

Angaben zu den Referentinnen und weiteren aktiv Mitwirkenden

Kirsten Achtelik

Kirsten Achtelik ist Diplom-Sozialwissenschaftlerin, freie Journalistin und Autorin (Selbstbestimmte Norm) in Berlin. Arbeitsschwerpunkte sind u.a. feministische Theorien und Bewegungen, Schnittstellen mit anderen sozialen Bewegungen v.a. der Behindertenbewegung und Kritik der Gen- und Reproduktionstechnologien und der selbsternannten Lebensschutzbewegung. Sie ist Mitarbeiterin für den Bereich Medizin beim Gen-ethischen Netzwerk und Redakteurin des GID.

<http://www.kirsten-achtelik.net/> www.gen-ethisches-netzwerk.de

Kathrin Braun

Kathrin Braun ist Politikwissenschaftlerin und derzeit am Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) in Berlin beschäftigt. Ihre Arbeitsschwerpunkte sind kritische Biopolitikforschung, politikwissenschaftliche Wissenschafts- und Technologieforschung, Menschenrechte und historische Gerechtigkeit. Sie ist außerdem Editorin der Zeitschrift Critical Policy Studies

<http://www.tandfonline.com/toc/rcps20/current>

Sabine Düver

Sabine Düver ist Juristin und Mediatorin und seit 20 Jahren als Patientenberaterin tätig (PatientInnenstelle Barnstorf/in Niedersachsen). Sie ist Mitglied der BundesArbeitsGemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP). Als Patientenvertreterin arbeitet sie in der Arbeitsgruppe NIPD des G-BA (Gemeinsamer Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen) mit, die der Unterausschuss Methodenbewertung nach dem Beschluss zur Einleitung eines Methodenbewertungsverfahrens für den genetischen Bluttest einberufen hat.

Gabriele Frech

Gabriele Frech ist Diplompädagogin und arbeitet seit vielen Jahren bei Cara – Beratungsstelle zu Schwangerschaft und Pränataldiagnostik. Sie ist Sprecherin/des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik.

Beret Giering

Beret Giering, 43 Jahre alt, wohnhaft in Viersen (NRW), ist Kulturpädagogin und Mediatorin. Sie ist verheiratet und hat drei Söhne im Alter von 10, 12 und 14 Jahren, von denen zwei mit unterschiedlichen, schweren Behinderungen leben.

Sie ist seit 2016 gewähltes Mitglied in der Bundesfrauenvertretung des bvkm.

Claudia Heinkel

Claudia Heinkel ist evang. Theologin, Diplompädagogin und Beraterin. Seit 2012 leitet sie die Pua-Fachstelle für Information, Aufklärung, Beratung zu Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin im Diakonischen Werk Württemberg/Stuttgart. Davor war sie viele Jahre Referentin für Familienberatung und Familienpolitik im Diakonie Bundesverband. Sie engagiert sich seit langem im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik. Seit 2013 unterstützt sie das Netzwerk organisatorisch durch die Beantragung von Fördermitteln bei Aktion Mensch.

Ursula Hofmann

Ursula Hofmann ist Krankenschwester und Hebamme, jetzt vollberuflich Pflegerin und Familienmanagerin, aktiv im Ehrenamt und bundesweite Netzwerkerin. Sie ist verheiratet wohnt mit ihrem Mann und ihren 4 Kindern in Esslingen (Baden-Württemberg). Die jüngste Tochter lebt mit einem sehr seltenen Gendefekt und komplexer Behinderung in der Familie. Sie ist 1. Vorsitzende des Vereins Rückenwind e.V. Pflegende Mütter behinderter Kinder stärken! und gewählte Vertreterin in der Bundesfrauenvertretung des bvk.

Mareice Kaiser

Mareice Kaiser, Jahrgang 1981, arbeitet als Journalistin und Autorin in Berlin und im Internet. Auf ihrem inklusiven Familienblog »Kaiserinnenreich« schrieb sie über ihr Leben als Mutter von zwei Kindern, mit und ohne Behinderung; heute dient ihr Blog als Plattform für andere Mütter von Kindern mit Behinderung, die sie in einer Interviewreihe vorstellt. Im November 2016 erschien ihr erstes Buch »Alles inklusive – Aus dem Leben mit meiner behinderten Tochter« im S. Fischer Verlag. Als Journalistin schreibt sie u.a. für Zeit Online, das Missy Magazine und die taz zu den Themen Inklusion, Chancengerechtigkeit und Vereinbarkeit von Familie und Beruf. www.mareicekaiser.de

Sabine Könninger

Sabine Könninger ist Politikwissenschaftlerin und forscht derzeit in einem Projekt zum nichtinvasiven Pränataltest am Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft in Berlin. Darüber hinaus arbeitet sie zu Ethik- und Biomedizinpolitiken, Medizin- und Wissenschaftsgeschichte sowie politikwissenschaftlicher Wissenschafts- und Technologieforschung. Sie ist Autorin des Buchs „Genealogie der Ethikpolitik“ <http://www.transcript-verlag.de/978-3-8376-3286-6/genealogie-der-ethikpolitik> .

Corinna Rüffer

Corinna Rüffer ist seit Oktober 2013 Bundestagsabgeordnete für die Fraktion Bündnis 90/Die Grünen. Sie ist Sprecherin für Behindertenpolitik ihrer Fraktion, Mitglied im Ausschuss für Arbeit und Soziales und im Petitionsausschuss und stellvertretendes Mitglied im Gesundheitsausschuss.

Sie war eine der Initiatorinnen der Kleinen Anfrage „Vorgeburtliche Blutuntersuchung zur Feststellung des Down-Syndroms“ (Bt.-Drs.: 18/4574) an die Bundesregierung und hat 2016 zusammen mit anderen Bundestagsabgeordneten in einem Offenen Brief die Einleitung des Methodenbewertungsverfahrens durch den G-BA kritisiert und eine gesellschaftspolitische ethische Debatte gefordert.

Silke Koppermann

Silke Koppermann, Jahrgang 1956, ist Frauenärztin in Hamburg und seit einigen Jahren Sprecherin des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik sowie im Arbeitskreis Frauengesundheit engagiert. Sie ist Mitglied der “Hamburger Ärzteopposition” und der Delegiertenversammlung der Hamburger Ärztekammer.

Jutta Schulz

Diplom-Soziologin, arbeitet seit 1994 in einer Beratungsstelle für Menschen mit Behinderung in Berlin. Im Rahmen freiberuflicher wissenschaftlicher Tätigkeit hat sie sich vor allem mit den Schwerpunktthemen *Beratung im Kontext pränataler Diagnostik, kultur- und migrationssensible Beratung* sowie *Migration und Behinderung* befasst. Sie engagiert sich seit einigen Jahren im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik.

Talea Stüwe

Talea Stüwe, geb. 1991, ist Studentin der Medizin in Münster und befasst sich im Rahmen ihrer Promotion mit den Veränderungen der ärztlichen Schwangerschaftsbegleitung durch das Aufkommen der pränataldiagnostischen Früherkennungsbluttests (NIPT) aus ärztlicher Perspektive. Von Juni bis November 2016 war sie als studentische Mitarbeiterin für Janna Wolff in Bremen tätig und mitverantwortlich für einzelne Abschnitte bei der Erarbeitung des Gutachtens „Aktueller Stand und Entwicklungen von Pränataldiagnostik“ für den Deutschen Bundestag.

Anastasia Umrik

Bereits als Jugendliche wollte sie schreiben, etwas „bewegen“, die Grenzen sprengen und über diese hinaus gehen. Sie versucht es immer noch – und das gelingt ihr gar nicht mal so schlecht! Heute ist Anastasia 29 Jahre alt, lebt in Hamburg, träumt aber ununterbrochen von dem Abenteuer, von der Ferne.

Würde man Anastasia Umrik danach fragen, so würde sie ihr eigenes Leben als absolut „normal“ bezeichnen. Schließlich macht sie all die Dinge, die andere Frauen in ihrem Alter auch tun – vielleicht sogar noch vieles mehr. Dennoch ist Anastasia bewusst, dass behinderte Menschen in der Gesellschaft leider immer noch nicht als „normal“ angesehen werden...

Anastasia Umrik ist Bloggerin, Führungskraft, ein kreativer Kopf, der sich nichts vorschreiben lassen will. www.anastasia-umrik.de

Uta Wagenmann

Uta Wagenmann ist seit 1997 im GeN aktiv, thematisch in den Bereichen Gen- und Pränataldiagnostik, Biobankenforschung und Forschungspolitik sowie Reproduktionsmedizin. Seit 2009 vertritt sie außerdem die sogenannte Zivilgesellschaft in der Gendiagnostikkommission, und von 2013 bis 2015 engagierte sie sich in der Vorbereitung der "behindert-und-verrückt-feiern"-Parade in Berlin.

Janna Wolff

Dr. Janna Wolff, geb. 1973, ist als wissenschaftliche Mitarbeiterin und Lektorin an der Universität Bremen im Bereich Politikwissenschaften tätig. Im Rahmen ihres Forschungsprojekts „Körperpolitik – Politische Steuerung von Leben und Tod“ befasst sie sich seit 2014 mit den Auswirkungen des medizinisch-technischen Fortschritts im Bereich der Pränataldiagnostik. Gemeinsam mit Prof. Dr. Dr. Sigrid Graumann verfasste sie Ende 2016 das Gutachten „Aktueller Stand und Entwicklungen von Pränataldiagnostik“ für den Deutschen Bundestag.