



# Großer Leidensdruck

Die Präimplantationsdiagnostik (PID) vollzieht sich in einem rechtlich eng umrissenen Rahmen. In Berichten von Paaren, die eine PID in Anspruch nehmen wollen, zeigt sich deren Leidensdruck.

von Thomas Gerst

In persönlich verfassten Schreiben, die vorschriftsgemäß dem Antrag auf Durchführung einer Präimplantationsdiagnostik (PID) anzuheften sind, schildern Paare ihre Lebenssituation und die Gründe dafür, warum sie eine PID in Anspruch nehmen wollen. Diese Berichte von Eltern oder denen, die noch Eltern werden wollen, machen betroffen. Mehr als 100 dieser Schreiben an die PID-Kommission Nordrhein-Westfalen bei der Ärztekammer Nordrhein hat deren Vorsitzender, Professor Dr. Klaus Zerres, gemeinsam mit vier weiteren Herausgeberinnen und Herausgebern, zusammengetragen und mit Zustimmung der Autorinnen und Autoren in anonymisierter Form zur Veröffentlichung vorbereitet. In den Texten geht es um die Sorge der Paare, genetische Erkrankungen auf die eigenen Kinder zu übertragen, um deren Befürchtung, noch einmal Fehl- oder Totgeburten durchleben zu müssen, und auch darum, mithilfe der PID nicht noch einmal die Geburt schwersterkrankter Kinder mit oft nur geringer Lebenserwartung erleben zu müssen. Betroffene Paare wollen ausschließen, dass bei einem Säugling, der mit einem schweren Gendefekt ge-

## Urteil des Bundesgerichtshofs

Der Bundesgerichtshof urteilte im Jahr 2010, die Präimplantationsdiagnostik sei unter bestimmten Voraussetzungen zulässig, und regte an, das Embryonenschutzgesetz dementsprechend neu zu regeln. Die große Abbildung zeigt in grafischer Darstellung eine Zellentnahme zum Zweck der Präimplantationsdiagnostik bei einem wenige Tage alten Embryo nach Durchführung einer In-Vitro-Fertilisation.

Foto groß: DAntes/stock.adobe.com  
Foto klein: Stephan Baumann



boren wird – wie etwa mit Spinaler Muskelatrophie Typ 1 oder mit Renpenning-Syndrom in einer infausten Variante – bereits schon kurz nach der Geburt mit der palliativen Versorgung begonnen werden muss. Begründet wird der Wunsch nach PID-Diagnostik beispielsweise auch mit der hohen Wahrscheinlichkeit, ein Kind mit Retinitis pigmentosa zur Welt zu bringen, einem Gendefekt, der zur progredienten Degeneration der Netzhaut führt, oder mit dem hohen Risiko einer Fehlgeburt aufgrund einer chromosomalen Störung.

Der persönliche Leidensdruck, weil etwa bereits Kinder mit schwerwiegender Erbkrankheit verstorben sind, werde in diesen Schilderungen sehr anschaulich und nachvollziehbar vermittelt, betont Humangenetiker Zerres (siehe *nachfolgendes Interview*), der mit weiteren sieben Mitgliedern der PID-Kommission darüber zu entscheiden hat, ob einem Antrag auf Durchführung einer PID zugestimmt wird.

### Kein fester Katalog von Krankheiten

Die Präimplantationsdiagnostik, die genetische Untersuchung von Zellen eines Embryos nach In-Vitro-Fertilisation (IVF), ist in Deutschland seit dem Jahr 2011 nach einer Änderung des Embryonenschutzgesetzes unter bestimmten Bedingungen erlaubt. Im Jahr zuvor hatte der Bundesgerichtshof im Fall eines Arztes, der nach Durchführung einer PID auf dem Wege der Selbstanzeige die gerichtliche Klärung der Zulässigkeit des Verfahrens erzwingen wollte, auf Freispruch entschieden und eine entsprechende gesetzliche Regelung empfohlen. Explizit wies das Gericht auf das infolge des damaligen PID-Verbots bestehende Risiko hin, dass bei einer bekannten genetischen Belastung die ärztlich angezeigte spätere Pränataldiagnostik (PND) zu einem Schwangerschaftsabbruch führen könne. Die PID sei geeignet, damit einhergehende Gefahren zu mindern. Wenn die PND mit ihren Konsequenzen erlaubt sei, fehlten die Argumente gegen eine begrenzte Zulassung der PID. Nach erneuter Debatte plädierte auch der Deutsche Ärztetag 2011 für die PID-Zulassung unter bestimmten Voraussetzungen. Der Gesetzgeber reagierte ebenfalls auf die höchstrichterliche Rechtsprechung und definierte 2011 den rechtlichen Rahmen. PID ist seitdem erlaubt, wenn eine genetische Disposition eines oder beider Elternteile dafür besteht, dass die Nachkommen ein hohes Risiko einer schwerwiegenden Erbkrankheit besitzen, oder wenn die hohe Wahrscheinlichkeit einer Tot- oder Fehlgeburt verhindert werden soll.

Der Gesetzgeber gab keinen festen Katalog von Krankheiten vor, die als Voraussetzung für die Durchführung einer PID in Frage kommen, sondern wies die Einzelfallentscheidungen den auf landesgesetzlicher Grundlage neu zu gründenden Ethikkommissionen zu. Die entsprechende gesetzliche Regelung trat in Nordrhein-Westfalen zum Jahresbeginn 2015 in Kraft; hiernach wurde der Ärztekammer Nordrhein die Aufgabe übertragen, die PID-Kommission für das Bundesland einzurichten. Die Zulassung des in NRW vorgesehenen einzigen PID-Zen-

trums erfolgt durch die Ärztekammer Westfalen-Lippe. Dort muss die humangenetische und reproduktionsmedizinische Beratung der Antragstellerin erfolgen, bevor sich die PID-Kommission mit dem Fall befasst.

Betrachtet man die Statistik zur Durchführung der PID in Deutschland, so scheinen sich Befürchtungen nicht bewahrheitet zu haben, dass deren Zulassung die Gefahr einer schiefen Ebene bedeute, die eine kontinuierliche Ausweitung der Indikationen für eine PID bewirken würde. Nach den vorgeschriebenen „Berichten der Bundesregierung über die Erfahrungen mit der Präimplantationsdiagnostik“ waren bis Ende 2022 insgesamt zehn PID-Zentren mit 29 angeschlossenen reproduktionsmedizinischen Einrichtungen zugelassen. Im Jahr 2022 gab es demnach 423 Anträge auf Durchführung einer PID; aktuell ist von rund 500 Anträgen jährlich auszugehen. Im Zuge der Antragstellung sorgen die PID-Zentren dafür, dass nur Anträge mit hoher Aussicht auf Zustimmung zu den PID-Kommissionen gelangen. Interpretationsspielraum besteht im Grunde allein bei der Auslegung des Begriffs der schwerwiegenden Erbkrankheit, zu dem allerdings ein Urteil des Bundesverwaltungsgerichts im Jahr 2020 mit zu berücksichtigenden Aspekten einen normativen Rahmen vorgegeben hat. In der Folge ging die Ablehnungsquote bei den Anträgen auf PID auf rund zwei Prozent zurück.

Unbekannt ist allerdings, wie viele Paare angesichts der Kosten einer PID, die in Deutschland nicht von den Krankenkassen übernommen werden, das Risiko eines Schwangerschaftsabbruchs nach Pränataldiagnostik eingehen oder aber eine preiswertere PID-Diagnostik im Ausland in Anspruch nehmen, mitunter auch mit der Absicht, einen dort weiter gefassten rechtlichen Rahmen, etwa in Bezug auf die Geschlechtsbestimmung des Embryos, zu nutzen.

### Gentechnologie ohne Grenzen

Schwer vorhersagbar ist zudem, wie sich neueste gentechnologische Entwicklungen auf Dauer auch hierzulande auswirken werden. Aktuell gibt es Forschungen zur nichtinvasiven PID, bei der zur Analyse der DNA nicht eine fetale Zelle, sondern das Nährmedium des Embryos verwendet wird. Weil so keine Zellen genetisch untersucht werden, würde dieses Verfahren nicht dem Embryonenschutzgesetz unterliegen. Dann könnten unter Umgehung der derzeitigen PID-Regelung etwa bei jeder IVF genetische Analysen aller Art erfolgen. International bereits angeboten werde die Bestimmung polygener Risiko-Scores bei der Embryoauswahl im Rahmen der PID, heißt es im aktuellen Tätigkeitsbericht der Gendiagnostik-Kommission beim Robert Koch Institut. Diese Scores sollen bereits im frühen embryonalen Stadium die Risikoabschätzung für die Entwicklung vieler multifaktoriell verursachter Krankheiten wie etwa Diabetes Typ 1 oder Alzheimer ermöglichen, und Anbieter werben schon heute damit, auf der Grundlage polygener Risiko-Scores die statistische Wahrscheinlichkeit eines späteren Intelligenzquotienten bei der Embryoauswahl vorhersagen zu können. RA