

## **Stellungnahme**

Die Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen e.V. (MPS e.V.) schließt sich mit Nachdruck dem offenen Brief der ACHSE e.V. an die Mitglieder der KV Sachsen vom 22.08.2024 an, in dem die sofortige Abberufung von Dr. Klaus Heckemann aus dem Amt als Vorstandsvorsitzendem der KV Sachsen gefordert wird. Wir verurteilen jegliche Ansätze, die Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen als "vermeidbar" oder gar als gesellschaftliche Belastung darstellen.

## **Unsere Position**

Die Gesellschaft für MPS e.V. setzt sich für ein selbstbestimmtes Leben mit dieser unheilbaren Krankheit ein. Wir lehnen eugenisches Gedankengut in jeder Form ab, da es dem Grundsatz widerspricht, dass die Würde und der Wert jedes Menschen unantastbar sind, unabhängig von Behinderungen oder Erkrankungen.

Mukopolysaccharidosen (MPS) sind seltene Erkrankungen, bei denen "jedes Organsystem befallen sein" kann. Die Betroffenen benötigen oft eine umfassende medizinische Betreuung und Unterstützung. Dennoch betonen wir: "Hinter MPS verbirgt sich nicht nur eine seltene Erkrankung, sondern auch unglaublich coole, wahnsinnig bezaubernde, wunderbar fröhliche, unfassbar starke – kurzgesagt einzigartige Persönlichkeiten."

## **Kritik an eugenischen Tendenzen**

Wir sehen mit großer Sorge, dass eugenische Denkweisen wieder Einzug in den medizinischen Diskurs halten. Historisch betrachtet hat die "Eugenik, die eine Förderung der guten und Hemmung vermeintlich krankhafter Erbanlagen versprach", zu schrecklichen Verbrechen geführt. Es ist unsere Pflicht, solchen Tendenzen entschieden entgegenzutreten.

## **Forderungen**

1. Wir fordern eine umgehende Distanzierung der KV Sachsen von den getätigten Äußerungen sowie den Rücktritt der verantwortlichen Person Dr. Klaus Heckemann.
2. Es bedarf einer weiteren Sensibilisierung des medizinischen Personals für einen respektvollen Umgang mit Diversität. Die Behandlung von Menschen mit MPS erfordert "eine Zusammenarbeit der medizinischen Fachrichtungen", die auf Respekt und Wertschätzung basieren muss.
3. Wir setzen uns für eine Stärkung der Rechte und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen in allen Lebensbereichen ein. Dazu gehört auch der Zugang zu bestmöglicher medizinischer Versorgung ohne Diskriminierung.

Die Gesellschaft für MPS e.V. setzt sich für eine inklusive Gesellschaft ein, in der jeder Mensch willkommen ist und wertgeschätzt wird. Wir sind überzeugt, dass die Vielfalt unsere Gesellschaft bereichert, auszeichnet und uns zusammenhält. Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen tragen wesentlich zu dieser Vielfalt bei und verdienen unseren vollen Respekt und unsere Unterstützung. Wir stehen für eine Welt, in der Kinder wie Ceyda (MPS VI) sagen können "Ich bin nicht lustig, ich tue nur so", ohne Angst vor Ausgrenzung oder Abwertung.

Wir fordern alle Akteure im Gesundheitswesen auf, sich klar gegen jede Form der Eugenik zu positionieren und stattdessen für eine menschenwürdige und vielfältige Gesellschaft einzutreten, in der die Würde jedes Einzelnen geachtet wird.

#lebenswert