

technisch Möglichen ist und sein darf. Der christliche Glaube kann hier dazu anleiten, das Maß des Menschlichen und die Unverfügbarkeit der Humanität, der Menschenwürde, bewusst zu machen, indem der Glaube zwischen Gott und Mensch, zwischen Schöpfer und Geschöpf unterscheidet. Der Mensch ist und bleibt Geschöpf, er wird nicht zum Schöpfer seiner selbst und anderer, und das verbietet es, einen Menschen zum Produkt, zum Erzeugnis von Menschen zu machen. Daraus ergeben sich wiederum Kriterien für die Zulässigkeit wie für die Ablehnung von Anwendungsmöglichkeiten der Genforschung. Solche Kriterien sind im Diskurs zu ermitteln und zu begründen, aber das ist ein eigenes, neues Thema.

Anmerkung

¹ Marshoff-Fischer, Manfred: Normalität. In: Lexikon der Bioethik. Bd. 2, 1998, S. 779ff; auf diesen Artikel wird im Folgenden verwiesen.

Präimplantationsdiagnostik, Pränataldiagnostik, Abtreibung: Gesundheit durch Selektion?

Klaus Zerres

Am 15. und 16. Februar 2001 haben die führenden Wissenschaftszeitschriften *Nature* und *Science* gemeinsam verkündet, das menschliche Genom sei entschlüsselt. Obwohl Insider wussten, dass dies ein kühner Vorgriff war und die „Feinarbeit“ noch für Jahre die internationale Wissenschaftlergemeinschaft beschäftigen würde, hat diese Mitteilung erneut eine breite Diskussion ausgelöst. Die alte Frage nach dem Ausmaß der genetischen Determiniertheit menschlicher Eigenschaften und Fähigkeiten aber auch seiner Krankheiten wurde wieder diskutiert. Die erstmals denkbare Möglichkeit der genetischen Analyse möglicher Krankheitsrisiken oder sogar der Vorhersagbarkeit von Krankheiten hat bei vielen erneut alte Ängste geweckt, andere sehen darin jedoch erstmals die Chance für eine gezielte individuelle Prävention. Die oft emotionale öffentliche Diskussion schwankte in der Beurteilung der Entwicklung zwischen Apokalypse und Heilserwartung.

Die nicht ganz neutrale und schwierige Vorgabe des Themas „Gesundheit durch Selektion?“ erfordert zunächst die Analyse der Frage, ob die Gesundheit einer Bevölkerung verbessert bzw. der Krankenstand merklich verringert werden könnte, wenn durch eine umfassende Anwendung der Pränatal- oder Präimplantationsdiagnostik Schwangerschaften mit erkenn- oder vorhersagbaren Entwicklungs-

störungen oder Krankheiten beendet bzw. konsequent verhindert würden.

Bedeutung der Vererbung für die Krankheitsentstehung

Bis zum Jahre 2000 konnten ca. 1.500 Krankheiten molekulargenetisch charakterisiert werden.¹ Dies ist in Anbetracht der vermuteten ca. 35.000 Gene des Menschen eine eher kleine Zahl, zumal es sich in vielen Fällen um sehr bis extrem seltene Krankheiten handelt, die für die Gesundheit einer Bevölkerung allenfalls eine geringe Bedeutung haben.

Die Konsequenzen der Beteiligung genetischer Faktoren an der Entstehung von Krankheiten sind jedoch sehr unterschiedlich. In sehr frühen Entwicklungsphasen des Menschen sind vor allem Chromosomenaberration von großer Bedeutung. In der überwiegenden Zahl der Fälle sind derartige Chromosomenveränderungen letal und führen häufig zu Fehlgeburten. Es kann angenommen werden, dass mehr als die Hälfte aller befruchteten Eizellen in frühen Entwicklungsphasen spontan intrauterin absterben. Von je 1.000 lebend geborenen Menschen wiesen nur noch 3,6 eine Chromosomenstörung und 20 eine monogene Erbkrankheit auf. Etwa 650 Personen werden jedoch im Laufe des Lebens eine „komplexe“ Krankheit wie Herz-Kreislaufkrankheiten, Diabetes, Allergien, Psychosen etc. entwickeln, bei denen genetische Faktoren in der Interaktion mit anderen nicht genetischen Einflüssen nur einen Faktor bei ihrer Entstehung darstellen.² Führt die genetische Disposition im Zusammenspiel mit Umwelteinflüssen gemeinsam zum Überschreiten einer Schwelle, würde nach diesem Modell die Erkrankung entstehen. Die genetische Basis ist in diesen Fällen wiederum wahrscheinlich meist sehr komplex, eine vermutlich größere Zahl von Genen

(„Polygenie“) mit jeweils unterschiedlichen Beiträgen dürfte in den meisten Fällen beteiligt sein. Berücksichtigt man darüber hinaus, dass es wahrscheinlich neben disponierenden auch protektive genetische Einflüsse gibt, wird deutlich, dass der prädiktive Wert eines einzelnen „Risikogens“ meist sehr klein sein wird. Komplexe, „multifaktoriell“ bedingte Krankheiten („common diseases“) entstehen erst durch ein Zusammenspiel von genetischen und exogenen Faktoren, die bei Überschreiten einer Schwelle zur Erkrankung führen.

Beispiel Alzheimer-Krankheit

Als der niederländisch-amerikanische abstrakte Expressionist Willem de Kooning 1997 im Alter von 92 Jahren an den Folgen einer Alzheimer-Krankheit verstarb, hat sein Schicksal nicht nur in der Kunstwelt sondern auch in der medizinischen Literatur eine lebhaftete Diskussion über die Ursache dieser Krankheit ausgelöst.

Abgesehen von einem sehr kleinen Anteil von ca. 2 Prozent aller Fälle, die durch Mutationen einzelner Gene (monogene Formen) verursacht werden, ist der überwiegende Teil multifaktoriell bedingt, also durch ein Zusammenspiel von exogenen wie auch genetischen Faktoren. Die genetische Basis ist polygen. Selbst wenn es eines Tages gelingen sollte alle an der Krankheitsentstehung beteiligten Gene zu identifizieren, wäre die individuelle Vorhersage des Erkrankungsrisikos dennoch nur sehr begrenzt möglich. Ältere Daten aus Zwillingsuntersuchungen zeigen bereits (vereinfacht), dass das Erkrankungsrisiko für einen zweieiigen Zwilling etwa 25 Prozent beträgt, wenn der andere Zwilling erkrankt ist, für ein eineiiges Zwillingsgeschwister betrüge das Risiko hingegen knapp 60 Prozent. Verglichen mit der altersabhängigen Häufigkeit der Alzheimererkrankung von

0,3 Prozent bis zum Alter von 70 Jahren, 3 Prozent bis zum 80. Lebensjahr und ca. 10 Prozent bis zum 90. Lebensjahr, belegen diese Zahlen sowohl die herausragende Bedeutung der Vererbung, in gleicher Weise aber auch diejenige umweltbedingter Einflussfaktoren an der Entstehung der Alzheimererkrankung. Da wir davon ausgehen müssen, dass sehr viele Erbanlagen beteiligt sind, kann der prädiktive Wert eines einzelnen Faktors im allgemeinen nur sehr klein sein. Inzwischen kennen wir Risikogene für die Alzheimererkrankung wie das ApoE-Gen, das eine Rolle im Fettstoffwechsel spielt. Träger des Allels E4 weisen ein etwa dreifach erhöhtes Erkrankungsrisiko auf. Verkompliziert wird die Situation weiterhin dadurch, dass es neben Genen, die das Erkrankungsrisiko erhöhen, auch solche mit einem eher protektiven Effekt gibt. Wenn man zusätzlich berücksichtigt, dass der Beitrag einzelner Risikogene individuell unterschiedlich sein kann, wird deutlich, dass der Gesamteinfluss individuell nur sehr ungenau bzw. gar nicht vorhersagbar sein wird.

Das Beispiel macht klar, dass derartige „Risikogene“, die allenfalls nur einen sehr geringen prädiktiven Wert besitzen, für eine mögliche Verwendung im Sinne der o.g. „Selektion“ ungeeignet sind, da wir wahrscheinlich alle eine Vielzahl derartiger Risikogene tragen. Der Nachweis der Anlageträgerschaft könnte jedoch dann sinnvoll sein, wenn eine spezifische Prophylaxe für Anlageträger eines spezifischen Risikogens zur Verfügung stünde.

Gesundheit durch Selektion?

Die Alzheimersche Krankheit ist ein beliebiges Beispiel, das zeigt, dass eine genetische „Selektion“ mit dem Ziel der Verbesserung der Volksgesundheit nicht möglich sein wird. Die Diagnose monogener Krankheiten und Chromo-

somenaberrationen würde die Identifikation einer monogenen Krankheit oder Chromosomenaberration bei weniger als 2,5 Prozent erlauben, wobei auch hierbei der Krankheitswert sehr variabel sein kann und auch spätmanifeste Krankheiten sowie Chromosomenaberrationen mit wahrscheinlich eher geringem Krankheitswert eingeschlossen sind.

Pränataldiagnostik in Fällen mit hohem Wiederholungsrisiko kann immer nur individuell in Anspruch genommen werden

Auch wenn, wie ausgeführt, die Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik keinen relevanten Beitrag zur Verbesserung der Gesundheit einer Bevölkerung leisten können, wäre es dennoch ein schweres Missverständnis die Verbesserung der Gesundheit einer Bevölkerung als Ziel der Pränataldiagnostik zu definieren.

In der „Richtlinie zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen“ der Bundesärztekammer vom Dezember 1998 werden die Ziele der Pränataldiagnostik wie folgt definiert: „Störungen der embryonalen und fetalen Entwicklung zu erkennen, durch Früherkennung von Fehlentwicklungen eine optimale Behandlung der Schwangeren und des (ungeborenen) Kindes zu ermöglichen, Befürchtungen und Sorgen der Schwangeren zu objektivieren, abzubauen und Schwangeren Hilfe bei der Entscheidung über die Fortsetzung oder den Abbruch der Schwangerschaft zu geben.“ Weiter wird darin ausgeführt: „Das zentrale ethische Problem der pränatalen Diagnostik ist die Frage nach einem eventuellen Schwangerschaftsabbruch bei Nachweis einer Erkrankung oder Behinderung des ungeborenen Kindes. Bei der Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch geraten alle Beteiligten – Schwangere und Ärzte – unvermeid-

lich in den Konflikt mit dem Tötungsverbot. Die Pluralität der Wertsetzungen ermöglicht für diesen Konflikt keine von allen Menschen gleichermaßen akzeptierte Lösung. Die Entscheidungen können nur im Einzelfall erarbeitet werden. Der Schwangerschaftsabbruch nach pränataler Diagnostik eines erkrankten oder behinderten Kindes stellt das unvollkommene Bemühen dar, eine im Kern nicht auflösbare Konfliktsituation zu beenden.“³

In der „Stellungnahme zur vorgeburtlichen Diagnostik und zum Schwangerschaftsabbruch der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e.V.“ aus dem Jahre 1993 wird erklärt: „Die Mitglieder der Gesellschaft für Humangenetik e.V. respektieren die individuelle Entscheidung von Eltern, eine vorgeburtliche Diagnostik mit der Option auf einen Schwangerschaftsabbruch in Anspruch zu nehmen.“⁴

Am Beispiel der spinalen Muskelatrophie, einer schweren neuromuskulären Krankheit, kommt es aus Gründen, die wir bisher noch nicht genau kennen, zu einem selektiven Untergang sog. motorischer Vorderhornzellen im kindlichen Rückenmark. Folge dieses fortschreitenden Untergangs von Rückenmarksgewebe ist eine Muskellähmung der Extremitäten, aber auch der Zwischenrippenmuskulatur, die im fortgeschrittenen Stadium zu Atemlähmung und damit zum Tode führt. Der Tod eines Kindes ist immer ein schwerer Schicksalsschlag für Eltern. Das Wiederholungsrisiko von 25 Prozent ist für Eltern ein oft nicht überwindbares Problem. Mögliche Handlungsoptionen, die alle befolgt werden, sind z. B. das Eingehen eines Wiederholungsrisikos von 25 Prozent, der Verzicht auf weitere Kinder oder die Inanspruchnahme einer vorgeburtlichen Diagnostik mit dem Entschluss eines Schwangerschaftsabbruches bei Nachweis des Wiederholungsfalls.

Eine Befragung von 72 Eltern meist schwer betroffener bzw. bereits verstorbener Kinder mit spinaler Muskelatrophie (SMA) und 51 Patienten mit milderer Manifestations-

formen dieser Krankheit sollte eine Vorstellung von der Einstellung zur vorgeburtlichen Diagnostik bei spinaler Muskelatrophie betroffener Familien liefern. Auf die Frage „Was belastet Sie bezüglich der SMA am stärksten?“ bejahten die Antwort „Hoffnungslosigkeit“ 81 Prozent der Eltern und 33 Prozent der Betroffenen. „Fortschritt der Krankheit“ jeweils 51 Prozent bzw. 79 Prozent. Andere Antwortkategorien wie „alltägliche Schwierigkeiten“, „Bürokratie“ und „Finanzen“ fallen dagegen weit zurück.⁵ Diese Antworten beschreiben ein dem beratenden Humangenetiker vertrautes Muster. Diejenigen Krankheiten mit häufig frühem Tod im Kindesalter, die therapeutisch nicht beeinflussbar sind, erzeugen einen hohen Leidensdruck und führen zu einer sehr intensiven Nachfrage nach Pränataldiagnostik mit der Option eines Schwangerschaftsabbruches im Falle des Nachweises des Wiederholungsfalls. Da ein Schwangerschaftsabbruch bei bestehendem Kinderwunsch ausnahmslos ein sehr schwerer Schritt ist, der nie leichtfertig gewählt wird, befinden sich die Eltern immer in einer extremen Konfliktsituation.

Zwei konkrete Fälle sollten beispielhaft individuelle Entscheidungen betroffener Eltern illustrieren: Eine kleine dreijährige Patientin mit spinaler Muskelatrophie (SMA) hat eine jüngere nicht betroffene 18 Monate alte Schwester, in deren Schwangerschaft eine vorgeburtliche Diagnostik erfolgt ist. Die Qualifizierung der Entscheidung der Eltern etwa mit der Feststellung, die Eltern hielten mit dieser Entscheidung das Leben ihres betroffenen Kindes für „lebensunwertes Leben“, ist abwegig. In einem anderen Fall sind zwei Brüder an SMA erkrankt, einer von ihnen ist im Alter von vier Jahren verstorben. Für die Mutter kam eine vorgeburtliche Diagnostik nicht in Frage. Sie argumentiert, dass auch ein Leben, dass nur 4 Jahre gedauert hat, ein erfülltes Leben sein kann. Zum Zeitpunkt der Geburt ihrer Kinder war allerdings eine pränatale Diagnostik auch nicht

möglich gewesen. Mehr als 20 Jahre später zeigt sich aber, dass die Mutter ihre damalige Sicht heute durchaus weniger eindeutig beurteilt. Die Geburt eines weiteren betroffenen Kindes ist für die Familie ein bis heute andauerndes schwerwiegendes Trauma.

Zunehmende Inanspruchnahme pränataler Diagnostik

In den Fällen der vorgeburtlichen Diagnostik bei sehr hohem individuellen Wiederholungsrisiko handelt es sich um meist sehr seltene Krankheiten. In den betroffenen Familien ist in der Regel eine Person erkrankt bzw. verstorben. Da derartige Krankheiten sehr selten sind, ist die Gesamtzahl der vorgeburtlichen Diagnosen naturgemäß sehr klein. Im Gegensatz hierzu ist eine stetige Zunahme der pränatalen Diagnostik nach der sog. Altersindikation zu verzeichnen. 1999 wurden 67.000 vorgeburtliche Untersuchungen (Amniocentesen und Chorionzottenbiopsien) durchgeführt, also in knapp 9 Prozent aller Schwangerschaften, wovon der überwiegende Anteil auf die sog. Altersindikation entfiel. Hintergrund ist das mit zunehmendem mütterlichen Alter zunehmende Risiko vor allem für die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom (also dem dreifachen Vorhandensein des Chromosoms Nummer 21, der sog. Trisomie 21). Dieses Risiko wird in der Bevölkerung meist jedoch drastisch überschätzt, wie wir in einer eigenen Befragung zeigen konnten. Die richtige Antwort auf die Frage „Wie groß ist das Risiko für eine 40-jährige Schwangere, ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt zu bringen?“ lautet ca. 1 Prozent. Von 243 befragten Medizinstudenten des ersten Semesters kreuzten jedoch nur 7 Prozent die richtige Antwort an. Ein Prozent vermuteten ein kleineres Risiko. Überwiegend wurde das Risiko aber dramatisch überschätzt: So vermuteten 64 Prozent der Stu-

denten ein Risiko von mehr als 10 Prozent. Das Ergebnis ist interessant und keineswegs auf die Gruppe der Erstsemester-Studenten beschränkt, es gilt in ähnlicher Form für die gesamte Bevölkerung. Eine derartige Überschätzung ist nicht folgenlos und führt auch in Anbetracht der meist sehr knappen Information durch den Frauenarzt in vielen Fällen gewissermaßen automatisch zur Durchführung einer Fruchtwasserpunktion. Diese geschieht nicht selten in Unkenntnis der genauen diagnostischen Möglichkeiten und der Vorstellung, ein normales Ergebnis sei gleichbedeutend mit der Aussage, das Kind sei gesund. In der Folge wird die vorgeburtliche Diagnostik „aus Altersgründen“ beinahe zu einem Routineeingriff, über deren Konsequenzen oft im Vorfeld nicht ausreichend nachgedacht wird. Die Forderung einer vorangegangenen humangenetischen Beratung scheint in Anbetracht eines auch überregionalen florierenden Pränataldiagnostikmarktes nicht mehr durchsetzbar. Es wird deutlich, dass die Inanspruchnahme einer qualifizierten Beratung dramatisch hinter den Zahlen für die Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik hinterher hinkt und diese Schere zunehmend größer wird.

Auch wenn dies meist nicht gern gehört wird, gilt weiter zu bedenken, dass Ratsuchende als Bürger unserer Gesellschaft wissen, dass in Deutschland *de facto* Schwangerschaftsabbrüche nach der Fristenlösung erfolgen. In Anbetracht von 130.387 Abbrüchen im Jahre 2002 erfolgten hiervon 97,5 Prozent nach der Beratungsregel und lediglich 3271 (2,5 Prozent) auf der Basis der medizinischen Indikation, die die frühere mütterliche Indikation einschließt. Auch wenn man dies bedauern mag, vor- und nachgeburtliches Leben wird in unserer Gesellschaft offensichtlich unterschiedlich beurteilt.

Präimplantationsdiagnostik

Mehrheitlich wird die Auffassung vertreten, dass eine Präimplantationsdiagnostik (PID) wahrscheinlich gegen das Embryonenenschutz-Gesetz verstößt, in der Konsequenz wird in Deutschland ein derartiges Verfahren auch nicht durchgeführt. Es gab in der jüngsten Vergangenheit kaum ein bioethisches Thema, das derart heftige Emotionen ausgelöst hat, wie die PID. Die Argumente für oder gegen die PID wurden am 31. Mai 2001 in großer Ernsthaftigkeit im Deutschen Bundestag diskutiert. Befürworter und Gegner finden sich in allen Parteien. Alle Argumente sind beliebig oft genannt und brauchen hier nicht wiederholt zu werden. Es sei zunächst festgestellt, dass weltweit erst eine relativ kleine Zahl von Kindern nach vorangegangener PID geboren wurde. Nach dem Bericht des ESHRE (European Society of Human Reproduction and Embryology) PGD Consortium Steering Committee wurden bis Mai 2001 lediglich 279 dieser Kinder geboren.⁶ Die Vorgeschichten betroffener Familien weisen weit überwiegend eine unterschiedliche Zahl von Tot- und Fehlgeburten, Schwangerschaftsabbrüchen bzw. betroffenen Kindern auf. Es ist weiterhin meist nicht allgemein bekannt, dass eine PID nur im Rahmen einer In-vitro-Fertilisation (IVF) erfolgen kann. Dies ist jedoch eine äußerst aufwendige Methodik mit einer „Erfolgsrate“ von weniger als 20 Prozent je Zyklus. Kein Paar mit bestehendem Kinderwunsch wird sich einer PID leichtfertig unterziehen, der Entschluss hierzu ist immer Ergebnis eines meist langwierigen Abwägungsprozesses.

Zwei Zitate der Bundestagsdebatte „Recht und Ethik der modernen Medizin und Biotechnologie“ vom 31. Mai 2001 sollen wichtige Aspekte hervorheben: Detlef Parr, FDP: „Eines verwundert bei der öffentlichen Diskussion bis heute sehr. Betroffene Eltern sind nur wenig einbezogen.

Ihr Lebens- und Leidensweg wird in der Öffentlichkeit kaum wahrgenommen.“ Und Werner Lensing, CDU: „Vor diesem Hintergrund erscheint es mir widersprüchlich, dass nach gültiger Rechtslage ein Embryo legal getötet werden darf, wenn er sich bereits in der Gebärmutter befindet und ein vergleichsweise hohes Entwicklungsstadium erreicht hat, eine Verwerfung in einem früheren Stadium aber ausscheidet.“ Aus der Sicht eines genetischen Beraters ist es Eltern, die meist nach einer traumatischen Vorgeschichte einer Erkrankung oder des Todes mindestens eines Kindes und gegebenenfalls einer oder mehrerer Schwangerschaften nach vorangegangener Pränataldiagnostik nicht vermittelbar, dass eine Pränataldiagnostik mit einem nachfolgenden Schwangerschaftsabbruch möglich, eine PID jedoch verboten ist.

Die PID ist in vielen Nachbarländern (z. B. Niederlande, Belgien, Frankreich, Dänemark) erlaubt. Die Vermittlung eines Ehepaares an eine ausländische Einrichtung erfüllt nach geltendem Recht einen Straftatbestand. Diese Situation ist in einem grenzenlosen Europa nicht akzeptabel. „Bei unserem unendlich schwierigen Bemühen um eine Konsensbildung muss man sich stets vor Augen halten, dass wir Deutschen den anderen Europäern moralisch nichts voraus haben.“ – so Werner Lensing, CDU, in der Bundestagsdebatte am 31. Mai 2001.

Der „Diskussionsentwurf zu einer Richtlinie zur Präimplantationsdiagnostik“ des Wissenschaftlichen Beirates der Bundesärztekammer vom 3. März 2000 unternimmt den Versuch, den dargestellten Problemen Rechnung zu tragen.⁷ Kernaussage des Diskussionsentwurfes ist, dass die Indikationsstellung zur PID nur bei solchen Paaren erfolgen kann, für deren Nachkommen ein hohes Risiko für eine bekannte und schwerwiegende, genetisch bedingte Erkrankung besteht. Der Diskussionsentwurf sieht vor, dass insbesondere die Geschlechtsbestimmung ohne Krank-

heitsbezug, das Alter der Eltern sowie eine Sterilitätstherapie durch assistierte Reproduktion keine Indikation für eine Präimplantationsdiagnostik darstellt. Auch spätmanifeste Erkrankungen gelten in der Regel nicht als Indikation. Jeder Fall wird nach diesem Vorschlag in unterschiedlichen Gremien individuell geprüft. Obwohl dieser Diskussionsentwurf sicher nur einen Kompromiss beschreibt und hier ein Diskussionsbedarf besteht, stellt er einen mutigen Vorschlag dar die derzeit kaum haltbare Situation im Interesse betroffener Paare zu lösen. Menschen in einer extremen persönlichen Situation ist nicht zu vermitteln, dass der Schwangerschaftsabbruch in einem fortgeschrittenen Entwicklungsstadium anders als das Vorgehen im Rahmen einer PID zu beurteilen ist. Ein wie auch immer begründetes dauerhaftes Verbot der PID wird unter den genannten Rahmenbedingungen nicht durchzuhalten sein.

Genetische Beratung ist von zentraler Bedeutung

Die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V. hat in ihrem Positionspapier u. a. ausgeführt: „Abnahme der Prävalenz von genetisch bedingten Erkrankungen oder Behinderungen in einer Bevölkerung kann ein möglicher Nebeneffekt, nicht jedoch das primäre Handlungsziel der angewandten Humangenetik sein.“⁸ In ihrer „Stellungnahme zur vorgeburtlichen Diagnostik und zum Schwangerschaftsabbruch“ wird ausgeführt: „Die Mitglieder der Gesellschaft für Humangenetik e.V. respektieren die individuelle Entscheidung von Eltern, eine vorgeburtliche Diagnostik mit der Option auf einen Schwangerschaftsabbruch in Anspruch zu nehmen.“⁹ Es ist deutlich, dass es eine konfliktfreie Lösung in dieser Problematik nicht geben kann. Es ist wichtig, dass im Rahmen einer ausführ-

lichen humangenetischen Beratung den Ratsuchenden geholfen werden soll, einen für die Ratsuchenden tragfähigen Weg zu gehen. Die Entscheidung liegt immer bei den Ratsuchenden selbst. Hier sind persönliche ethische und religiöse Werte zu berücksichtigen. Wesentliches Element für die Entscheidung ist die Wahrnehmung von Behinderung für die Betroffenen und deren Verwandte selbst.

Die gesellschaftliche Integration Behinderter ist auch für die Frage der Inanspruchnahme vorgeburtlicher Diagnostik von besonderer Bedeutung. Diego de Silva y Velásquez hat mit der Verewigung der Hofzwergerin Maria Barbola, bei der die Diagnose einer Achondroplasie mühelos gestellt werden kann, in dem berühmten Gemälde *Las Meninas* im Jahre 1656 einen hervorragenden Beleg für deren geachtete hohe gesellschaftliche Stellung gegeben. Es gibt aber auch die andere Seite, das Scheitern Behinderter an Umwelt und Gesellschaft und vielleicht an sich selbst. Ernst Klee und Bernd Liebner dokumentieren in einem Fernsehbericht und Sachbuch Zeugnisse aus dem Leben zweier Geschwister mit Achondroplasie. Der Klappentext des Buches *Ortun und Erhard Schott, Verspottet als Liliputaner, Zwerge, Clowns* lautet: „Wäre ich nicht körperbehindert gewesen: Ich wäre anders geworden. Hätte keiner über mich auf der Straße gelacht: Ich wäre anders geworden. Hätte mich ein Mädchen geliebt: Ich wäre anders geworden. So bin ich barbarisch und ungebildet geblieben, so habe ich am Leben keinen Halt finden können. So muss ich allem ein krampfhaftes Trotzdem entgegensetzen. Erhard Schott.“¹⁰

Paradigmenwandel in der angewandten Humangenetik

War das Ziel der Eugenik vor allem in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts die Verbesserung des Genpools mit Zwangsmaßnahmen und Direktivität, war das vorherr-

schende Ziel mit Beginn der 1960er-Jahre die Prävention. Sie sollte vor allem der individuellen Leidensverminderung dienen und eine ökonomische Nutzung von Ressourcen ermöglichen. Dieses Ziel war durch Paternalismus gekennzeichnet. „Individuelle Entscheidungshilfe“ heißt heute das Ziel der angewandten Humangenetik, die durch nichtdirektive Beratung charakterisiert ist. Nichtdirektivität wird heute jedoch zugunsten des Begriffs der Erfahrungsorientiertheit als Beratungsgrundhaltung aufgegeben. Hierbei lässt sich der Berater wesentlich von den gemeinsam erarbeiteten Beratungszielen und Bedürfnissen der Ratsuchenden leiten.¹¹

Wir sollten betroffenen Familien in einer meist schwerwiegenden Konfliktsituation helfen eine für sie tragfähige Entscheidung zu treffen. Pränatale Diagnostik kann eine mögliche Option sein, sie ist jedoch niemals Ziel der Humangenetik. Wir sollten als Gesellschaft allerdings alle Anstrengungen unternehmen die Folge von Behinderung zu lindern, hier haben wir den größeren Teil des Weges zu einer wirklich behindertenfreundlichen Gesellschaft noch vor uns.

Verunsicherung erwünscht

Andrea Fischer, Bündnis 90/DIE GRÜNEN, hat in ihrem Beitrag in der Bundestagsdebatte „Recht und Ethik der modernen Medizin und Biotechnologie“ vom 31. Mai 2001 sehr treffend geäußert: „Keiner von uns sollte sich mit seiner eigenen Moral hochmütig über die anderen stellen. Jeder von uns sollte sich in dieser Diskussion immer wieder einmal durch die Argumente des anderen verunsichern lassen.“

Literatur

- Bundesärztekammer*: Diskussionsentwurf zu einer Richtlinie zur Präimplantationsdiagnostik. In: Dtsch Ärztebl 97 (2000), B 461–464.
- ESHRE preimplantation genetic diagnosis consortium*: Data collection III (may 2001). In: Human Reproduction 17 (2002), S. 233–246.
- Klee, E. / Liebner, B. (Hrsg.): Ortun und Erhard Schott. Verspottet als Liliputaner, Zwerge, Clowns. München 1983.
- Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V.*: Stellungnahme zur vorgeburtlichen Diagnostik und zum Schwangerschaftsabbruch. In: Med Genetik 5 (1993), S. 176.
- Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V.*: Positionspapier der Gesellschaft für Humangenetik e.V. In: Med Genetik 8 (1996), S. 125–131.
- Peltonen, L. / McKusick, V. A.: Dissecting human disease in the postgenomic era. In: Science 291 (2001), S. 1224–1229.
- Rietschel, M. / Rudnik-Schöneborn, S. / Zerres, K.: Psychosoziale und ethische Probleme am Beispiel spinaler Muskelatrophien – Einstellung Betroffener und betroffener Eltern. Ergebnisse einer Untersuchung. In: Zerres, K. / Rüdel, R. (Hrsg.): Selbsthilfegruppen und Humangenetiker im Dialog. Erwartungen und Befürchtungen. Stuttgart 1993, S. 129–136.
- Rimoin, D. L. / Connor, J. M. / Pyeritz, R. E. / Korf, B. R.: Nature and frequency of genetic disease. In: Rimoin, D. L. / Connor, J. M. / Pyeritz, R. E. / Korf, B. R. (Hrsg.): Emery and Rimoin's principles and practice of medical genetics. 4. Aufl. Churchill Livingstone, New York 2002, S. 55–59.
- Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer*: Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen. In: Dtsch Ärztebl 95 (1998), A3236–3242.
- Zerres, K., Humangenetische Beratung. In: Dtsch Ärztebl 100 (2003), A2720–2727.

Anmerkungen

¹ Peltonen, L. / McKusick, V. A.: Dissecting human disease in the postgenomic era. In: Science 291 (2001), S. 1224–1229.

² Rimoin, D. L. / Connor, J. M. / Pyeritz, R. E. / Korf, B. R.: Nature and frequency of genetic disease. In: Rimoin, D. L. / Connor, J. M. / Pyeritz, R. E. / Korf, B. R. (Hrsg.): Emery and Rimoin's principles and practice of medical genetics. 4. Aufl. Churchill Livingstone, New York 2002, S. 55–59.

³ Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer: Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen. In: Dtsch Ärztebl 95 (1998), A3236–3242.

⁴ Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V.: Stellungnahme zur vorgeburtlichen Diagnostik und zum Schwangerschaftsabbruch. In: Med Genetik 5 (1993), S. 176.

⁵ Rietschel, M. / Rudnik-Schöneborn, S. / Zerres, K.: Psychosoziale und ethische Probleme am Beispiel spinaler Muskelatrophien – Einstellung Betroffener und betroffener Eltern. Ergebnisse einer Untersuchung. In: Zerres, K. / Rüdel, R. (Hrsg.): Selbsthilfegruppen und Humangenetiker im Dialog. Erwartungen und Befürchtungen. Stuttgart 1993, S. 129–136.

⁶ ESHRE preimplantation genetic diagnosis consortium: Data collection III (may 2001). In: Human Reproduction 17 (2002), S. 233–246.

⁷ Bundesärztekammer: Diskussionsentwurf zu einer Richtlinie zur Präimplantationsdiagnostik. In: Dtsch Ärztebl 97 (2000), B-461–464.

⁸ Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V.: Positionspapier der Gesellschaft für Humangenetik e.V. In: Med Genetik 8 (1996), S. 125–131.

⁹ Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e.V.: Stellungnahme zur vorgeburtlichen Diagnostik und zum Schwangerschaftsabbruch. In: Med Genetik 5 (1993), S. 176.

¹⁰ Klee, E. / Liebner, B. (Hrsg.): Ortun und Erhard Schott. Verspottet als Liliputaner, Zwerge, Clowns. München 1983.

¹¹ Zerres, K., Humangenetische Beratung. In: Dtsch Ärztebl 100 (2003), A2720–2727.

Fortpflanzungsfreiheit und verantwortliche Elternschaft Zur ethischen Problematik der Präimplantationsdiagnostik

Eberhard Schockenhoff

Die politische, rechtliche und ethische Debatte um eine Zulassung der sogenannten Präimplantationsdiagnostik (PID), die von der vorherrschenden Auslegung des Embryonenschutzgesetzes in Deutschland als verboten angesehen wird¹, ist derzeit in vollem Gang. Ihre Erprobung und einzel-fallbezogene Zulassung wurde zunächst von lokalen (Medizinische Fakultät der Universität Lübeck) oder regionalen (Bioethik-Kommission des Landes Rheinland-Pfalz) Ethikkommissionen empfohlen. Innerhalb der Ärzteschaft traten allerdings unterschiedliche Sichtweisen in der Bewertung hervor. Während ein vorläufiger Richtlinienentwurf der Bundesärztekammer bereits 1999 die begrenzte Zulassung der PID bei der nachgewiesenen Gefahr schwerster Missbildungen insbesondere im Fall eines Wiederholungsrisikos befürwortete², lehnte der deutsche Ärztetag im Jahr 2002 die Einführung der PID aus medizinischen Gründen ab.

Ähnlich unterschiedlich äußerten sich auch die von der Politik installierten Beratungsgremien des Parlaments und der Bundesregierung. Die Mehrheit der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ empfiehlt dem deutschen Gesetzgeber an dem bislang geltenden Verbot der PID festzuhalten, da diese die Menschenwürde gemäß Art. 1 Abs. 1 sowie das Recht auf Leben gemäß Art. 2