



Positionspapier: Reproduktionsmedizin

Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik

Unter dem Begriff Pränataldiagnostik (PND) versteht man eine Reihe von Untersuchungen, die während der Schwangerschaft durchgeführt werden und mit denen Chromosomenanomalien oder genetische Krankheiten beim ungeborenen Kind festgestellt werden können. Die Pränataldiagnostik umfasst Ultraschalluntersuchungen, den Ersttrimestertest und Gentests während der Schwangerschaft (invasive und nicht-invasive vorgeburtliche Untersuchungen). Das Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG) regelt die PND, insbesondere hinsichtlich der Zustimmung, des Rechts auf Information, der Grenzen der Untersuchungen, der Beratungs- und Informationspflicht des medizinischen Personals sowie der Mitteilung der Ergebnisse und allfälliger Überschussinformationen gegenüber den Eltern.

Die Präimplantationsdiagnostik (PID) kann im Rahmen der medizinisch unterstützten Fortpflanzung (PMA) durchgeführt werden. Gemäss dem Bundesgesetz über die medizinisch unterstützte Fortpflanzung (FMedG) darf die PMA nur bei Ehepaaren angewendet werden, zu denen ein Kindesverhältnis begründet werden kann und die für die Pflege und Erziehung eines Kindes sorgen können (Art. 3 FMedG). Eine PMA darf nur angewendet werden, wenn damit die Unfruchtbarkeit eines Paares überwunden werden soll oder die Gefahr, dass eine schwere Krankheit auf die Nachkommen übertragen wird, anders nicht abgewendet werden kann (Art. 5 FMedG). Bei der PID handelt es sich um die Untersuchung des Erbguts der befruchteten Eizelle vor ihrer Einpflanzung. Sie dient insbesondere der Erkennung von genetischen Defekten und Chromosomenanomalien. Auf der Grundlage des Ergebnisses werden bestimmte Embryonen ausgeschlossen, während die als lebensfähig erachteten Embryonen für die Implantation in die Gebärmutter ausgewählt werden. Das FMedG legt die Grenzen und Voraussetzungen für die Anwendung der Verfahren der medizinisch unterstützten Fortpflanzung fest. Zudem legt es den Inhalt der Informations- und Beratungspflicht gegenüber den Eltern fest.

Anders als ihre Bezeichnung vermuten lässt, liefern PND und PID keine Diagnose, sondern eine Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen einer Chromosomenanomalie. Diese Wahrscheinlichkeit sagt nichts über die konkrete Situation des ungeborenen Kindes oder dessen Lebensqualität aus. Bei den meisten Anomalien können in der Regel keine therapeutischen Massnahmen vorgesehen werden. Im Falle eines positiven Ergebnisses bleibt einzig die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs. Ein erheblicher Teil der Behinderungen tritt während oder nach der Geburt auf; nur ein Viertel der angeborenen Behinderungen sind auf genetische Ursachen zurückzuführen und somit vor der Geburt

feststellbar. Vor diesem Hintergrund und angesichts der ethischen Fragen, die sich im Zusammenhang mit PND und PID stellen, hat **insieme** die folgenden **Grundsätze** ausgearbeitet, die es zu beachten gilt:

Grundsatz 1

Jedes Leben ist es wert, gelebt zu werden.

Es wird immer Menschen mit Behinderungen geben. Eine Behinderung ist Teil des Lebens, definiert aber nicht dessen Wert. Je besser es Menschen mit Behinderungen ermöglicht wird, ein erfülltes und würdevolles Leben zu führen, desto irrelevanter werden ethische Fragen im Zusammenhang mit PND und PID. Daher ist die Erstellung einer Liste von Diagnosen, die automatisch zu einem Schwangerschaftsabbruch führen, grundsätzlich abzulehnen.

Grundsatz 2

PND und PID müssen verantwortungsvoll eingesetzt werden.

Die vollständige Liberalisierung der PID muss weiterhin verboten bleiben. Der uneingeschränkte Zugang zu Chromosomenuntersuchungen würde den Druck auf werdende Eltern erhöhen, alles technisch Mögliche zu unternehmen, kein Kind mit Behinderung auf die Welt zu bringen. Im Zuge künftiger technischer Entwicklungen sind zudem eugenische Tendenzen zu vermeiden.

Grundsatz 3

Der Begriff «schwere» Krankheit wird mit Vorsicht beurteilt.

Der Schweregrad einer Krankheit ist kein wissenschaftliches Konzept. Die Beurteilung hängt von den gesellschaftlichen Werten und einer subjektiven Geisteshaltung ab. Verschiedene Faktoren spielen beim Verständnis dieses Begriffs eine Rolle. Der Schweregrad einer Krankheit darf daher nie vorschnell beurteilt werden.

Grundsatz 4

Eltern erhalten umfassende und nicht-direktive Beratung und Informationen.

Die Informationen betreffen die Möglichkeiten und Grenzen der PND und PID und insbesondere die Tatsache, dass es keine Garantie für die Gesundheit des Kindes gibt. Dabei ist die Möglichkeit falsch positiver oder negativer Ergebnisse anzusprechen. Die Gespräche und ihre Dauer sind zu dokumentieren. Zwischen dem Gespräch und dem medizinischen Verfahren muss eine angemessene Frist liegen. Im Falle eines positiven Ergebnisses sind Informationen über Elternvereine sowie Hilfs- und Unterstützungsorganisationen bereitzustellen.

Grundsatz 5

Entscheidungen müssen frei getroffen werden.

Vor und während der Schwangerschaft beeinflussen zahlreiche Faktoren die Entscheidungen der Eltern. Nachdem sie umfassend informiert wurden (vgl. Grundsatz 4), müssen sie die Möglichkeit haben, ihre Entscheidungen frei von gesellschaftlichen Einflüssen, finanziellem Druck und jegliche andere Form der Einflussnahme zu treffen. Die Wahlfreiheit gilt auch für Abtreibung.

Grundsatz 6

Überschussinformationen im Zusammenhang mit PND oder PID werden nicht mitgeteilt.

Überschussinformationen aus diagnostischen Verfahren, d.h. Informationen, die nichts mit dem Zweck der Untersuchung zu tun haben, dürfen den Eltern nicht mitgeteilt werden. Ihr Recht auf Nichtwissen ist stets zu respektieren.

Grundsatz 7

Besonderen Bedürfnissen von Menschen mit Behinderungen wird Rechnung getragen.

Dem durch die BRK garantierten Recht von Menschen mit Behinderungen, eine Familie zu

gründen, ist in der Reproduktionsmedizin Rechnung zu tragen. Alle Menschen müssen daher umfassenden Zugang zu den verschiedenen in diesem Positionspapier genannten Verfahren haben.

Forderungen

1. Das Verbot einer vollständigen Liberalisierung der PID und PND muss aufrechterhalten werden. Diese Verfahren sind weiterhin in strengen Grenzen zu praktizieren.
2. Eltern müssen umfassende und nicht-direktive Beratung und Informationen erhalten. Es muss gewährleistet sein, dass ihnen die volle Entscheidungsfreiheit, frei von Einflussnahme und Druck zusteht. Den Eltern ist eine Bedenkzeit einzuräumen.
3. Eine Liste von Diagnosen, die automatisch zu einem Schwangerschaftsabbruch führen, ist auszuschliessen.

Delegiertenversammlung **insieme** Schweiz, Mai 2024