

Offener Brief an die  
Kassenärztliche Vereinigung Sachsen (KVS)  
Schützenhöhe 12  
01099 Dresden

**Stephan Kruip**  
Bundesvorsitzender  
des Mukoviszidose e.V.

Tel: 0228 / 98780-61  
E-Mail: [MSchlangen@muko.info](mailto:MSchlangen@muko.info)

Datum: 22.8.2024

### **Betrifft: Editorial KVS-Mitteilungen Ausgabe 05-06 2024**

Sehr geehrte Damen und Herren,

Ihr Vorsitzender Herr Dr. Klaus Heckemann schildert im Editorial der KVS-Mitteilungen Ausgabe 05-06 2024 seine Zukunftsvision, allen Frauen mit Kinderwunsch eine „komplette Mutationssuche nach allen bekannten, autosomal-rezessiv vererbaren, schweren Erkrankungen“ anzubieten. Bei positivem Test des Partners sollte das Paar dann mittels Präimplantationsdiagnostik (PID) das Risiko für solche Erkrankungen ausschließen. Wir halten dieses Editorial aus mehreren Gründen für skandalös:

Es ist zunächst eine krasse Fehleinschätzung, wenn Heckemann davon ausgeht, dass bei der Frau „nur in seltenen Ausnahmen“ eine Mutation für eine schwere genetische Erkrankung festgestellt würde: JEDER Mensch trägt mehrere heterozygote, klinisch unauffällige Anlagen für schwere rezessive Erbkrankheiten! Einem Arzt, der sich hierzu öffentlich äußert, sollte vertraut sein, dass vielmehr die Wahrscheinlichkeit, bei einer breit angelegten Mutationssuche mindestens eine solche Genvariante zu finden, sehr hoch ist.

Der Vorschlag von Heckemann ist weder bezahlbar, noch führte er zum Ziel: Die wesentlichen Kosten entstünden nämlich nicht bei der Diagnostik, sondern durch die künstliche Befruchtung (IVF) mit PID, die pro Durchgang ca. 20.000€ kostet. Massenhafte IVF-PID-Behandlungen bleiben also auch bei billiger Genomsequenzierung unbezahlbar. Jedes zweite Paar würde außerdem gar kein Kind bekommen, denn selbst nach mehrmaliger Wiederholung dieser Behandlung bleiben 50% der behandelten Paare kinderlos. Erfahrungsgemäß entschließen sich deshalb nur Paare in Situationen größter Not zur PID. Übrigens wird geschätzt, dass nur bei etwa 20-30% der mit Behinderung auf die Welt kommenden Kinder diese auf genetische Ursachen zurückzuführen sind.

Heckemann behauptet schließlich, seine Vision einer breiten Anwendung der PID sei „Eugenik in ihrem besten und humansten Sinn“. Eugenik zielt darauf ab, den Gen-Pool einer Population durch gesundheitspolitische Anwendung humangenetischer Erkenntnisse zu verbessern. Wir wissen nicht, wie Eugenik human sein kann, vor allem aber hat seine Vision mit Eugenik gar nichts zu tun, denn der Anteil der Merkmalsträger in der Bevölkerung würde durch den Vorschlag nicht messbar verändert: Die meisten Genträgerinnen hätten ja Partner ohne dieselbe

Mutation, sie würden deshalb ihre Kinder weiterhin ohne PID bekommen und ihre Anlagenträgerschaft wie bisher weitergeben. Die Häufigkeit rezessiver Erbanlagen in der Bevölkerung bliebe deshalb praktisch unverändert: Das soll „Eugenik im besten Sinn“ sein?

Heckemanns Vision ist - jedenfalls nach der aktuellen Gesetzeslage - illegal: In Deutschland sind genetische Reihenuntersuchung nach §16 Gendiagnostikgesetz verboten, wenn die untersuchte Person nicht selbst von einem positiven Testergebnis medizinisch profitieren würde. Das liegt vor allem daran, dass Deutschland mit politisch motivierten Strategien zur „Verhütung erbkranken Nachwuchses“ ganz schlechte Erfahrungen gemacht hat: Sie bildeten im Dritten Reich die Grundlage für die Zwangssterilisation von rund 400.000 Menschen und führte am Ende zur systematischen Ermordung von etwa 200.000 kranken und behinderten Menschen. Die Aufgabe des Arztes wird heute darin gesehen, Paare mit Kinderwunsch zu beraten und in ihrer reproduktiven Selbstbestimmung zu unterstützen, statt gesundheitspolitische Visionen für angebliche Eugenik umzusetzen.

Ich selbst lebe seit 1965 mit der damals als tödlich und unheilbar eingeschätzten genetischen Erkrankung Mukoviszidose. Herr Heckemann hätte meinen Eltern sicherlich empfohlen, mein „Leiden“ um jeden Preis zu verhindern. Ich bin heute fast 60 Jahre alt, habe eine normale Lungenfunktion, bin verheiratet und Vater dreier gesunder Söhne, und arbeite seit 33 Jahren in Vollzeit als Physiker. Wie kann man sich erdreisten, aus Kostengründen und mit Hinweis auf das Leiden der Eltern ganz pauschal jedem Menschen mit einer schweren genetischen Erkrankung die Lebensqualität abzusprechen und zu seiner Selektion mittels PID aufzurufen?

Wenn wir als Patienten mit einer genetischen Erkrankung gegen solche "Visionen" protestieren, stehen die Humangenetiker eindeutig an unserer Seite: Die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik hat sich mehrfach, so etwa 2007, von Handlungszielen distanziert, „die sich primär auf die Reduzierung der Prävalenz von Erkrankungen in der Bevölkerung, oder auf deren genetische Konstitution insgesamt beziehen, sofern ein solches Handlungsziel nur über die gezielte Beeinflussung von Entscheidungen und Handlungen Einzelner erreicht werden könnte, denn hierbei bestünde die Gefahr der Verletzung der Würde des individuellen Menschen durch die Ausübung von Zwang.“ Humangenetiker und Medizinethiker Prof. Dr. Wolfram Henn reagiert denn auch „fassungslos und wütend“ auf das Editorial von Heckemann und hält sein Ansinnen für „monetär gesteuerte Eugenik wie aus finstersten Zeiten“.

Die Aussagen von Dr. Klaus Heckemann sind seiner Position jedenfalls völlig unwürdig. Nach unserer Meinung ist er für die Vertretung von Kassenärzten ungeeignet und sollte zurücktreten. Wir fordern Sie als Landesvertretung der Kassenärzte in Sachsen auf, sich von der unwissenschaftlichen Denkweise und dem eugenischen Gedankengut Ihres Vorsitzenden klar und öffentlich zu distanzieren.

Mit freundlichen Grüßen



Stephan Kruip  
Vorsitzender Mukoviszidose e.V. Bundesverband

**Textausschnitt Editorial von Dr. Klaus Heckemann in KVS-Mitteilungen Heft 05-06/2024**

**Lassen Sie mich an dieser Stelle noch eine Zukunftsvision skizzieren.**

Sollte es möglich werden, auch die Mutationsuche noch weiter bezüglich der Kosten drastisch zu optimieren, wäre folgendes denkbar:

Allen Frauen mit Kinderwunsch wird eine komplette Mutationsuche nach allen bekannten, autosomal-rezessiv vererbaren, schweren Erkrankungen angeboten. Falls eine solche Mutation festgestellt wird (was nur die seltene Ausnahme sein wird), erfolgt auch die Untersuchung des potentiellen Vaters. Im Falle eines Matches – also beide (potentiellen) Eltern weisen die gleiche Mutation auf – könnte man mittels In-vitro-Fertilisation und Präimplantationsdiagnostik das (25 Prozent betragende) Risiko der Geburt eines schwerstkranken Kindes ausschließen. Wenn diese Untersuchung pro Elternteil nur noch angenommen 1.000 Euro kosten würde, entstünden selbst bei 100-prozentiger Inanspruchnahme dieses Angebotes jährlich in Deutschland Gesamtkosten in Höhe von nur etwa 750 Millionen Euro. Das Procedere nur auf die Fälle von Konsanguinität anzuwenden, wäre zwar wegen des deutlich häufiger zu erwartenden Matches effektiver, aber eigentlich eher nicht vertretbar. Die Untersuchung der (potentiellen) Mutter sollte natürlich auch auf die X-chromosomal vererbare Hämophilie ausgeweitet werden, denn hier bestünde nicht nur die Möglichkeit, den Ausbruch der Erkrankung bei männlichen Nachkommen auszuschließen, sondern auch die Weitergabe an weibliche Nachkommen (Konduktorinnen) zu vermeiden und damit diese Mutation innerhalb von nur einer Generation zu beenden (abgesehen von dem etwa einen Drittel spontaner Mutationen). Momentan haben die erkrankten Kinder, wenn es überhaupt eine wirksame (dann meist extrem teure und auch nebenwirkungsbehaftete) Therapie gibt, in den allermeisten Fällen eine starke Einschränkung der Lebenserwartung und natürlich auch der Lebensqualität. Besonders das Leid der betroffenen Eltern könnte vermieden werden. Spontanmutationen und z. B. die Trisomie 21 (die keine Erbkrankheiten im engeren Sinn sind) kann man natürlich so nicht vermeiden und diese auszuschließen, würde weiterhin einen Pränataltest erfordern (auch mit den dazu bekannten Gegenargumenten). Aber auch wenn das skizzierte Procedere die Diskussion eines ansonsten möglicherweise erforderlichen Abruption generell obsolet macht, werden auch ethische Aspekte berührt, denn die Nutzung einer solchen Chance wäre natürlich zweifellos Eugenik. Allerdings in ihrem besten und humansten Sinn.

**Ganz deutlich: Dies ist eine Vision, die möglich wird, wenn genetische Untersuchungen sehr viel preiswerter zu erbringen sind. Die gesellschaftliche und ethische Diskussion darüber ist natürlich vorher zu führen!**

Zum heutigen Zeitpunkt gibt es allerdings noch gar nicht die Notwendigkeit, diese Diskussion zu führen, denn eine solche Idee würde momentan noch an den immensen Kosten scheitern. Das muss jedoch nicht so bleiben.

Liebe Kolleginnen und Kollegen, vielleicht meinen Sie, dass über ein solches Thema nachzudenken eher nicht Aufgabe der KV ist und es insofern auch nicht als Gegenstand eines Leitartikels taugt. Ich denke aber, wir sollten auch einmal ein wenig über den Tellerrand blicken. Bitte verstehen Sie dies in der momentanen (auch gesundheitspolitisch) eher schwierigen Zeit nicht als Symptom für einen Rückzug aus der politischen Auseinandersetzung, sondern als Blick in die Zukunft und deren anstehenden Fragestellungen.