

# „Der Kreis der möglichen Antragstellerinnen ist begrenzt.“

**RA:** Die gesetzliche Regelung der Präimplantationsdiagnostik im Jahr 2011 erfolgte vor dem Hintergrund sehr kontroverser bioethischer Diskussionen – auch innerhalb der Ärzteschaft. Wie nehmen Sie den Diskurs darüber mittlerweile wahr?

**Zerres:** In der Biomedizin gibt es bei Einführung neuer Techniken immer relativ intensive Diskussionen, zuletzt zum Beispiel bei der Einführung der nichtinvasiven Pränataltests. Aber die Präimplantationsdiagnostik ist mittlerweile nicht mehr Gegenstand der öffentlichen Diskussion.

**RA:** Einen Dammbruch – eine damals geäußerte Sorge – hat es nicht gegeben?

**Zerres:** Dem steht allein schon die restriktive gesetzliche Regelung entgegen. Ein Antrag kann nur dann gestellt werden, wenn für eine Schwangerschaft das hohe Risiko einer schwerwiegenden Erbkrankheit oder einer Tot- oder Fehlgeburt besteht.

**RA:** Wie ist das Verfahren zur Bewilligung einer Präimplantationsdiagnostik geregelt?

**Zerres:** Die Paare, die eine PID in Anspruch nehmen wollen, sind in aller Regel bereits im Vorfeld sehr gut informiert. Sie müssen zunächst im dafür zugelassenen PID-Zentrum zur genetischen Beratung vorstellig werden. Der Berater oder die Beraterin dort wird nur dann eine Empfehlung für die Durchführung einer PID aussprechen, wenn hierfür die Chance einer Zustimmung durch die PID-Kommission besteht. Die PID-Kommission entscheidet auf der Basis der zuvor stattgefundenen genetischen Untersuchung und Beratung.

**RA:** Dazu kommt ja auch, dass die Paare die Kosten der PID selbst tragen müssen.

**Zerres:** Den Paaren ist vorab klar, dass das PID-Verfahren für sie kostspielig ist. Allein für die Befassung mit dem Antrag durch die Kommission bei der Ärztekammer Nordrhein ist eine Gebühr von circa 1.500 Euro aufzubringen. Die entstehenden administrativen Kosten müssen kostendeckend kalkuliert werden und dürfen nicht durch Kammerbeiträge der Ärzteschaft getragen werden. Auch die Kosten für die genetische Untersuchung und die In-Vitro-Fertilisation werden in der Regel nicht von den



Foto: Universitätsklinikum Aachen

**Professor Dr. Klaus Zerres** leitete bis zum Jahr 2016 das Institut für Humangenetik an der Universitätsklinik der RWTH Aachen. Seit der Konstituierung der PID-Kommission Nordrhein-Westfalen bei der Ärztekammer Nordrhein im Jahr 2015 ist er deren Vorsitzender.

Krankenkassen übernommen. Wer dann also von einer Schlussrechnung in Höhe von rund 15.000 Euro ausgehen muss, der überlegt sehr gut, ob das ein tragfähiger Weg ist. Viele können diesen Weg nicht gehen. Wir kennen Fälle von Paaren mit einem hohen genetischen Risiko, die das Risiko eingehen und eine Pränataldiagnostik sowie möglicherweise einen Schwangerschaftsabbruch in Kauf nehmen, der in aller Regel von den Krankenkassen getragen wird. Oder sie gehen ins Ausland, wo die Durchführung einer PID günstiger angeboten wird.

**RA:** Sie plädieren hier für eine andere Regelung?

**Zerres:** Im Koalitionsvertrag der ehemaligen Ampelregierung stand, dass die Kosten der PID künftig übernommen werden sollen. Das fand ich positiv. Dass Paare mit einer oft sehr belasteten Vorgeschichte die Kosten einer PID komplett selbst tragen müssen, wohingegen ein Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik von den Kassen bezahlt wird, halte ich für ungerecht. Heute sind wir bei jährlich rund 500 PID-Fällen in Deutsch-

land, das ist kein entscheidender Kostenfaktor für die gesetzliche Krankenversicherung.

**RA:** Nun gibt es mehrere PID-Kommissionen in Deutschland. Sehen Sie Unterschiede bei der Beurteilung von Anträgen?

**Zerres:** Ein Urteil des Bundesverwaltungsgerichts im Jahr 2020, nach dem der Fall eines Paares mit Myotoner Dystrophie des Partners der Antragstellerin durch die PID-Kommission zustimmend zu bewerten war, hat den Beurteilungsspielraum der Kommissionen eingeschränkt. Die Ablehnungsquoten liegen nun überall bei rund zwei Prozent. In dem Gerichtsverfahren ging es um eine genetische Muskelerkrankung, die in der Schwere innerhalb einer Familie sehr unterschiedlich ausgeprägt sein kann. In dem speziellen Fall hatte die PID-Kommission den Antrag abgelehnt, weil sie einen schweren Krankheitsverlauf nicht als gegeben ansah.

**RA:** Aktuell planen Sie eine Publikation, in der betroffene Paare schildern, warum sie eine PID in Anspruch nehmen wollen.

**Zerres:** Wenn man Jahrzehnte lang genetische Beratung gemacht hat, wird man sehr vorsichtig in der Bewertung dessen, was unter einer schweren Erkrankung zu verstehen ist. Im Grunde müssen das die Paare letztendlich selbst beurteilen und sie begründen das ja auch. In dem Antrag an die PID-Kommission muss die persönliche Situation geschildert werden. Der persönliche Leidensdruck, weil etwa bereits Kinder verstorben sind, wird dann sehr anschaulich und nachvollziehbar.

**RA:** Und die Betroffenen waren mit der Veröffentlichung ihrer Berichte einverstanden?

**Zerres:** Es ist ja im Sinne vieler Betroffener, wenn sie in anonymisierter Form auf ihre Situation aufmerksam machen können; wenn andere nachvollziehen können, worum es ihnen geht. Deshalb hat die große Mehrheit der Veröffentlichung ihrer Berichte zugestimmt. Es war ihnen ein Anliegen, ihre Situation darstellen zu können. Diese Berichte Betroffener zeigen, dass es sich niemals um eine Nicht-Wertschätzung von Menschen mit Behinderung handelt. Deutlich wird, dass die Paare ihre Kinder, die mit einer genetischen Erkrankung geboren wurden oder die bereits verstorben waren, in höchstem Maße lieben und wertschätzen. Für viele der Betroffenen kommt ein Schwangerschaftsabbruch nicht in Frage. Es ist für sie eine ethisch reflektierte Entscheidung, eine PID durchführen zu lassen.

*Das Interview führte Thomas Gerst*