



Caritas Behindertenhilfe  
und Psychiatrie e.V.

Fachverband im  
Deutschen Caritasverband

CBP e.V. • Reinhardtstraße 13 • 10117 Berlin

An die Mitglieder des Deutschen Bundestags

#### Geschäftsstelle

Reinhardtstraße 13, 10117 Berlin  
Telefon-Zentrale: 030 284447-822  
Telefon-Durchwahl: 030 284447-820  
Telefax: 030 284447-828  
E-Mail: Thorsten.Hinz@caritas.de  
www.cbp.caritas.de

Berlin, 18. Oktober 2018

### **Offener Brief an die Mitglieder des Deutschen Bundestags Für ein Kind mit Behinderung sollen sich Eltern nicht rechtfertigen müssen!**

Sehr geehrte Damen und Herren Abgeordnete,

mit großer Zustimmung haben wir die Aufnahme der Debatte um pränatale Bluttests ins Parlament verfolgt. Die Pressekonferenz „Vorgeburtliche Bluttests – wie weit wollen wir gehen?“ einzelner Abgeordneter und die Veröffentlichung des gleichnamigen interfraktionellen Positionspapiers am 12. Oktober 2018 begrüßen wir sehr.

Auch die Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e. V. vertritt die Ansicht, dass die Deutungsmacht, welches Leben es wert ist, zur Welt kommen zu dürfen, nicht allein in den Händen des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) oder des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) liegen darf. Das mag den Prozess verkürzt darstellen, ist jedoch Fakt, wenn wir uns die sehr wahrscheinlichen Folgen vor Augen führen, sollten pränatale Bluttests von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden: Eine Behinderung wird als vermeidbar dargestellt, Eltern geraten dadurch unter Rechtfertigungsdruck, wenn sie sich bei einem Befund dennoch für ihr Kind entscheiden. Schon jetzt werden neun von zehn Föten mit der Diagnose Down-Syndrom abgetrieben. Das ist eine erschreckende Zahl, vor allem da in Deutschland 2009 die Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen ratifiziert worden ist. Damit hat sich unsere Gesellschaft dazu verpflichtet, die volle und gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung sicherzustellen. Welches Signal setzen wir vor diesem Hintergrund, wenn Befunde aus molekulargenetischen Tests weiterhin für Ungleichbehandlung sorgen – vor allem wenn es dabei um die Frage geht, wer überhaupt leben darf?

Die tägliche Lebenssituation von Menschen mit Behinderung und ihrer Familien wird fast völlig außer Acht gelassen. Die deutlichen Worte von Natalie Dedreux an Angela Merkel während der ARD-Wahlarena 2017 zur Spätabtreibung von Kindern mit Down-Syndrom sollten uns allen dabei im Gedächtnis bleiben: „Ich will nicht abgetrieben werden, sondern auf der Welt bleiben.“ Natalie Dedreux ist eine junge Erwachsene mit Down-Syndrom, die durch ihre Arbeit in einem Café, als Redakteurin eines Magazins und durch ihr Engagement mitten im Leben steht.

Selbstverständlich möchten wir die Entscheidungsautonomie von Eltern und insbesondere von Frauen nicht in Frage stellen. Es ergibt sich zwischen dem Selbstbestimmungsrecht der Frauen und dem Lebensrecht der Kinder ein großes ethisches Dilemma, das nicht aufgelöst

Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe  
IBAN: DE 37 6602 0500 0001 7200 00  
BIC/SWIFT: BFSWDE33KRL

Steuernummer:  
06469/44205

UST-IdNr.:  
DE230980810

Vereinsregisternr.:  
VR 3547

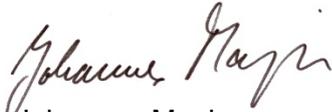
Geschäftsführender Vorstand: Johannes Magin, Jürgen Kunze, Dr. Hubert Soyer, Dr. Thorsten Hinz

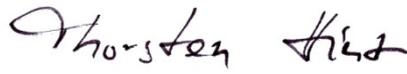
werden kann. Auch weitere ethische Gesichtspunkte müssen grundsätzlich diskutiert werden. Dazu gehört die Frage, ob die Nichtzulassung molekulargenetischer Tests als Leistung der gesetzlichen Krankenkassen ärmere Eltern benachteiligt, die sich diese Tests als Selbstzahler nicht leisten können.

Wir weisen darauf hin, dass der Großteil unserer Gesellschaft nicht ausreichend über Teilhabe- und Unterstützungsmöglichkeiten von und für Menschen mit Behinderung informiert ist. Das zu ändern und zu verbessern, ist aus unserer Sicht dringlich, damit alle Eltern eine umfassende Entscheidungskompetenz erlangen. Hierbei ist auch die Rolle der Ärzteschaft bedeutsam, deren Bewertung von Befunden meist schon den Grundstein für die Entscheidungsfindung der Eltern legt. An diesen grundlegenden Themen müssen wir zuerst ansetzen, bevor molekulargenetische Tests überhaupt auf den Markt kommen dürfen. Alles andere spielt fahrlässig mit dem Leben von Menschen.

Für Austausch zu und Mitarbeit an diesem Thema stehen wir gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

  
Johannes Magin  
1. Vorsitzender

  
Dr. Thorsten Hinz  
Geschäftsführer