

Vortrag bei der Ärztekammer Nordrhein am 16. September 2016

Veranstaltung: Präimplantationsdiagnostik - Wo ist die Grenze?

Thema: Ärztliche Konflikte am Lebensanfang

Einleitung

Beim Thema ärztliche Konflikte am Lebensanfang stellt sich die Frage, was in diesem Zusammenhang ärztliche Aufgabe ist oder sein kann, und wo und mit wem sich Konflikte ergeben.

Die Frage im Untertitel unserer Veranstaltung zur PID heißt „Wo ist die Grenze“. Um es gleich vorweg zu sagen: Es gibt de facto keine Grenze, da die rasante Entwicklung humangenetischer Untersuchungsmöglichkeiten sie ständig weiter hinausschiebt. Wenn man weiß, was weltweit auf dem Gebiet schon jetzt gemacht wird, scheint eine Grenze nicht in Sicht.

Im Mai 2015 saß ich beim Mittagessen während eines Kongresses in Madrid mit zwei zyprischen Kollegen zusammen. Man kam ins Gespräch und ich erzählte die gerade gehörte Geschichte aus einer mir bekannten Praxis. Dort war eine 60-jährige Frau in Schwangerschaftsbetreuung, die sich auf Zypern einen Spender-Embryo hatte einsetzen lassen. Die Zyprioten feixten und sagten, dass sie so etwas nicht machen würden. Einen großen Anteil ihrer Patienten würden aber Frauen aus arabischen Ländern ausmachen, die sich einen Sohn wünschten. Dazu würden nach der extrakorporalen Befruchtung die Zellen der Blastozystenbiopsie mit dem Nachmittagsflieger nach Istanbul ins Labor gebracht. Am nächsten Tage läge die

Geschlechtsbestimmung des Labors vor, so dass man der Frau dann einen männlichen Embryo einsetzen könne.

Wenn man das hört, muss man geradezu dankbar sein, dass die Legislative in unserem Lande für diesbezüglich klare Verhältnisse gesorgt hat.

Wenn also die Grenze immer weiter verschoben wird, bedeutet das auf der anderen Seite, dass die Anzahl möglicher ärztlicher Konflikte immer größer wird.

Aber der Reihe nach:

1: Ärztliche Aufgabe in der Reproduktionsmedizin und bei der PID

Uns Ärzten ist der Grundsatz „Primum nil nocere“ über Jahrhunderte, ja Jahrtausende, als Hauptprinzip ärztlichen Handelns heilig. Nicht ohne Grund steht noch vor der Präambel der Berufsordnung der AEKANO folgendes Gelöbnis:

Bei meiner Aufnahme in den ärztlichen Berufsstand gelobe ich, mein Leben in den Dienst der Menschlichkeit zu stellen.

Ich werde meinen Beruf mit Gewissenhaftigkeit und Würde ausüben.

Die Erhaltung und Wiederherstellung der Gesundheit meiner Patientinnen und Patienten soll oberstes Gebot meines Handelns sein.

Ich werde alle mir anvertrauten Geheimnisse auch über den Tod meiner Patientinnen und Patienten hinaus wahren.

Ich werde mit allen meinen Kräften die Ehre und die edle Überlieferung des

ärztlichen Berufes aufrechterhalten und bei der Ausübung meiner ärztlichen Pflichten keinen Unterschied machen weder aufgrund einer etwaigen Behinderung, nach Geschlecht, Religion, Nationalität, Rasse noch nach Parteizugehörigkeit oder sozialer Stellung.

Ich werde jedem Menschenleben von der Empfängnis an Ehrfurcht entgegenbringen und selbst unter Bedrohung meine ärztliche Kunst nicht in Widerspruch zu den Geboten der Menschlichkeit anwenden.

Ich werde allen, die mich den ärztlichen Beruf gelehrt haben sowie Kolleginnen und Kollegen die schuldige Achtung erweisen. Dies alles verspreche ich auf meine Ehre."

Hehre Worte! Auf unser Thema bezogen wird es aber schon schwierig, die Patientin oder den Patienten als Person zu erkennen, selbst wenn es hier schon heißt „von der Empfängnis an“. Denn das ist der Moment, mit dem wir es hier zu tun haben. Nicht nur in moralischer oder ethischer Hinsicht, sondern ganz und gar körperlich, auch wenn der Körper erst aus wenigen Zellen oder gar nur einer imprägnierten Eizelle besteht. Man kann diesen Patienten nicht nach dem Befinden fragen, schon gar nicht nach dem Wunsch, behandelt zu werden. Aber er/sie ist da. Und zwar nicht aus sich, sondern durch den Wunsch eines Paares, sich fortzupflanzen. Aber dieses Paar kann das nicht wie die meisten „einfach so“, sondern braucht entweder weil es unfruchtbar ist oder weil es ein genetisches Risiko transportiert oder gar mit beiden Problemen kämpft, medizinische Hilfe. Aus dem Gesagten wird klar, dass es hier um eine besondere Art von Medizin geht, bei der es gleichzeitig um mehrere Betroffene geht: Die Frau, den Mann und das zunächst nur virtuell, sozusagen als Wunsch oder Phantasie, vorhandene Kind.

Geburtshelfer kennen das in gewisser Weise. Da geht es um Mutter und Kind gleichzeitig, aber schon beide leibhaftig.

Und gelegentlich steht man in dem Konflikt, abzuwägen, wessen Interessen vorrangig sind wie zum Beispiel bei früher Präeklampsie, Plazentalösung oder Blasensprung weit vor dem Termin oder gar einer Karzinomdiagnose in der Schwangerschaft. Da kämpft man mit der Entscheidung um terminierende Maßnahmen in der Hoffnung, beiden, Mutter und Kind, eine Perspektive zu erhalten. Aber eine Diskussion über ärztliche Konflikte bei diesem Lebensanfang, denn die Geburt ist ja im herkömmlichen Sinn der Lebensanfang, wäre wert, besonders besprochen zu werden.

Im Falle der Kinderwunschmedizin geht es aber mit den Konflikten früher los, nämlich mit einer Frau mit Wunsch nach Mutterschaft und einem Mann mit Wunsch nach Vaterschaft und mit dem noch nicht wirklich vorhandenen Objekt dieser Wünsche, das dann natürlich auch noch perfekt sein soll. Das stellt uns schon vor eine besondere ärztliche Aufgabe.

Am Anfang der Berufsordnung der AEKANO geht es um die Ärztlichen Aufgaben. Dort steht:

§1 Ärztliche Aufgaben

(1) Ärztinnen und Ärzte dienen der Gesundheit des einzelnen Menschen und der Bevölkerung. Der ärztliche Beruf ist kein Gewerbe. Er ist seiner Natur nach ein freier Beruf.

(2) Ärztliche Aufgabe ist es, das Leben zu erhalten, die Gesundheit zu schützen und wiederherzustellen, Leiden zu lindern, Sterbenden Beistand zu leisten und an der Erhaltung der natürlichen Lebensgrundlagen im Hinblick auf ihre Bedeutung für die Gesundheit der Menschen mitzuwirken.

Hier wie auch sonst im ärztlichen Alltag wird davon ausgegangen, dass schon Leben, das leiden kann, vorhanden ist und dass dieses Leben geheilt

und erhalten werden soll. Aber die ärztliche Aufgabe in unserem thematischen Zusammenhang beginnt ja schon viel früher. In der englischsprachigen Literatur wird der Begriff „procreativ“ ganz selbstverständlich für die reproduktionsmedizinische Tätigkeit verwendet. Es ist schwierig, dafür eine adäquate deutsche Bezeichnung zu finden, „Mitwirkung bei der Fortpflanzung“ trifft den Sinn nämlich nicht richtig. Mich schüttelt's immer etwas, wenn ich in „procreativ“ so etwas wie „Schöpfung“ höre, denn wir sind nicht die Schöpfer des Lebens. Aber es wird hier sehr deutlich, welche (Mit-)Verantwortung der Arzt bei der Entstehung menschlichen Lebens hat, und zwar ethisch **und** physisch! Und das erst recht, wenn es um PID geht. Wenn man schaut, wo dieser Aspekt in der vorstehenden Definition ärztlicher Aufgaben „unterzubringen“ ist, kommt eigentlich nur der letzte Teilsatz von „der Erhaltung der natürlichen Lebensgrundlagen im Hinblick auf ihre Bedeutung für die Gesundheit der Menschen“ in Frage. Es geht im weitesten Sinne um Prävention.

ESHRE ist das Akronym für „European Society for Human Reproduction and Embryology“. Diese Gesellschaft ist sozusagen das länderübergreifende Referenzorgan für alles, was mit Reproduktionsmedizin zu tun hat. Jährlich wird in einer europäischen Stadt der weltweit bedeutendste Kongress zu diesem Thema veranstaltet und Dutzende kleinere Treffen unter speziellen Fragestellungen organisiert. Laufende Empfehlungen werden in „Task Forces“, wir würden sagen „Themenzentrierte Expertengruppen“ erarbeitet und herausgegeben. Diese haben Leitliniencharakter. Die Leitlinien kranken aber daran, dass es unterschiedliche Gesetzesnormen in den europäischen Staaten gibt. In einigen Ländern ist fast gar nichts gesetzlich geregelt und in anderen fast alles. In den USA sind einige Bundesstaaten genauso

konservativ wie z. B. Deutschland und andere komplett liberal, sodass dort alles, was technisch möglich ist, auch gemacht wird.

Die Task Force der ESHRE, die sich um Ethik und Gesetz im Rahmen der Reproduktionsmedizin kümmert, wurde schon 1998 etabliert und hat seitdem zwei Dutzend Papiere herausgebracht, das erste allerdings erst nach 3 Jahren. Allein dieser Abstand zeigt schon das intensive Ringen um einen Konsens. Die erste Verlautbarung 2001 hatte dann den Titel „Der moralische Status des Embryos vor der Implantation“. Hier heißt es in der Einleitung: „Diesem Embryo ist als Sinnbild zukünftigen menschlichen Lebens aller Respekt geschuldet“. Das Deutsche Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften (DRZE), das 1999 an der Universität Bonn gegründet wurde, spricht vom Speziesargument. Dieses geht davon aus, dass Embryonen, die der biologischen Spezies „Homo Sapiens“ angehören, Würde besitzen und deshalb wie alle anderen Mitglieder der Spezies schutzwürdig sind. Hier klingt schon der Begriff des Kindeswohls an, dem wir noch begegnen werden. Und weiter heißt es bei ESHRE 2001, dass die Empfehlungen auch „den Schutz des verletzbaren unfruchtbaren Paares“ im Blick haben müssen. Und verletzlich sind die Paare zweifellos. Wer je als Arzt mit Kinderwunschpaaren näher zu tun hatte, weiß, welche tiefe persönliche Kränkung es sein kann, keine Kinder bekommen zu können. Das Bedürfnis sich fortzupflanzen ist nach dem Bedürfnis zur Selbsterhaltung eines unserer mächtigsten. Für Freud gehörten beide zu den Primärtrieben. Natürlich kann die individuelle Lebensgeschichte und -planung da moderierend eingreifen. Dennoch ist der Wunsch phylogenetisch in uns allen verankert.

2003 und dann -wegen der zwischenzeitlich neu entwickelten Technologien zur Diagnostik in der Humangenetik- erneut 2014 hat die Task Force „Ethik und Recht“ Empfehlungen jeweils unter dem Titel „Preimplantation genetic

diagnosis“ herausgegeben. Sie definiert darin als ärztliche Aufgabe im Rahmen der PID, dort als „medical model“ bezeichnet, die „Verhinderung der Übertragung einer Krankheit“, spezieller ausgedrückt (Zitat): „Die PID ist medizinisch gerechtfertigt“ –und kann somit ärztliche Aufgabe sein- „wenn sie darauf abzielt, ein hohes Risiko für die Zeugung und Entwicklung eines von einer ernstlichen Erkrankung betroffenen Kindes zu eliminieren.“ Im Klartext: Die PID soll einem Paar mit hohem Risiko für eine genetische Erkrankung die Geburt eines gesunden Kindes zusichern. Dabei ist ein wichtiges rechtfertigendes Argument, dass die PID einer Frau einen späteren Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik ersparen würde.

Ich möchte es hier mit der Darstellung der ärztlichen Aufgabe in Bezug auf die Reproduktionsmedizin und auf die PID bewenden lassen. Sie ist zweifellos in diesem ärztlichen Arbeitsfeld besonders komplex. Und daher ist auch das Konfliktpotential unüberschaubar, besonders wenn man die schon heute vorhandenen technischen Möglichkeiten in der Diagnostik ausschöpfen würde, wenn man es denn könnte und dürfte. Konditionale sind ja typisch für Konflikte. Damit wären wir beim nächsten Hauptpunkt.

2: Konflikte

Von einem **Konflikt** (von lat. *confligere*, „zusammentreffen, kämpfen“) spricht man, wenn Interessen, Zielsetzungen oder Wertvorstellungen von Personen, gesellschaftlichen Gruppen, Organisationen oder Staaten miteinander unvereinbar sind oder unvereinbar erscheinen.

Tatsächlich sind alle diese Gruppen auch in der PID aktiv. Die Personen etwa sind die Paare und die behandelnden Ärzte. Die gesellschaftlichen Gruppen sind z. B. Kirchen und Parteien. Die Organisationen sind vielleicht Berufs- und Behindertenverbände. Auf der Ebene der Staaten drücken sich Konflikte in einer unterschiedlichen Rechtsprechung aus.

a) Konflikte mit ethischen Grundprinzipien

Individuelle Konflikte erwachsen aus Unvereinbarkeit mit ethischen Grundprinzipien.

Folgende drei ethische Grundprinzipien kann man hervorheben:

- Das Grundrecht auf reproduktive Selbstbestimmung
- Das Grundrecht des Arztes auf Entscheidung zur Übernahme der Behandlung
- Die Beachtung des verantwortungsvollen Umgangs mit dem Embryo

1. Das Grundrecht auf Selbstbestimmung beinhaltet auch das Recht auf reproduktive Selbstbestimmung.

Jede und jeder kann entscheiden, ob sie oder er Kinder haben möchte oder nicht. Bei dieser Entscheidung kann durchaus ein tatsächliches Krankheitsrisiko, wie zum Beispiel die Mucoviszidose, oder ein vermeintliches, wie zum Beispiel das Vorkommen einer freien Trisomie in der Familie eine wichtige Rolle spielen. Bis zu einem gewissen Grade eröffnet nun die PID eine erweiterte Entscheidungsfreiheit, nämlich die zur Gesundheit des Kindes. Aber bedeutet das, dass es ein Recht auf ein gesundes Kind gibt? Als christlich sozialisierter Arzt sage ich „nein“. Aber gilt das auch für andere Menschen? Im schon angesprochenen ersten ESHRE-Statement von 2001 heißt es wörtlich:

„In unseren multikulturellen Gesellschaften bedeutet der Respekt gegenüber der persönlichen Autonomie eines Menschen zweierlei: Zum Einen die Herbeiführung eines Behandlungsübereinkommens aller Beteiligten (informed consent) und zum Anderen die Vermeidung einer Festlegung durch religiöse Überzeugungen bezüglich Natur und Status der befruchteten Eizelle, des Embryos und der dazwischen liegenden Stadien der Entwicklung und zwar **vor** der Implantation. Entscheidend ist die Respektierung der persönlichen Überzeugung aller Beteiligten, also der prospektiven Eltern, der mit der Behandlung betrauten Personen und je nach länderspezifischen Möglichkeiten der Spender von Ei- oder Samenzellen.“

Beim letzten Punkt zucken wir, die wir selbst keine Probleme haben, genetisch eigene Kinder zu bekommen, eher zusammen. Wir sind daran gewöhnt, dass Eizellspende bei uns verboten ist. Aber das ist sie eben nicht überall!

Abgesehen davon tu ich mich, der ich mich für tolerant halte – und wer hält sich nicht für tolerant?- doch schwer, dem Paar aufgrund der reproduktiven Selbstbestimmung willfährig zu sein. Aber hiervoor schützt uns in gewisser Weise das ESchG.

Dazu noch ein konkretes Beispiel aus dem Frühjahr: Es kam eine Frau aus Saudi-Arabien zur Beratung. Sie war in Deutschland als Begleitung ihres Mannes, der sich einer längeren Behandlung in der Uniklinik unterziehen musste. Da dachte sie, dass sie die Wartezeit mit einer reproduktionsmedizinischen Behandlung sinnvoll nutzen könnte. Sie hatte schon 4 Kinder, drei Söhne und eine Tochter, durch Embryoselektion bekommen. Nun wollte sie quasi nebenher einen weiteren Sohn bekommen. Die Art und Weise, wie sie das vorbrachte, hatte mich zunehmend aufgewühlt, ja innerlich war ich über die Selbstverständlichkeit ihres Anspruchs empört. Als ich ihr mit Hilfe eines Dolmetschers erklärt hatte, dass in unserem Land eine Behandlung mit dieser Indikation verboten sei, wurde sie äußerst ungehalten und hielt die Empörung ihrerseits nicht zurück. Sie meinte, dass das doch wohl ihre Entscheidung sei und verstand überhaupt nicht, dass die deutschen Gesetze so in die Selbstbestimmung eingriffen. Unter heftigem Protest hat sie dann die Praxis verlassen.

Das bedeutet:

2. Die reproduktive Selbstbestimmung des Paares ist nicht absolut.

Abgesehen davon, dass es unterschiedliche staatspezifische Gesetzesvorgaben gibt, ist unsere eigene Autonomie als mitwirkende Ärztin oder Arzt auch involviert. Wir haben bei Konflikten, die zwischen der Selbstbestimmung des Arztes und der des Kinderwunschpaares auftreten können, zwei Strategien zur Verfügung. Wir können für die Übernahme der Behandlung Bedingungen stellen oder wir können sie ganz ablehnen.

Bedingungen könnte man stellen, wenn wir z. B. eine andere Krankheit, körperlich oder seelisch, vermuten, die zuerst behandelt werden müsste. Ganz grundsätzlich kann man sagen, dass die Bedingungen von inhaerenten Risiken abhängen.

Ablehnen könnte man die Behandlung auch aufgrund eigener religiöser oder anderer Gewissensgründe oder auch aus Sorge um das Kindeswohl, das man, aus welchem Grund auch immer, gefährdet sieht.

Das führt zum nächsten Punkt

3. Das Grundprinzip des ethisch verantwortungsbewussten Umgangs mit dem entstehenden Kind.

Der Embryo, um den es geht, ist ein menschlicher sowohl vor als auch nach der Implantation. Aber „vor“ und „nach“ machen nach Ansicht der Ethikkommission der ESHRE einen Unterschied. Sie sagt nämlich, dass „wir die Tatsache nicht außer Acht lassen dürfen, dass der Embryo sein Potential, sich zum Fetus zu entwickeln nicht ausschöpfen kann, wenn er nicht in den Uterus transferiert wird.“

Auch das DRZE formuliert die Frage, „ob und wenn ja, in welchem Ausmaß durch die Verfahren der PID mögliche Schutzansprüche des Embryos verletzt werden“. Es wird über zwei Grundpositionen diskutiert: 1. Der menschliche Embryo hat die gleiche Schutzwürdigkeit wie der geborene Mensch von Anfang an; und 2., diese Position entspricht der der ESHRE, die abgestufte Schutzwürdigkeit, dh. volle Schutzwürdigkeit erst nach der Implantation. Das ist zwar alles richtig, aber bedeutet es, dass der Präimplantationsembryo weniger wert ist als der implantierte und man ihn deshalb nach Strich und Faden untersuchen und schließlich verwerfen darf? Kann man sich dieser Ansicht anschließen?

In Deutschland haben wir per Gesetz „nein“ gesagt. Wie schon angekungen, kommen wir Ärzte aufgrund der hiesigen Regelung weniger häufig in Konflikte, weil viele anderswo beschrittene Wege in der Reproduktionsmedizin und Präimplantationsdiagnostik durch unsere Gesetze untersagt sind. Dazu gehören Eizellspende und Leihmutterschaft oder die Embryoselektion mittels PID zum Aneuploidiescreening, etwa bei höherem mütterlichen Alter. Wir winden uns zwar, um das gerade noch Erlaubte zu realisieren, aber die Grenzen bleiben eng. Ein Beispiel ist die Debatte um den sog. „deutschen Mittelweg“, der die Entstehung von mehr als drei Embryonen mit dem Gesetzesrahmen in Einklang zu bringen versucht. Ein weiteres ist die Gesetzesänderung durch die Einführung des § 3a in das ESchG, die ja die PID bei uns erst möglich gemacht hat und uns heute hier wegen der Einrichtung der Ethikkommission und des PID-Zentrums in NRW zusammenführt.

Nun zu den Konfliktmöglichkeiten, die uns in der täglichen Praxis begegnen können oder könnten. Ich will dabei nämlich nicht nur in unserem gesetzlichen Rahmen bleiben, sondern einen Ausblick bzw. Einblick in die generellen Möglichkeiten der PID und der PID-AS (Aneuploidiescreening) geben. Dort ergeben sich erst recht die Konflikte, vor denen uns das ESchG schützt.

b) Mögliche Konflikte im reproduktionsmedizinischen Alltag

PID, im Englischen treffender als PGD (Preimplantation Genetic Diagnosis) bezeichnet, darf innerhalb der gesetzlichen Grenzen seit Inkrafttreten der Durchführungsverordnung im Februar 2014 angewendet werden, obwohl sie bereits im Juli 2010 vom BGH für straffrei erklärt wurde.

Die Rationale ist die Verhütung des Entstehens eines kranken Kindes bei einem Paar mit einem hohen genetischen Risiko, solch ein krankes Kind zu bekommen. Aber so gut das ins Bild der wohlmeinenden Behandlungsintention eines Arztes passt, so konfliktreich sind die Implikationen.

Es gibt folgende Bedenken:

-Fast der wichtigste Kritikpunkt ist, dass der Embryo, der als betroffen identifiziert wird, verworfen, also abgetötet wird. Zudem besteht noch ein gewisses Risiko, dass durch ein ungenaues Ergebnis der PID auch gesunde Embryonen vernichtet werden. Der Embryo wird also gar nicht so würdevoll und respektvoll behandelt, wie man sich im Grundtenor vieler Verlautbarungen beeilt zu versichern.

-Weiter ist es sehr schwierig zu definieren, welche Krankheitsrisiken die Indikation zur PID rechtfertigen. Wiederholt ist über hierarchische Listen von ernstesten Erkrankungen nachgedacht worden. Es war sogar im Gespräch, die Indikationsliste ins Gesetz zu integrieren. Aus der Diskussion um Indikationen zur Pränataldiagnostik ist uns bekannt, wie schwer eine Trennlinie zwischen schweren und weniger schweren Krankheiten zu ziehen ist. Zudem weisen viele, wenn nicht die meisten genetischen Erkrankungen unterschiedliche Ausprägungsgrade auf. Wir wissen alle, wie

unterschiedlich sich Menschen mit Down-Syndrom entwickeln können. Deshalb birgt eine Indikationsliste das Risiko, Menschen mit entsprechenden Behinderungen zu stigmatisieren und auszugrenzen. Dabei wird ein und dieselbe Behinderung von Mensch zu Mensch durchaus unterschiedlich empfunden. Wenn in der eigenen Familie traumatische Erfahrungen mit Behinderten gemacht wurden, hat man einen anderen Blickwinkel als nicht vorbelastete Menschen. Außerdem sind selbst Befürworter einer restriktiven Liste uneins darüber, wenn es über relevante Variable wie Letalität, Lebenserwartung und Teratogenität zu entscheiden gilt.

-In allen Fällen ist eine mißbräuchliche Anwendung aus nicht medizinischer Indikation nicht gänzlich auszuschließen. Das weist auf das vielbeschworene „Dammbruchargument“ der Kritiker der PID hin. Dazu gehört u. a. die katholische Kirche. Diese Kritiker befürchten, dass es tatsächlich keine Indikationsgrenze mehr gäbe, wenn die PID erst einmal erlaubt wäre, was sie -in Grenzen- jetzt ja ist. Wir werden sehen, wohin die Reise geht.

-Ein nicht selten vorgebrachter Kritikpunkt ist die „Unverhältnismäßigkeit der Methode“, muss sich doch eine Frau, die durchaus auf normalem Wege schwanger werden könnte, einer extracorporalen Befruchtung unterziehen. Sie muß also die damit verbundenen Belastungen und Risiken eingehen. Dazu gehört, dass die ohnehin notwendige gezielte ovarielle Überstimulation eher noch etwas „höher gefahren“ wird, um eine entsprechende „Auswahl an Embryonen“ zu generieren. Das erhöht natürlich auch die Komplikationsrate, z. B. OHSS und operative Probleme.

Können diese Risiken und das Risiko für ein krankes Kind gegeneinander abgewogen werden?

-Ein weiterer Konflikt ergibt sich aus der Möglichkeit eines PID-Fehlschlags und dem damit verbundenen Transfer eines möglicherweise betroffenen Embryos oder das Fehlen eines gesunden Embryos zum Transfer, etwa weil eine andere Problematik als die, auf die getestet wurde, aufgetreten ist. Wie verhält man sich da? Gibt es ein Recht der Eltern auf Nicht-Wissen oder Wissen um einen nicht im Auftrag enthaltenen Befund? Gibt es ein Recht oder die Pflicht des Arztes, einen bekannt gewordenen Zufalls- oder Nebenbefund, der dann zum Hauptbefund wird, zu verschweigen oder mitzuteilen, weil das eben nicht Inhalt des Auftrages zur PID war? An diesem Problem und dem Umgang damit hat sich zum Beispiel bei unserer ersten Kommissionssitzung eine lebhafte Debatte entzündet.

Wir halten fest: Am 7. Juli 2011 hat der deutsche Bundestag beschlossen, dass die PID an pluripotenten Zellen eines Embryos zulässig ist, wenn bei den Eltern das hohe Risiko einer schwerwiegenden Erbkrankheit vorliegt. Auch gestattet ist die PID für die Feststellung einer schwerwiegenden Schädigung des Embryos, die mit hoher Wahrscheinlichkeit zu einer Tot- oder Fehlgeburt führt. Auf Präzisierung von „hoher Wahrscheinlichkeit“ wurde ebenso verzichtet wie auf die von „schwerwiegend“. Das Problem haben wir ja bei der Listendiskussion besprochen.

Zum Ende der Überlegungen zu den immanenten Konflikten der PID, wie sie im Rahmen unserer gesetzlichen Möglichkeiten auftreten können, möchte ich Ihnen einige wenige Beispiele vorstellen von dem, was alles anderswo auf der Welt schon als PID-Indikation betrachtet wird und wo sich bei aller Liberalität auch dort Grenzen auftun.

-PID für Mutationen niedriger Penetranz und Erkrankungen mit sehr unterschiedlichen Schweregraden

In einer ersten Gruppe geht es um Krebserkrankungen wie zum Beispiel die Belastung mit dem Brust- und Eierstockkrebsgen. Wenn man dieses Gen hat, besteht ein 80 prozentiges Risiko für Brustkrebs und ein 60 prozentiges für Eierstockkrebs. Wenn man in der eigenen Familie erlebt hat, wie seine Lieben leiden und sterben, erscheint es durchaus verständlich, den eigenen Nachkommen das ersparen zu wollen, indem man das Risiko für sie per PID ausschließt.

Auch können familiär gehäuft auftretende Herzkrankheiten, wie die Kardiomyopathie und das „lange QT-Syndrom“, die zu frühem plötzlichen Herztod führen, Anlass sein, PID zu verlangen. Das Risiko liegt hier statistisch zwischen 30 und 70 Prozent.

Ein weiteres Beispiel ist eine Variante des Morbus Huntington, die durch ein Allel mit niedriger Penetranz gekennzeichnet ist.

Allen diesen Fällen ist gemein, dass sich die Ausprägung des Risikos im Einzelfall nicht vorhersagen lässt. Das führt im Falle der PID zur Vernichtung vieler potentiell gesunder oder relativ gesunder Embryonen. Kann man das ärztlich verantworten?

Auch hier schützt uns unser Gesetzgeber davor, uns mit dem Wunsch des Paares auseinandersetzen zu müssen.

- PID aus sog. indirekten medizinischen Gründen, besonders mit der Absicht, die Konzeption bei Merkmalsträgern zu verhüten, wenn sie ein hohes Risiko dafür mitbringen, dass ihre eigenen Kinder wieder Merkmalsträger sind.

Das Paradebeispiel hierfür ist die Hämophilie, eine x-chromosomal vererbte Erkrankung männlicher Patienten. Diese könnten im Reproduktionsfalle wünschen, nur Söhne zu selektieren, die die Mutation nicht tragen, weil sie das Y-Chromosom vom Vater und das X-Chromosom von der Mutter bekommen, die natürlich nicht selbst Konduktorin sein darf.

PID zur Spenderselektion durch H(umanes) L(eukozyten) A(ntigen)-Typisierung

Für eine Reihe von Erkrankungen ist die Transplantation von Knochenmarksstammzellen, die einzig bekannte Behandlung. Eltern eines Kindes mit einer solchen Erkrankung könnten den Wunsch haben, ein Kind zu „er-zeugen“, welches als Spender hämatopoetischer Stammzellen oder anderer Gewebe für ein schon lebendes Geschwisterkind dient. Um einen passenden Spender zu identifizieren, könnten sie um HLA-Typisierung des Embryos durch PID nachsuchen. In diesem Falle wird durch die PID auch ausgeschlossen, dass das künftige Kind von derselben Krankheit betroffen ist. Für dieses Kind ist der Begriff „Retter-Geschwister“ geprägt worden.

- PID die darauf abzielt einen kranken Embryo auszuwählen, der dasselbe Handicap wie seine Eltern hat.

Amerikanische Kliniken geben an, dass 3 Prozent der Paare gezielt einen Embryo mit Behinderung wünschen. Beispiele sind die vererbte Taubheit und der genetisch bedingte Kleinwuchs (Achondroplasie). Um diese, uns abstrus erscheinenden Beispiele, gibt es dort eine intensive ethische Debatte.

Bei Ärzten überwiegt die Ansicht, dass es unethisch ist, für eine Behinderung zu selektieren. Sofern dennoch jemand dazu bereit wäre, wäre der Damm tatsächlich gebrochen,

Beim Einsatz der PID tut sich demnach ein unüberschaubares Feld an Konflikten auf. Diese Konflikte können aufgrund der Wünsche eines Paare zum Teil so speziell sein, dass sie in Ihrer Tragweite selbst durch noch so subtile humangenetische Beratung nicht vorhergesehen werden können. In diesem Zusammenhang wären Erkrankungen anzuführen, die durch mitochondriale DNA vermittelt werden.

Nicht zuletzt kann man gar durch die komplette Sequenzierung des Genoms in die Situation kommen, überhaupt keinen Embryo zu finden, der den Wünschen des Paares entspricht, weil zum Beispiel die Augen- oder Haarfarbe nicht genehm ist.

Ich nenne hier nur den Begriff „Designer-Baby“.

Die Zeit ist bereits angebrochen, in der diagnostischen Institute aus dem Boden schießen, die ihre Dienstleistung anbieten, genetisch geprägte Form zu verändern.

Schlussbemerkung

Gerade die letzten Schilderungen lassen erkennen, wie hilfreich eine eher konservative Legislative für uns Ärzte, aber auch für die Gesellschaft aus gegenwärtiger Sicht ist. Und es ist nach unserer Tradition sinnvoll, dass über die Indikation zur PID in jedem Einzelfall eines schon leidgeprüften oder unter hohem Risiko stehenden Paares beraten und entschieden werden muss. Wichtig ist dabei, dass der Arztvorbehalt sowohl für die assistierte Reproduktion als auch für die PID gesetzlich verankert ist. Wenn wir also unseren Anspruch auf Einhaltung und Beachtung des ärztlichen Grundethos entsprechend unserer anfangs aufgezeichneten Selbstverpflichtung auch leben, dürfen wir davon ausgehen, dass Missbrauch vermieden und Behinderung nicht ausgegrenzt wird. Es darf nicht dazu kommen, dass ein gesellschaftlicher Druck und nicht zuletzt auch Druck von Sozial- und Krankenversicherungen entsteht, der dazu führt, dass von einem Paar oder von einem Arzt verlangt werden kann, ein behindertes Leben zu vermeiden.

In der reproduktionsmedizinischen Behandlung mag es zwar Notfälle geben, aber glücklicherweise ist Reproduktionsmedizin an sich kein Notfall. Das gibt uns die Freiheit, selbst unserem ärztlichen Handeln und auch den Wünschen und Ansprüchen der Paare Grenzen zu setzen. Wir können die Behandlung nämlich verweigern.

Das schließt natürlich nicht aus, dass sie jemand anders und woanders dann doch übernimmt.

Es bleibt das Spannungsfeld zwischen der Frage, ob Selektion überhaupt eine ärztliche Aufgabe ist oder sein kann und dem ärztlichen Bedürfnis, einem Paar in Not helfen zu wollen.