Grundpositionen des Sozialverbands VdK Deutschland e.V.

beschlossen auf dem 17. Ordentlichen Bundesverbandstag

vom 13. bis 15. Mai 2014 in Berlin

Bioethik

und

Biomedizin

SOZIALVERBAND VdK DEUTSCHLAND

Inhalt

1 Die Perspektive von Menschen mit Behinderung berücksichtigen 3
1.1 Untersuchung des ungeborenen Kindes auf Krankheiten während einer Schwangerschaft (Pränataldiagnostik) 3
1.2 Die Anwendung der Präimplantationsdiagnostik (PID) kritisch begleiten 3
1.3 Umsteuerung der Forschungs- und Technologieförderung 4
1.4 Fremdnützige medizinische Forschung..... 5
1.5 Abhängigkeit 5
1.6 Ansprüche 5

1 Die Perspektive von Menschen mit Behinderung berücksichtigen

Der Sozialverband VdK sieht in Bezug auf die gesellschaftliche Anerkennung von Menschen mit Behinderung zwei Tendenzen: Einerseits hat es in den letzten Jahren große Fortschritte in Bezug auf die Anerkennung von Menschen mit Behinderung gegeben. Die UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderung ist ein Schatz, den auch wir heben wollen. Andererseits ist die Diskriminierung von Menschen mit Behinderung nach wie vor gesellschaftliche Realität.

1.1 Untersuchung des ungeborenen Kindes auf Krankheiten während einer Schwangerschaft (Pränataldiagnostik)

Mit besonderer Sorge sieht der Sozialverband VdK, dass sich die gesellschaftliche Haltung, die dazu führt, dass sich Eltern, die sich bewusst für ein behindertes Kind entscheiden bzw. Eltern eine behinderten Kindes sind, rechtfertigen müssen, durch die Ausweitung von Tests im Rahmen der Pränataldiagnostik weiter verstärkt.

Durch das Gendiagnostikgesetz ist die Pränataldiagnostik rechtlich geregelt worden und die vorgeburtliche Untersuchung auf sogenannte spätmanifestierende Erkrankungen verboten worden. Dies ist ein Zeichen dafür, dass nicht alles gemacht werden sollte, nur weil es technisch machbar ist. Das Gendiagnostikgesetz weist Ärztinnen und Ärzten eine besondere Rolle zu. Selbst wenn Frauen von sich aus darauf drängen, alle Angebote der Pränataldiagnostik in Anspruch zu nehmen: Ärzte und Ärztinnen sind aufgerufen, reflektierter über die Pränataldiagnostik zu beraten, als es viele von ihnen – natürlich nicht alle – bisher tun. Ärzte und Ärztinnen sollten Frauen nicht drängen, die Pränataldiagnostik in Anspruch zu nehmen, sondern sich aktiv dafür einsetzen, dass es nicht routinemäßig zu einer Inanspruchnahme kommt, auch wenn dies eventuell ihrem ökonomischen Interesse zuwider läuft.

Die Kommunikation zwischen Ärzten und Schwangeren muss dringend verbessert werden. Es ist wichtig, dass der Arzt bzw. die Ärztin ein lebensnahes und differenziertes Bild von Behinderung vermittelt. Damit eine Schwangere eine tragfähige Entscheidung für oder gegen ein Kind mit Behinderung treffen kann, benötigt sie eine umfassende Beratung – und nicht eine Beschreibung von Behinderung, die rein medizinisch und von Defiziten geprägt ist. Deshalb ist die psychosoziale Beratung in dieser Situation gleichermaßen entscheidend.

Es ist wichtig, dass es für zukünftige Eltern leichter wird, sich für ein Kind mit Behinderung zu entscheiden. Der Sozialverband VdK will sich deshalb dafür einsetzen, dass die Unterstützungsangebote von Familien mit behinderten Menschen verbessert werden.

1.2 Die Anwendung der Präimplantationsdiagnostik (PID) kritisch begleiten

Präimplantationsdiagnostik bedeutet geplante Selektion menschlichen Lebens. Ihre grundsätzliche Zulässigkeit wäre somit ein ethischer Dammbruch.

Das Embryonenschutzgesetz (ESchG) § 3 a (Präimplantationsdiagnostik; Verordnungsermächtigung) sieht ein grundsätzliches Verbot der PID vor. Eine Durchfüh-

rung der PID ist nur ausnahmsweise in eng begrenzten Ausnahmefällen möglich. Der Sozialverband VdK wird die Anwendung der PID, die ab dem Jahr 2014 möglich ist, kritisch begleiten.

Der Sozialverband VdK erwartet, dass bei der Forschungsförderung dem ethisch weniger problematische Weg der Forschung an adulten Stammzellen, die aus dem erwachsenen Körper oder dem Restblut der Nabelschnur gewonnen werden, der Vorzug gegeben wird. Andere technische Entwicklungen, die scheinbar unproblematisch erscheinen, bei denen aber an der Natur „gebastelt" wird, sind kritisch zu hinterfragen, ob mit ihnen nicht doch die Herstellung von Embryonen und ihre Vernichtung befördert wird.

1.3 Umsteuerung der Forschungs- und Technologieförderung

Deutschland ist Spitzenreiter bei der medizinischen Grundlagenforschung. Was dringend fehlt ist die angewandte Forschung, die Menschen mit Behinderung oder chronischen Erkrankungen und ihren Angehörigen direkt zugute kommt. Es ist gut, wenn neue Therapien entwickelt werden. Es muss aber auch erforscht werden, ob sie „praxistauglich" sind, d.h. ob sie im Alltag überhaupt angenommen werden.

Für den Sozialverband VdK bedeutet Fortschritt eine Ermöglichung der Vielfalt. Diese ist bisher nicht gegeben. So begrüßenswert es ist, wenn Forschung gefördert wird, die das Potential hat, dass Krankheiten geheilt oder vermieden werden, so wichtig ist doch Forschung für die Menschen, die chronisch krank oder behindert sind und deren Krankheit nicht geheilt werden kann. Bisher führt diese Forschung aber ein Schattendasein.

Der Sozialverband VdK will sich dafür einsetzen, dass bei der Förderung von Forschung im medizinischen Bereich und von Technologien endlich Menschen mit Behinderung und chronischen Erkrankung in die Entscheidungsprozesse über die Prioritätensetzung einbezogen werden. Forschung darf nicht nur an den Interessen der Menschen vorbei durchgeführt werden. Eine Umsteuerung wird nur gelingen, wenn Menschen mit Behinderung bzw. ihre Verbände in den Gremien vertreten sind, die für die Steuerung der Forschungsprioritäten verantwortlich sind.

Deshalb setzt sich der Sozialverband VdK auch für die Unterstützung der Teilhabeforschung aus. Schließlich sind gesellschaftliche Fortschritte nicht allein eine Frage des medizinischen Fortschrittes. Teilhabeforschung untersucht Mechanismen, die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen befördern bzw. welche sie behindern. Sie kann die Wirksamkeit und Wirkweisen von Maßnahmen und Angeboten aus einer teilhabeorientierten Perspektive erfassen und überprüfen und leistet einen Beitrag zur Umsetzung der BRK. Deshalb ist es auch wichtig, dass Forschungsvorhaben gefördert werden, die unter aktiver Beteiligung von Menschen mit Behinderungen durchgeführt werden.

Die Weiterentwicklung der Pränataldiagnostik darf nicht unhinterfragt vorangetrieben werden. Die Forschung muss sich ihrer gesellschaftlichen Verantwortung stellen. Die Entwicklung von immer mehr Tests, mit denen Behinderungen erkannt werden können, ist nicht wertneutral. Vielmehr blenden die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler bei ihrer Forschungsarbeit offensichtlich die Perspektive von Menschen mit Behinderungen, die von solchen Tests betroffen werden, aus. Die staatliche Förderung bei der Entwicklung weiterer Tests in der Pränataldiagnostik muss auch im Sinne der BRK und Artikel 3 Absatz 3 Satz 3 des Grundgesetzes unterbleiben.

1.4 Fremdnützige medizinische Forschung

Der Sozialverband VdK setzt sich seit Jahren dafür ein, dass fremdnützige medizinische Forschung an nicht einwilligungsfähigen Menschen nicht durchgeführt wird. Für erwachsene Menschen, die nicht einwilligungsfähig sind, gilt dieser Schutzstandard im Arzneimittelgesetz nach wie vor. Allerdings wurde der Bereich der Forschung im Gendiagnostikgesetz nicht geregelt. Gerade hier ist aber das Risiko sehr groß, dass genetische Daten von Menschen, die nicht einwilligungsfähig sind, zu Forschungszwecken herangezogen werden.

Der Sozialverband VdK fordert deshalb eine rechtliche Regelung der Gendiagnostikforschung mit entsprechend hohen Schutzstandards.

1.5 Abhängigkeit

So wie es am Anfang des Lebens problematische Tendenzen gibt, so kann man auch am Ende des Lebens problematische Entwicklungen beobachten. Patientenverfügungen können hilfreich sein. Sie dürfen aber nicht dazu führen, dass Bilder von „lebensunwertem“ Leben transportiert werden und dass es rechtfertigungsbedürftig wird, leben und nicht sterben zu wollen.

Der Sozialverband VdK tritt deshalb Tendenzen entgegen, die die Abhängigkeit von Menschen als eine unerträgliche Situation darstellen oder gar die Beihilfe zum Suizid gesellschaftsfähig zu machen. Sie muss verboten bleiben ebenso wie die Sterbehilfe.

Notwendig ist die Förderung von Sterbebegleitung und nicht die Hilfe beim Sterben. Deshalb ist es dringend angesagt, die Situation für sterbende Menschen zu verbessern. Die meisten Menschen möchten zu Hause sterben. Hierzu müssen die Rahmenbedingungen geschaffen werden.

1.6 Ansprüche

Der Sozialverband VdK wird sich weiterhin dafür einsetzen, dass behinderte und chronisch kranke Menschen und ihre Angehörigen von einer solidarisch handelnden Gesellschaft die notwendigen Ressourcen erhalten, um ein selbstbestimmtes und selbstständiges Leben führen zu können. Die UN-Behindertenrechtskonvention gibt vor, dass es nicht um Almosen und Fürsorge geht, sondern um die Umsetzung von Menschenrechten.