Diskriminierung der Genträger/innen.

Besonders ausgeprägt ist die Diskrepanz zwischen Möglichkeiten der Diagnostik und fehlender Therapie in der Schwangerschaft oder auch der Familienplanung. Die regelhafte Anwendung von Pränataldiagnostik hat die Schwangerenvorsorge massiv verändert. Weitere Änderungen sind durch die Zulassung des neuen Bluttests auf Trisomie 21 in Deutschland zu befürchten.

Die Perspektive von Menschen mit Behinderung wird sowohl bei der Entwicklung als auch bei der Anwendung gendiagnostischer Verfahren ausgeblendet. Dabei müssen sich bereits heute Eltern mit einem behinderten Kind rechtfertigen. Wie kann und wie soll die Zukunft aussehen? Wem nützen Gentests, welche Aussagekraft haben sie? Wie werden Menschen mit Behinderung gesehen; werden ihnen Rechte und Schutz künftig nur unter bestimmten Bedingungen gewährt werden?

Mit der Fachtagung möchten die Veranstalter den Anstoß für eine Diskussion geben, in der die Relevanz der Perspektive von Menschen mit Behinderung für die Entwicklungen der Gendiagnostik und die Wirkung der Entwicklungen der Gendiagnostik auf die Lebenswirklichkeit behinderter Menschen deutlich werden.

Angesprochen sind daher Mitarbeitende von Einrichtungen, Menschen mit Behinderung, Angehörige, Wissenschaftler/innen und interessierte Personen.

**Stellvertretend für die Fachverbände für  
Menschen mit Behinderung  
Die Geschäftsführungen**

**Rolf Drescher,**

Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e.V. (BeB)

**Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust,**

Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit  
geistiger Behinderung e.V. (BVLH)

**Norbert Müller-Fehling,**

Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte  
Menschen e.V. (BVKM)

**Dr. Thorsten Hinz,**

Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e.V. (CBP)

**Ina Krause-Trapp,**

Verband für anthroposophische Heilpädagogik,  
Sozialtherapie und soziale Arbeit e.V. (VAHS)

in Kooperation mit

**Dr. Katrin Grüber,**

Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW gGmbH)



Bundesverband  
evangelische  
Behindertenhilfe



## PROGRAMM

**MONTAG, 15. OKTOBER 2012**

- 12.00 Uhr      **Anmeldung und Kaffee**
- 13.00 Uhr      **Begrüßung und Einführung**  
Ina Krause-Trapp,  
Geschäftsführerin, Verband für anthropo-  
sophische Heilpädagogik, Sozialtherapie  
und soziale Arbeit e.V., Echzell-Bingenheim
- 13.15 Uhr      **Die Entwicklung der Pränataldiagnostik  
– vom Test für Risikopaare über das  
Screening auf Downsyndrom zur  
genetischen Familienplanung**  
Dr. Katrin Bentele, Mitglied des  
Wissenschaftlichen Beirats des IMEW, Berlin
- 14.00 Uhr      **Kritik an der Machbarkeit  
– Ein kritischer Blick auf die Zumutungen  
der modernen Gendiagnostik**  
Dr. Esther Bollag, Ev. Stiftung Alsterdorf,  
Hamburg
- 14.45 Uhr      **Diskussion**
- 15.30 Uhr      **Kaffeepause**
- 16.00 Uhr      **Angebot und Nachfrage:  
Die Entwicklung von Gentests**  
N.N.



IMEW  
INSTITUT MENSCH,  
ETHIK UND WISSENSCHAFT

- 16.30 Uhr      **Anforderungen an genetische Forschung  
für Menschen mit geistiger Behinderung**  
Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust, Bundes-  
geschäftsführerin der Bundesvereinigung  
Lebenshilfe, Berlin
- 17.00 Uhr      **Unterschiede zwischen Personen  
und Menschen**  
Prof. Dr. Gerhard Robbers, Fachbereich  
Rechtswissenschaften, Universität Trier
- 17.30 Uhr      **Diskussion**
- 18.30 Uhr      **Abendessen**
- 19.30 Uhr      **Film GATTACA - sieht so die Zukunft aus?**
- Hinführung: **Dr. Katrin Grüber und  
Stefanie Ackermann, IMEW, Berlin**



## **DIENSTAG, 16. OKTOBER 2012**

- 9.00 Uhr **Das Recht auf Nichtwissen  
- 2 Jahre Erfahrung mit dem  
Gendiagnostikgesetz  
Dr. Katrin Grüber**
- 9.30 Uhr **Parallele Arbeitsgruppen**
- 11.00 Uhr **Kaffeepause**
- 11.30 Uhr **Anforderungen an die Praxis der Gendia-  
gnostik aus der Sicht von Menschen mit  
Behinderungen – zwei Perspektiven  
Dr. Jörg Richstein, Interessengemeinschaft  
Fragiles-X e.V., Rostock  
Karl Finke (angefragt), Landesbeauftragter  
für Menschen mit Behinderungen,  
Niedersachsen**
- 12.30 Uhr **Ausblick  
Andrea Fischer,  
Mitglied des Kuratoriums des IMEW, Berlin  
Ulrike Baureithel, der Freitag, Berlin**
- 13.00 Uhr **Ende der Veranstaltung**

## Arbeitsgruppen

- I **„Ungefährlicher“ Bluttest auf Down-Syndrom – ist die Verbreitung unausweichlich?**  
Dr. Katrin Bentele  
**Moderation:** Barbara Seehase,  
St. Augustinus-Behindertenhilfe, Neuss
- II **Möglichkeiten der Selbstbestimmung und die Angebote der Gendiagnostik**  
Dr. Esther Bollag  
**Moderation:** Johannes Denger, Verband für anthroposophische Heilpädagogik, Sozialtherapie und soziale Arbeit, Echzell-Bingenheim
- III **Was heißt eigentlich erhöhtes Risiko?  
Ergebnisse von Gentests besser verstehen**  
Prof. Dr. Jeanne Nicklas-Faust  
N.N.  
**Moderation:** Stefanie Ackermann
- IV **Familienplanung bei familiär auftretenden Erkrankungen unter besonderer Berücksichtigung der PID**  
Dr. Jörg Richstein  
Petra Blankenstein, Leona e.V., Wedemark  
**Moderation:** Hildburg Wegener, Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik, Frankfurt a.M.
- V **Notwendigkeit und Chancen der Zusammenarbeit von Institutionen im Bereich Pränataldiagnostik**  
Dr. Ulrich Spielmann, Diakonische Dienste Hannover  
Anke Fricke, Sozialdienst katholischer Frauen, Berlin  
**Moderation:** Brigitte Huber, Bundesverband evangelische Behindertenhilfe, Berlin
- VI **Das Gendiagnostikgesetz und die Richtlinien**  
Dr. Katrin Grüber  
**Moderation:** Dr. Bettina Leonhard,  
Bundesvereinigung Lebenshilfe, Berlin

## Die Fachverbände für Menschen mit Behinderung

### TAGUNGSORT

Die Veranstaltung findet statt in der Jerusalemkirche Berlin, Lindenstraße 85, 10969 Berlin.

Telefon: 030 - 52 68 02 10

Internet: [www.besondere-orte.com/eventlocations/de/jerusalemkirche.html](http://www.besondere-orte.com/eventlocations/de/jerusalemkirche.html)

### TEILNAHMEBEITRAG

Der Teilnahmebeitrag beträgt 90,00 Euro bzw. 60,00 Euro ermäßigt inklusive Tagungsgetränke und -verpflegung.

### ANMELDUNG UND ANREISE

Bitte melden Sie sich bis zum 01. Oktober 2012 an (bitte jeden Teilnehmer einzeln). Das Anmeldeformular hierfür finden Sie unter [www.inform-lebenshilfe.de](http://www.inform-lebenshilfe.de).

Spezielle Veranstaltungstickets zur Anreise mit der Deutschen Bahn können Sie unter [www.besondere-orte.com/eventlocations/de/jerusalemkirche/anreise.html](http://www.besondere-orte.com/eventlocations/de/jerusalemkirche/anreise.html) buchen. Bei organisatorischen Fragen wenden Sie sich bitte an Frau Sylvia Thomas-Möller.

Telefon: 06421 - 491-140

E-Mail: [Sylvia.Thomas-Moeller@lebenshilfe.de](mailto:Sylvia.Thomas-Moeller@lebenshilfe.de)

### RÜCKTRITT

Nach der Anmeldung ist ein kostenfreier Rücktritt nur möglich, wenn die Abmeldung bis zu vier Wochen vor Tagungsbeginn erfolgt. Bei Rücktritt bis zu einer Woche vor der Tagung sind 50 %, danach sind 80 % des Tagungsbeitrags zu entrichten. Erfolgt keine schriftliche Abmeldung, sind die vollen Tagungskosten zu entrichten.

Die Förderung der Veranstaltung ist beantragt bei

**AKTION MENSCH**  
DAS WIR GEWINNT