

**Präsidium
Bundesvorstand
Bundesausschuss
alle Landesverbände**

Antrag 13

Annahme

Medizinethik in der Wissenschaft und bei der Technologieentwicklung

Inhalt

1	Perspektiven von Menschen mit Behinderungen berücksichtigen	3
1.1	Anerkennung statt Defizitorientierung	3
1.2	Breite gesellschaftliche Debatte zur Pränataldiagnostik anstoßen.....	3
1.3	Anwendung der Präimplantationsdiagnostik (PID) transparent machen	4
1.4	Für ein internationales Moratorium der Keimbahnmanipulation bzw. des Genome-Editing	5
1.5	Perspektiven von Menschen mit Behinderungen bei der Gesundheitsfor- schung und der Technologieentwicklung berücksichtigen	5
1.6	Menschen mit Behinderung an Forschung und Technologieentwicklung beteiligen.....	6
1.7	Sterbebegleitung statt Sterbehilfe	7
1.8	Ressourcen für gleichberechtigte gesellschaftliche Teilhabe bereitstellen.....	7

1 Perspektiven von Menschen mit Behinderungen berücksichtigen

1.1 Anerkennung statt Defizitorientierung

Der Sozialverband VdK sieht zwei Tendenzen in Bezug auf die gesellschaftliche Anerkennung von Menschen mit Behinderungen: Einerseits hat es in den letzten Jahren große Fortschritte in Bezug auf ihre gesellschaftliche und rechtliche Anerkennung gegeben – nicht zuletzt durch die UN-Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK). **Andererseits ist die Diskriminierung von Menschen mit Behinderung nach wie vor gesellschaftliche Realität.** Immer wieder sehen Menschen ohne Behinderung eher die Defizite von Menschen mit Behinderungen als ihre Potentiale und werten sie auf dieser Grundlage ab. Dies zeigt sich auch bei ethischen Fragen am Anfang und am Ende des Lebens. Seit Jahren herrscht eine gesellschaftliche Haltung vor, in der sich Eltern, die sich bewusst für ein behindertes Kind entscheiden bzw. Eltern eines behinderten Kindes sind, rechtfertigen müssen. So wird in einer Broschüre des bayerischen Justizministeriums die Frage gestellt: Was wäre die schlimmste Behinderung, die Sie selbst treffen könnte?¹

1.2 Breite gesellschaftliche Debatte zur Pränataldiagnostik anstoßen

Mit besonderer Sorge sieht der Sozialverband VdK, dass die Pränataldiagnostik immer mehr ausgeweitet und immer selbstverständlicher wird. Hierzu trägt die Einführung der nichtinvasiven Pränataldiagnostik bei.

Ärzte und Ärztinnen haben eine besondere Verantwortung. Damit eine Schwangere eine tragfähige Entscheidung für oder gegen ein Kind mit Behinderung treffen kann, benötigt sie eine umfassende Beratung – und nicht nur eine Beschreibung der Behinderung, die rein medizinisch und von Defiziten geprägt ist. Das Gendiagnostikgesetz hat Anforderungen an die Qualität der Beratung formuliert, die durch die Gendiagnostikkommission in einer Richtlinie konkretisiert wurden.

Der Sozialverband VdK fordert eine Untersuchung darüber, wie diese Richtlinie von Ärztinnen und Ärzten in der Praxis umgesetzt wird.

Der Sozialverband VdK wirft werdenden Eltern nicht vor, Menschen mit Behinderungen zu diskriminieren, wenn sie sich in Anbetracht der Behinderung ihres Kindes für

¹ Bayerisches Staatsministerium für Justiz (Hg.) 2017: Vorsorge für Unfall Krankheit Alter, 17. Auflage, S. 30.

einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden. Allerdings ist er der Ansicht, dass die gezielte Suche nach nicht therapierbaren Krankheiten und Behinderungen meist durch kaum reflektierte, angstbesetzte Vorstellungen über das Leben mit Behinderung motiviert ist. Diese Suche erfolgt in einem immer früheren Stadium der Schwangerschaft. Auch ist die Entwicklung von immer mehr Tests im Rahmen der Pränataldiagnostik, mit denen Behinderungen erkannt werden können, nicht wertneutral. Beides widerspricht allen Bemühungen um Inklusion und sollte sich nicht im Verborgenen so weiterentwickeln.

Deshalb hält es der Sozialverband VdK für notwendig, in einer öffentlichen Debatte die Grundsatzfragen zu diskutieren:

- **Sind die bisherigen Entwicklungen gewünscht?**
- **Welche zukünftige Entwicklung ist gewollt?**

Um eine breite gesellschaftliche Debatte führen zu können, sollte eine Diskussionsplattform eingerichtet werden, die staatlich gefördert wird.

1.3 Anwendung der Präimplantationsdiagnostik (PID) transparent machen

Im Jahr 2012 verabschiedete der Deutsche Bundestag das Präimplantationsdiagnostikgesetz (PräimpG), mit dem in § 3a die Präimplantationsdiagnostik zwar weiterhin grundsätzlich verboten, aber unter bestimmten Umständen zulässig ist. Mit dem Gesetz sollte „durch eine ausdrückliche Bestimmung im Embryonenschutzgesetz (ESchG) die gesetzliche Grundlage für eine eng begrenzte Anwendung der PID in Deutschland“ geschaffen werden².

Der Sozialverband VdK fordert eine jährliche Befassung des Bundestages auf der Grundlage von Erkenntnissen der Anwendung der PID im Deutschen Bundestag, um überprüfen zu können, ob die Anwendung tatsächlich begrenzt bleibt, und um etwaigen Ausweitungstendenzen sowohl in Hinblick auf Zahlen als auch auf Indikationen entgegenzuwirken.

1.4 Für ein internationales Moratorium der Keimbahnmanipulation bzw. des Genome-Editing

Mit großer Sorge sieht der Sozialverband VdK, dass in anderen Ländern Versuche gemacht werden, die vor wenigen Jahren noch unvorstellbar waren: Mit Hilfe einer

² BT-Drucks. 17/5451 vom 12.4.2011, S. 7.

neuen Technologie, der „Genschere“ bzw. dem „Genome-Editing“, können erstmals präzise Veränderungen im menschlichen Erbgut vorgenommen werden. Dazu haben Forscherinnen und Forscher das Erbgut von Embryonen verändert und diese anschließend vernichtet. Bis die ersten lebensfähigen Embryonen mit verändertem Erbgut im Labor entwickelt werden können, ist es nur eine Frage der Zeit. Auch wenn mit einem klinischen Einsatz in absehbarer Zeit nicht zu rechnen ist, so ist der Sozialverband VdK zutiefst besorgt, weil die Entwicklung schneller voranschreitet als noch 2016 vermutet und prinzipiell anwendungsnäher ist. Die Tragweite dieser Versuche kann derzeit nur erahnt werden. Sicher ist: Werden solche Versuche fortgesetzt, so würden die Folgen kommende Generationen betreffen. Wie sicher sind diese Verfahren? Wie geht die Gesellschaft aus moralischer Sicht damit um, dass diese Verfahren auch für eine „Optimierung“ des Menschen genutzt werden könnten? Wie groß ist die Gefahr des Missbrauchs?

In Deutschland sind solche Versuche verboten. Nachdem bisher die Diskussionen eher grundsätzlich geführt wurden, werden zunehmend ethische Grenzen eher pragmatisch gezogen. In einer Stellungnahme einer amerikanischen Fachgesellschaft wird begründet, das Genome-Editing sei dann akzeptabel, wenn das Paar nur so „die letzte vernünftige Möglichkeit“ habe, ein „gesundes, biologisch eigenes Kind zu bekommen“.

Der Sozialverband VdK plädiert dafür, die Debatte weiterhin auf einer grundsätzlichen Ebene zu führen und nicht vorschnell auf die Ebene der Machbarkeit zu gehen. Es gibt kein Recht auf ein „gesundes, biologisch eigenes Kind.“ Der VdK unterstützt alle Bemühungen um ein internationales Moratorium und eine breite gesellschaftliche Debatte. Es dürfen nicht vorschnell Fakten geschaffen werden.

1.5 Perspektiven von Menschen mit Behinderungen bei der Gesundheitsforschung und der Technologieentwicklung berücksichtigen

Bisher werden Perspektiven von Menschen mit Behinderungen bei der Gesundheitsforschung und der Technologieentwicklung nicht selbstverständlich berücksichtigt. Dies zeigt sich bei der Entwicklung von Tests zur Pränataldiagnostik. Es ist zu vermuten, dass Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler bei ihrer Forschungsarbeit die Perspektive von Menschen mit Behinderungen, die von solchen Tests betroffen werden, ausgeblendet haben.

Der Sozialverband VdK fordert, dass die staatliche Förderung bei der Entwicklung weiterer Tests in der Pränataldiagnostik im Sinne der UN-BRK und Art. 3

Abs. 3 Satz 3 GG unterbleiben muss. Die Forschung muss sich ihrer gesellschaftlichen Verantwortung stellen.

Für den Sozialverband VdK bedeutet Fortschritt eine Ermöglichung vielfältiger Ansätze. Dies ist auch im Sinne von Menschen mit Behinderungen. Denn es gibt nicht nur eine Sichtweise auf technologische Entwicklungen: Während die einen ein Cochlea-Implantat rundheraus ablehnen, kann es für andere unverzichtbar sein. Ähnliches gilt für das bionische Auge, was möglicherweise zudem davon abhängt, ob Menschen von Geburt an blind sind oder nicht. Andererseits gibt es Menschen, die nach Alternativen zum Sitzen im Rollstuhl fahnden (etwa mittels C-legs oder einem Exoskelett), während andere fragen, was am Gehen so attraktiv sei. Entscheidend ist in allen Fällen, dass die Antwort sich nicht an den Normalitätsanforderungen der Gesellschaft orientiert.

Der Sozialverband VdK fordert deshalb, dass Technologien entwickelt werden, die die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen fördern. Diese sollen die Wahl haben, nicht so sein zu müssen wie andere, sondern so leben zu können wie andere.

1.6 Menschen mit Behinderungen an Forschung und Technologieentwicklung beteiligen

So begrüßenswert es ist, wenn Forschung gefördert wird, die das Potential hat, Krankheiten zu heilen oder zu vermeiden, so wichtig ist gleichzeitig die Forschung für die Menschen, die chronisch krank oder behindert sind und deren Krankheit nicht geheilt werden kann.

Der Sozialverband VdK fordert deshalb, dass bei der Förderung von Forschung im medizinischen Bereich und von Technologien mehr Menschen mit Behinderung und chronischen Erkrankungen in die Entscheidungsprozesse über die Prioritätensetzung einbezogen 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 und wenn sie zusätzlich an konkreten Forschungsprojekten beteiligt sind.

Gerade die UN-BRK zeigt, dass Behinderung nicht auf medizinische Fragestellungen reduziert werden darf. **Deshalb setzt sich der Sozialverband VdK für die Unterstützung der Teilhabeforschung ein.** Schließlich sind gesellschaftliche Fortschritte nicht allein eine Frage des medizinischen Fortschritts. Teilhabeforschung untersucht Mechanismen, die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen befördern bzw. 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 UN-BRK. **Dabei ist es wichtig, Forschungsvorhaben zu fördern, die unter aktiver Beteiligung von Menschen mit Behinderungen durchgeführt werden.**

1.7 Sterbebegleitung statt Sterbehilfe

Patientenverfügungen können hilfreich sein, und viele Mitglieder des VdK haben eine. Der Sozialverband VdK ist allerdings darüber besorgt, dass immer wieder die Abhängigkeit von anderen Menschen als eine unerträgliche Situation dargestellt wird, in der es besser ist, zu sterben als zu leben. Der Sozialverband VdK tritt allen Tendenzen entgegen, in denen es rechtfertigungsbedürftig wird, leben und nicht sterben zu wollen und plädiert dafür, die Abhängigkeit von anderen Menschen als zum Menschsein dazugehörig anzuerkennen. Autonomie gibt es nur in der Beziehung zu anderen. Selbstbestimmung ist nicht gleichzusetzen mit Selbstständigkeit.

Der Sozialverband VdK tritt entschieden allen Tendenzen entgegen, die Beihilfe zum Suizid gesellschaftsfähig zu machen. Der Bundestag hat im Jahr 2015 ein klares Zeichen gesetzt. Sie muss verboten bleiben ebenso wie die Sterbehilfe. Notwendig ist die Förderung von Sterbebegleitung und nicht die Hilfe beim Sterben.

1.8 Ressourcen für gleichberechtigte gesellschaftliche Teilhabe bereitstellen

Gerade das Hospiz- und Palliativmedizingesetz zeigt: Die Beantwortung ethisch relevanter Fragen kann von Ressourcen abhängig sein. Der Sozialverband VdK fordert eine Gesetzesfolgenabschätzung, um zu überprüfen, ob das Gesetz dieses Ziel erreicht oder ob nachgesteuert werden muss.

Der Sozialverband VdK will die Entscheidung zukünftiger Eltern gegen ein Kind mit Behinderung, weil sie wenig Unterstützung befürchten, nicht. **Er setzt sich deshalb weiterhin dafür ein, die Unterstützungsangebote von Familien mit behinderten Menschen zu verbessern.**

Der Sozialverband VdK wird sich außerdem 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-BRK stellt klar, dass der Zugang zu Ressourcen ein Menschenrecht ist und keine Frage von Almosen und Fürsorge.