



## ***Bitte um Ihre Teilnahme an einer Fragebogenstudie***

Engagierte Elterngruppen, Mediziner und Einrichtungen der Lebenshilfe haben erreicht, dass Menschen mit Trisomie 21 heute vielerorts in den gesellschaftlichen Alltag integriert werden. Diese erfreuliche Entwicklung steht jedoch im Gegensatz zu aktuellen Bestrebungen, einen Screeningtest für Schwangere „auf den Markt“ zu bringen, mit dem Trisomie 21 beim ungeborenen Kind zum frühestmöglichen Zeitpunkt (vor der 12. Schwangerschaftswoche) festgestellt werden kann. Da ein Kind mit Down-Syndrom von immer mehr Erwachsenen als ein durch vorgeburtliche Auslese „vermeidbares Übel“ angesehen wird, ist zu befürchten, dass nach Einführung dieses Tests Menschen mit Trisomie 21 die ersten sein werden, die wegen einer anderen genetischen Ausstattung aus unserer Gesellschaft verschwinden.

Um herauszufinden und zu dokumentieren, welche Folgen die zunehmende Inanspruchnahme vorgeburtlicher genetischer Diagnostik für das Leben von Kindern mit Trisomie 21 heute schon hat, wurden im Rahmen der Doktorarbeit von Theresa Binkhoff, betreut von Prof. Dr. med. Holm Schneider aus der Kinderklinik des Universitätsklinikums Erlangen und Prof. Dr. med. Andreas Frewer (Professur für Ethik in der Medizin, Universität Erlangen-Nürnberg), zwei spezielle Fragebögen erstellt:

Einer davon richtet sich an Frauen, die ein Kind mit Trisomie 21 trotz pränataler Diagnose geboren haben. Mit dieser Befragung soll untersucht werden, was eine im Blick auf das Leben des Kindes erfolgreiche Beratung im Schwangerschaftskonflikt kennzeichnet.

Der andere Fragebogen ist für Frauen, bei denen wegen der pränatalen Diagnose des Down-Syndroms eine Abtreibung erfolgte. Diese Befragung wird helfen zu erkennen, welche Lebensumstände auf die Entscheidung im Schwangerschaftskonflikt besonderen Einfluss nehmen und wie die Beratung nach vorgeburtlichen Untersuchungen verbessert werden kann. Die dabei gewonnenen Daten könnten auch eine wichtige Voraussetzung für therapeutische Ansätze darstellen, falls sich daraus z.B. Hinweise auf schon länger bestehende Depressionen oder andere psychische Probleme ergeben, die mit der Entscheidung für oder gegen das Leben eines Kindes mit Trisomie 21 zusammenhängen.

***Beide Fragebögen betreffen eine emotional sehr belastende Lebenssituation. Sie erfordern einen Rückblick auf möglicherweise traumatische Erfahrungen und können unter Umständen schwerwiegende psychische Probleme auslösen. Wenn wir Ihnen in diesem Zusammenhang helfen können, kontaktieren Sie uns bitte!***

Die Angaben auf den Fragebögen werden nur unter Verwendung eines Nummerncodes (verschlüsselt) gespeichert und sind zuverlässig gegen unbefugten Zugriff gesichert. Sie brauchen sich also um die Verwendung solch persönlicher Daten keine Sorgen zu machen. ***Die Studie wurde von der Ethikkommission der Universität Erlangen-Nürnberg begutachtet und zustimmend beurteilt.***

Wir möchten Sie herzlich bitten, Kontakt zu uns aufzunehmen und diese Fragebogenstudie durch Ihre Teilnahme zu unterstützen. Das Ausfüllen des gesamten Fragebogens dauert ca. 15 Minuten. Falls Sie eine Frage zu persönlich finden, können Sie diese weglassen und nur die übrigen Fragen beantworten. Bitte nehmen Sie sich die Zeit, uns an Ihren – zum Teil sehr schmerzlichen – Erfahrungen teilhaben zu lassen. Es gibt keinen anderen Weg, um zu diesem Thema verlässliche Erkenntnisse zu gewinnen.

Sie erreichen uns unter folgenden Telefonnummern: 0176-23804706 (Theresa Binkhoff)  
09131-8533775 (Prof. Holm Schneider)  
09131-8526431 (Prof. Andreas Frewer)

oder schriftlich unter folgender Adresse:

*Prof. Holm Schneider, Kinderklinik, Univ.-Klinikum Erlangen, Loschgestr. 15, 91054 Erlangen  
holm.schneider@uk-erlangen.de*