

Sehr geehrte ...

mit Blick auf die für den kommenden Donnerstag, 11.04.2019, geplante Debatte zu der Frage, ob der nicht-invasive molekulare Gentest auf verschiedene Trisomien (darunter Trisomie 21, über dessen Zulassung als Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) im Rahmen der Risiko-Schwangerschaftsvorsorge derzeit auch der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) berät, allen Frauen zugänglich gemacht werden sollte, erlaube ich mir, Sie in Ihrer Eigenschaft als gesundheitspolitische Sprecherin bzw. Beauftragte für die Belange von Menschen mit Behinderung der SPD-Bundestagsfraktion anzusprechen. Als ehemaliger Referent für Sozialrecht und Sozialpolitik bei einem Verband der Behinderten-Selbsthilfe habe ich es mir in meinem aus gesundheitlichen Gründen erzwungenen Ruhestand zur Aufgabe gemacht, mich auf politischer Ebene als unabhängig agierende Person für die Belange von Menschen mit Behinderung einzusetzen, zumal ich selbst seit meiner Geburt körperlich behindert bin. In den Jahren 2005/06 habe ich ein „Konzept einer Politik zu Gunsten von Menschen mit Handicap“ entworfen und zur Verbreitung desselben die Website www.politik-fuer-menschen-mit-handicap.de ins Leben gerufen. Auf dieser habe ich dem Schutz behinderten ungeborenen Lebens eine eigene Seite gewidmet (http://politik-fuer-menschen-mit-handicap.de/schutz_ungeborenen_lebens.html). Eine von mir im Jahr 2010 gestartete Online-Petition, mit der ich einen verbesserten Schutz der fraglichen Ungeborenen erreichen wollte, war leider nicht erfolgreich. Dennoch verfolge ich das Thema weiterhin mit großer Aufmerksamkeit.

Das Thema der Zulassung des so genannten Präna-Tests als Leistung der GKV erfüllt mich mit großer Sorge. Bereits bei seiner Zulassung für den deutschen Medizin-Markt im Jahr 2012 hatte der damalige Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung, Hubert Hüppe, die Möglichkeit einer Rechtswidrigkeit dieses Tests ins Spiel gebracht (Pressemeldung des Behindertenbeauftragten vom 05.07.2012; https://www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Pressemitteilungen/DE/2012/PM27_Pr_aenaTest.html). Schon zwei Jahre zuvor, am 10.06.2010, hatte der Bundesgerichtshof ein aus meiner Sicht sehr problematisches Urteil gefällt, mit dem er einen Mediziner vom Vorwurf des Verstoßes gegen das Embryonenschutzgesetz freigesprochen hat (Az. 5 StR 386/09; dieses Urteil bildete den Anlass für meine oben erwähnte Petition). Eine als Reaktion auf dieses Urteil angemahnte Änderung des Embryonenschutzgesetzes (s. http://politik-fuer-menschen-mit-handicap.de/documents/PM_Michalk_BGH-Urteil_PID.doc.pdf) ist – soweit ich es überblicken kann – unterblieben. All diese Entwicklungen, zuletzt jedoch das Bekanntwerden der Tatsache der Befassung des G-BA mit der Frage der Kassenzulassung dieses Tests, haben mich Ende letzten Jahres dazu veranlasst, mich dieses Themas noch einmal in aller Gründlichkeit anzunehmen.

Die Tatsache, dass sich nunmehr auch das Plenum des Deutschen Bundestages (hoffentlich) ausführlich mit dieser Problematik befassen wird, hat mich dazu bewogen, auf meine Gedanken aufmerksam zu machen. Da es ein zu großer Aufwand wäre, mich an alle Abgeordneten des Deutschen Bundestages zu wenden, habe ich mich entschlossen, mich an die gesundheitspolitischen Sprecher/innen sowie an den/die Behindertenbeauftragte/n der einzelnen Fraktionen zu wenden, verbunden mit der Bitte, diese Information weiteren interessierten bzw. mit der Thematik befassten Kolleginnen und Kollegen zugänglich zu machen. Das entsprechende Dokument hänge ich als PDF-Datei dieser E-Mail an. Sie können es alternativ auch auf meiner Website abrufen bzw. auf diese Möglichkeit hinweisen.

Abschließend möchte ich noch einer Sorge Ausdruck geben, die allein das Angebot derartiger Tests auf dem Medizin-Markt auslösen muss: Mit derartigen Möglichkeiten wird die Illusion genährt, das „perfekte Kind“ sei möglich und behinderte Kinder müssten nicht zur Welt kommen. Dass dem nicht so sein kann, wird tunlichst verschwiegen bzw. geflissentlich übersehen. Im Ergebnis führt das zur Gefahr der gesellschaftlichen Ausgrenzung von Eltern, die sich bewusst für ein behindertes Kind entscheiden bzw. ein Kind bekommen, dessen

Behinderung nicht vermeidbar war (was aber von Außenstehenden nicht wahrgenommen werden und daher in deren Urteil nicht einfließen kann).

Mit großem Dank für Ihre Aufmerksamkeit verbleibe ich

mit freundlichen Grüßen

Bernd Masmeier

(Betreiber der Website www.politik-fuer-menschen-mit-handicap.de)

Am Schönenkamp 110

40599 Düsseldorf

Tel.: 01 72 - 2 41 15 62

Fax: 02 11 - 2 04 91 32

E-Mail: kontakt@politik-fuer-menschen-mit-handicap.de

Internet: www.politik-fuer-menschen-mit-handicap.de; www.kuehler-kopf.de