

Präimplantationsdiagnostik: Das Verbot fällt

Paare, die ihren Kindern schwere Erbkrankheiten übertragen könnten, erhalten in der Schweiz bald die Möglichkeit, einen künstlich gezeugten Embryo genetisch untersuchen zu lassen. Die Meinungen über diese Legalisierung sind geteilt: Da sind Betroffene, die seit langem auf die Präimplantationsdiagnostik (PID) warten, da sind Stimmen, die eindringlich vor Missbrauch warnen.

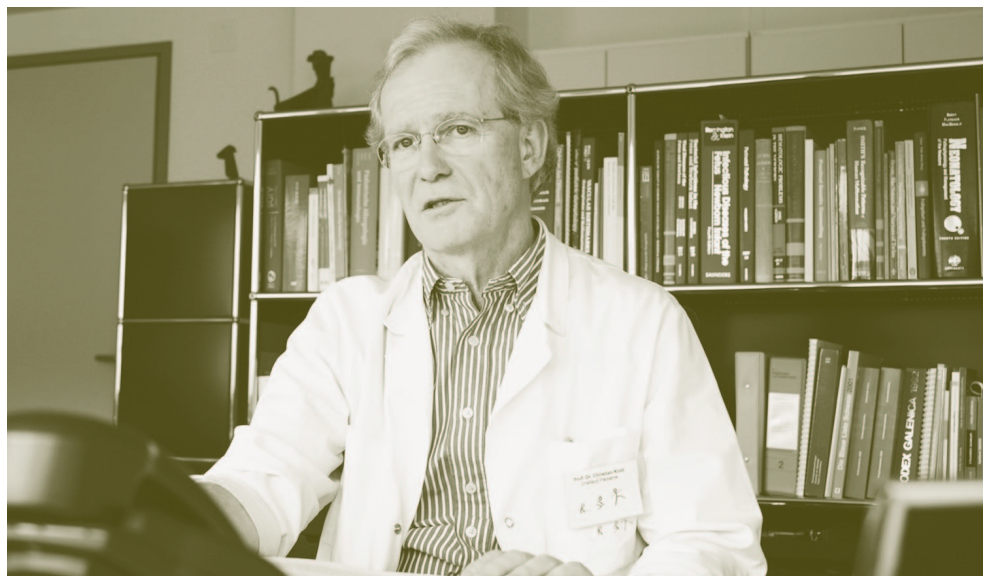
Text / Foto: Tanja Aebli

Gemäss dem Vorschlag des Bundesrates, der im Februar in die Vernehmlassung gegangen ist, soll die PID nur zulässig sein, wenn sich die Gefahr nicht anders abwenden lässt, dass die beim Elternpaar nachgewiesene genetische Veranlagung für eine Krankheit auf die Nachkommen übertragen wird. Weiter muss es sich um eine schwere Krankheit handeln, für die keine wirksame Therapie zur Verfügung steht. Unzulässig bleibt es, die PID für Screenings anzuwenden – also für allgemeine Vorsorgeuntersuchungen zur Vermeidung von spontan auftretenden genetischen Veränderungen wie die Trisomie 21. Weiterhin verboten sind auch Anwendungen ohne Bezug zu einer genetischen Krankheit. **insieme** hat sich seit jeher für ein Verbot der PID eingesetzt, weil sie gegen das Konzept der voraussetzungslosen Menschenwürde verstösst und immer eine Selektion von Embryonen bedeutet. Die engen Grenzen, die der bundesrätliche Vorschlag vorsieht, werden deshalb begrüsst (s. INFOS S.4).

Nachfolgend ein Gespräch mit Christian Kind, Chefarzt am Kinderhospital St. Gallen, über Risiken und Chancen solcher diagnostischer Verfahren.

Die Präimplantationsdiagnostik, die in der Schweiz nun legalisiert werden soll, löst heftige Kontroversen aus. Wie erleben Sie dies in Ihrer Tätigkeit als praktizierender Kinderarzt?

Prof. Christian Kind: In meinem Berufsalltag treffe ich auf Eltern, die von Erbkrankheiten mit hohem Wiederholungsrisiko betroffen sind, vielleicht bereits ein krankes Kind haben und bei einer erneuten Schwangerschaft ein grosses Risiko eingehen, dass das nächste Kind ebenfalls krank sein könnte. Wegen des gesundheitlichen Zustands des ersten Kindes sind sie bereits am Rande ihrer Kräfte, ein weiteres krankes Kind scheint nicht zumutbar, ein gesundes würde ihnen jedoch helfen, ihre Situation besser zu bewältigen. Bei dieser Aus-



„Aus ethischer Sicht ist es sicher problematisch, dass bei der PID eine Selektion menschlichen Lebens stattfindet“, sagt Prof. Christian Kind.

gangslage bleibt heute einer Familie nichts anderes übrig, als erst zu einem fortgeschrittenen Zeitpunkt der Schwangerschaft mit der pränatalen Diagnostik herauszufinden, ob das Kind krank ist, und allenfalls einen Schwangerschaftsabbruch in Erwägung zu ziehen. Die Betroffenen empfinden dies in der Regel als ungerecht, weil es mit der PID eine andere Möglichkeit gäbe, die zwar nicht ohne, aber mit weniger Belastung einhergeht – eine Möglichkeit jedoch, die bis anhin in der Schweiz verboten war. Zwar lassen sich die Untersuchungen in anderen Ländern wie Belgien durchführen, weil sie aber mit hohen Kosten verbunden sind, kommen sie längst nicht für alle Betroffenen in Frage.

Sie haben sich wiederholt mit ethischen Fragen in der Medizin auseinandergesetzt: Welche Bedenken gehen mit den PID-Verfahren einher?

Aus ethischer Sicht ist es sicher problematisch, dass bei der PID eine

Selektion menschlichen Lebens stattfindet. Dies geschieht aber bei der In-vitro-Fertilisation auch heute schon oft: Von drei Embryonen werden einer oder zwei der am gesündesten aussehenden implantiert. Dieses Auslesen widerspricht der Idee der bedingungslosen Elternliebe; die Haltung, dass Eltern ihre Kinder annehmen sollten, wie sie sind, wird in Frage gestellt.

Die PID soll nur zur Anwendung gelangen, wenn ein Verdacht auf eine schwere Krankheit vorliegt, so sieht es der Gesetzesentwurf vor. Zu Recht?

Es ist ein grundsätzlicher Unterschied, ob untersucht wird, ob ein Embryo eine solch schwere Krankheit hat oder generell ein Screening gemacht wird. Das wäre ein zusätzlicher Schritt, den ich nicht befürworten würde. Wenn jedoch eine vererbte Störung vorliegt, müsste meines Erachtens die familiäre Notlage ausschlaggebend sein für die Zulässigkeit einer PID. Ob eine Krankheit als schlimm empfunden wird oder nicht, hängt sehr von der familiären Situation ab. Dies sollten die Betroffenen zusammen mit den behandelnden Ärzten entscheiden können. Diese Situation ist vergleichbar mit der heutigen Praxis bei einem Schwangerschaftsabbruch nach der zwölften Woche im Rahmen der pränatalen Diagnostik; hier ist das ausschlaggebende Kriterium die Notlage der Frau und nicht die Krankheit per se. Wenn die Untersuchungen auf schwere Krankheiten eingegrenzt werden, entsteht im Verlauf der Bewilligungspraxis mit der Zeit automatisch eine Liste von Krankheiten, bei denen die PID zulässig ist.

Insbesondere in medizinischen Kreisen wird teils moniert, die Grenzen, die der bundesrätliche Vorschlag vorsehe, seien zu eng.

Die Auflage, im Rahmen des PID-Verfahrens nicht mehr als drei Embryonen entwickeln zu dürfen, steht aus medizinischer Sicht einem vernünftigen Einsatz der Methode in der Tat im Weg. Es ist fraglich, ob bei den jetzigen Auflagen in der Schweiz überhaupt jemand damit beginnen würde, PID-Untersuchungen anzubieten. Dies ist ein Bereich, wo vermutlich Anpassungen notwendig sind.

Die Zeugung eines perfekten Menschen im Reagenzglas löst Ängste aus, dass Verfahren wie die PID eines Tages zur Norm werden und sich Haar- und Augenfarbe quasi via Wunschliste ordern lassen.

Bei der Diskussion um die PID ist zu bedenken, dass viele Anwendungen heute gar nicht in Frage kommen. So gibt es kein Gen für Intelligenz oder schönes Aussehen, mit dem ein Embryo optimiert werden kann. Auch die Wahrscheinlichkeit, dass die PID bald einmal zur Routineuntersuchung bei jeder Schwangerschaft werden könnte, ist sehr klein: Die heutigen Methoden sind zu aufwändig, schwierig, belastend und ihr Erfolg ist nicht garantiert.

Was halten Sie vom so genannten Family Balancing, bei dem mit Hilfe der PID private Institute in den USA das Geschlechterverhältnis in einer Familie im Voraus auf Wunsch austarieren?

Hier wird meiner Ansicht nach klar eine Grenze überschritten. Die Eltern befinden sich in einer solchen Situation nicht in einer Notlage. Sie entscheiden sich für eine PID, weil sie den Wunsch nach einer Verbesserung verspüren.

Welche Anwendungsbereiche der PID sind für Sie als Mediziner und Ethiker absolut tabu?

Als problematisch erachte ich es, wenn sich Eltern ein Kind mit einer Behinderung wünschen, die sie selber auch haben, etwa bei Gehörlosigkeit. Im Falle der so genannten Retterbabys finde ich es nicht akzeptabel, wenn das erste Kind eine nicht erbliche Krankheit wie Leukämie hat, Stammzellen eines gesunden Geschwisters braucht und eine PID einzig gemacht würde, um einen solchen Embryo zur Rettung des ersten Kindes auszulesen. Anders verhält es sich, falls das erste Kind an einer schweren Erbkrankheit leidet und nun ein weiterer Embryo auf diese Krankheit getestet wird. In diesem Fall sollte meines Erachtens im gleichen Zug auch die Gewebeverträglichkeit mit dem kranken Geschwister getestet werden dürfen. Der Rettereffekt ergibt sich hier quasi "obendrein".

Im demnächst erscheinenden Buch "auswählen oder annehmen" weisen Sie darauf hin, dass die zunehmenden Möglichkeiten, behindertes Leben zu verhindern, das Leben von Menschen mit Behinderung zusätzlich erschweren könnte. Welche Rolle spielt dabei die PID?

Da die PID immer nur in Einzelfällen angewendet wird, ist direkt kein grosser Einfluss zu erwarten, dagegen können sich indirekte Auswirkungen ergeben durch das Entstehen einer Liste von Gebrechen, bei denen PID erlaubt ist. Von grösserer Bedeutung sind aber sicher die pränataldiagnostischen Verfahren. Derzeit gibt es "nur" den Ersttrimestertest, der relativ unpräzise ist, und die invasiven Untersuchungen, die mit gewissen Risiken einhergehen. Sollte es aber dereinst möglich sein, eine präzise pränatale Diagnose anhand des mütterlichen Blutes zu erstellen, könnte sich der gesellschaftliche Druck zur Anwendung dieser Verfahren nochmals erhöhen. Damit stellt sich vermehrt die Frage, wie weit eine Gesellschaft, die so grosse Anstrengungen unternimmt, die Geburt von Menschen mit Behinderung zu verhindern, bereit ist, diejenigen, die trotzdem damit leben müssen, zu akzeptieren.

AUSWÄHLEN ODER ANNEHMEN?

Prof. Christian Kind ist Chefarzt am Kinderspital St. Gallen, Präsident der SAMW-Ethikkommission, Vater einer erwachsenen Tochter mit Down-Syndrom und Autor zahlreicher Beiträge über ethische Aspekte in der Medizin. Im Herbst 09 erscheint das von *insieme* initiierte Buch "auswählen oder annehmen", das er zusammen mit Dr. Suzanne Braga herausgibt. Darin kommen Mediziner, Forscherinnen, Betroffene, Angehörige und Behindertenorganisationen zu Wort und beleuchten das Thema Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik, bzw. den Umgang mit werdendem Leben. Bezüglich der Legalisierung der PID kritisiert die Begleitgruppe des Buches insbesondere, dass dieses Verfahren keine Therapiemöglichkeiten anbietet und in jedem Fall eine Selektion mit sich bringt: Bestimmte Embryonen werden ausgesondert, weil das Leben mit einer diagnostizierten Behinderung nicht als lebenswert qualifiziert wird. Auch bestehen Befürchtungen, dass vorgeburtliche Untersuchungen zur Routine und ein Schwangerschaftsabbruch zur Selbstverständlichkeit werden könnten, wenn eine Behinderung des Kindes feststellbar ist. "Ein glückliches Leben ist auch mit einer Behinderung möglich" – mit diesem Satz schliesst die Publikation.