

„... ist das eigentlich was, was wir als Gesellschaft wollen?“ (Interview I)

Während es zunächst so aussah, als würde sich der nicht-invasive Pränataltest (NIPT) fast unbemerkt von der zivilgesellschaftlichen Öffentlichkeit in der Gesellschaft etablieren, hat sich inzwischen eine kontroverse Diskussion um Sinn und Unsinn dieses Tests entfacht. Mit dem NIPT kann anhand des Bluts der Frau bereits ab der neunten Schwangerschaftswoche getestet werden, ob bei dem werdenden Kind bspw. eine Trisomie wie das Down-Syndrom vorliegt. Der NIPT ist derzeit Thema zahlreicher Stellungnahmen, bei Veranstaltungen, in politischen Gremien oder Anlass für Proteste. Verschiedene zivilgesellschaftliche Akteur_innen haben ihn auf ihre Agenda gesetzt. Dazu zählen: Berufsverbände, Frauengesundheitszentren, Behinderten- und Wohlfahrtsverbände, Selbsthilfegruppen von Menschen mit Behinderung, psychosoziale Beratungsstellen zu Schwangerschaft und Pränataldiagnostik und diverse NGOs. Kritisiert wurde die Zulassung des NIPT auf dem deutschen Markt, die Art und Weise der Werbung der Testanbieter oder auch die mögliche Kostenübernahme durch die gesetzliche Krankenkasse. Wie hat sich der NIPT bisher etabliert? Wie gestalten sich Forschung und Entwicklung, Kostenübernahmeregelungen oder Beratungsangebote? Wer kann darauf Einfluss nehmen? Welche Formen und Foren existieren für zivilgesellschaftliche Akteur_innen, um sich zu beteiligen? Welche haben sie selber geschaffen? Welche Fragen werden gestellt, welche Kritik wird geäußert und welche wird gehört? Gibt es Möglichkeiten, auch grundlegende Fragen zu diskutieren, wie z.B. welche technischen und nicht-technischen Alternativen es gäbe, welche Implikationen diese Technologie haben könnte und ob diese gesellschaftlich wünschbar sind?

Im Rahmen dieser Tagung möchten wir unsere Forschungsergebnisse zu Partizipationsmöglichkeiten im Umgang mit dem NIPT vorstellen und mit Referent_innen und Teilnehmer_innen aus Politik, Wissenschaft, Praxis und Zivilgesellschaft über die Möglichkeiten und Grenzen zivilgesellschaftlicher Einflussnahme diskutieren.

Die Veranstaltung findet im Rahmen des Forschungsprojektes „Partizipation in technisch-gesellschaftlichen Innovationsprozessen mit fragmentierter Verantwortung: das Beispiel nicht-invasive Pränataldiagnostik“ statt.

Veranstaltungsort

Hotel Grenzfall
Ackerstraße 136
13555 Berlin-Wedding
www.hotel-grenzfall.de

Der Veranstaltungsort ist mit dem Berliner ÖPNV gut zu erreichen (Straßenbahnlinie M10 bis zur Haltestelle „Gedenkstätte Berliner Mauer“).

Bitte beachten Sie, dass am Veranstaltungsort nur begrenzt Parkplätze zur Verfügung stehen.

Anmeldung

Die Teilnahme an der Tagung ist **kostenlos**. Die Anzahl der Teilnehmer_innen ist begrenzt. Um rechtzeitige **Anmeldung bis zum 19. Mai 2017** über die Internetseite des Instituts <http://www.imew.de/de/veranstaltungen/einzelveranstaltungen-mit-beteiligung-des-imew/liste/> wird daher gebeten.

Der Veranstaltungsort ist barrierefrei zugänglich. Bitte teilen Sie uns bei Ihrer Anmeldung mit, ob Sie eine Gebärdensprachdolmetschung bzw. Schriftmittlung benötigen.

Nicht-invasive Pränataltests: Möglichkeiten und Grenzen zivilgesellschaftlicher Einflussnahme

Freitag 09. Juni 2017
10:00 - 16:30 Uhr

Hotel Grenzfall
Ackerstraße 136, 13555 Berlin

Programm

10:00 - 10:30 Registrierung und Begrüßungskaffee

10:30 - 10:45 Eröffnung

Katrin Grüber (Projektleiterin, Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft, Berlin)

10:30 - 11:45 | Panel I

Forschung und Entwicklung, Markt und Institutionalisierung

Sabine Könninger (Politikwissenschaftlerin, IMEW, Berlin): „... sehr viel findet hinter den Mauern irgendwelcher Laboratorien und Institutionen statt“ – Möglichkeiten und Grenzen zivilgesellschaftlicher Einflussnahme

Erika Feyerabend (Sozialwissenschaftlerin, BioSkop e.V., Essen): NIPT und die Politik des Marktes

Eva Säger (Soziologin, Goethe-Universität Frankfurt am Main): Problematisierungen des NIPT im Mediendiskurs von 2011-2012

Janna Wolff (Politikwissenschaftlerin, Universität Bremen): Viel Lärm um nichts Neues? Warum die Einführung des Bluttests Unbehagen auslöst

12:00 - 13:15 | Mittagsbuffet im Foyer

13:15 - 14:30 | Panel II

Anwendung und Beratung

Sabine Könninger und Kathrin Braun (Politikwissenschaftlerinnen, IMEW, Berlin): „Selbstbestimmte Entscheidung“ – ist Beratung eine Lösung oder ein Problem?

Vasilija Rolfes (Philosophin, Heinrich Heine Universität Düsseldorf): Die professionsethischen Überlegungen zum NIPT

Markus Stumm (Fachhumangenetiker, Zentrum für Pränataldiagnostik und Humangenetik, Berlin): Eigene Erfahrungen bei der Anwendung des NIPT im Rahmen der Pränataldiagnostik

Anna Elisabeth Thieser (Leiterin der Katholischen Beratungsstelle für Schwangerschaftsfragen im Sozialdienst katholischer Frauen e.V. Würzburg): Herausforderungen und Probleme durch den frühen Ansatz der Beratung in der Pränataldiagnostik

14:30 - 15:00 | Kaffeepause

15:00 - 16:00 | Panel III

Gesellschaftliche und politische Debatte

Martin Danner (Sprecher des Koordinierungsausschusses der Patientenvertretung beim Gemeinsamen Bundesausschuss, Berlin): Beratungsverfahren des Gemeinsamen Bundesausschusses aus Sicht der Patientenvertretung

Kirsten Achtelik (Sozialwissenschaftlerin, Gen-ethisches Netzwerk e.V., Berlin): „...vielmehr gehört die bisherige Praxis der selektiven Pränataldiagnostik insgesamt auf den Prüfstand“ – zu den Positionen und Aktivitäten des Gen-ethischen Netzwerks

Kathrin Braun (Politikwissenschaftlerin, IMEW, Berlin): Woüber reden wir? Konkurrierende Problemdefinitionen in der gesellschaftlichen Debatte um den NIPT

16:00 - 16:30 | Abschlussrunde

Moderation der Veranstaltung durch Ulrike Baureithel (Journalistin, Berlin)

Kurzbeschreibung des Projekts und Kontakt

Ziel des Forschungsprojektes „Partizipation in technisch-gesellschaftlichen Innovationsprozessen mit fragmentierter Verantwortung: das Beispiel nicht-invasive Pränataldiagnostik“ ist es, ein differenziertes Bild der Partizipationslandschaft in Bezug auf die Entwicklung und Gestaltung der NIPT in Deutschland zu gewinnen. Es soll eingeschätzt werden, ob und inwiefern die existierende Partizipationslandschaft Chancen bietet, um die großen gesellschaftlichen Herausforderungen, die diese Technologie mit sich bringt, zu gestalten. Das Projekt ist von August 2015 bis Juli 2017 am Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft gGmbH angesiedelt.

Die Projektleitung hat Dr. Katrin Grüber inne. Die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen sind Prof. Dr. Kathrin Braun und Dr. Sabine Könninger sowie Diana Schneider (Wissenschaftliche Hilfskraft).

Weitere Informationen zum Forschungsprojekt www.imew.de/de/projekte-des-imew/forschungsprojekt-partnipd/

Ihre Ansprechpartnerin bei Fragen zur Tagung

Diana Schneider

Wissenschaftliche Hilfskraft, IMEW, Berlin

Mail: schneider@imew.de

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung