



Präimplantationsdiagnostik: „Vernehmlassung über geregelte Zulassung“ - 2011
Stellungnahme **insieme** Schweiz, 27. September 2011

Änderung Art. 119 BV
Allgemeine Bemerkungen

In der schweizerischen Elternvereinigung **insieme** sind über 50 lokale und regionale Selbsthilfevereine zusammengeschlossen, die sich für die Interessen und Rechte von Menschen mit geistiger Behinderung einsetzen.

Die Präimplantationsdiagnostik (PID) hat zum Ziel, Störungen am Embryo zu erkennen, die später zu einer schweren Krankheit oder Behinderung führen könnten. Damit ergibt sich eine besondere Betroffenheit von Menschen mit einer Behinderung und ihren Angehörigen durch die Entwicklung auf diesem Gebiet. Wir ergreifen deshalb die Gelegenheit, um zum neuen Vorschlag für die Zulassung der PID und zur Abänderung von Art. 119 der Bundesverfassung Stellung zu beziehen.

insieme Schweiz ist gegen die vorgeschlagene Verfassungsänderung und zwar aus folgenden Gründen:

- **insieme** sieht die grosse Gefahr, dass die Zulassung der PID diskriminierende Auswirkungen auf Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Familien haben wird. Die Zulassung der PID widerspricht den ethischen Grundsätzen von **insieme**.
- **insieme** vertritt den Standpunkt, dass eine Zulassung der PID – wenn überhaupt – nur unter sehr restriktiven Bedingungen erfolgen darf. Der Bundesrat gab 2009 einen Vorschlag in Vernehmlassung, der die dringendsten Anliegen von Eltern mit Veranlagung zu einer schweren Erbkrankheit erfüllt und gegen den **insieme** deshalb nicht opponierte. Weiteren Ausweitungstendenzen bei der Anwendung der PID muss jedoch Einhalt geboten werden. Die Verfassung setzt mit Art. 119 eine Schranke, die nicht aufgegeben werden darf.

Schranken müssen bleiben

Für **insieme** ist es besorgniserregend, dass der Bundesrat nach dem ersten Gesetzesentwurf zur Aufhebung des PID-Verbotes nun bereits einen zweiten Vorschlag vorlegt, der die Anwendung der PID nochmals erleichtern soll. Er weicht damit die restriktiven Rahmenbedingungen des ersten Vorschlages von 2009 auf, bevor das Parlament darüber debattiert hat. **insieme** hegt grosse Zweifel, dass bei den weiteren Gesetzgebungsarbeiten die Notlage von Eltern mit Veranlagung zu einer schweren Erbkrankheit ausschlaggebend für eine (restriktive) Zulassungsregelung sein wird. Die Gefahr ist gross, dass – nachdem der Damm gebrochen ist – Schritt für Schritt die Zulassung von weiteren Anwendungen eingefordert wird. Die Fragen werden kommen: Wieso keine Zulassung bei allen – sondern nur bei schweren - Erbkrankheiten? Wieso keine Zulassung bei älteren Paaren, mit einem erhöhten Risiko für ein Kind mit Down Syndrom? Wieso keine Zulassung bei nicht erblich bedingten Abweichungen? Wieso keine Zulassung bei allen unfruchtbaren Paaren, die künstliche Fortpflanzungsverfahren

anwenden? Wieso keine Zulassung bei allen Paaren, die sich - aus welchen Gründen auch immer- für eine künstliche Fortpflanzung entscheiden? etc. Es ist voraussehbar, dass der Druck auf eine weitergehende Zulassung der PID zunimmt, und dies nicht zuletzt deshalb, weil die PID geeignet ist, die Erfolgsaussichten von künstlichen Fortpflanzungsverfahren zu erhöhen. Dieser Entwicklung müssen aus Sicht von **insieme** aber Schranken gesetzt werden. **Art. 119 BV muss deshalb beibehalten werden.**

insieme ist aus ethischen Überlegungen gegen die weitergehende Zulassung der PID

insieme stellt sich gegen eine weitergehende Zulassung der PID, weil mit ihr Wertungen verbunden sind und falsche Erwartungen geweckt werden, die sich für behinderte Menschen diskriminierend auswirken können:

- Die PID bietet keine Therapiemöglichkeiten an und bedeutet in jedem Fall eine Selektion von Embryonen. Sie verlangt nach einer Unterscheidung zwischen lebenswertem und lebensunwertem Leben. Diese Bewertung hat auch zwangsläufig Auswirkungen auf die Selbst- und Fremdwahrnehmung der Menschen, die Träger einer als unerwünscht klassierten genetischen Beeinträchtigung sind. Es darf keine Listen mit Diagnosen geben, die eine Selektion zulassen. **insieme** wehrt sich deshalb dagegen, dass der erläuternde Bericht explizit erklärt, ein IQ unter 60 rechtfertige eine PID.
- Die meisten Menschen mit einer geistiger (oder einer anderen) Behinderung empfinden - ungeachtet der Einschränkungen, die sie im Alltag erleben - Lebenswille und -freude. Die Aussenbeachtung, dieses Leben sei nicht lebenswert, wird ihrer Lebensrealität nicht gerecht. Eine solche negative Wertung verletzt Menschen mit geistiger Behinderung und kann sie in ihrem Selbstwertgefühl beeinträchtigen.
- Die meisten Behinderungen entstehen während oder nach der Geburt bzw. sind nicht genetisch bedingt. Die PID jedoch weckt die irrige Vorstellung, dass sich Behinderungen und Krankheiten durch die Inanspruchnahme von vorgeburtlicher Diagnostik vermeiden lassen. Wir befürchten, dass der soziale Druck auf angehende Eltern zunimmt, alles technisch Machbare zu tun, um ein Kind frei von Behinderungen und von Krankheiten zu bekommen.

Politik und Gesetzgebung dürfen sich nicht darauf ausrichten, behindertes Leben zu verhindern. Sie müssen vielmehr die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Behinderung gewährleisten. Es darf nicht dazu kommen, dass Eltern sich für ihr behindertes Kind rechtfertigen oder dass sie im Extremfall sogar negative Konsequenzen tragen müssen, wenn sie sich bewusst für ein behindertes Kind entschieden haben.

Art. 119 BV muss unverändert beibehalten werden

Änderung des Fortpflanzungsmedizingesetzes
Allgemeine Bemerkungen

insieme ist gegen eine Änderung von Art. 119 BV und lehnt auch die entsprechenden Vereinfachungen für die Anwendung der PID im Entwurf zum Fortpflanzungsmedizingesetz ab. Wir verweisen dazu auf die grundsätzlichen Argumente, die wir bereits zum Verfassungsartikel vorgebracht haben.

Im Hinblick auf die Gesetzgebung leiten wir daraus ab:

insieme verlangt, dass bei der Zulassung der PID bestimmte Grenzen einzuhalten sind

Um die Gefahr einer systematischen Selektion bei einer Aufhebung des Verbots der PID zu mindern, darf nur in klar definierten Situationen Präimplantationsdiagnostik angewandt werden. Es braucht eindeutige Bestimmungen, wann und unter welchen Bedingungen Präimplantationsdiagnostik zur Anwendung kommt. Folgende Punkte gilt es dabei zu berücksichtigen:

- **Es gibt kein lebensunwertes Leben**
Es darf keine Liste geben, auf der die Schädigungen aufgeführt sind, die eine Selektion zulassen. Eine solche Liste qualifiziert das Leben der Person mit der entsprechenden Beeinträchtigung im Vorherein als lebensunwert.
- **Es gibt keine Screeninguntersuchungen**
PID wird nur bei Verdacht auf eine Erbkrankheit durchgeführt. Ohne diesen Grund findet keine systematische Suche nach Schädigungen statt.
- **Keine Liberalisierung der künstlichen Befruchtung**
Es darf zu keiner Ausdehnung der Anwendung von Befruchtungen ausserhalb des Mutterleibes kommen. Die künstliche Befruchtung soll weiterhin nur unter ganz bestimmten Voraussetzungen erlaubt sein, wie sie im Fortpflanzungsmedizingesetz verankert sind. Das Gesetz soll entsprechend eng ausgelegt werden.
- **Präimplantationsdiagnostik mit Schranken**
Die PID steht ausschliesslich Paaren offen, die von einer schweren Erbkrankheit betroffen sind. Die Suche konzentriert sich allein auf diese.
- **Umfassende Information und Beratung**
Wie bei der Beratung im Rahmen der vorgeburtlichen Untersuchung sind auch Paare, die eine künstliche Befruchtung wählen wollen, intensiv über die Möglichkeiten und Grenzen der PID zu informieren. Diese Beratung hat insbesondere darauf hinzuweisen, dass es keine Garantie für ein gesundes Kind gibt.

Änderung des Fortpflanzungsmedizingesetzes
Kommentar Bemerkungen zu einzelnen Artikeln.

Kommentar zu Art 5: Kritik des Berichts

Grundsätzlich ist es schwierig, den Schweregrad einer Krankheit allgemein zu bestimmen, wie im Bericht vorgenommen. **insieme** ist gegen Listen von Gebrechen, weil dies für Personen, die mit diesen Gebrechen leben, diskriminierend und entwürdigend ist. Deswegen müssen auch Definitionen vermieden werden, die in diese Richtung gehen.

insieme kritisierte deshalb bereits im Vernehmlassungsverfahren von 2009 die Art und Weise, wie die Parameter zu einer schweren Krankheit beschrieben wurden. Auch im neuen Bericht sind jedoch die beiden von **insieme** kritisierten Parameter auf S. 77 wiederum enthalten:

- „Krankheiten, die über die Kindheit hinaus Unselbständigkeit nach sich ziehen und deshalb Unterstützung bei allen oder allen wichtigen alltäglichen Verrichtungen (Essen, Anziehen, Körperpflege etc.) verlangen;“
- „Einschränkungen der geistigen Gesundheit bzw. Fähigkeiten wie etwa eine massive Intelligenzminderung (IQ unter 60)...“.

Es wird anschliessend wiederum ausgeführt, dass diese insgesamt sechs Parameter zwar häufig mehrfach vorlägen, jedoch für sich alleine auch schon eine gravierende Beeinträchtigung bedeuten können und somit eine PID rechtfertigen würden (vgl. Bericht, S. 77). Mit dieser Konkretisierung von „schwerer Krankheit“ wird die Unzumutbarkeit (z.B. bei einem Kind mit einem IQ unter 60) bereits impliziert, statt dass die Frage der Zumutbarkeit gemäss Bst. d Art. 5a (neu) den angehenden Eltern in ihrer spezifischen Lebenssituation und ihrer professionellen Beratung überlassen wird. Dieses Urteil über die Zumutbarkeit setzt nicht nur das Leben von Eltern mit einem geistig behinderten Kind mit Leid und Elend gleich, sondern stellt auch den Lebenswert vieler Personen mit einer geistigen Behinderung indirekt in Frage. **insieme** wehrt sich gegen eine solche klar umrissene Definition von „schwerer Krankheit“ und betont, dass die „Unzumutbarkeit“ für die angehenden Eltern, um die es in diesen beiden Parametern ja letztendlich geht, subjektiv unterschiedlich empfunden und gedeutet wird. Dafür braucht es keine solche diskriminierende Beschreibung „IQ unter 60“ – abgesehen davon, dass der IQ in den wenigsten Fällen vorausgesagt werden kann. Paare, die mit einer Erbkrankheit leben, wissen in der Regel aufgrund ihrer Betroffenheit genau, was für sie ein Kind mit der entsprechenden Erbkrankheit bedeuten kann und ob sie die Lebensbegleitung eines solchen Kindes annehmen können. Sie erhalten in dieser Frage in der fachkundigen Beratung die notwendige Unterstützung. **insieme beantragt deshalb, dass möglichst auf eine solche Beschreibung verzichtet wird, zumindest aber diese Parameter aus der ohnehin nicht abschliessenden Parameterliste gestrichen und nicht in die Botschaft zum Gesetz übernommen werden.**