

Information des Angehörigenbeirates, Februar 2019

„Das muss doch heutzutage nicht mehr sein!“

Eine sich permanent weiterentwickelnde Pränataldiagnostik, also die vorgeburtliche Untersuchung eines ungeborenen Kindes, setzt werdende Eltern immer mehr unter Druck, eine Entscheidung für oder gegen ein behindertes Kind zu treffen. Der Gemeinsame Bundesausschuss (GBA) wird aller Voraussicht nach in 2019 darüber entscheiden, ob der nichtinvasive Bluttest (NIPT) als Regelleistung der gesetzlichen Krankenversicherung zugelassen werden soll. Hierzu regt sich im Deutschen Bundestag Widerstand. So möchten mittlerweile fraktionsübergreifend über 100 Bundestagsabgeordnete durchsetzen, dass über diese Frage im Bundestag debattiert und entschieden werden soll.

Beim NIPT wird durch eine „einfache Blutuntersuchung“ der schwangeren Frau im frühen Stadium festgestellt, ob das ungeborene Kind eine Trisomie, also das Down-Syndrom hat. Damit scheint die weitaus gefährlichere, invasive Fruchtwasseruntersuchung nicht mehr nötig zu sein.

Der Deutsche Caritasverband, der Sozialdienst katholischer Frauen und der Bundesverband Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie haben sich zu dem Thema in einer gemeinsamen Stellungnahme am 17. Januar 2019 deutlich positioniert (vgl. „Gemeinsame Stellungnahme des CBP, SkF und DCV zur geplanten Zulassung der nichtinvasiven Pränataltests als Regelleistung der gesetzlichen Krankenversicherung“ vom 17.01.2019; [Downloadlink](#)).

Darin heißt es u.a.:

„Eine Ausweitung der genetischen Frühdiagnostik, vor allem im Bereich der Früherkennung von Behinderung, sollte Anlass sein, die gesellschaftliche Haltung und den gesellschaftlichen Umgang mit Behinderung zu hinterfragen.“

„Wir brauchen dringend einen gesellschaftlichen Diskurs zum Umgang mit Krankheit und Behinderung, sowie zur Frage, wo die Grenzen des medizinisch Machbaren zum Wohl eines menschenwürdigen Zusammenlebens gesetzt werden müssen.“

Die gemeinsame Stellungnahme endet mit der Forderung:

„Wir fordern den Gemeinsamen Bundesausschuss und die Abgeordneten des Deutschen Bundestages dazu auf, sich gegen die Zulassung des NIPT als Regelleistung der gesetzlichen Krankenversicherung zu entscheiden und einzusetzen.“

Als Angehörige und Betreuer von Menschen mit Behinderungen sollten wir uns dieser Forderung uneingeschränkt anschließen.

Eltern und Angehörige müssen sich mit den komplexen Sachverhalten auseinandersetzen und sich mit ihren Erfahrungen in die öffentliche Diskussion einbringen und deutlich Stellung



ANGEHÖRIGEN BEIRAT



Anschrift: Beirat der Angehörigen im CBP – Mohnweg 6 – 49413 Dinklage

beziehen. Dazu gehört auch das Gespräch mit Lokal-, Landes- und Bundespolitikern zu suchen.

Die gemeinsame Stellungnahme der drei Fachverbände bietet einen umfassenden Einblick in die Thematik und bezieht sich ausdrücklich auf die 2009 in Deutschland in Kraft getretene UN-Behindertenrechtskonvention.

„Wenn sich der Wert eines Menschen danach bemisst, ob er nach gängigen Vorstellungen gesund ist, dann führt dies dazu, Menschen in lebenswert und nicht lebenswert einzuteilen. Diese Entwicklung gilt es zu verhindern.“ (Peter Neher, Präsident des deutschen Caritas-Verbandes).

„Viele Menschen mit Behinderung empfinden die Aufnahme der Bluttests in die kassenärztlichen Leistungen als Hinweis darauf, dass sie in unserer Gesellschaft zunehmend nicht mehr erwünscht sind.“ (Johannes Magin, 1.Vorsitzender des CBP)

„Unsere Erfahrungen zeigen, dass der Druck auf werdende Eltern von Ärzten, Lebensumfeld, aber auch den Krankenkassen wächst, alle diagnostischen Möglichkeiten in Anspruch zu nehmen, um die Geburt eines Kindes mit bestimmten genetischen Auffälligkeiten auf jeden Fall zu verhindern.“ (Anke Klaus, Bundesvorsitzende des SkF)

Wir werden uns vom Beirat der Angehörigen in die Diskussion einbringen und klar Stellung für den Wert des Lebens mit Behinderung beziehen!