

Michael Wunder
Präimplantationsdiagnostik – Wo ist die Grenze?
Düsseldorf, 16.9.2016

Präimplantationsdiagnostik und der Diskurs zur Menschenwürde

Präimplantationsdiagnostikgesetz PräimpG

in Kraft getreten: Dezember 2011
durch Koppelung an die PIDV wirksam erst ab 2014

§ 3a des ESchG

- (1) Wer Zellen eines Embryos in vitro vor seinem intrauterinen Transfer genetisch untersucht (Präimplantationsdiagnostik), wird mit Freiheitsstrafe bis zu einem Jahr oder mit Geldstrafe bestraft.

- (2) Besteht auf Grund der genetischen Disposition der Frau, von der die Eizelle stammt oder des Mannes, von dem die Samenzelle stammt, oder von beiden für deren Nachkommen das hohe Risiko einer schwerwiegenden Erbkrankheit, handelt nicht rechtswidrig, wer zur Herbeiführung einer Schwangerschaft mit schriftlicher Einwilligung der Frau von der die Eizelle stammt, nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Wissenschaft und Technik Zellen eines Embryos in vitro vor dem intrauterinen Transfer auf die Gefahr dieser Krankheit untersucht. Nicht rechtswidrig handelt auch, wer eine Präimplantationsdiagnostik mit schriftlicher Einwilligung der Frau von der die Eizelle stammt, zur Feststellung einer schwerwiegenden Schädigung des Embryos vornimmt, die mit hoher Wahrscheinlichkeit zu einer Tot- oder Fehlgeburt führen wird.

Weitere Regelungen

- Aufklärung und Beratung
- Zustimmung einer Ethik-Kommission
 - Qualifikation der Behandler
- Rechtsverordnung (PIDV) zur
 - Zulassungsvoraussetzungen der Zentren (keine Zahlenbegrenzung, keine Vernetzung untereinander)
 - Arbeitsweise und Zusammensetzung der Ethikkommissionen(Kritik: nur ein Ethiker, keine Einbeziehung der psychosozialen Hintergründe der Eltern, keine Mitteilung von Zufallsbefunden)
 - Einrichtung einer Zentralstelle zur Dokumentation
- Dokumentationsanforderungen (zu melden sind nur die Indikationen: Chromosomenstörungen, autosomal-dominant, autosomal-rezessiv und geschlechtsgebunden erblichen Krankheiten, plus die jeweiligen genetischen Untersuchungsmethoden,

Bericht der Bundesregierung alle vier Jahre

Rechtsethische Bewertung

ESchG §1, Abs. 1, Satz 1:
Eine Eizelle darf nur befruchtet werden,
um bei der Frau eine Schwangerschaft herbeizuführen.

BGH 2010 und Basis des PräimpG :
Untersuchung einer befruchteten Eizelle nur
„unselbstständiges Zwischenziel in einem Gesamtvorgang“

ESchG §2, Abs. 1:
Embryo darf nur zu einem seiner Erhaltung dienenden Zweck verwendet werden
(sonst: missbräuchlicher Embryonenverbrauch)

BGH 2010 und Basis des PräimpG:
Untersuchung einer **pluripotenten** Zelle (entnommen im Blastozystenstadium,
entweder Embryoblast, oder Trophoblast) ist kein Embryonenverbrauch,
im Gegensatz zur Untersuchung einer **totipotenten** Zelle (entnommen im 8-
Zellstadium)

Wesentliche Gesichtspunkte für die allgemeine ethische Bewertung

- ✓ Keine „unbegrenzte Selektion“: nur „schwerwiegende“ genetische Schädigungen
 - ✓ Keine Auswahl nach erwünschten Merkmalen:
keine Geschlechtsauswahl (social sexing, family balancing) und
keine gezielte Zeugung von Embryonen mit bestimmten Immunitätsmustern
(„Helfer Babys“, „Rettungsgeschwister“)
 - ✓ Bezug auf den individuellen Fall/Einzelfallentscheidung

Aber damit

- Interpretationsspielraum, was „schwerwiegend“ ist
- Kein Ausschluss spät manifestierender Erkrankungen
- Keine direkte Aussage zum Zeitpunkt der Zellentnahme (Totipotenzgefahr?)
 - Keine Aussage zur „Dreier-Regelung“ (de facto: Unterlaufung)

Hintergrund der Debatte: der moralische und rechtliche Status des Embryos

Gemeinsamer Ausgangspunkt der unterschiedlichen Positionen:
Dem Menschen kommt Wert und Würde zu.

„Der Mensch als *Zweck an sich* darf nie nur *Mittel zum Zweck* sein“

Strittig: Ab wann?

Position 1: Würde- und Lebensschutz von Anfang an (ab Kernverschmelzung)

Position 2: Zunehmender Würde- und Lebensschutz mit der embryonalen Entwicklung

Position 1: Nicht abstufbarer Schutz des Embryos

Jedes menschliche Lebewesen hat einen Wert um seiner selbst willen und Würde. Diese begründet sich aus seiner Artnatur und ist unabhängig vom konkreten Entwicklungsstadium, dem Gesundheitszustand oder den Fähigkeiten.

Wert und Würde bestehen von Anfang an ab „Kernverschmelzung“
(= Auflösung der Kernmembranen des mütterlichen und väterlichen haploiden Chromosomensatzes und Bildung eines neuen diploiden Genoms)
(Noch nicht erreicht im Vorkernstadium,
auch wenn dann in der geschlossenen Eizelle das gesamte zukünftige Erbmateriale vorhanden ist)

Der Embryo entwickelt sich als Mensch

Warum ab Kernverschmelzung ?

Substanzontologische Begründung (SKIP)

Speziesargument

(Zugehörigkeit zur Art Mensch)

Kontinuitätsargument

(keine begründbaren Einschnitte in der vor- und nachgeburtlichen Entwicklung)

Identitätsargument

(genetische Ausstattung bei Kernverschmelzung begründet somatische Existenz)

Potentialitätsargument

(Potenz zur Ausbildung aller typischen Fähigkeiten des Menschen)

Verantwortungsethische Begründung

Künstliche Erzeugung und extrakorporale Existenz
begründen eine besondere Verantwortung der Paare
und des medizinischen Personals

Position 2: Zunehmender Würde- und Lebensschutz

Der Mensch ist mehr als die Summe seiner Gene.
Seine Identität erschöpft sich nicht im Vollzug eines genetischen Programms,
sondern entsteht im intrauterinen Entwicklungsprozess

Nicht artspezifisches Leben,
sondern individualspezifisches Leben
hat einen Wert und einen Schutzanspruch

Rechte des Embryos gegenüber den Interessen der Mutter
wachsen mit seiner individuellen Entwicklung

Der Embryo entwickelt sich zum Menschen

Warum mit der Entwicklung zunehmend?

Substanzontologische Begründung

Würde und Lebensschutz entwickeln sich über die Stufen

- Abschluss der Individuation (Ausschluss der Zwillingsbildung)
- Nidation (Beginn des maternalen Dialogs, Abruf des genetischen Programms)
 - Entwicklung der Gehirnanlagen
 - Ausbildung der menschlichen Gestalt
 - Ausbildung der Empfindungsfähigkeit
 - erste Kindesbewegungen
 - extrauterine Überlebensfähigkeit

Verantwortungsethische Begründung

Es gibt eine allgemeine Sorgfaltspflicht gegenüber in vitro erzeugten Embryonen. Der Lebensschutz bestimmt sich aber auch daraus, ob die verantwortlichen Personen (Mutter und Vater) darin ihresgleichen zu erkennen vermögen.



Individuelle Einzelfallentscheidung

Zwischenbilanz:

Auf welche Position bezieht sich das PräimpG?

Entnahmeregelung entspricht Position 1:

Voller Würdeschutz ab Kernverschmelzung,
da nur pluripotente Zellen des Embroplasts oder Trophoblasts im
Blastozystenstadium entnommen werden dürfen.

Verwerfungsmöglichkeit entspricht Position 2:

Der Embryo als solcher wird noch nicht als Träger
des vollen Würde- und Lebensschutz angesehen.
Er unterliegt der elterlichen Entscheidung.

Sozialethische Diskussion

Stichwort Diskriminierung

PID-Gegner/Behindertenverbände:

- Signal: Behinderung = verhinderungswürdig und verhinderbar
 - Menschen mit Behinderung sind nicht erwünscht
- Demütigung und Entwertung von Menschen mit Behinderung, insbesondere Behinderte der gleichen Merkmalsgruppe
- Intrapsychische Schäden: negative Selbstwahrnehmung und Selbstinterpretation

PID-Befürwörter:

- Keine Diskriminierungsabsicht
 - keine Aufforderung an andere Paare, es auch so zu machen
- Diskriminierungspotential von PID-Entscheidungen nicht größer als bei anderen individuellen Konfliktlagen (Schwangerschaftsabbruch nach PND)
 - Entscheidung gegen die Geburt eines behinderten Kindes
= keine Entscheidung gegen das Existenzrecht von Menschen mit Behinderung

Stichwort gesellschaftliche Folgewirkungen

PID-Gegner:

- Entsolidarisierung der Gesellschaft
- Schuldzuweisung an Eltern von Kindern mit PID-vermeidbaren Behinderungen (Selbstbeteiligung an Kosten nach Nicht-Nutzung der PID?)
 - Absenkung der Versorgungsstandards

PID-Befürworter:

rechtliche Absicherung und Teilhabe von Menschen mit Behinderung in den letzten 20 / 30 Jahren trotz PND und selektivem Schwangerschaftsabbruch verbessert

Stichwort populationsgenetische Folgen

PID-Gegner:

- Individuelle Wertentscheidungen über Lebenswert und Lebensunwert
= in der Summe eugenische Folgen
 - Erfahrungen der PND:

Drittelung der Rate der lebend geborenen Neugeborenen mit Down-Syndrom

PID-Befürworter:

- Auswahlentscheidung persönlich begründet
(erwartete Belastung, Angst vor Überforderung)
- betroffenen Frauen haben keine eugenischen oder populationsgenetischen Motive
 - Werturteil über die zu implantierenden Embryonen
= kein Unwerturteil über die anderen
 - viel zu wenig Anwendungen

Aktuelle Kontroversen

Begrenzung der Anbieter möglich?

Stand 1.9.2015:

5 Ethikkommissionen (Hamburg, Stuttgart, München, Düsseldorf, Berlin)

Stand 6.2016

9 PID-Zentren (Hamburg, Lübeck, Heidelberg, Freiburg, 3 x München, Regensburg, Saarbrücken)

Weitere 11 in Vorbereitung

In Frankreich: 3 Zentren

Gebühren: 1.300 € bis 5.000 € (nur für Votum der EthK)

Bericht Hamburg/Lübeck (bis 30.6.2015) :

147 Anfragen, 34 PIDs nach Zustimmung der EthK,
(11 Schwangerschaften, 4 Kinder)

Bericht Freiburg (bis 30.6.2016):

9 PID durchgeführt, aber auch 6 nicht durchgeführt

Begrenzung der Indikationen möglich?

Bericht Hamburg/Lübeck (bis 30.6.2015)

34 positive Voten der PID EthK bei der Ärztekammer HH:

24 x balancierte Chromosomenaberrationen

2 x Morbus Hurler

Je 1 x AADC-Mangel, Duchenne, Neurofibromatose

Meckel-Gruber, Joubert, Incontinentia pigmenta

Bericht Freiburg (bis 30.6.2016):

9 vom PID-Zentrum Freiburg durchgeführte PIDs

2 x Myotone Dystrophie

Je 1 x L2-Hydroxyglutaryl-Azidurie, Okihiro, Zystennieren, Tuberosöse Slerose, Gaucher,

Ornithin-Transcarbamylase-Mangel, Beta Thalassämie

6 vom Freiburger PID-Zentrum abgelehnte PIDs

2 x wegen Spätmanifestierung (Neurale Muskelatrophie, Huntington)

2 x klinische Symptomatik der Mutter zu stark (Epidermiolysis bullosa, Spinozerebelläre Ataxie)

1 x Mutter zu geringe ovarielle Reserve

1 x „keine schwere Erkrankung zu erwarten“ führte zur PID in Belgien

Indikationsliste?

Gesetzgeber: keine Liste um selektiven Automatismus zu verhindern

Kritik:

Allgemeine Erfahrung: Viele Einzelfälle führen zur Gruppenbildung

Erfahrung aus Ethikkommissionen: Es macht keinen Sinn für ein- und dieselbe Fragestellung jedes Mal Einzelfallentscheidungen zu treffen

Das „Demokratie“-Argument“: Nichtveröffentlichung bedeutet Intransparenz

Das Argument aus der Anwendungspraxis:

Unzumutbarkeit für die Antragssteller

Wenn nicht absehbar, ob PID gemacht wird, warum dann IVF?

Erstattung durch die GKV?

Bundessozialgericht 11.2014: PID keine Kassenleistung

Einwände:

PND und Schwangerschaftsabbruch werden von der Krankenkasse übernommen.

ICSI/IFV bei Fertilisationsstörungen werden teilweise bis ganz übernommen.

ICSI/IVF-PID werden nicht übernommen.

Wertungswiderspruch?

Reproduktionsmedizinische IVF-Begründung (auf Fertilisation bezogen)

vs.

familienanamnestische IVF-Begründung für einer IVF (auf Ausschluss einer schweren Behinderung bezogen)

Conclusio

Grundsatzfrage:

Wird das, was technisch möglich ist,
irgendwann auch einmal gemacht?

Oder ist eine Eingrenzung durch gesetzliche Regelung möglich?

PräimpG und PIDV
sind Eingrenzungsversuche durch Regulierung

Empfehlung:

- Eingrenzungsbemühen des Gesetzgebers beim Wort nehmen und
- Ausweitungen,
unabhängig ob kommerziell motiviert, angebotsinduziert
oder durch innere Logik des Verfahrens bedingt, mit allen
Mitteln unterbinden

ENDE

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit