

An das
Staatsministerium für Soziales und
Gesellschaftlichen Zusammenhalt
z. H. Staatsministerin Petra Köpping
poststelle@sms.sachsen.de

01076 Dresden

Freiburg, 29. August 2024

Offener Brief der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e. V.

Sehr geehrte Frau Staatsministerin Köpping,

mit großer Bestürzung und Sorge haben wir das Editorial zum Thema „Humangenetik“ des Vorsitzenden der Kassenärztlichen Vereinigung Sachsen (KVS), Herrn Dr. med. Klaus Heckemann, in der Ausgabe 05-06-24 der KVS-Mitteilungen zur Kenntnis genommen. Wir verurteilen die darin getroffenen Äußerungen aufs Schärfste. Haltung und Vokabular greifen direkt und auf skandalöse Weise Begrifflichkeiten und Absichten aus der Zeit des Nationalsozialismus auf.

Bereits vor einigen Jahren hat unser Vorsitzender Dr. Stefan Perschke in seinem Statement im Rahmen einer Podiumsdiskussion zum Thema „Herausforderung der modernen Medizin – was kostet der Fortschritt“ beim DGM-Kongress in Jena einige Fragen benannt. Das Statement wurde im Muskelreport 02/2021, Seite 50 – 51 veröffentlicht):

„(...) Wird die Gesellschaft akzeptieren, dass eine Behinderung zum Wesen und Charakter eines Menschen gehören kann und dieser jenen nicht verändern bzw. verlieren will?“

Weiter schrieb Herr Dr. Perschke *„Wird es einen Rechtfertigungsdruck bei der Entscheidung, eine mögliche Therapie nicht durchzuführen, geben? Denkbar ist ein sozialer Zwang zur Nutzung, da ein Mensch ohne oder mit nur leichter Behinderung günstiger als ein solcher mit Behinderung ist oder ein Mensch, der nicht behindert ist, in der Gesellschaft mehr leisten, der Gesellschaft mehr zurückgeben kann.“*

Wie wird das Leben mit Behinderung für die Menschen aussehen, für die es trotz der Erfolge der Gentherapie keine Behandlung gibt? Je weniger Menschen ohne Behinderung existieren, desto weniger lassen sich gegebenenfalls besondere Vorkehrungen für Menschen mit Behinderungen rechtfertigen.

Diese Fragestellungen kennen wir bereits aus der Diskussion um die pränatale Diagnostik: Auch hier hat die Möglichkeit, Erkrankungen frühzeitig zu erkennen, zu einem Rechtfertigungsdruck für diejenigen geführt, die von dieser Gelegenheit keinen Gebrauch machen wollen, weil sie das Leben so annehmen möchten, wie es ihnen geschenkt wird. Sie erkennen Behinderungen nicht als Makel, sondern als eine andere Ausprägung eines Lebens, das genauso lebenswert ist wie ein solches ohne Behinderung. Insbesondere Eltern von Kindern mit Trisomie 21 müssen sich immer wieder die Frage gefallen lassen, warum sie sich und die Gesellschaft mit einem entsprechend behinderten Kind belasten.

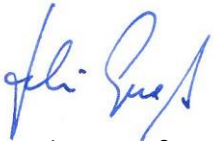
Ähnliche Situationen sehe ich auf uns zukommen, wenn die Möglichkeiten der Beseitigung von Behinderung stetig zunehmen. Das möchte ich aber nicht erleben und deshalb lege ich Wert auf die Feststellung, dass trotz des medizinischen Fortschrittes jede Entscheidung eines Individuums über die Annahme von Behandlungsmöglichkeiten zu respektieren ist. Auch ein Leben mit Behinderung kann – nicht muss! – erfüllt und schön sein! Das gilt es zu respektieren.“

Wir können es kaum fassen, dass die damals im Zusammenhang mit der Entwicklung von gentherapeutischen Verfahren angesprochenen Szenarien heute von einer prominenten Fachperson in leitender Position einer öffentlich-rechtlichen Institution in einer sogenannten „Zukunftsvision“ auf zynische und abstoßende Weise bestätigt und noch übertroffen werden.

Wir schließen uns vollumfänglich der Kritik und den Forderungen an, die bereits in offenen Briefen der Mukoviszidose e. V., ACHSE e. V. sowie der Ärztinnen und Ärzte der Dresdner Hochschulmedizin geäußert wurden und die wir hier nicht im Einzelnen wiederholen wollen. Wir fordern Sie auf, sich klar von dem von Herrn Dr. Klaus Heckemann geäußerten Gedankengut zu distanzieren.

Wir bitten Sie höflich, uns über Ihr Vorgehen in dieser Angelegenheit auf dem Laufenden zu halten.

Mit freundlichen Grüßen



Joachim Sproß
Bundesgeschäftsführer

Verteiler:

- Kassenärztliche Vereinigung Sachsen (KVS), 01099 Dresden - sachsen@kvsachsen.de
- Sächsisches Staatsministerium des Innern, Dresden - info@smi.sachsen.de
- DGM-Landesverband Sachsen – janet.naumann@dgm.org