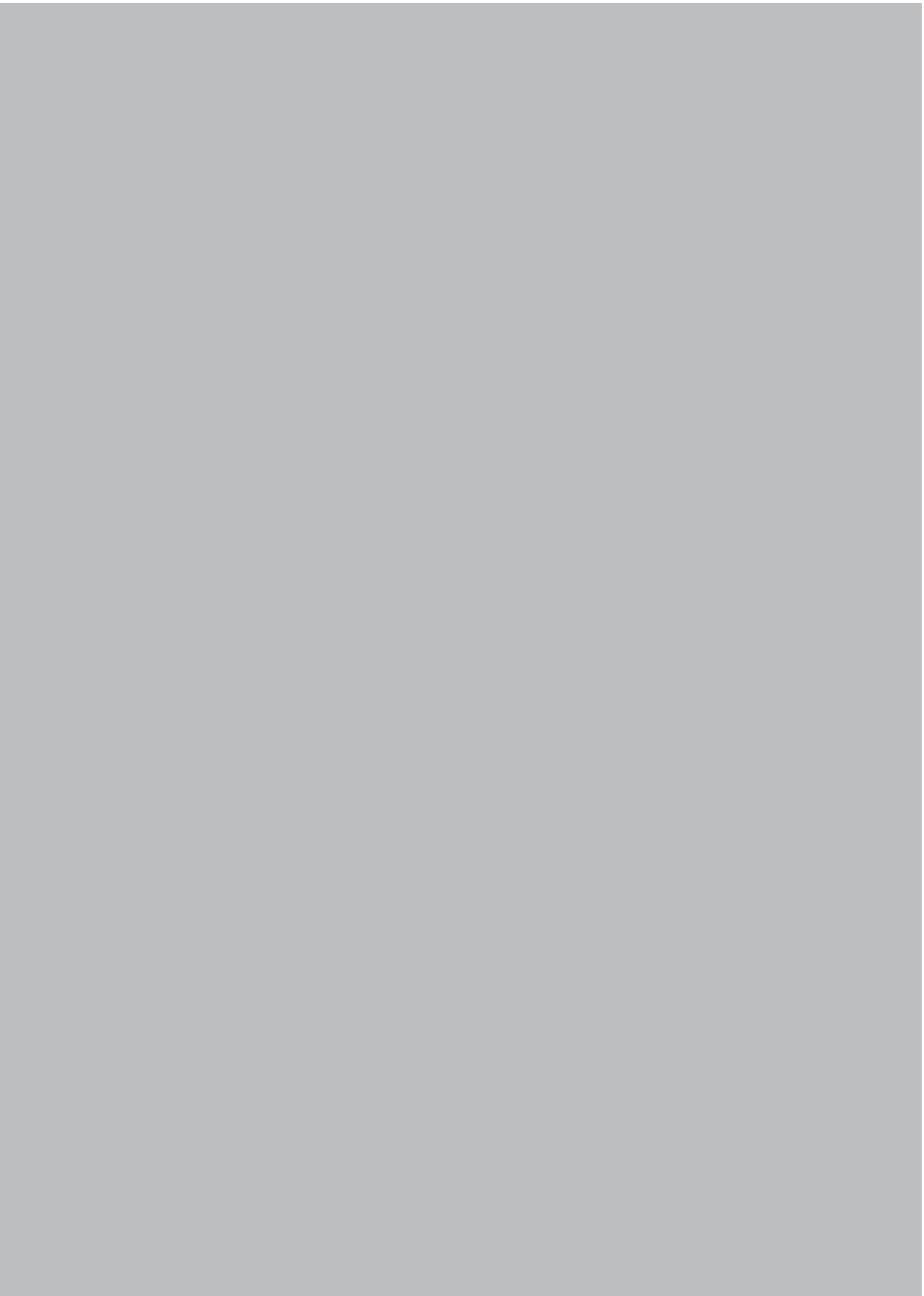


Nationaler Ethikrat

Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft

Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft

STELLUNGNAHME





Genetische
Diagnostik vor und
während der
Schwangerschaft

STELLUNGNAHME

Herausgegeben vom Nationalen Ethikrat

Vorsitzender: Prof. Dr. Dr. h.c. Spiros Simitis

Jägerstraße 22/23 · D-10117 Berlin

Telefon: +49/30/203 70-242 · Telefax: +49/30/203 70-252

E-Mail: kontakt@ethikrat.org

www.ethikrat.org

© 2003 Nationaler Ethikrat, Berlin

Alle Rechte vorbehalten

Eine Abdruckgenehmigung wird auf Anfrage gerne erteilt

Gestaltung: Bartos Kersten Printmediendesign, Hamburg

Herstellung: Saladruck, Berlin 2003

Inhalt

| | |
|---|----|
| Vorbemerkung | 9 |
| Teil I: | |
| PND/PID – Grundlagen der Diskussion | 10 |
| 1. Die Entwicklung des Menschen vor der Geburt | 10 |
| 1.1 Eizellreifung | 10 |
| 1.2 Die Entwicklung des Embryos von der Befruchtung bis zur Blastozyste | 12 |
| 1.3 Die Entwicklung <i>in utero</i> | 13 |
| 1.3.1 Die Entwicklung des Embryos von der Nidation in den Uterus bis zum Abschluss der Organbildung | 13 |
| 1.3.2 Fetalstadium: Differenzierung der Organe bis zur Geburt | 14 |
| 1.4 Die Entwicklung des Embryos <i>in vitro</i> | 15 |
| 1.5 Der Begriff der Totipotenz | 18 |
| 2. Pränataldiagnostik (PND) | 19 |
| 2.1 Methoden | 20 |
| 2.1.1 Nicht invasive Verfahren | 20 |
| 2.1.2 Invasive Verfahren | 22 |
| 2.2 Risiken | 25 |
| 3. Präimplantationsdiagnostik (PID) | 25 |
| 3.1 Methoden | 26 |
| 3.1.1 Extrakorporale Befruchtung als Voraussetzung für die PID | 26 |
| 3.1.2 Blastomerenentnahme | 27 |
| 3.1.3 Blastozystenbiopsie | 29 |
| 3.1.4 Polkörperentnahme | 29 |
| 3.2 Risiken der IVF/ICSI und PID | 30 |
| 3.2.1 Risiken und Belastungen der extrakorporalen Befruchtung für die Frau | 30 |
| 3.2.2 Risiken für extrakorporal gezeugte Kinder | 32 |
| 4. Diagnostische Erkenntnismöglichkeiten und Handlungsoptionen bei PND und PID | 35 |
| 4.1 Genetische Grundlagen | 35 |
| 4.2 Diagnostische Erkenntnismöglichkeiten | 36 |
| 4.2.1 Monogen erbliche Krankheiten | 36 |
| 4.2.2 Multifaktorielle Merkmale und Krankheiten | 38 |
| 4.2.3 Chromosomenstörungen | 38 |
| 4.3 Handlungsoptionen | 40 |
| 4.3.1 PND | 40 |
| 4.3.2 PID | 44 |
| 4.4 Mögliche Weiterungen bei der Anwendung der PND und PID | 45 |
| 5. Empirische Befunde | 48 |
| 5.1 Statistik der Schwangerschaftsabbrüche | 48 |
| 5.2 Inanspruchnahme der PND in Deutschland | 50 |
| 6. Zur Situation im Ausland | 52 |
| 6.1 PND | 52 |
| 6.2 PID | 53 |

| | |
|--|-----|
| 7. Geschätzte Inanspruchnahme in Deutschland im Falle einer Zulassung | 58 |
| 8. Indikationsgrundlagen und gesellschaftliche Rahmenbedingungen für PND und PID | 60 |
| 8.1 Ärztliche Indikation und Patientenautonomie | 60 |
| 8.2 Die geltende Rechtslage | 63 |
| 8.2.1 Einleitung | 63 |
| 8.2.2 PND auf Wunsch der Schwangeren als Grundlage einer Schwangerschaftsabbruchentscheidung | 66 |
| 8.2.3 Schadensersatzansprüche für Kindesunterhalt | 69 |
| 8.3 Soziale Faktoren | 70 |
| Teil II | |
| Votum für eine Beibehaltung und Präzisierung des Verbots der PID | 74 |
| 1. Grundsätzliche ethische Erwägungen | 75 |
| 2. Beurteilung der assistierten Reproduktion zum Zwecke der PID und der PID als solcher | 78 |
| 2.1 PID setzt assistierte Reproduktion voraus und erweitert deren Anwendungsbereich | 78 |
| 2.2 Merkmale und Auswirkungen der assistierten Reproduktion | 78 |
| 2.3 Zusätzliche Auswirkungen der PID | 79 |
| 2.4 Verfassungsrechtliche Bewertung der PID | 80 |
| 2.4.1 Status der Embryonen | 80 |
| 2.4.2 Ungelöste Problematik der so genannten überzähligen Embryonen | 83 |
| 2.4.3 Verwerfung nach PID und damit auch die PID selbst verstoßen gegen die Art. 1, 2 und 3 Abs. 3 Satz 2 GG | 83 |
| 2.4.4 Alternativen zur PID | 85 |
| 2.5 Keine Wertungswidersprüche | 85 |
| 2.6 Gefahr des so genannten PID-Tourismus | 88 |
| 3. Beurteilung unter dem Gesichtspunkt wahrscheinlicher Folgen | 88 |
| 3.1 Gesichtspunkte für die Folgeneinschätzung | 88 |
| 3.1.1 Generelle Gesichtspunkte | 88 |
| 3.1.2 Generelle Einschätzung aus der Perspektive von Frauen | 90 |
| 3.2 Einschätzung einzelner konkreter Folgen | 92 |
| 3.2.1 Gefährdung des Kindeswohls | 92 |
| 3.2.2 Generelle Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen | 93 |
| 3.2.3 Selektions- und Ausleseproblematik | 94 |
| 3.2.4 Auswirkungen auf das Menschenbild und das Selbstverständnis | 99 |
| 4. Bisherige Entwicklung und Empfehlungen zur künftigen Handhabung der PND | 101 |
| 4.1 Bisherige Entwicklung | 101 |
| 4.2 Empfehlungen | 103 |

| | |
|---|-----|
| Ergänzendes Votum | 105 |
| Votum für eine begrenzte Zulassung der PID | 106 |
| 1. Legitimer Anwendungsbereich der PID | 109 |
| 2. Freiheit und Verantwortung in der Fortpflanzung | 119 |
| 2.1 Ethische Aspekte | 119 |
| 2.2 Verfassungsrechtliche Aspekte | 121 |
| 3. Menschenwürde- und Lebensschutz des Embryos | 123 |
| 4. Genetische Diagnostik als Mittel für Auswahlentscheidungen | 128 |
| 5. PID und Diskriminierungsverbot | 131 |
| 6. PID und Natürlichkeit der Fortpflanzung | 133 |
| 7. PID und Selbstverständnis des Menschen | 135 |
| 8. PID und Gefährdung des Kindeswohls | 136 |
| 9. Befürchtete gesellschaftliche Folgen der PID | 138 |
| 9.1 Folgenverantwortung, Beweislasten und Verhältnismäßigkeit | 138 |
| 9.2 Die Furcht vor einer Diskriminierung behinderter Menschen | 139 |
| 9.3 Die Sorge vor einer Kränkung (Stigmatisierung) behinderter Menschen | 141 |
| 9.4 Angst vor der Eigendynamik wirtschaftlicher Interessen | 143 |
| 9.5 Die Furcht vor einer Ausweitung der Indikationen bis hin zum „Designerbaby“ | 144 |
| 9.6 Befürchtete Veränderung der Arztrolle | 145 |
| 10. Moralische Überzeugung und staatliches Gesetz | 147 |
| Quellenverzeichnis | 150 |
| Literaturhinweise zu Teil I | 152 |
| Weitere Literaturhinweise zu Teil II (Auswahl) | 156 |
| Anhang | 161 |

Vorbemerkung

Der Nationale Ethikrat legt mit den nachfolgenden Überlegungen zur Pränatal- und zur Präimplantationsdiagnostik seine zweite Stellungnahme vor. Wie bei der ersten, im Dezember 2001 publizierten Stellungnahme zum Import menschlicher embryonaler Stammzellen geht es auch hier um Fragen, die in der Öffentlichkeit ebenso intensiv wie kontrovers diskutiert werden. Wie damals gilt es deshalb auch heute daran zu erinnern, dass eine überzeugende politische Lösung der in dieser Diskussion zutage getretenen Konflikte nur unter der Voraussetzung wechselseitiger Achtung gefunden werden kann. Dazu gehört aber auch und gerade die Bereitschaft, abweichende Meinungen zu respektieren und sich mit den damit verbundenen Argumenten genauso sorgfältig wie sachlich auseinander zu setzen.

Die Stellungnahme besteht aus zwei Teilen. Im ersten Teil werden die naturwissenschaftlichen und medizinischen Grundlagen sowie sozialwissenschaftliche Aspekte der Diskussion über die Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik sowie die geltende Rechtslage skizziert. Erläuternde Materialien zu diesem Abschnitt finden sich in einem gesonderten Anhang. Im zweiten Teil werden zunächst die Argumente für die Beibehaltung und Präzisierung des im Embryonenschutzgesetz (ESchG) enthaltenen Verbots der assistierten Reproduktion zu diagnostischen Zwecken und damit der PID erörtert. Anschließend werden die Argumente für eine verantwortungsvolle, eng begrenzte Zulassung der PID vorgetragen.

Ungeachtet aller Wertungsunterschiede schlagen die Mitglieder des Nationalen Ethikrates einmütig vor, alle mit der Reproduktionsmedizin zusammenhängenden wesentlichen Fragen in einem speziellen Fortpflanzungsmedizingesetz zu regeln.

TEIL I:

PND/PID – Grundlagen der Diskussion

1. Die Entwicklung des Menschen vor der Geburt

Die Präimplantationsdiagnostik (PID^a) und die Pränataldiagnostik (PND) betreffen die frühe vorgeburtliche Entwicklung. Die Beurteilung dieser Verfahren setzt daher die Kenntnis von Grundtatsachen der Genetik, des Befruchtungsvorgangs und der vorgeburtlichen Entwicklung voraus.

Die Entwicklung des Menschen vor der Geburt ist ein Prozess, zu dessen vereinfachter Beschreibung sich drei Phasen unterscheiden lassen^b:

» die Entwicklung des Embryos von der Befruchtung bis zur Keimblase (Blastozyste)

» die Entwicklung des Embryos von der Einnistung (Nidation) in die Gebärmutter (Uterus) bis zum Abschluss der Organbildung

» Fetalstadium: Differenzierung der Organe bis zur Geburt.

Das Verständnis des Befruchtungsvorgangs erfordert zunächst die Kenntnis der Keimzellentwicklung, insbesondere der Eizellreifung einschließlich der wesentlichen genetischen Abläufe.

1.1 Eizellreifung

Die Eizellreifung beginnt bereits während der Embryonalentwicklung der Frau selbst. In dieser Zeit wird eine sehr große

^a Im angloamerikanischen Sprachgebrauch wird das Verfahren als Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD) bezeichnet.

^b Abbildungen zur Entwicklung des Menschen befinden sich im Anhang (Abbildungen 1 bis 5).

Zahl von Eizellen (Oozyten) angelegt, die zunächst in einem unreifen Stadium verharren. Ein neugeborenes Mädchen besitzt etwa zwei Millionen derartiger Eizellen. Beginnend mit der Pubertät reift in einem der Eierstöcke (Ovarien) monatlich eine Eizelle heran. Sobald sie zur Befruchtung bereit ist, wird sie in den Eileiter abgegeben. Von allen verfügbaren Eizellen gelangen während der fruchtbaren Phase der Frau ungefähr 400 zur Reife, die übrigen gehen zugrunde.

Der Gesamtweg der Bildung befruchtungsfähiger Keimzellen (Oozyten = Eizellen bei der Frau, Spermien = Samenzellen beim Mann) wird als Keimbahn bezeichnet. Die Keimbahnzellen sind zunächst diploid, sie enthalten also alle 23 menschlichen Chromosomen in doppelter Ausführung. Die reife Eizelle (wie auch das Spermium) hingegen ist haploid (von gr. haplo = einfach), sie enthält also jedes Chromosom nur einmal. Um vom diploiden zum haploiden Zustand zu gelangen, findet in zwei Reifeteilungen eine komplizierte Sequenz von Chromosomenverdopplung und anschließender Reduzierung statt^c. Vor der ersten Reifeteilung verdoppelt sich die DNA jedes Chromosoms, die Zelle enthält also vier Kopien jedes Gens. Die duplizierten Chromosomen (Chromatiden) tauschen einander entsprechende (homologe) Abschnitte aus (Rekombination, Crossing over). Dadurch gelangen Gene, die ursprünglich aufgrund ihrer väterlichen und mütterlichen Herkunft auf verschiedenen Chromosomen lagen, auf ein „neu kombiniertes“ Chromosom, die Erbanlagen werden also durchmischt. Nach diesem Genaustausch trägt jede der vier Chromatiden eine unterschiedliche Kombination von Varianten eines Gens (Allelen). Jede der vier entsprechenden Chromatiden ist somit einzigartig.

Bei den beiden Reifeteilungen werden drei der vier Chromatiden in die sog. Polkörper abgegeben. In der ersten Reifeteilung kurz vor dem monatlichen Eisprung der Frau entsteht der erste Polkörper durch Abschnürung eines haploiden Satzes

c Vgl. Abbildung 1 im Anhang.

von Chromosomen mit je zwei Chromatiden; der Polkörper kann sich anschließend noch einmal teilen. Die Eizelle behält den anderen haploiden Chromosomensatz. In der zweiten Reifeteilung erfolgt eine Trennung der Chromatiden: Eine von ihnen bleibt in der Eizelle, während die andere mit dem zweiten Polkörper abgeschnürt wird. Letzteres geschieht erst nach Eindringen des Spermiums in die Eizelle. Die Polkörper nehmen an der weiteren Entwicklung nicht teil und gehen zugrunde.

1.2 Die Entwicklung des Embryos von der Befruchtung bis zur Blastozyste^d

Die reife Eizelle wird aus dem Eierstock (Ovar) in den Eileiter abgegeben. Zu diesem Zeitpunkt ist sie etwa 0,1 mm groß und von einer durchsichtigen Hülle, der *Zona pellucida*, umgeben. Die Befruchtung findet im Eileiter statt. Der Spermienkopf dringt durch die *Zona pellucida* in die Eizelle ein. Als Reaktion auf das eingedrungene Spermium bildet sich die *Zona pellucida* um, sodass weitere Spermien nicht mehr eindringen können. Erst jetzt wird der zweite Polkörper ausgestoßen und bleibt neben dem ersten innerhalb der *Zona pellucida* liegen. Die Kerne von Eizelle und Spermium (Vorkerne, Pronuclei) wandern aufeinander zu („Vorkernstadium“), die Chromosomen verdoppeln sich und die Kernmembranen lösen sich auf („Kernverschmelzung“). Dies ist der Zeitpunkt, zu dem nach dem Embryonenschutzgesetz die Schutzwürdigkeit des menschlichen Embryos beginnt. Es findet beim Menschen jedoch keine echte Verschmelzung der Zellkerne statt, sondern unmittelbar eine Teilung der Chromosomen und der befruchteten Eizelle (Zygote). Das erste Stadium, in dem väterliche (paternale) und mütterliche (maternale) Chromosomen gemeinsam in einem Zellkern vorkommen, ist somit das 2-Zell-Stadium^e.

^d Vgl. Abbildung 2 im Anhang.

^e Da in der öffentlichen Diskussion von der Kernverschmelzung die Rede ist und der Begriff sich auch im Embryonenschutzgesetz findet, wird er hier im Folgenden weiter verwendet.

Während der Entwicklung im Eileiter teilen sich die Zellen des Embryos etwa alle 12 – 36 Stunden, ohne dass der Embryo an Volumen zunimmt (Furchungsteilungen). Die Zellen, aus denen der Embryo besteht, werden also immer kleiner. Bis zum 8-Zell-Stadium sind die Zellen rund und lose angeordnet. Im 16-Zell-Stadium (Morula) flachen die Zellen ab und bilden einen dichteren Verband. Nach weiteren Zellteilungen entsteht die Blastozyste, ein Bläschen aus 200 bis 250 Zellen (davon ca. 30 so genannte Embryoblastzellen, s. u.), das einen flüssigkeitsgefüllten Hohlraum umgibt. Die äußeren Zellen bezeichnet man als Trophoblast: Sie sind abgeflacht und bilden später ausschließlich das embryonale Hüll- und Nährgewebe: das Amnion, das den Embryo einhüllt, sowie das Chorion, das den embryonalen Anteil des Mutterkuchens (Plazenta) darstellt und ganz der Ernährung und dem Stoffaustausch zwischen mütterlichem Organismus und Embryo (bzw. später Fetus) dient. Der Embryo selbst entwickelt sich später aus einer Gruppe von inneren Zellen, dem Embryoblasten. Aus dieser Gruppe entstehen neben dem Embryo aber auch weitere extraembryonale Hüll- und Nährgewebe.

Der Embryo wird durch Kontraktionen des Eileiters und durch Flimmerhaare auf dessen Oberfläche in Richtung des Uterus bewegt. Etwa am sechsten Tag nach der Befruchtung – der Embryo ist nun im Uterus angekommen – schlüpft die Blastozyste aus der *Zona pellucida* und nistet sich im Uterus ein.

1.3 Die Entwicklung *in utero*^f

1.3.1 Die Entwicklung des Embryos von der Nidation in den Uterus bis zum Abschluss der Organbildung^g

Während der Nidation heftet sich die Blastozyste an der Uterusschleimhaut (Endometrium) fest, und Trophoblastzellen

^f In utero = in der Gebärmutter.

^g Vgl. Abbildungen 3 bis 5 im Anhang.

wachsen in die Uterusschleimhaut ein. Sie regen das Wachstum von uterinen Zellen an, die sich an der Bildung der Plazenta beteiligen. Der Embryo sinkt schließlich vollständig in die Uterusschleimhaut ein (Implantation) und ist vom Chorion (aus den Trophoblastzellen entstanden) umhüllt, dessen Fortsätze aufs Engste mit mütterlichem Gewebe verbunden sind. Die Aufnahme von Nährstoffen, die dem Wachstum des Embryos dient, erfolgt zunächst durch Diffusion, später durch den uteroplazentaren Blutkreislauf, bei dem mütterliches und embryonales Blut in engen Kontakt kommen. Erst nach der Nidation finden gestaltbildende Prozesse und das Wachstum des Embryos statt. Beide Vorgänge werden durch hormonelle Signale des mütterlichen Organismus angeregt. Besondere Signale, die vom Embryo ausgehen, sorgen dafür, dass der Embryo nicht, wie sonst fremdes Gewebe, vom mütterlichen Gewebe abgestoßen wird.

Zu Beginn der dritten Woche bildet sich der so genannte Primitivstreifen aus. Durch ihn werden die Achsen des Embryos (Kopf-Rumpf sowie Rücken-Bauch) festgelegt und die drei Keimblätter (Ektoderm, Entoderm und Mesoderm) gebildet. Bis zu diesem Zeitpunkt kann sich der Embryo noch in mehrere Individuen (z. B. eineiige Zwillinge) teilen. Die Anlage der Keimblätter ist etwa drei Wochen nach der Befruchtung abgeschlossen. Ab der vierten Woche beginnt die Bildung von Organen und Geweben des Embryos. Mit Ultraschall lassen sich nach der vierten Woche Pulsationen der Herzanlage wahrnehmen. Bis zum Abschluss der wesentlichen Organentwicklung nach acht Embryonalwochen wird das Ungeborene als Embryo bezeichnet.

1.3.2 Fetalstadium: Differenzierung der Organe bis zur Geburt^h

Ab der neunten Woche nach der Befruchtung wird das Ungeborene als Fetus bezeichnet. Die weitere Entwicklung bis zur Geburt ist durch Wachstum, weitere Differenzierung und

^h Vgl. Abbildung 5 im Anhang.

Funktionsentwicklung der Organe gekennzeichnet. Die Versorgung des Fetus mit Nährstoffen und Sauerstoff sowie die Entsorgung der Abbauprodukte des fetalen Stoffwechsels geschieht über die Plazenta. Blutgefäße des Embryos, die über die Nabelschnur mit der Plazenta verbunden sind, bilden feine Verästelungen, die von mütterlichem Blut umspült werden. Etwa ab der 18. Woche können Kindsbewegungen von der Schwangeren wahrgenommen werden, Mehrfachgebärende nehmen diese Bewegungen schon früher wahr. Ab der 20. – 22. Woche können Feten außerhalb des Uterus mit intensivmedizinischer Unterstützung überleben.

Alle Zeitangaben beziehen sich auf das Alter nach der Befruchtung (*post conceptionem*, p.c.). In der Geburtshilfe beziehen sich die Zeitangaben dagegen auf den Zeitpunkt der letzten Regelblutung der Frau („Schwangerschaftswoche“ = *post menstruationem*, p.m.), der etwa zwei Wochen vor der Befruchtung liegtⁱ. Außerdem ist bei pränatalmedizinischen Zeitangaben zwischen begonnenen und vollendeten Schwangerschaftswochen zu unterscheiden. Die verschiedenen Zeitangaben können zu Missverständnissen führen.

1.4 Die Entwicklung des Embryos *in vitro*^j

Die erste Phase der Embryonalentwicklung, von der Befruchtung bis zur Blastozystenbildung kann auch außerhalb des mütterlichen Organismus ablaufen. Dafür ist eine extrakorporale Befruchtung erforderlich (Überbegriff für In-vitro-Fertilisation (IVF) bzw. intrazytoplasmatische Spermieninjektion (ICSI))^k.

i In Gesetzestexten, z.B. zum Schwangerschaftsabbruch, sind Zeitangaben p.c. die Regel.

j In vitro = im Reagenzglas.

k Der Begriff extrakorporale Befruchtung bezeichnet die Zeugung eines Embryos außerhalb des weiblichen Körpers durch IVF oder ICSI. Der im Weiteren ebenfalls verwendete Begriff assistierte Reproduktion umfasst über die extrakorporale Befruchtung hinaus weitere Verfahren der Fortpflanzungsmedizin, die bei Fruchtbarkeitsproblemen eines Paares eingesetzt werden können, wie z.B. der Transfer der Keimzellen (Gameten) in den Eileiter.

Für die IVF werden 10 – 14 Tage nach hormoneller Stimulation der Frau etwa 8 – 12 reife Eizellen durch eine Punktion der Eierstöcke gewonnen und außerhalb des Körpers befruchtet. Für die Befruchtung werden etwa 100.000 Spermien zu jeder Eizelle gegeben^l. Bei eingeschränkter Produktion oder Funktion der Spermien wird eine Samenzelle direkt in die Eizelle injiziert (ICSI). Die Morphologie der Eizellen gibt keine Hinweise auf das spätere Entwicklungspotenzial der Embryonen. Eine Beurteilung der befruchteten Eizellen im Vorkernstadium lässt jedoch eine begrenzte Aussage über die Entwicklungsfähigkeit zu und kann dazu beitragen, die Schwangerschaftsraten zu erhöhen. Dies wird auch in Deutschland durchgeführt^l.

Nach einer extrakorporalen Befruchtung zur Behandlung der Infertilität werden die Embryonen nach Ablauf der ersten Teilungen – üblicherweise am zweiten oder dritten Tag nach der Befruchtung – in die Gebärmutter der Frau übertragen, wo sich die Embryonen nach erfolgreicher Implantation normal entwickeln können.

Im Jahr 2001 wurden in deutschen reproduktionsmedizinischen Zentren 75.086 Behandlungszyklen erfasst². Die Zahl der behandelten Frauen ist jedoch geringer, da sich jede Frau im statistischen Durchschnitt 1,63 Behandlungszyklen unterzog. In 55.466 Zyklen kam es zur Entnahme von Eizellen und bei 48.620 Transfers wurden über 110.000 Embryonen übertragen.

Die Aussichten, nach einer Übertragung von Embryonen schwanger zu werden, variieren in Abhängigkeit vom Alter der Frau. Dem Deutschen IVF-Register zufolge wurde von den beteiligten Frauen bis 35 Jahren fast jede dritte schwanger, bei den Frauen zwischen 36 und 40 Jahren war es etwa jede vierte, und bei denen über 40 Jahren nur noch jede siebte. Durchschnittlich betrug die Schwangerschaftsrate nach einem Embryotransfer 28 Prozent^m.

^l Dieses Verfahren wird im Sinne einer quantitativen Abstufung als „Vorkern-Scoring“ bezeichnet. Hans H. van der Ven; öffentliche Expertenanhörung vor dem Nationalen Ethikrat am 8. 10. 2002.

^m Die genannten Schwangerschaftswahrscheinlichkeiten beziehen sich auf den Transfer nicht kryokonservierter Embryonen. Wenn Embryonen aus kryokonservierten Vorkernstadien verwendet wurden, lag die Schwangerschaftswahrscheinlichkeit pro Embryotransfer bei etwa 17 Prozent.

Je älter die Frau, desto geringer demzufolge ihre Chancen, durch die Behandlung ein Kind zu bekommen. Zur Zahl der Geburten enthält das Deutsche IVF-Register nur unvollständige Angaben, da ein Teil aus verschiedenen Gründen nicht oder erst im jeweils darauf folgenden Jahr erfasst wird. Im Jahr 2001 kam es nach 13.666 erfassten Schwangerschaften in 7.062 Fällen zur Geburt eines oder mehrerer Kinder, und in 2.816 Fällen zu einem spontanen Schwangerschaftsverlust. Über den Verlauf der restlichen 3.554 Schwangerschaften liegen keine Angaben vor.

In Tabelle I und II im Anhang werden die Behandlungsergebnisse der IVF und ICSI aus dem Jahr 2001 zusammengefasst.

Im Rahmen der Weiterentwicklung der Behandlungsmöglichkeiten durch extrakorporale Befruchtung werden unterschiedliche Verfahren diskutiert, um die Erfolgschancen zu verbessern und das Mehrlingsrisiko zu senken.

Eine der Strategien zur Verbesserung der Erfolgsraten der extrakorporalen Befruchtung ist der Transfer von Embryonen im Blastozystenstadium, d.h. am 5. oder 6. Tag anstelle des Transfers von Embryonen bereits am 2. oder 3. Tag. Durch eine längere Kultivierung von in vitro gezeugten Embryonen außerhalb des weiblichen Körpers hofft man, die Implantationsraten verbessern zu können, da die Gebärmutterschleimhaut zu diesem Zeitpunkt optimal auf die Aufnahme der Embryonen vorbereitet ist. Dies könnte es entbehrlich machen, mehr als zwei Embryonen zu transferieren.

Die Analyse der ersten Ergebnisse der Anwendung des Verfahrens ergab zwar Hinweise dafür, dass die Implantationsrate der Embryonen im Blastozystenstadium größer ist als im Furchungsstadium³. Dennoch hatte der Blastozystentransfer am 5. oder 6. Tag hinsichtlich der Rate von Lebendgeburten keinen Vorteil im Vergleich zu einem Transfer von Embryonen am 2. oder 3. Tag. Er führte auch nicht zu einer signifikanten Verringerung von Mehrlingsschwangerschaften und -geburten. Es gibt Hinweise, dass die Kultivierung bis zum Blastozystenstadium mit einer Verlangsamung der Entwicklung und einer

möglichen Schädigung des Embryos einhergeht. In der Blastozystengruppe mussten signifikant mehr Transferzyklen abgebrochen werden, weil keine Blastozysten mehr für den Transfer zur Verfügung standen: Sie hatten die lange extra-uterine Entwicklung nicht überstanden. Daher wurde bei einigen der Versuche eine größere Zahl von Embryonen erzeugt, die zudem vor dem Transfer hinsichtlich ihrer voraussichtlichen Entwicklungsfähigkeit ausgewählt wurden.

Es liegt nahe, dass bei einer Übertragung von weniger Blastozysten auch weniger Mehrlingsschwangerschaften zu erwarten sind. Diese Strategie wurde bereits im Zusammenhang mit dem Transfer früherer Embryonen auch in Deutschland umgesetzt (Zielsetzung ist die Übertragung von zwei Embryonen pro Behandlung). In verschiedenen Studien wurde nachgewiesen, dass die Übertragung von nur zwei Embryonen besonders im ersten Behandlungszyklus zu ähnlichen Schwangerschaftsraten führt wie der Transfer von drei Embryonen und gleichzeitig eine deutliche Reduktion von Zwillingen und höhergradigen Mehrlingen zur Folge hat⁴. In England werden nach visueller Inspektion inzwischen ebenfalls nur noch zwei Embryonen übertragen.

1.5 Der Begriff der Totipotenz

Im § 8 Abs. 1 des Embryonenschutzgesetzes wird der Embryo auf folgende Weise definiert: „Als Embryo im Sinne dieses Gesetzes gilt bereits die befruchtete, entwicklungsfähige menschliche Eizelle vom Zeitpunkt der Kernverschmelzung an, ferner jede einem Embryo entnommene totipotente Zelle, die sich bei Vorliegen der dafür erforderlichen weiteren Voraussetzungen zu teilen und zu einem Individuum zu entwickeln vermag.“

Biologisch gesehen bedeutet Totipotenz einer Zelle, dass sie das Potenzial besitzt, sich zu einem Gesamtorganismus zu entwickeln. Die ultimative totipotente Zelle ist die befruchtete Eizelle (Zygote). Der Begriff der Totipotenz wurde ebenfalls auf

Zellen der allerersten Teilungsstadien ausgedehnt, weil es in Tierversuchen gelang, auch diese noch einzeln zur Entwicklung eines Gesamtorganismus zu bringen.

Versuche an Schafen, Kaninchen und Schweinen haben gezeigt, dass nach einer künstlichen Befruchtung der Eizelle bis zum 8-Zell-Stadium mit entnommenen einzelnen Zellen (Blastomeren) eine Trächtigkeit und Geburt eines neuen Tieres induziert werden kann, allerdings mit im Verlauf der Entwicklung rapide abnehmender Erfolgsrate (z. B. im 8-Zell-Stadium nur noch zehn Prozent). Mit einer aus dem 16-Zell-Stadium isolierten Blastomere ist so etwas bislang überhaupt nicht gelungen. Man vermutet, dass auch beim Menschen die Zellen spätestens des 16-Zell-Stadiums sämtlich nicht mehr totipotent sind. Auch vorher sind vermutlich nicht mehr alle Zellen totipotent; bis zum 8-Zell-Stadium können es jedoch zumindest einige von ihnen sein.

Auch Zellverbände (z. B. mehrere Zellen gemeinsam) können „totipotent“ sein, selbst wenn es die einzelne Zelle nicht ist. So können durch Teilung von frühen Embryonen bis zur Ausbildung des Primitivstreifens (Beginn der dritten Woche) noch eineiige Zwillinge entstehen.

2. Pränataldiagnostik (PND)

Während der Schwangerschaft werden eine Reihe von Vorsorgeuntersuchungen durchgeführt. Die vom Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen beschlossenen Richtlinien (Mutterschaftsrichtlinien⁵) sollen die Betreuung nach den Regeln der ärztlichen Kunst und unter Berücksichtigung des allgemein anerkannten Standes der medizinischen Erkenntnisse gewährleisten. Die Vorsorgeuntersuchungen erfolgen nicht nur an der Schwangeren selbst, z. B. im Rahmen von Blutuntersuchungen und gynäkologischen Untersuchungen, sondern auch am ungeborenen Kind. Die pränatale Diagnostik soll gemäß Mutterschaftsrichtlinien vor allem dazu beitragen,

» Risikoschwangerschaften und Risikogeburten frühzeitig zu erkennen

» Gefahren für Leben und Gesundheit von Mutter und Kind abzuwenden

» Gesundheitsstörungen rechtzeitig zu erkennen und der Behandlung zuzuführen.

Wenn sich im Rahmen der Mutterschaftsvorsorge Anhaltspunkte für ein „genetisch bedingtes Risiko“⁶ ergeben, ist die Schwangere über die Möglichkeiten einer humangenetischen Beratung und/oder Untersuchung aufzuklären.

Über die Vorgaben der Mutterschaftsrichtlinien hinaus benennen die Richtlinien der Bundesärztekammer zur pränatalen Diagnostik die Objektivierung und den Abbau von Befürchtungen und Sorgen der Schwangeren sowie die Hilfestellung bei der Entscheidung über Fortsetzung oder Abbruch einer Schwangerschaft als Ziele der pränatalen Diagnostik⁷.

2.1 Methoden

Bei der pränatalen Diagnostik kann zwischen nicht-invasiven und invasiven Verfahren unterschieden werden.

2.1.1 Nicht invasive Verfahren

Zu den nicht invasiven Verfahren zählen bildgebende Verfahren wie der Ultraschall, der routinemäßig zur „Überwachung einer normal verlaufenden Schwangerschaft“⁸ eingesetzt wird. Ultraschall-Untersuchungen finden aufgrund der Mutterschaftsrichtlinien dreimal innerhalb einer Schwangerschaft statt⁹. Innerhalb dieser Reihenuntersuchung (Screening) sollen

n 1. Screening vom Beginn der 9. bis zum Ende der 12. Schwangerschaftswoche, 2. Screening vom Beginn der 19. bis zum Ende der 22. Schwangerschaftswoche, 3. Screening vom Beginn der 29. bis zum Ende der 32. Schwangerschaftswoche.

der Ort und das genaue Alter der Schwangerschaft bestimmt, Mehrlingsschwangerschaften erkannt, die Entwicklung des Embryos und Fetus kontrolliert und gegebenenfalls auffällige embryonale oder fetale Merkmale erfasst werden. Dabei hängt die diagnostische Genauigkeit nicht nur von der technischen Ausstattung, sondern vor allem von Ausbildung und Erfahrung des Arztes/der Ärztin^o ab⁹. Bei Anhaltspunkten für eine Fehlbildung des Kindes stehen zur Abklärung invasive Verfahren zur Verfügung.

Als nicht invasiv gelten über den Ultraschall hinaus auch Verfahren, bei denen durch die Untersuchung mütterlichen Blutes Informationen über das Risiko gesundheitlicher Beeinträchtigungen des Fetus genommen werden. Im Rahmen des so genannten Ersttrimester-Screenings werden Ultraschall- und Blutuntersuchung miteinander kombiniert: In der 11. – 13. Schwangerschaftswoche p.m. wird aus den Ergebnissen der Ultraschalluntersuchung des Fetus sowie aus der Bestimmung von Protein- und Hormonkonzentrationen^p im mütterlichen Blut das individuelle Risiko für eine chromosomale Fehlverteilung (Aneuploidie^q) errechnet. Vorteile des Ersttrimester-Screenings gegenüber dem Triple-Test (s. u.) werden insbesondere darin gesehen, dass es zu einem früheren Zeitpunkt der Schwangerschaft erfolgt und zuverlässiger zu sein scheint. Da das Ersttrimester-Screening das Risiko von Neuralrohrfehlentwicklungen nicht erfasst, wird der so genannte AFP-Test in der 16. – 18. Schwangerschaftswoche p.m. häufig zusätzlich durchgeführt. Dabei wird die Konzentration eines Proteins^r untersucht, das vom Fetus produziert wird und in den mütterlichen Blutkreislauf gelangt. Eine erhöhte Konzentration des Proteins deutet auf die Möglichkeit eines offenen Rückens (Spina bifi-

o Wo im Folgenden nur die männliche Form verwendet wird, ist stets auch die weibliche gemeint.

p PAPP-A (Pregnancy Associated Plasma Protein A); humanes Choriongonadotropin (hCG).

q Aneuploidie bedeutet in diesem Zusammenhang jede Abweichung von der normalen Chromosomenzahl 46. Vgl. Abbildung 6 im Anhang.

r α -Feto-Protein (AFP).

da) oder einer schweren Hirnfehlbildung (Anenzephalie) beim Ungeborenen hin. Der Ausprägungsgrad der Fehlbildung bzw. die Therapierbarkeit lassen sich in der Regel durch eine Ultraschalluntersuchung abschätzen.

Beim so genannten Triple-Test werden – ebenfalls in der 16. – 18. Schwangerschaftswoche p.m. – die Konzentrationen dreier Substanzen^s im mütterlichen Blut untersucht. Unter zusätzlicher Berücksichtigung des Alters der Mutter und der Schwangerschaftsdauer lässt sich das Risiko für eine Trisomie 21 (so genanntes Down-Syndrom) beim Kind abschätzen. Die errechneten Werte können bei der Entscheidung über die Anwendung invasiver Methoden der pränatalen Diagnostik berücksichtigt werden.

2.1.2 Invasive Verfahren

Bei Anhaltspunkten für eine genetisch bedingte kindliche Fehlbildung, eine Stoffwechselerkrankung oder eine Infektion dienen invasive Verfahren der genaueren Abklärung. Sie stellen derzeit die einzige Möglichkeit für eine pränatale genetische Diagnostik dar^t. Zu den invasiven Verfahren gehören vor allem die Chorionzottenbiopsie und die Amniozentese; seltener werden die Fetalblutpunktion (Nabelschnurpunktion, Chordozentese) oder fetale Gewebepunktionen durchgeführt. Wegen des eingriffsbedingten Risikos der invasiven Verfahren (s. u.) besteht in der Regel eine Indikation für eine solche Technik nur, wenn ein erhöhtes Risiko für das Auftreten einer Krankheit beim Kind erkennbar ist.

Bei der Chorionzottenbiopsie (ab der 10. Schwangerschaftswoche p.m.) wird Plazentagewebe und bei der Amniozentese (ab der 14. Schwangerschaftswoche p.m.) Fruchtwasser unter Ultraschallsicht gewonnen. Bei der Fetalblutpunktion

^s α -Feto-Protein (AFP), humanes Choriongonadotropin (hCG), freies (unkonjugiertes) Östradiol.

^t Die Gewinnung fetaler Zellen aus dem mütterlichen Blut befindet sich noch im experimentellen Stadium. Erschwert wird das Verfahren vor allem durch die geringe Zahl fetaler Zellen im mütterlichen Blut.

wird fetales Blut aus der Nabelschnur gewonnen. Die gewonnenen Zellen können durch eine Darstellung der Chromosomen (Karyotypisierung) mikroskopisch auf chromosomale Fehlverteilungen oder strukturelle^u Chromosomenveränderungen und mittels molekulargenetischer oder biochemischer Tests auf monogene Erkrankungen untersucht werden. Chromosomale Fehlverteilungen lassen sich auch in einem Schnelltest (so genannte Interphase-Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung (Interphase-FISH)) erkennen; in der Regel ist jedoch eine Bestätigung durch eine Chromosomendarstellung erforderlich.

Nach einer Chorionzottenbiopsie oder Amniozentese stehen die vollständigen Untersuchungsergebnisse in Abhängigkeit von der anzuwendenden Methode erst zwei bis drei Wochen später zur Verfügung, weil die gewonnenen Proben fetalen Gewebes so gering sind, dass sie für die Diagnose zunächst vermehrt (kultiviert) werden müssen. Verglichen mit der Amniozentese ist die Chorionzottenbiopsie das kompliziertere Verfahren, bei dem es häufiger zu Problemen kommt, die wegen nicht eindeutiger Befunde eine Wiederholung der Untersuchung erforderlich machen oder zu falsch positiven und falsch negativen Testergebnissen führen können^o.

Eine Klärung möglicher chromosomaler Erkrankungen vor Abschluss der 12. Schwangerschaftswoche p.c. (die für die Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch von besonderer Bedeutung ist^v) ist nur mit invasiver Diagnostik, insbesondere mit der Chorionzottenbiopsie oder der frühen Plazentabiopsie möglich.

^u Strukturelle Veränderungen eines Chromosoms sind z.B. Stückaustausche (Chromosomentranslokationen) als Folge von Strangbrüchen.

^v Vgl. Abschnitt 8.2.

Übersicht zu Verfahren der pränatalen Diagnostik

| Verfahren | SSW* p. m. | Untersuchungsebene | Dauer bis zum Ergebnis ^w |
|--|---|--|-------------------------------------|
| NICHT INVASIV | | | |
| Ultraschall | Empfohlen ^x : 1) 9. – 12. 2) 19. – 22. 3) 29. – 32. | Körperliche Merkmale und einige Organfunktionen | sofort |
| Triple-Test | 16. – 18. | Verschiebung der Konzentration bestimmter Proteine und Hormone als Indikator für eine Aneuploidie, insbesondere Trisomie 21 | Tage |
| AFP-Test | 16. – 18. | Protein | Tage |
| Ersttrimester-Screening | 11. – 13. | Ultraschalluntersuchung Verschiebung der Konzentration bestimmter Proteine und Hormone als Indikator für eine Aneuploidie, insbesondere Trisomie 21 | |
| INVASIV | | | |
| Chorionzottenbiopsie oder Plazentabiopsie | 10. – 12. | Chromosomen, DNA | 1 – 3 Tage (Kurzzeitkultur) |
| | 13. – 40. | | 2-3 Wochen (Langzeitkultur) |
| Amniozentese | 14. – 19. | Chromosomen, DNA, Protein | 2 – 3 Wochen |
| Fetalblutpunktion | 19. – 40. | Chromosomen, DNA, Antikörper, Blutbestandteile | 3 – 5 Tage |
| Bei allen invasiven Verfahren: Schnelltest Interphase-FISH | | Fehlverteilungen der Chromosomen 13, 18, 21 und der Geschlechtschromosomen | 1 – 3 Tage |

*SSW = Schwangerschaftswoche

w Zu beachten ist, dass die Ergebnisse der jeweiligen Untersuchungsverfahren unterschiedlich eindeutig sind.

x Die Empfehlungen entsprechen den Mutterschaftsrichtlinien.

2.2 Risiken

Für die nicht invasiven Verfahren wie den Ultraschall sind keine Gefährdungen von Mutter und Embryo/Fetus bekannt. Mit den invasiven Techniken ist dagegen immer ein gesundheitliches Risiko für die Schwangere (Infektionen, Blutungen, wehenartige Schmerzen) und das Ungeborene (Verletzungsrisiko) verbunden. Insbesondere besteht die Gefahr der Auslösung von Fehlgeburten. Das Abortrisiko beträgt bei der Chorionzottenbiopsie zwei bis vier Prozent bei Zugang durch den Gebärmutterhals und ein bis zwei Prozent bei Zugang durch die Bauchdecke²⁹. Auch bei der Fetalblutpunktion ist das Risiko für eine Fehlgeburt größer als ein Prozent²⁹. Bei der Amniozentese ist das Risiko geringer als bei den anderen Verfahren und beträgt 0,5 – 1 Prozent³⁰.

3. Präimplantationsdiagnostik (PID)

Als Präimplantationsdiagnostik wird die genetische Untersuchung von Embryonen bezeichnet, die wenige Tage alt sind und durch extrakorporale Befruchtung erzeugt wurden. Für die Übertragung in die Gebärmutter der Frau werden von mehreren Embryonen diejenigen ausgewählt, bei denen bestimmte Chromosomenstörungen bzw. Mutationen mit großer Wahrscheinlichkeit ausgeschlossen werden können.

Die Präimplantationsdiagnostik ist in England entwickelt worden und wird seit etwa zehn Jahren in einer Reihe von Ländern praktiziert. Da die genetische Diagnostik an einzelnen Zellen schwierig ist, kann die PID nur in spezialisierten Zentren durchgeführt werden.

Im Jahre 1990 wurde die erste Geburt eines Kindes publiziert, bei dem im Embryonalstadium eine Präimplantationsdiagnostik zur Feststellung des Geschlechts durchgeführt worden war, um das Auftreten einer X-chromosomal erblichen Erkrankung zu verhindern. Zwei Jahre später wurde das erste

Kind geboren, bei dem durch PID eine zystische Fibrose ausgeschlossen worden war¹⁴. Die Eltern hatten ein Risiko von 25 Prozent für die Geburt eines betroffenen Kindes.

Die PID wird auch eingesetzt, um Embryonen zu identifizieren, die ein von der normalen Zahl abweichendes Chromosomenbild aufweisen (Aneuploidie). Außerhalb Europas wird das Screening auf altersbedingte Aneuploidien als häufigste einzelne Indikation für eine PID beschrieben¹⁵.

Im Jahr 2001 wurden von elf der am Bericht der European Society of Human Reproduction (ESHRE) beteiligten Zentren 334 PID-Zyklen mit Aneuploidie-Screening durchgeführt. Als Indikation für das Aneuploidie-Screening werden vor allem folgende Indikationen genannt: (1) Alter über 35 Jahre, (2) wiederholtes IVF/ICSI-Versagen, (3) mehr als zwei Fehlgeburten bei Eltern, die ein normales Chromosomenbild aufweisen¹⁶. Etwa 60 Prozent der untersuchten Embryonen wiesen Aneuploidien auf¹⁷. Das Aneuploidie-Screening hat in einigen, wenn auch nicht allen, vorher erfolglosen Fällen zur Schwangerschaft geführt. Da die Vergleichszahlen noch klein sind, kann eine abschließende Einschätzung der Effizienz des Verfahrens noch nicht gegeben werden.

Die Durchführung der PID gilt in Deutschland aufgrund des Embryonenschutzgesetzes als verboten.

3.1 Methoden

3.1.1 Extrakorporale Befruchtung als Voraussetzung für die PID

Voraussetzung für die Durchführung einer Präimplantationsdiagnostik ist die Anwendung von Techniken der extrakorporalen Befruchtung wie der In-vitro-Fertilisation (IVF) oder der intrazytoplasmatischen Spermatozoeninjektion (ICSI).

Zur Vorbereitung einer PID wird in der Regel das Verfahren der ICSI bevorzugt, da hierbei die Gefahr einer Beimengung von genetischem Material nicht an der Befruchtung beteiligter anderer Spermien geringer ist.

Die Erfolgsaussichten der PID-Behandlung unterscheiden sich nicht grundsätzlich von denen der extrakorporalen Befruchtung (ohne PID) in Deutschland. Von den 1561 Frauen, die sich in den letzten Jahren in verschiedenen europäischen und außereuropäischen Zentren einer IVF/ICSI-PID-Behandlung unterzogen, wurde knapp ein Viertel (378) schwanger. Zur Geburt eines oder mehrerer Kinder kam es in 215 Fällen. Von sieben Frauen, die sich einer PID-Behandlung unterzogen, bekam also im Mittel eine ein Kind⁸. Dass die Schwangerschafts- bzw. Geburtenrate nach einer PID nicht höher ist, überrascht insofern, als es sich bei den zur Vermeidung einer genetischen Krankheit beim zukünftigen Kind behandelten Frauen in der Regel um fruchtbare Frauen handelt.

Eine Zusammenstellung der entsprechenden Daten findet sich in Tabelle VII im Anhang.

3.1.2 Blastomerenentnahme

Zellen für eine Präimplantationsdiagnostik können zu verschiedenen Zeitpunkten entnommen werden. Üblicherweise werden dem Embryo drei Tage nach der Befruchtung, wenn der Embryo aus sechs bis zehn Zellen besteht, ein bis zwei Zellen (Blastomeren) entnommen.

Die molekulargenetische und chromosomale Diagnostik erfolgt je nach Fragestellung durch verschiedene Varianten der Polymerasekettenreaktion (Polymerase Chain Reaction (PCR)) oder die Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung (FISH).

Mittels PCR können spezifische Gensequenzen zunächst vermehrt und anschließend nachgewiesen werden. Da nur die DNA einer einzelnen Zelle untersucht wird, gibt es eine Reihe von Fehlermöglichkeiten. Zu den genetischen Störungen, die am häufigsten mittels PCR diagnostiziert werden, zählen solche, die autosomal rezessiv und dominant sowie X-chromosomal vererbte Krankheiten verursachen⁹.

Mithilfe von FISH können das Vorhandensein oder Fehlen bestimmter Chromosomenabschnitte oder ganzer Chromoso-

men durch die Anlagerung Fluoreszenz-markierter Gensonden nachgewiesen werden. Die FISH wird vor allem bei der Geschlechtsbestimmung (X-Chromosom-gekoppelte genetisch bedingte Erkrankungen) und der Suche nach chromosomalen Fehlverteilungen (Aneuploidien) eingesetzt.

Durch die Verwendung unterschiedlicher Farbstoffe können gleichzeitig verschiedene Chromosomen oder chromosomale Abschnitte untersucht werden²⁰. Dabei kann es allerdings zu Überlagerungen der Farbsignale und infolgedessen zu Interpretationsschwierigkeiten kommen. Das Hauptproblem der FISH liegt jedoch darin, dass verschiedene Zellen eines Embryos unterschiedliche Chromosomenmuster aufweisen können (Mosaikbildung); es wurde gezeigt, dass bei etwa 18 Prozent der Embryonen eine solche Mosaikbildung vorliegt²¹. Das bedeutet, dass in solchen Fällen die Diagnose einer einzelnen Zelle einen Schluss auf die Konstitution der übrigen Zellen nicht zulässt.

Ein neueres Verfahren, die vergleichende Genom-Hybridisierung (Comparative Genome Hybridization (CGH)) ermöglicht einen Vergleich des Chromosomenmusters einer Zelle mit dem einer anderen Zelle, von der bekannt ist, dass sie einen normalen Chromosomensatz aufweist. Anders als bei der FISH können auf diese Weise Abweichungen in der Anzahl aller Chromosomen festgestellt werden²².

Wird nur eine embryonale Zelle entnommen und untersucht, ist die Aussagefähigkeit der Präimplantationsdiagnostik eingeschränkt, da die Ergebnisse der genetischen Untersuchung nicht in einem zweiten Test überprüft werden können. Daher wird die Entnahme von zwei Zellen zur Sicherung der Diagnose bevorzugt²³. Dieses Vorgehen ist allerdings erst dann möglich, wenn der Embryo aus mindestens acht Zellen besteht: Ein Viertel der Zellmasse des Embryos kann zu diesem Zeitpunkt entnommen werden, ohne dass die Entwicklung des Embryos langfristig beeinflusst wird²⁴.

3.1.3 Blastozystenbiopsie

Die Entnahme von Zellen im Blastozystenstadium, etwa fünf bis sechs Tage nach der Befruchtung, bietet die Möglichkeit, mehr als zwei Zellen zu gewinnen. Bei der Blastozystenbiopsie werden Zellen des Nährgewebes (Trophoblastzellen) entnommen, die später nicht den Embryo selbst, sondern den embryonalen Anteil der Plazenta bilden. Aufgrund der in diesem Stadium bereits vorhandenen engeren Zellverbindungen (Kompaktion) ist die Gefahr der Zerstörung des Embryos größer als bei einer Blastomerenentnahme (vgl. 3.2.3). Deshalb wird die PID an Zellen aus der Blastozyste nicht praktiziert.

3.1.4 Polkörperentnahme

Eine genetische Untersuchung kann nicht nur an embryonalen Zellen, sondern im Hinblick auf bestimmte Fragen auch an den Polkörpern durchgeführt werden, die während der Eizellreifung entstehen. Der erste Polkörper entsteht kurz vor dem Eisprung und enthält einen der beiden Chromosomensätze der Mutter. Der andere mütterliche Chromosomensatz verbleibt in der Eizelle. Aus der Untersuchung des Polkörpers kann deshalb auch auf bisher aufgetretene Fehler bei der Chromosomenverteilung geschlossen werden.

Die Untersuchung des ersten Polkörpers allein ist mit verschiedenen Unsicherheiten, z. B. denen einer Einzelzelldiagnose, behaftet. Das Ergebnis der Diagnose kann am zweiten Polkörper überprüft werden, der ausgestoßen wird, nachdem das Spermium in die Eizelle eingedrungen ist. Die Entnahme der beiden Polkörper erfolgt nach Möglichkeit gleichzeitig^y.

Die Zuverlässigkeit der Ergebnisse einer Polkörperdiagnostik scheint mit den Ergebnissen der Untersuchung embryonaler Zellen vergleichbar²⁵. Die wesentlichen Schwierigkeiten des Verfahrens sind die Entnahme der Polkörper, ohne der Eizelle Schaden zuzufügen, sowie die fachgerechte Untersuchung der Polkörper. Hinzu kommt, dass das ESchG die Möglichkeit, diese

^y Vgl. Abbildung 7 im Anhang.

Methode einzusetzen, zeitlich begrenzt: Väterliches und mütterliches Erbmateriale liegen nach Ausbildung des zweiten Polkörpers nur noch kurze Zeit getrennt voneinander vor²⁶.

Bei der Polkörperdiagnostik fehlt die Möglichkeit, chromosomale Veränderungen zu diagnostizieren, die erst nach der Polkörperbildung auftreten. Neu entstandene Chromosomenstörungen werden nicht erfasst. Allerdings machen diese nur einen geringen Anteil (weniger als fünf Prozent) aus. Die genetische Aussage ist außerdem auf das Erbmateriale der Mutter beschränkt; die durch das väterliche Genom übertragene genetische Information wird nicht erfasst.

Eine Untersuchung an Kindern, die nach Polkörperdiagnostik geboren wurden, zeigte bisher keine nachteiligen Folgen durch das Verfahren²⁷. In Deutschland wird die Polkörperdiagnostik an einigen Universitätskliniken sowie mittlerweile zunehmend auch von privaten Laboratorien angeboten.

3.2 Risiken der IVF/ICSI und PID

Die Risiken der PID umfassen nicht nur diejenigen der Zellentnahme, sondern auch diejenigen, die mit der extrakorporalen Befruchtung verbunden sind. Während die unmittelbaren Risiken der PID nur den Embryo betreffen, können durch die extrakorporale Befruchtung Gefährdungen sowohl für den Embryo als auch für die Frau entstehen.

3.2.1 Risiken und Belastungen der extrakorporalen Befruchtung für die Frau

Ovarielle Überstimulationssyndrom

Die Erzeugung von Embryonen im Reagenzglas macht es erforderlich, dass sich die betreffenden Frauen zur Eireifung zunächst einer hormonellen Stimulation und einer Eibläschenpunktion (Follikelpunktion) unterziehen. Die Hormonstimulation zur extrakorporalen Befruchtung erfolgte in Deutsch-

land im Jahr 2001 in 60.209 Fällen²⁸. Obwohl inzwischen zur Routine geworden und zumeist ohne Komplikationen durchgeführt, sind jedoch weder Hormonbehandlung noch Follikelpunktion risikofrei.

Bei der Hormonbehandlung kann es zum so genannten ovariellen Überstimulationssyndrom (Ovarial Hyperstimulation Syndrome (OHSS)) kommen²⁹. Das OHSS ist mit der – in schweren Formen äußerst schmerzhaften – zystischen Vergrößerung der Eierstöcke, mit einer erhöhten Durchlässigkeit der Blutkapillaren, mit Wasseransammlungen im Bauchraum sowie mit Blutdruck- und Blutdichteveränderungen verbunden. Zusätzlich können schwerwiegende Komplikationen wie Thrombosen, Atemnot oder auch akutes Leber-Nieren-Versagen auftreten⁷. In äußerst seltenen Fällen sind auch Todesfälle berichtet worden.

Weltweit sind bis zu vier Prozent aller behandelten Frauen von der schweren Form dieses Syndroms betroffen. In Deutschland entwickelten im Jahr 2001 0,7 Prozent der behandelten Patientinnen (371 Fälle) eine schwere Form des Syndroms³⁰.

Bei der PID werden in der Regel mehr Eizellen gewonnen als bei der extrakorporalen Befruchtung zur Behandlung der Unfruchtbarkeit. Deshalb wird die Wahrscheinlichkeit, ein OHSS zu entwickeln, in der Gruppe der PID-Patientinnen im Vergleich zu der „regulärer“ IVF/ICSI-Patientinnen größer sein.

Psychische Belastungen der Frau

Jeder der für das Verfahren der extrakorporalen Befruchtung und PID notwendigen Schritte ist mit Hoffnungen und Ängsten verbunden: ob genügend Eizellen reifen, ob die In-vitro-Befruchtung Erfolg hatte und die Embryonen sich entwickeln, ob und wie viele Embryonen bei der Biopsie geschädigt wor-

z Ob aufgrund der Hormonbehandlung bei der extrakorporalen Befruchtung ein erhöhtes Risiko beispielsweise für die Entwicklung von Ovarialkrebs besteht, ist ungeklärt.

den sind, ob die DNA- oder Chromosomenuntersuchung erfolgreich war, ob ungeschädigte, entwicklungsfähige Embryonen für den Transfer zur Verfügung stehen und schließlich die wichtigste Frage, ob eine Schwangerschaft eingetreten ist und aufrecht erhalten werden kann. Besonders schwierig ist die Situation für die Frau bzw. das Paar, wenn es zu keiner Schwangerschaft kommt und die Behandlung wiederholt werden muss oder wenn nach einigen Wochen eine spontane Fehlgeburt erfolgt. Wenn nach einer zur Absicherung des PID-Ergebnisses durchgeführten PND erkannt wird, dass der Fetus eine unerwünschte Gen- oder Chromosomenveränderung trägt, kann die Entscheidung über die Aufrechterhaltung oder den Abbruch der Schwangerschaft noch schwieriger werden, als wenn sie ohne das aufwändige IVF/ICSI-Verfahren zustande gekommen wäre³¹.

Dennoch ist der Kinderwunsch derjenigen Paare, die sich der extrakorporalen Befruchtung unterziehen, so stark, dass sie diese Belastungen in Kauf nehmen. Wenn keine bleibenden Schädigungen eingetreten sind und letztlich ein Kind zur Welt kommt, treten die Belastungen in der Regel in den Hintergrund. Bei etwa 30 bis 40 Prozent der Paare erfüllt sich der Kinderwunsch trotz mehrerer Behandlungszyklen nicht. In diesem Zusammenhang kann eine psychotherapeutische Behandlung indiziert sein³².

3.2.2 Risiken für extrakorporal gezeugte Kinder

Risiken der extrakorporalen Befruchtung

Um die Chance der Etablierung einer Schwangerschaft zu erhöhen, werden zumeist zwei, manchmal drei und außerhalb Deutschlands auch mehr als drei Embryonen übertragen. Die Folge dieser Praxis ist eine im Verhältnis zur natürlichen Zeugung drastisch erhöhte Mehrlingsrate. Von den im Deutschen IVF-Register (DIR) verzeichneten, nach Durchführung einer IVF oder ICSI geborenen Kindern waren im Jahr 2001 75,5 Prozent Einlinge, 23 Prozent Zwillinge und 1,6 Prozent Drillinge (Zahlen gerundet). Bei der Fortpflanzung ohne hormo-

nelle Unterstützung beträgt die Häufigkeit für Zwillinge lediglich etwa 1,5 Prozent^{aa}.

Zwillinge, vor allem aber Drillinge können eine starke Belastung für die Mütter, die Mutter-Kind-Beziehung und die Partnerschaft sein. Neben Arbeitsüberlastung können vermehrt soziale Isolation und Partnerschaftsprobleme entstehen³³.

Aus Mehrlingsgeburten ergeben sich größere Risiken für die Schwangerschaft und für die körperliche Entwicklung der Mehrlingskinder: Ihre Morbidität ist deutlich erhöht. Nach Mehrlingsschwangerschaften kommt es gehäuft zu Frühgeburten und erniedrigtem Geburtsgewicht.

Neuere Studien weisen darauf hin, dass das erhöhte Risiko nicht nur – wie ursprünglich angenommen – mit Mehrlingschwangerschaften und -geburten verbunden ist, sondern auch Einlinge nach IVF und ICSI betrifft³⁴. In Deutschland werden ca. sieben Prozent aller Kinder vor der abgeschlossenen 37. Schwangerschaftswoche geboren; schon bei den Einlingen aus extrakorporaler Befruchtung dagegen liegt die Rate derzeit bei gut zehn Prozent³⁵.

Auch gibt es Hinweise darauf, dass es durch Verfahren der extrakorporalen Befruchtung (vorrangig ICSI) in bestimmten chromosomalen Regionen zu epigenetischen Veränderungen kommen kann^{bb}. Dies ist mit spezifischen Krankheiten bzw. Fehlbildungen eines Kindes verbunden³⁶.

-
- aa** Allerdings hat die Häufigkeit von Mehrlingsgeburten aufgrund hormoneller Stimulation der Frau im Rahmen einer Sterilitätsbehandlung ohne extrakorporale Befruchtung in den letzten Jahrzehnten deutlich zugenommen. Mehrlingsgeburten höheren Grades werden u.U. durch einen Fetozid verhindert. Über die Häufigkeit des Fetozids gibt es keine statistischen Angaben.
- bb** Epigenetische Veränderungen: Von jedem Chromosomenpaar ist ein Chromosom väterlicher und eines mütterlicher Herkunft. Seit einigen Jahren weiß man, dass bestimmte chromosomale Regionen physiologischerweise methyliert sind. Dabei hängt die Methylierung – in verschiedenen chromosomalen Regionen unterschiedlich – davon ab, ob das betreffende Chromosom mütterlicher oder väterlicher Herkunft ist. Die Methylierung findet sehr frühzeitig in der Embryonalentwicklung statt. Sie hat zur Folge, dass die betreffende genetische Information nicht in Proteine umgesetzt wird. Man bezeichnet dieses Phänomen als „Imprinting“ (Prägung). Wenn die Ausprägung eines Merkmals dem Imprinting unterliegt, dann macht es einen Unterschied, ob ein Kind die betreffende chromosomale Region von der Mutter oder vom Vater erhalten hat. Zu epigenetischen Risiken siehe auch De Rycke et al. 2002.

Es ist zur Zeit allerdings nicht möglich, eine abschließende Aussage darüber zu treffen, in welchem Umfang die extrakorporale Befruchtung zu einer Erhöhung der Raten angeborener Fehlbildungen und Krankheiten führt, die auf die Methoden selbst zurückzuführen sind.

Andere Faktoren, die einen Einfluss haben könnten, sind die Art der Unfruchtbarkeit, die aus genetischen Gründen mit einem erhöhten Fehlbildungsrisiko verbunden sein könnte, oder auch die bei der Hormonstimulation eingesetzten Medikamente.

Spezifische Risiken der PID

Um eine PID durchführen zu können, müssen den Embryonen im Furchungsstadium ein bis zwei Blastomeren entnommen werden, um diese genetisch zu untersuchen. Die Embryonen scheinen durch diese Zellentnahme nicht nachhaltig geschädigt zu werden. Offensichtlich können im 4- bis 8-Zell-Stadium bis zu einem Viertel der Zellen entnommen werden, ohne dass die Überlebensfähigkeit der Embryonen signifikant beeinträchtigt wird. Auch der Anteil an Embryonen, die sich weiter zur Blastozyste entwickeln, bleibt unter diesen Bedingungen trotz feststellbarer Entwicklungsverzögerungen unverändert³⁷. Die Entnahme von Zellen im Rahmen einer Präimplantationsdiagnostik verläuft bei 97 Prozent der Embryonen erfolgreich³⁸.

Aussagekräftige Daten für einen Vergleich der Frequenz von Fehlbildungen bei Kindern, die nach einer Präimplantationsdiagnostik geboren wurden, mit den Ergebnissen nach einer konventionellen extrakorporalen Befruchtung oder auch natürlichen Zeugung liegen derzeit nicht vor. Bis Mai 2001 wurden vom PGD^{cc}-Konsortium der European Society of Human Reproduction (ESHRE), einer freiwillig zusammenarbeitenden Gruppe europäischer und außereuropäischer PID-Zentren, 215 Geburten mit insgesamt 279 Kindern gemeldet³⁹.

^{cc} Preimplantation Genetic Diagnosis.

Davon konnten allerdings nur 180 auf Fehlbildungen untersucht werden. Die Fehlbildungsraten sind vergleichbar mit denen nach spontaner Schwangerschaft; die neonatale Komplikationsrate erscheint allerdings deutlich erhöht.

Es kann bei der PID zu Fehldiagnosen kommen; zur Absicherung der Diagnose wird in fast der Hälfte aller Fälle eine invasive PND durchgeführt⁴⁰. Der Anteil der Fehldiagnosen lag dem PGD-ESHRE-Konsortium zufolge bei drei bis vier Prozent. In den meisten Fällen wurde daraufhin die Schwangerschaft abgebrochen.

4. Diagnostische Erkenntnismöglichkeiten und Handlungsoptionen bei PND und PID

4.1 Genetische Grundlagen

Aussagen über die Häufigkeit von Krankheiten oder Fehlbildungen bei Neugeborenen hängen stark davon ab, ob die Befunde zufällig oder durch systematische Untersuchung der Kinder gewonnen und welche Auffälligkeiten als „krankhaft“ gewertet werden. Etwa fünf Prozent aller Neugeborenen sind bei der Geburt von einer schwereren Krankheit oder Fehlbildung betroffen, davon etwa 0,5 Prozent von einer Chromosomenstörung. Die meisten angeborenen Krankheiten und Fehlbildungen Neugeborener sind durch das Zusammenwirken einer genetischen Disposition mit anderen Faktoren zustande gekommen (multifaktorielle Vererbung) oder haben keine genetische Ursache. Ein Teil der monogenen Krankheiten manifestiert sich erst im Laufe der Kindheit oder später, beispielsweise die Huntingtonsche Krankheit.

Sowohl durch die PND als auch durch die PID sind grundsätzlich zwei Gruppen genetisch bedingter Störungen bzw. Krankheiten nachweisbar: monogen (autosomal dominant, autosomal rezessiv, X-chromosomal) erbliche Krankheiten und Chromosomenstörungen. Es gibt kein Verfahren, mit dem

vorgeburtlich alle denkbaren Krankheiten des Embryos/Fetus nachgewiesen bzw. ausgeschlossen werden können. Wie auch sonst in der Medizin hat jede pränatale Untersuchungsmethode ihr eigenes Indikationsspektrum.

4.2 Diagnostische Erkenntnismöglichkeiten

4.2.1 Monogen erbliche Krankheiten

Das Risiko für die Geburt eines Kindes mit einer *autosomal rezessiven* Krankheit wird für ein Paar in der Regel dadurch ersichtlich, dass dem Paar zuvor ein erkranktes Kind geboren wurde. Damit ist klar, dass beide Partner heterozygote Träger einer ursächlichen Erbanlage sein müssen. Das Wiederholungsrisiko beträgt 1 von 4 (25 Prozent). Wegen der Vorgeschichte befinden sich diese Paare häufig bereits im vierten, eventuell sogar im fünften Lebensjahrzehnt.

Bei Krankheiten mit einem *X-chromosomal rezessiven* Erbgang wird die Risikokonstellation dadurch erkennbar, dass in der Familie der Frau ein männlicher Angehöriger betroffen ist. Die Frau kann auf einem ihrer beiden X-Chromosomen die ursächliche Erbanlage tragen (Überträgerin, Konduktorin). Sie zeigt in den meisten Fällen keine Krankheitszeichen. Wenn eine Frau Konduktorin für eine X-chromosomal rezessive Krankheit ist, dann beträgt das Erkrankungsrisiko für ihre Söhne 1 von 2 (50 Prozent). Die Hälfte ihrer Töchter werden wieder heterozygot sein, aber in der Regel nicht erkranken.

Auch die mitochondrial vererbten Krankheiten können durch PND oder PID diagnostiziert werden. Diese seltenen Krankheiten werden in der Regel maternal, nur ausnahmsweise paternal vererbt⁴¹.

Das Risiko für das Auftreten einer *autosomal dominant* erblichen Krankheit wird durch den Familienbefund erkennbar. Das Wiederholungsrisiko beträgt 1 von 2 (50 Prozent).

Autosomal oder X-chromosomal rezessiv erbliche Krankheiten sind häufig sehr schwer, nicht dauerhaft therapierbar

und im Kindes- oder Jugendalter nicht selten letal. Solange eine derartig schwere Krankheit pränatal nicht untersucht werden konnte, haben viele Paare aufgrund des Wiederholungsrisikos von 25 Prozent auf eigene Kinder verzichtet. Erst durch die Verfügbarkeit einer PND gehen viele Paare das Wiederholungsrisiko ein, da sie um die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs wissen. Wenn in einer derartigen Konstellation vorgeburtlich ein unauffälliger Befund erhoben worden ist, dann hat dies für die Schwangere in der Regel eine außerordentlich beruhigende Wirkung. Bei Erhebung eines Befundes, der eine schwere Krankheit des Kindes anzeigt, entscheiden sich die meisten Frauen für einen Abbruch der Schwangerschaft.

Beim autosomal dominanten Erbgang ist naturgemäß ein Elternteil, häufig auch weitere Familienangehörige, von der Krankheit betroffen. Ein Teil der Krankheiten mit autosomal dominantem Erbgang hat eine von den Betroffenen als eher gering empfundene Beeinträchtigung zur Folge. Bei einem weiteren Teil manifestiert sich die Krankheit erst in der zweiten Lebenshälfte. In dieser Situation nehmen Eltern häufig das Wiederholungsrisiko von 50 Prozent in Kauf. Autosomal dominant erbliche Krankheiten waren bisher eher selten Anlass für den Wunsch nach einer PND. Demgegenüber zeigen die bisherigen Erfahrungen mit der PID, dass insbesondere neurodegenerative Krankheiten, die autosomal dominant erblich sind und sich erst im Laufe des Lebens manifestieren (z.B. Huntingtonsche Krankheit, myotone Dystrophie, Charcot-Marie-Tooth-Krankheit), ein Anlass zur Inanspruchnahme der PID sein können⁴².

Sowohl die PND als auch die PID können sinnvollerweise nur im Hinblick auf die Konstellation eines bestimmten krankheitsrelevanten Gens, das bereits bei den Eltern diagnostiziert wurde, durchgeführt werden. Um die Wiederholung einer monogen erblichen Krankheit ausschließen zu können, muss embryonales/fetales Gewebe bzw. bei der PID eine Einzelzelle auf Mutationen in dem jeweils krankheitsrelevanten

Gen untersucht werden. Ein Embryo kann nur solche Erbanlagen besitzen, die auch bei seinen Eltern vorhanden sind (ausgenommen Neumutationen, die nicht vorhersehbar sind). Voraussetzung für die PND und PID ist daher, dass die nachzuweisenden genetischen Veränderungen (Mutationen) vorher durch Untersuchung an Familienangehörigen identifiziert worden sind. Der Untersuchungsbefund hat einen hohen Grad der Sicherheit.

4.2.2 Multifaktorielle Merkmale und Krankheiten

Es ist für multifaktorielle Vererbung charakteristisch, dass das gleichzeitige Vorkommen von Mutationen in mehreren Genen gemeinsam mit Umwelteinflüssen für die Ausbildung eines Merkmals verantwortlich ist (genetische Disposition). Will man solche Merkmale ausschließen, muss man die Konstellationen mehrerer Gene gleichzeitig berücksichtigen. Da die Gene in der Regel unabhängig voneinander vererbt werden, sinkt die Häufigkeit, mit der zwei oder mehr gewünschte Konstellationen gleichzeitig angetroffen werden. Damit steigt die Zahl der für die Untersuchung notwendigen Embryonen, mithin die Zahl der für die extrakorporale Befruchtung notwendigen Eizellen, an. Die nach den heutigen Methoden erreichbare Anzahl von Eizellen stellt somit einen begrenzenden Faktor für diese Anwendung der PID dar^{dd}. Die PID ist also schon aus diesem Grund nicht geeignet zur gezielten Auswahl von Kindern mit bestimmten multifaktoriell erblichen Merkmalen (z. B. Augenfarbe, Haarfarbe, Körpergröße, Intelligenz) oder zum Ausschluss multifaktoriell bedingter Krankheiten (z. B. Diabetes

dd Vor kurzem ist es in Experimenten an der Maus gelungen, unreife (prämeiotische) Eizellen in der Kultur zu befruchtungsfähigen Eizellen mit normalem haploiden Chromosomensatz zu entwickeln. Nach In-vitro-Fertilisation und Embryotransfer entwickelten sich normale Mäuse (Obata et al. 2002). Dieses Experiment könnte beim Menschen die Möglichkeit eröffnen, durch Ovarbiopsie zunächst eine große Zahl unreifer Eizellen zu gewinnen und in der Kultur zu befruchtungsfähigen Eizellen zu entwickeln. Nach In-vitro-Fertilisation könnte eine sehr viel größere Zahl von Embryonen für die PID zur Verfügung stehen als dies nach hormoneller Stimulation der Frau möglich ist.

mellitus, psychische Erkrankungen)^{ee}. Ein weiterer Grund ist, dass Gene, die diese Eigenschaften beeinflussen, zum größten Teil bisher nicht bekannt sind.

4.2.3 Chromosomenstörungen

Es gibt numerische und strukturelle Chromosomenstörungen. Numerische Chromosomenstörungen (Aneuploidien) sind in der Regel nicht ererbt, sondern entstehen bei der Reifung der Keimzellen. Alle autosomalen Monosomien und die meisten Trisomien sind vorgeburtlich letal. Demgegenüber ist die Trisomie 21 mit dem Leben vereinbar. Neugeborene mit anderen Trisomien, z.B. Trisomie 13 oder Trisomie 18, sind zwar lebensfähig, haben aber schwerste Fehlbildungen und Entwicklungsstörungen. Menschen mit Trisomien der Geschlechtschromosomen, z.B. XXX- oder XXY-Syndrom, sind in der Regel nur wenig beeinträchtigt.

Strukturelle Chromosomenstörungen können erblich sein und sind wie eine monogen erbliche Krankheit durch PND oder PID diagnostizierbar. Strukturelle Chromosomenstörungen können „balanciert“ sein, d.h. das genetische Material ist nur umverteilt, aber weder vermehrt noch vermindert. Sie sind äußerlich nicht erkennbar und kommen in der Bevölkerung mit einer Häufigkeit von etwa 1 von 500 vor. Für Kinder eines Elternteils mit einer balancierten Chromosomentranslokation besteht das Risiko eines unbalancierten chromosomalen Status, der meist mit schweren und multiplen Fehlbildungen sowie schweren zentralnervösen Störungen verbunden ist. Die überwiegende Anzahl dieser Störungen ist mit einer normalen Embryonalentwicklung nicht vereinbar, sodass die meisten betroffenen Embryonen frühzeitig sterben. Pränatal letal sind z.B. chromosomale Translokationen, an denen große Ab-

ee Eine Modellrechnung für die Durchführung der PID zur Diagnose einer autosomal rezessiv erblichen Krankheit sowie einer autosomal rezessiv erblichen Krankheit mit einem oder zwei Dispositionsallelen findet sich im Anhang, Abbildung 8.

schnitte von zwei Chromosomen beteiligt sind (große Abschnitte tragen so viele Gene, dass die unbalancierte Situation immer letal ist). Ebenfalls letal sind Translokationen zwischen den Chromosomen 14, 15 oder 22 sowie die meisten Translokationen, an denen mehr als zwei Chromosomen beteiligt sind.

Etwa 90 Prozent aller Untersuchungen mit einer invasiven PND (Amniozentese, Chorionzottenbiopsie) in Deutschland werden aufgrund eines erhöhten Risikos für die Geburt eines Kindes mit einer Chromosomenstörung durchgeführt. Chromosomale Fehlverteilungen treten mit ansteigendem Alter einer Frau häufiger auf. Die Sorge vor der Geburt eines Kindes mit Trisomie 21 ist der häufigste Grund für die Inanspruchnahme einer invasiven PND. Aus großen Sammelstatistiken haben sich in Abhängigkeit vom mütterlichen Alter die folgenden Risiken für die Geburt eines Kindes mit Trisomie 21 ergeben: 18 Jahre – 1 : 1556, 30 Jahre – 1 : 909, 35 Jahre – 1 : 384, 40 Jahre – 1 : 112, 45 Jahre – 1 : 28.

4.3 Handlungsoptionen

4.3.1 PND

Da alle Formen der invasiven Pränataldiagnostik mit einem eingriffsbedingten Fehlgeburtsrisiko verbunden sind, gehen viele Bemühungen dahin, auf nicht invasivem Wege (Ultraschall, biochemische Untersuchungen von Blutproben der Schwangeren, Untersuchung embryonaler oder fetaler Zellen im Blut der Schwangeren) Informationen über den Gesundheitszustand des Embryos bzw. Fetus zu erlangen. Bisher gelingt es mit derartigen Verfahren nicht, monogen erbliche Krankheiten oder Chromosomenstörungen des Embryos bzw. Fetus zuverlässig auszuschließen.

Es ist jedoch möglich, aufgrund von Ultraschallbefunden und/oder biochemischen Parametern aus dem Blut der Schwangeren Wahrscheinlichkeitsangaben für das Vorliegen bestimmter Chromosomenstörungen zu machen. Diese Infor-

mation kann für die Schwangere eine Hilfe bei der Entscheidung für oder gegen eine invasive Pränataldiagnostik darstellen.

Die Pränataldiagnostik kann der Schwangeren die Angst vor einem kranken oder behinderten Kind nehmen. Meistens ergibt sich in der Tat kein auffälliger Befund. Wenn durch Pränataldiagnostik dagegen Entwicklungsstörungen des Ungeborenen entdeckt werden, ergeben sich unterschiedliche Handlungsanforderungen und -optionen. Dazu gehören die Beratung, die intra-uterine Therapie, die adäquate Geburtsplanung und postnatale Versorgung des Kindes, die Vorbereitung auf die Geburt eines behinderten Kindes oder der Schwangerschaftsabbruch.

Die pränatale Diagnostik, insbesondere die invasive pränatale Diagnostik bei erkennbar erhöhten Risiken für die Gesundheit des Kindes, soll nach den Richtlinien der Bundesärztekammer in eine genetische Beratung eingebettet sein, um den Betroffenen eine informierte Zustimmung oder Ablehnung zu ermöglichen⁴³. Dabei ist die Schwangere darüber zu informieren, dass es eine umfassende pränatale Untersuchung zum Ausschluss aller kindlichen Risiken nicht gibt. Insbesondere muss sie über das sog. Basisrisiko für kindliche Erkrankungen aufgeklärt werden, das für alle Schwangerschaften gilt. Es ist sodann zu klären, ob und gegebenenfalls für welche kindlichen Entwicklungsstörungen oder Krankheiten ein erhöhtes Risiko besteht und inwieweit dies durch die pränatale Diagnostik erfasst werden kann. Die Entscheidung für oder gegen eine Pränataldiagnostik trifft die Schwangere nach fachärztlicher Aufklärung und Beratung⁴⁴. Vonseiten der ärztlichen Profession sind folgende Gesichtspunkte als Bestandteil der Beratung immer wieder für notwendig erachtet worden⁴⁵:

- » angemessene Erläuterung der Untersuchung und ihrer Ziele
- » Abgrenzung von Verfahren mit experimentellem Charakter
- » Darstellung des Nutzens und der Risiken der Untersuchung

- » Aufklärung über mögliche alternative Verfahrensweisen
- » Beratung über die Konsequenzen und Entscheidungsalternativen, die sich aus einem Befund ergeben können
- » Dokumentation des Einverständnisses zur Durchführung der Untersuchung.

Wenn die pränatale Diagnostik einen auffälligen Befund ergeben hat, dann muss die ausführliche Aufklärung und Beratung der Schwangeren die folgenden Aspekte berücksichtigen:

- » Erläuterung des Befundes
- » Art und mögliche Ursachen der Erkrankung, Entwicklungsstörung oder Anlageträgerschaft für eine Erkrankung
- » zu erwartendes klinisches Bild mit dem Spektrum der Manifestationsformen und möglichen Schweregrade
- » prä- und postnatale Therapie- und Fördermöglichkeiten
- » mögliche Folgen für das Leben der Schwangeren und ihrer Familie
- » Erleben und Einschätzung durch andere Personen
- » medizinische, psychologische und finanzielle Hilfsangebote
- » Möglichkeit der Vorbereitung auf das Leben mit dem kranken/behinderten Kind
- » Angebot der Vermittlung von Kontaktpersonen und Selbsthilfegruppen
- » Möglichkeit des Abbruchs der Schwangerschaft, wenn der beratende Arzt den Eindruck hat, dass die Voraussetzungen der medizinischen Indikation nach § 218a Abs. 2 Strafgesetzbuch (StGB) gegeben sind.

Ist die fetale Erkrankung Folge einer chromosomalen oder anderen genetischen Störung, dann sollen zur interdisziplinären Beratung Humangenetiker und Pädiater hinzugezogen werden. Die erste Mitteilung eines pathologischen Befundes an die Schwangere soll durch den behandelnden Arzt erfolgen. Erwägt oder wünscht die Schwangere die Fortführung der Schwangerschaft, sind folgende Aspekte Gegenstand weiterer Beratungsgespräche:

- » Behandlungsmöglichkeiten, ggf. intra-uterine Therapie

» nicht invasive medikamentöse Behandlung des Kindes über die Schwangere

» invasive medikamentöse Behandlung des Kindes

» operative Maßnahmen

» Möglichkeiten der Inanspruchnahme medizinischer und psychosozialer Hilfe

» Vorbereitung auf die Geburt.

Von humangenetischer Seite wird empfohlen, nicht nur die Mutter, sondern das Elternpaar in die Beratung und Entscheidungsfindung einzubeziehen.

Krankheiten bzw. Konstellationen, für die eine PND therapeutische Bedeutung hat, sind z. B. Blutgruppenunverträglichkeit, seltene monogen erbliche Krankheiten und intra-uterin operable Fehlbildungen.

Blutgruppenunverträglichkeit: Eine Blutgruppenunverträglichkeit zwischen Fetus und Mutter kann zu einer immunologisch vermittelten schweren Schädigung des Fetus führen. Ein intra-uteriner Blutaustausch kann diese Schädigung in einem Teil der Fälle verhindern.

Monogen erbliche Krankheiten: Ein Beispiel ist das autosomal rezessiv erbliche adrenogenitale Syndrom (Unfähigkeit des Fetus zur Cortisol-Synthese), bei dem der Hormonmangel bei weiblichen Feten zur Maskulinisierung führt. Die Maskulinisierung kann durch eine Substitutionsbehandlung der Schwangeren verhindert werden.

Fehlbildungen: Einzelne angeborene Fehlbildungen können intra-uterin operativ korrigiert werden, z. B. eine durch Ultraschalluntersuchung beim Fetus nachgewiesene Verengung (Stenose) der Harnröhre.

Monogen erbliche Krankheiten und Fehlbildungen, die man beim Ungeborenen in vergleichbarer Weise behandeln kann, sind jedoch insgesamt sehr selten.

Manche der genetisch bedingten Erkrankungen oder Behinderungen, die durch eine pränatale Diagnostik erkannt werden können, sind postnatal therapierbar (z. B. manche angeborenen Herzfehler).

Bei den nicht behandelbaren Erkrankungen stellt sich unter Umständen die Frage eines Schwangerschaftsabbruchs und die Schwangere kann vor der Entscheidung stehen, die Schwangerschaft in dem Wissen um die zu erwartende Krankheit oder Behinderung des Kindes fortzusetzen oder nach ärztlicher Feststellung einer medizinischen Indikation einen Abbruch vornehmen zu lassen.

In dieser Situation muss der Arzt Art und Schwere der drohenden gesundheitlichen Gefährdung der Schwangeren feststellen. Die Schwangere muss (i) über den gesamten medizinischen Sachverhalt im Hinblick auf den Gesundheitszustand und die Prognose ihres Kindes sowie (ii) über die Methoden des Schwangerschaftsabbruchs einschließlich der damit verbundenen Risiken aufgeklärt sein.

Da eine vorgeburtliche Diagnostik auch der Vorbereitung auf die Geburt eines kranken oder behinderten Kindes dienen kann, muss der Zugang zur Pränataldiagnostik gewährleistet sein, unabhängig davon, ob die Entscheidung über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft schon gefallen ist.

Paragraph 218a Abs. 2 StGB schränkt die Frist für einen Schwangerschaftsabbruch für die medizinische Indikation nicht ein. Ein besonderes Problem kann sich daher ergeben, wenn bei dem Fetus eine schwere Krankheit bzw. Entwicklungsstörung erst dann festgestellt wird (meist durch Ultraschalluntersuchung), wenn bereits eine Lebensfähigkeit außerhalb des Mutterleibs besteht. Mit dieser Möglichkeit muss ab einem Schwangerschaftsalter von 22 Wochen p.m. gerechnet werden. Um zu verhindern, dass das Kind nach Durchführung des Abbruchs lebt, wird bei derartigen Spätabbrüchen zuvor meist ein Fetozyd durchgeführt.

4.3.2 PID

Wie generell bei der extrakorporalen Befruchtung wird bei der PID eine begrenzte Anzahl von Embryonen in den Uterus transferiert. Allerdings wurde bei jedem dieser Embryonen zuvor eine genetische Diagnostik durchgeführt, die solche Em-

bryonen von der Übertragung ausschließt, die zur Geburt eines Kindes mit einer bestimmten, genetisch bedingten Krankheit führen würden. Auch bei rezessiv vererbbaaren Krankheiten ist es das Ziel der PID, Embryonen mit homozygot „normalen“ Allelen zu transferieren, insbesondere dann, wenn mehr als drei Embryonen zur Verfügung stehen. Da auch im Rahmen der PID Fehler beim Nachweis einer Genkopie nicht ausgeschlossen sind, kann hierdurch am ehesten die Übertragung eines Embryos verhindert werden, der dann doch ein Krankheitsbild aufweist, das durch diese Untersuchung ursprünglich verhindert werden sollte. Dieses Vorgehen dient also der Untersuchungssicherheit und nicht dazu, die Heterozygotenhäufigkeit zu senken.

4.4 Mögliche Weiterungen bei der Anwendung der PND und PID

Die Verfügbarkeit von Methoden der PND (im Ausland auch der PID) hat Erweiterungen der Indikation möglich gemacht. Hierfür werden im Folgenden einige Beispiele aufgeführt.

Auswahl immunkompatibler Embryonen durch PID: Eine PID kann nicht nur zum Ausschluss einer autosomal rezessiv erblichen Krankheit, sondern auch im Hinblick auf immunologische Verträglichkeit mit einem schwer erkrankten Geschwister durchgeführt werden. In den wenigen bisher bekannt gewordenen Fällen lag bei dem ersten Kind eines Elternpaares eine genetisch bedingte Krankheit vor, die die Blutbildung (z.B. Fanconi-Anämie, β -Thalassämie) oder die Immunabwehr schwer beeinträchtigt. Dem erkrankten Kind kann durch eine Knochenmarkstransplantation effektiv geholfen werden. Grundsätzlich findet man unter den Geschwistern eines Organempfängers am ehesten immunologisch verträgliche Organspender. In dieser Situation wird durch die PID nicht nur die autosomal rezessive Krankheit ausgeschlossen, sondern unter den erzeugten Embryonen auch nach immungenetischen Kriterien ausge-

wählt. Wegen der kombinatorischen Möglichkeiten durch die gleichzeitige Berücksichtigung mehrerer Genorte muss eine beträchtliche Zahl von Embryonen (etwa 20-30) erzeugt werden, um mit hinreichender Wahrscheinlichkeit die angestrebten Ziele zu erreichen.

Inzwischen ist auch ein Fall berichtet worden, bei dem die PID zur Auswahl eines immunkompatiblen Embryos wegen eines von einer nicht erblichen Krankheit betroffenen Geschwisters eingesetzt wurde. Das lebende Kind leidet an einer Leukämie, für deren Behandlung eine Knochenmarkstransplantation mit immunkompatiblen Spender-Knochenmark erforderlich ist⁴⁶.

Selektion des Geschlechts durch PND oder PID: Bei der invasiven PND wird das Geschlecht des Embryos/Fetus in der Regel mit diagnostiziert. Auch durch Ultraschalluntersuchung kann das Geschlecht des Embryos eventuell schon im ersten Schwangerschaftsdrittel festgestellt werden. In Deutschland ist bisher bei Geborenen nach einer PND keine Abweichung vom natürlichen Geschlechterverhältnis bekannt geworden.

In manchen Ländern, insbesondere in Asien, ist dagegen seit Jahren bekannt, dass die invasive PND oder die pränatale Ultraschalluntersuchung dazu verwendet wird, durch selektiven Abbruch von Schwangerschaften mit weiblichen Feten vorzugsweise Kinder mit männlichem Geschlecht zur Welt zu bringen⁴⁷.

In Indien, aber auch in einigen westlichen Ländern wird die PID mit dem Ziel des „Family Balancing“ eingesetzt.

Selektion aufgrund des Wunsches eines Elternpaares nach Geburt von Kindern mit einer genetisch bedingten Erkrankung: Es gibt Eltern, die von einer monogen erblichen Krankheit betroffen sind und ausschließlich Kinder haben möchten, die dieselben Merkmale haben (Beispiele: Kleinwuchs, Gehörlosigkeit). Solche Paare könnten den Arzt mit der Durchführung einer PND oder PID mit dem Ziel einer entsprechenden Selektion beauftragen.

PND und PID nach präkonzeptionellen Reihenuntersuchungen (Screening): In manchen Ländern bzw. Regionen (z. B. Israel, Sardinien, Zypern) sind bestimmte autosomal rezessive Krankheiten relativ häufig. In diesen Ländern werden bei jungen Menschen auf der Basis öffentlicher Empfehlungen in großem Umfang Reihenuntersuchungen auf Heterozygotie für bestimmte schwere, unheilbare Krankheiten (z. B. früh manifeste neurodegenerative Krankheiten, Thalassämie) durchgeführt. Wenn beide Eltern sich als mischerbig erwiesen haben, besteht für deren Kinder ein 25-prozentiges Risiko des Auftretens der Krankheit. Man bietet den Eltern daher eine gezielte invasive Pränataldiagnostik, eventuell auch eine PID an. Diese Praxis hat in den genannten Ländern bzw. Regionen zu einem deutlichen Rückgang der Geburt betroffener Kinder geführt.

Der Wissenschaftliche Beirat der Bundesärztekammer hat sich gegen Reihenuntersuchungen auf Heterozygotie für autosomal rezessiv erbliche Krankheiten ausgesprochen⁴⁸. Im Unterschied zu Deutschland liegt in den genannten Ländern eine Häufung weniger, schwerwiegender genetischer Erkrankungen vor.

PND und PID bei spät manifestierenden genetisch bedingten Krankheiten bei gleichzeitiger Umgehung einer prädiktiven Diagnostik: Eine Reihe autosomal dominant erblicher und spät manifestierender genetisch bedingter Krankheiten (Manifestation der Krankheit meist jenseits des 30. Lebensjahres) werfen besondere Probleme auf. Die Nachkommen eines Patienten haben eine Wahrscheinlichkeit von 50 Prozent, die krankheitsrelevante Erbanlage zu tragen und damit die Krankheit im Laufe ihres Lebens zu entwickeln. Sie werden als Risikopersonen bezeichnet. Durch genetische Diagnostik können Risikopersonen darauf untersucht werden, ob sie die krankheitsrelevante Mutation geerbt haben und damit erkranken werden, oder ob sie die Mutation nicht geerbt haben und damit von der Krankheit frei bleiben (prädiktive genetische Diagnostik, z. B. bei der therapeutisch bisher nicht beeinflussbaren Huntingtonschen Krankheit). Das definitive Wissen um eine im Laufe des Lebens

auftretende und nicht behandelbare Krankheit kann eine erhebliche seelische Belastung darstellen. Das Wissen kann auch mit Nachteilen für die Lebensplanung, den Arbeitsplatz und den Zugang zu privaten Versicherungen verbunden sein. Daher muss das Recht eines jeden Menschen gewahrt werden, die in seinem Genom enthaltenen Informationen nicht zu kennen.

Risikopersonen für eine autosomal dominant erbliche und spät manifeste Krankheit möchten eventuell verhindern, dass die krankheitsrelevante Erbanlage an die eigenen Kinder weitergegeben wird. Die PID ermöglicht es, dass einerseits nur solche Embryonen transferiert werden, die nicht die krankheitsrelevante Erbanlage tragen, und dass andererseits keine prädiktive genetische Information an die Risikoperson gegeben wird. Der Untersucher teilt der Risikoperson nicht mit, ob sich unter den erzeugten Embryonen überhaupt solche fanden, die die krankheitsrelevante Mutation tragen; das Recht auf Nicht-Wissen wird auf diese Weise gewahrt.

5. Empirische Befunde

5.1 Statistik der Schwangerschaftsabbrüche

Die PND stellt in vielen Fällen den Ausgangspunkt für einen Schwangerschaftsabbruch dar. Die genaue Zahl der Abbrüche nach einer PND kann man nur schätzen; sie liegt zwischen zwei und vier Prozent der registrierten Schwangerschaftsabbrüche überhaupt.

Eine Betrachtung und Analyse der Zahl der Schwangerschaftsabbrüche in der Bundesrepublik Deutschland ist erst ab 1996 sinnvoll (Tabellen zur Zahl von Schwangerschaftsabbrüchen finden sich im Anhang, Tab. III–V)^{ff}. Selbst ab diesem

ff Laue und Heilmann 2001.

Schwangerschaftsabbrüche in den alten Bundesländern wurden zwar seit 1976 erfasst, bis 1995 ist die Schwangerschaftsabbruchsstatistik jedoch nur mit Vorbehalten zu betrachten, da eine Meldung über einen Erhebungsbogen erfolgte, der von den ausführenden Stellen anonym abgegeben werden konnte. Kontrollmöglichkeiten waren nicht vorhanden und es kann

Zeitpunkt kann die Zahl der Abbrüche nach einer PND nur geschätzt werden. Die vorliegenden Daten für Abbrüche aufgrund einer medizinischen Indikation können dabei nur als Anhaltspunkt für die Entwicklung der Abbruchzahlen dienen. Anders als die vor 1996 geltende embryopathische Indikation umfasst die medizinische Indikation auch solche Fälle, bei denen ein Schwangerschaftsabbruch nur aufgrund einer Erkrankung der Mutter durchgeführt wird. Eine Unterscheidung der Zahl solcher mütterlichen Indikationen von der Zahl der Abbrüche, die aus Anlass einer Erkrankung des Embryos durchgeführt werden, ist anhand der Statistiken nicht möglich.

Der Anteil medizinisch indizierter Schwangerschaftsabbrüche war in den Jahren von 1996 bis 2000 insgesamt leicht rückläufig. Der Anteil der Abbrüche, die noch nach dem Beginn der 23. Schwangerschaftswoche p. c. vorgenommen werden, ist in etwa konstant.

Die Statistiken über Schwangerschaftsabbrüche erlauben keine Rückschlüsse auf die Zahl der Spätabbrüche, von denen Feten betroffen sind, die bereits außerhalb des mütterlichen Organismus lebensfähig gewesen wären. Dies hat zwei voneinander unabhängige Gründe: Erstens enthalten die Erhebungen keine Angaben zur Lebensfähigkeit der Feten; zweitens können Ungeborene auch vor Beginn der 23. Schwangerschaftswoche bereits außerhalb des mütterlichen Organismus lebensfähig sein.

von einer nicht unerheblichen Untererfassung der Schwangerschaftsabbrüche ausgegangen werden. Doch obwohl 1996 die Angabe der Anschrift der meldenden Einrichtung als Hilfsmerkmal zur Pflicht wurde und eine verbesserte Durchsetzung der Auskunftspflicht der Inhaber von Arztpraxen und Leiter von Krankenhäusern erfolgte, gelten weiterhin Einschränkungen hinsichtlich der Vollständigkeit der erhobenen Daten.

5.2 Inanspruchnahme der PND in Deutschland

Die Zahl invasiver pränataler Untersuchungen ist in der Bundesrepublik Deutschland seit der Übernahme der Kosten durch die Gesetzlichen Krankenversicherungen im Jahr 1976 kontinuierlich gestiegen. Zehn Jahre später wurden bereits über 30.000 invasive Eingriffe vorgenommen; bis 1995 hatte sich die Zahl erneut verdoppelt⁴⁹.

Im Rahmen der pränatalen Diagnostik werden mittlerweile jährlich etwa 70.000 invasive Eingriffe durchgeführt; im Jahr 1998 betraf die invasive Diagnostik praktisch jede zehnte Schwangerschaft. Die invasive Pränataldiagnostik wird in mehr als 70 Prozent der Fälle wegen des erhöhten mütterlichen Alters durchgeführt (vgl. Tabelle 2). Die Anzahl der insgesamt pränatal durchgeführten Chromosomenuntersuchungen hat sich zwischen 1990 und 1998 von 49,6 auf 95,7 je 1000 Lebendgeburten annähernd verdoppelt⁵⁰. Molekulargenetische Untersuchungen an Ungeborenen werden nicht separat erfasst; ihre Zahl kann daher nicht näher beziffert werden.

Seit 1993 hat sich der Anstieg bei der Anwendung invasiver pränataler Verfahren jedoch verlangsamt. Das Erreichen eines Plateaus ist wahrscheinlich, da die invasive pränatale Diagnostik mit einem Risiko verbunden ist, das nur von einem Teil der Frauen in Kauf genommen wird. Etwa 20 Prozent der Frauen lehnen die Durchführung einer invasiven Pränataldiagnostik ab, obwohl sie ein erhöhtes Risiko haben. Unterschiede sind dabei je nach Indikation feststellbar: So verzichten nach Beratung 45 Prozent aller Frauen mit auffälligem Serumbefund auf die invasive PND, von den Frauen ab 35 Jahren oder mit hohem genetischen Risiko sind es 10 – 13 Prozent. Nach auffälligem Ultraschallbefund nehmen dagegen offenbar alle Frauen die invasive PND in Anspruch⁵¹.

Indikationen für die invasive PND

| Indikationen | Anteil an durchgeführter invasiver PND |
|---|--|
| Erhöhtes mütterliches Alter | 71,4 % (1022/1431) |
| Auffälliger mütterlicher Serum-befund (Triple-Test) | 11,6 % (166/1431) |
| Psychische Indikation | 8,3 % (119/1431) |
| Auffälliger Ultraschallbefund | 0,8 % (12/1431) |
| Hohes Risiko (≥ 25 %) für monogen bedingte Erkrankung | 3,0 % (43/1431) |
| Eltern Träger einer balancierten Chromosomenstörung | 1,3 % (18/1431) |
| Vorheriges Kind mit Chromosomenstörung | 3,6 % (51/1431) |

(zusammengestellt aus: Nippert 2001)

Pränataldiagnostik von 1996-1999 in der Bundesrepublik Deutschland

| | 1996 | 1997 | 1998 | 1999 |
|--|---------|---------|---------|---------|
| Lebendgeburten ⁱ | 796.013 | 812.173 | 785.034 | 770.744 |
| Chorionzottenbiopsie (gesamt) | 4.145 | 4.558 | 4.539 | 4.310 |
| Alte Bundesländer | 3.891 | 4.371 | 4.386 | |
| Neue Bundesländer | 254 | 187 | 153 | |
| Amniozentese (gesamt) | 58.186 | 62.667 | 62.419 | 63.010 |
| Alte Bundesländer | 54.439 | 58.250 | 58.111 | |
| Neue Bundesländer | 3.747 | 4.417 | 4.308 | |
| Amniozentese + Chorionzottenbiopsie (gesamt) | 62.331 | 67.225 | 66.958 | 67.320 |
| Fehlgeburten als Komplikation nach PND ⁱⁱ | ca. 600 | ca. 700 | ca. 700 | ca. 700 |

Die Zahl der Untersuchungen wird in den neuen Bundesländern erst seit 1996 systematisch durch die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) erfasst. Zur Situation im früheren Bundesgebiet vor 1996 vgl. Tabelle VI im Anhang.

i) Statistisches Bundesamt 2002

ii) Annahme: 1 % Abortrisiko (vgl. Bundesärztekammer 1998)

6. Zur Situation im Ausland

6.1 PND

Die Anwendung der invasiven Pränataldiagnostik ist in Europa unterschiedlich geregelt. In *Frankreich* wird die PND durch ein Gesetz bestimmt und darf nur in Einrichtungen durchgeführt werden, die von der nationalen Kommission für Reproduktionsmedizin dazu autorisiert wurden. In anderen Ländern dagegen gibt es keine gesetzlichen Vorschriften für die Durchführung der PND. So orientiert sich die Praxis z. B. in *Großbritannien* und *Dänemark* an Richtlinien. Ähnlich wie in Frankreich wird die PND auch in den *Niederlanden*, in *Dänemark*, *Schweden* und *Norwegen* nur in wenigen Zentren bzw. Universitätskliniken praktiziert.

Unterschiede bestehen außerdem bei der Kostenübernahme hinsichtlich der Altersgrenzen und der Indikationen zur pränatalen Diagnostik. In den meisten Ländern wird die invasive PND nur Schwangeren über 35 Jahren angeboten, es sei denn, es besteht ein erhöhtes Risiko für eine genetisch bedingte Erkrankung. Anders als in *Deutschland*, *Schweden* und *Dänemark* werden z. B. in Frankreich, den Niederlanden und der *Schweiz* die Kosten für eine invasive PND bei einer psychischen Indikation nicht erstattet⁹².

Nach einem Screening bei jungen Erwachsenen findet auf *Sardinien* und *Zypern* eine besonders intensive Nutzung der pränatalen Diagnostik zur Vermeidung von β -Thalassämie-Fällen statt. Schon vor Einführung der PND wurde durch eine umfangreiche Aufklärungskampagne und Verhütungsmaßnahmen bei Paaren, die bereits ein erkranktes Kind hatten, ein erheblicher Rückgang der Thalassämiegeburten herbeigeführt. Außerdem ließen schon seit 1976 zahlreiche Paare eine invasive PND in Großbritannien durchführen. Seit Einführung der Verfahren in Zypern 1982 wurde die Zahl der Geburten von Kindern mit β -Thalassämie auf ein Minimum reduziert; 1982 und 1983 wurden nur jeweils acht Kinder mit der Krankheit

geboren⁵³. Dies wird insbesondere durch einen selektiven Schwangerschaftsabbruch erreicht, der in Zypern straffrei möglich ist.

6.2 PID

Die Präimplantationsdiagnostik unterliegt im Ausland unterschiedlichen gesetzlichen oder gesetzesähnlichen Regelungen⁵⁴:

(1) Länder, in denen die PID gesetzlich erlaubt ist:

- » Dänemark
- » Frankreich
- » Norwegen
- » Schweden

(2) Länder, in denen die PID gesetzlich nicht geregelt und demnach zulässig ist:

- » Belgien
- » Finnland
- » Griechenland
- » Großbritannien
- » Italien
- » Niederlande
- » Portugal
- » Spanien
- » Zypern

(3) Länder, in denen die PID gesetzlich verboten ist:

- » Österreich
- » Schweiz

(4) Ein Land, in dem die PID nicht geregelt, aber vermutlich kraft Verfassung verboten ist:

- » Irland

Die gesetzliche Regelung in *Frankreich* sieht vor, dass nur Paare, bei denen ein stark erhöhtes Risiko für ein Kind mit einer schweren genetischen Erkrankung nachgewiesen ist, die Präimplantationsdiagnostik in Anspruch nehmen dürfen; eine Indikationsliste gibt es nicht. Die PID zur Diagnose einer genetischen Krankheit ist nur zulässig, wenn die entsprechende Erbanlage zuvor bei den Eltern bzw. einem Elternteil nachgewiesen wurde. Eine PID zu einem anderen Zweck als zur Vermeidung einer schweren genetischen Erkrankung ist nicht zulässig. Die Untersuchung auf die Huntingtonsche Krankheit bei Paaren, die selbst nicht wissen wollen, ob sie von der Krankheit betroffen sind, findet in Frankreich nicht statt. Die Untersuchung von Embryonen daraufhin, ob ihr Gewebe für die Übertragung auf ein Geschwister geeignet wäre, ist nicht erlaubt. Der französische Nationale Ethikrat (Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, CCNE) hat im Juli 2002 eine Stellungnahme vorgelegt, der zufolge eine Gewebetypisierung von Embryonen durch PID in den Fällen erlaubt werden sollte, in denen bei den Eltern nicht der Wunsch, dem erkrankten Kind mit der Geburt eines potenziellen Gewebespenders zu helfen, an erster Stelle steht, sondern der Wunsch nach einem weiteren, gesunden Kind. Wenn das Wunschkind darüber hinaus mithilfe von Stammzellen aus seinem Nabelschnurblut die Heilung des Geschwisters ermöglichen kann, kann dies als Argument für die Durchführung der PID akzeptiert werden. In derselben Stellungnahme beurteilt das CCNE auch die Diagnose der Huntingtonschen Krankheit dahingehend, dass der Wunsch nach einem gesunden Kind im Vordergrund steht und es ethisch vertretbar ist, mithilfe der PID einen Embryo ohne die betreffende Erbanlage auszuwählen, selbst wenn der Risikoelternteil nicht wissen will, ob er betroffen ist oder nicht.

Die Präimplantationsdiagnostik wird in Frankreich in drei speziell dafür zugelassenen Zentren durchgeführt. Zwischen November 1999 und Ende 2000 wurden 260 Anträge auf eine PID gestellt; 127 von ihnen wurden bewilligt. In den meisten

Fällen erfolgte die Ablehnung, weil eine PID aus technischen Gründen nicht durchgeführt werden konnte, z. B. weil für eine bestimmte Erkrankung ein Test nicht zur Verfügung stand oder die Paare nicht für eine extrakorporale Befruchtung infrage kamen. Eine Ablehnung aus ethischen oder rechtlichen Gründen ist selten, weil die Paare meistens schon vor der Antragsstellung auf die zu erwartende Entscheidung hingewiesen werden⁵⁵.

In *Großbritannien* ist die Präimplantationsdiagnostik zulässig und wird an fünf Zentren mit Behandlungsgenehmigung durchgeführt; zwei Zentren sind seit 2002 autorisiert, Aneuploidie-Screening anzubieten; ein weiteres Zentrum besitzt eine Lizenz, die lediglich Embryobiopsien betrifft. Ebenso wie in Frankreich gibt es keine Indikationsliste.

Die britische Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) hatte in einigen wenigen Fällen zu entscheiden, ob die PID auch zur Gewebetypisierung zulässig ist. Ziel der Untersuchung war es, einen Embryo auszuwählen, der von einer bestimmten Erkrankung nicht betroffen ist und dessen Gewebe nach der Geburt zu therapeutischen Zwecken auf ein erkranktes Geschwister übertragen werden kann. In ihren Entscheidungen ging die HFEA davon aus, dass durch die Untersuchung eine ernste genetisch bedingte Erkrankung ausgeschlossen werden sollte. Daher lehnte die HFEA im Juli 2002 einen Antrag ab, bei dem die Gewebetypisierung durch PID nicht zur Vermeidung einer genetisch bedingten Krankheit, sondern mit dem Ziel einer Therapie für eine andere Erkrankung eines älteren Geschwisters durchgeführt werden sollte.

Die bisher ausgesprochenen Genehmigungen der HFEA für eine PID zum Zweck der Gewebetypisierung sind jedoch durch die Entscheidung eines Verwaltungsrichters am High Court vom Dezember 2002 einstweilen aufgehoben worden. Nach dieser Entscheidung liegt der gesetzlich geregelte Zweck einer Behandlungsgenehmigung ausschließlich darin, es der Frau zu ermöglichen, ein Kind auszutragen. Der ausschließliche Zweck der Gewebetypisierung eines Embryos sei dagegen die Sicher-

stellung der Gewebekompatibilität mit seinem älteren Geschwister. Die HFEA überschreite daher ihre Kompetenzen, wenn sie eine Behandlungsgenehmigung zu Zwecken der Gewebetypisierung erteile.

In den *Niederlanden* hat die Präimplantationsdiagnostik den Status eines Forschungsprojekts und wird ausschließlich an der Universitätsklinik Maastricht durchgeführt. Daher ist in allen Fällen ein Genehmigungsverfahren erforderlich. Die Zulassungskriterien zur PID sind strenger als bei der PND; sie ist nur bei der Diagnose schwerer, nicht behandelbarer genetisch bedingter Erkrankungen zulässig. Im Zeitraum zwischen 1995 und 1998 wurden 201 PID-Anfragen an die Universitätsklinik Maastricht gerichtet; nur 20 von ihnen wurden befürwortet. Fünfzig Paare sahen nach der Aufklärung über die Art der Behandlung aus eigener Entscheidung von der Durchführung des Verfahrens ab. Die übrigen Anfragen wurden abgelehnt, weil die Paare entweder nicht für die extrakorporale Befruchtung infrage kamen oder es sich um Krankheiten handelte, bei denen eine PID aus technischen Gründen nicht durchführbar war⁵⁷.

Die Frage der Totipotenz der bei einer PID entnommenen Zellen ist weder in Frankreich noch in Großbritannien oder den Niederlanden ein Diskussionsgegenstand.

Ebenso wie in europäischen Ländern, in denen die PID durchgeführt wird, ist die PID auch in den meisten anderen Ländern an bestimmte verfahrensmäßige Voraussetzungen gebunden, die sich beispielsweise auf die Beratung der Paare, ihre informierte Zustimmung und die Lizenzierung der Zentren beziehen.

In den *USA* gibt es keine explizite bundesrechtliche Regelung zur Präimplantationsdiagnostik. In den meisten Bundesstaaten ist das Verfahren entweder bei bestimmten medizinischen Indikationen zulässig oder nicht gesetzlich geregelt, sodass die Auswahl von Embryonen auch aufgrund von Eigenschaften möglich ist, die über den Ausschluss von Erkrankungen hinausgehen, z.B. Geschlecht oder Gewebekompatibilität mit Geschwistern. In einigen US-Bundesstaaten ist die PID ausdrücklich verboten⁵⁸.

In *Zypern* werden von den jährlich etwa 200 Paaren, bei denen beide Partner Merkmalsträger der Thalassämie sind, etwa fünf vor Eintritt der Schwangerschaft von der gynäkologischen Abteilung des staatlichen Krankenhauses ausgewählt und können sich auf Kosten des Staates einer extrakorporalen Befruchtung mit anschließender PID unterziehen. Die übrigen Paare können während der Schwangerschaft eine Chorionzottenbiopsie durchführen lassen⁵⁹.

Eine Beurteilung der weltweiten Inanspruchnahme der PID und der zugrunde liegenden Indikationen wird dadurch erschwert, dass es keine weltweite Verpflichtung zur Registrierung gibt. Es wird geschätzt, dass weltweit etwa 700 – 1000 Kinder nach einer PID geboren wurden.

Die verlässlichsten Daten erhält man vom PGD-ESHRE-Konsortium^{gg}. Von 1994 bis Mai 2001 wurden insgesamt 1561 Paare bzw. Patientinnen behandelt, und nach 2071 Behandlungszyklen wurden in 215 Geburten 279 Kinder geboren⁶⁰.

Als Gründe für die Durchführung der Präimplantationsdiagnostik wurden von den Paaren genannt^{hh}:

- » genetisches Risiko und vorheriger Schwangerschaftsabbruch (21,1 %)
- » genetisches Risiko und Ablehnung eines Schwangerschaftsabbruchs (36,2 %)
- » genetisches Risiko und Sub- oder Infertilität (25,6 %)
- » Aneuploidie-Screening (14,2 %): Die Suche nach Veränderungen der Chromosomenzahl wurde z. B. bei Schwangeren über 35 Jahren oder nach mindestens drei fehlgeschlagenen IVF-Versuchen oder mehr als zwei Spontanaborten bei Eltern mit normalen Chromosomensätzen durchgeführt. Gegenüber dem ESHRE-Bericht von 2001 (5,4 %) ist eine Zunahme auf 14,2 Prozent zu verzeichnen. Allerdings sind die Untersuchungen ganz überwiegend mit der FISH-Methodik auf eine begrenzte Zahl chromosomaler Aneuploidien durchgeführt worden.

gg Eine Zusammenstellung der Daten findet sich in Tabelle VIII im Anhang.

hh Mehrfachnennungen waren möglich.

Als Indikationen für die Präimplantationsdiagnostik wurden von den Ärzten angegebenⁱⁱ:

- » strukturelle Chromosomenfehler (21,2 %)
- » chromosomale Fehlverteilungen, Aneuploidien (19,5 %)
- » autosomal rezessiv vererbte Erkrankungen (18,6 %)
- » autosomal dominant vererbte Erkrankungen (16,3 %)
- » X-chromosomal vererbte Erkrankungen (18,8 %)
- » Geschlechtswahl/Social Sexing/Family Balancing^{jj}.

7. Geschätzte Inanspruchnahme in Deutschland im Falle einer Zulassung

Die Zahl der Paare, die in der Bundesrepublik Deutschland für eine PID infrage kommen könnten, hängt von verschiedenen Faktoren ab. Neben der Einstellung betroffener Risikofrauen/-paare der PID gegenüber und der Art der genetischen Beratung sind dies vor allem Art und Anzahl der diagnostizierbaren Erkrankungen sowie die Anzahl der Zentren, in denen die PID durchgeführt würde.

Vor allem aber sind es die bei einer möglichen Zulassung der PID gesetzten Rahmenbedingungen, welche die mögliche Inanspruchnahme des Verfahrens beeinflussen. Dies wird auch in den Schätzungen der Zahl der Paare, die für eine PID infrage kommen, deutlich. So ist von jährlich etwa 80 – 100 Paaren die Rede, wenn eine Zulassung unter sehr restriktiven Bedingungen erfolgte⁶ⁱ. Derartige restriktive Bedingungen könnten vorsehen, dass die PID beispielsweise nur bei solchen Paaren indiziert wäre, die bereits ein Kind mit einer schweren früh letalen autosomal rezessiven oder X-chromosomal rezessiven genetisch bedingten Erkrankung zur Welt gebracht und infolgedessen ein bekanntes Wiederholungsrisiko von 25 Prozent haben. Paare mit einem solchen Wiederholungsrisiko haben

ⁱⁱ Differenz zu 100 Prozent: Indikation unbekannt.

^{jj} Erst seit 2001 erfasst: Berücksichtigt man, dass im Jahr 2001 675 Paare behandelt wurden, ergibt dies einen Anteil von 4,4 Prozent.

häufig schon eine oder mehrere Schwangerschaften abgebrochen, weil sich in der Pränataldiagnostik zeigte, dass der Fetus von der Krankheit betroffen ist.

Wäre die PID allerdings nicht nur in Fällen zulässig, in denen die Paare schon ein erkranktes Kind bekommen haben, sondern auch dann, wenn die Paare schon vor der ersten Schwangerschaft von ihrem genetischen Risiko wissen, stiege die Zahl von Paaren, die an dem Verfahren interessiert sein könnten. Unter diesen Voraussetzungen gelangt eine Schätzung zu dem Ergebnis, dass in Deutschland etwa 600 Paare jährlich für die PID infrage kommen könnten⁶². Die Überlegung geht von der Zahl der Frauen aus, die eine pränatale Diagnostik in Anspruch nehmen. Berücksichtigung finden jene etwa 1.800 Fälle, bei denen ein nachgewiesenes familiäres Risiko besteht. Da die meisten dieser Paare fruchtbar sind, wird sich nur ein Teil von ihnen den zusätzlichen Risiken und Belastungen einer extrakorporalen Befruchtung aussetzen, um durch die PID einen möglichen Schwangerschaftsabbruch zu vermeiden. Überträgt man die Ergebnisse einer Studie aus Großbritannien auf die Bundesrepublik Deutschland, sind es wahrscheinlich nicht mehr als 600 Paare, die eine PID der PND vorziehen würden. Allerdings könnte sich die Zahl der an einer PID interessierten Paaren erhöhen, wenn in der Allgemeinbevölkerung in größerem Umfang ein Screening auf Heterozygotie für autosomal rezessiv erbliche Krankheiten durchgeführt würde.

Berücksichtigt man für die Schätzung nicht nur den Anteil Schwangerer, die eine PND in Anspruch nehmen, weil bei ihnen ein hohes Risiko für eine genetisch bedingte Erkrankung vorliegt oder einer der Partner Träger für eine balancierte Chromosomentranslokation ist (insgesamt ca. vier Prozent), sondern auch jene, die bereits ein Kind mit einer Chromosomenstörung haben, liegt der Anteil bei etwa acht Prozent⁶⁴. Analog zur oben geschilderten Schätzung entspricht dies bei etwa 70.000 invasiven pränatalen Untersuchungen jährlich 5.600 Paaren, von denen sich möglicherweise knapp 1.900 für die PID interessieren würden.

Gegenwärtig lassen nach inoffiziellen Schätzungen jährlich etwa 50 – 100 Paare aus Deutschland eine Präimplantationsdiagnostik im Ausland durchführen (sog. PID-Tourismus).

Die mögliche Inanspruchnahme der PID in Deutschland erreichte eine andere Größenordnung, wenn ein Aneuploidie-Screening im Rahmen der extrakorporalen Befruchtung aus Sterilitätsgründen eingesetzt würde, um die Erfolgsraten zu erhöhen. Dies könnte für definierte Patientengruppen zutreffen, z.B. bei erhöhtem mütterlichen Alter oder mehrfachen erfolglosen Behandlungszyklen. Im Jahr 2001 haben in Deutschland über 46.000 Frauen eine IVF/ICSI-Behandlung begonnen, allerdings gehört nur ein Teil von ihnen zu den genannten Patientengruppen.

8. Indikationsgrundlagen und gesellschaftliche Rahmenbedingungen für PND und PID

8.1 Ärztliche Indikation und Patientenautonomie

Unter einer Indikation versteht man in der Medizin die Rechtfertigung für ärztliches Handeln, die auf wissenschaftlicher Evidenz und kollektiver Erfahrung beruht. In der Regel beziehen sich Indikationen auf die Anwendung eines bestimmten diagnostischen oder therapeutischen Verfahrens in einem Krankheitsfall. Für eine Indikation genügt nicht die Feststellung einer klar definierten Erkrankung, es müssen auch die persönlichen Daten des Patienten wie Alter, Schwere und Dauer des Krankheitsbildes, Gemütszustand, persönliche Belastbarkeit, Krankheitseinsicht, sein subjektives Erleben und die sozialen Lebensumstände berücksichtigt werden⁶⁵. Die Bindung der medizinischen Diagnostik und Therapie an eine Indikation gehört zu den ethisch-rechtlichen Normen des ärztlichen Berufes.

Bei der Indikation zu einer *diagnostischen Methode* ist zu berücksichtigen, dass sie in der Regel nur sinnvoll und damit

ärztlich begründbar ist, wenn aus der Diagnose auch eine konkrete präventive oder therapeutische Handlung folgt. Eine Indikation, die sich im Rahmen der *Prinzipien und Regeln der ärztlichen Kunst* bewegt, d.h. die mit fachübergreifend gültigen Standards das Feld ärztlichen Handelns umschreibt, bindet den Handelnden, legitimiert sein Handeln und begründet so das Vertrauen des Patienten in das ärztliche Handeln. Dessen Ziele sind durch vier Aspekte bestimmt: Retten, Heilen, Leiden mindern, Vorbeugen. Richtlinien für die Indikation zu einer diagnostischen Maßnahme müssen daher sowohl von den konkret aus der Diagnose folgenden Handlungen abgeleitet werden als auch an den medizinisch-ethischen Grundsätzen des ärztlichen Behandlungsauftrages orientiert sein.

Indikationen allein stellen allerdings keine hinreichende Rechtfertigung für die tatsächliche Durchführung eines ärztlichen Eingriffs dar. Hinzu kommen muss die Einwilligung des betroffenen Patienten. Die Anerkennung der Entscheidungsautonomie der Patienten ist eine unbestreitbare Grundlage für medizinisches Handeln. Sie setzt voraus, dass der Patient bewusstseinsklar, einsichtsfähig und bereit ist, auch die Konsequenzen seiner Willensentscheidung zu tragen.

Zwischen medizinischer Indikation und individueller Entscheidungsautonomie kann es dabei zu Konflikten kommen. Zum einen kann ein Patient eine diagnostische bzw. therapeutische Maßnahme ablehnen, obwohl sie medizinisch (dringend) indiziert ist. Hier handelt es sich um eine *selbstbestimmte Abwehr* einer medizinisch angezeigten ärztlichen Handlung. Zum anderen kann selbstbestimmt eine medizinisch nicht unbedingt angezeigte ärztliche Handlung eingefordert werden. Bei der PND und PID geht es u.U. um eine solche selbstbestimmte Einforderung einer medizinisch nicht unbedingt angezeigten ärztlichen Handlung.

Die Indikation zur Verwerfung eines aus genetischen Gründen behinderten oder kranken Embryos in vitro bzw. zur Abtreibung eines Fetus in utero begründet sich nicht aus einem Versuch der Heilung des unmittelbar Betroffenen, also des

werdenden Kindes, oder aus einem Versuch, dessen Leid zu mindern. Aus der Perspektive des (künftigen) Kindes ergibt sich daher keine Indikation. Die Indikation lässt sich nur aus der Perspektive der (noch) „Gesunden“, also der zukünftigen Schwangeren bzw. Mutter begründen.

Für die Schwangere bzw. die Eltern kann die Geburt eines Kindes mit schwersten Behinderungen aus verschiedenen Gründen ein kaum zumutbares Leid darstellen. Die Indikation leitet sich daher bei der PND und PID aus der Intention ab, das antizipierte Leid der Eltern abzuwenden. Die PID ermöglicht es, in einem solchen Zusammenhang eine Indikation zu einem Schwangerschaftsabbruch zu vermeiden.

Die Linderung bzw. das Abwenden von Leid ist ohne Frage eine der wesentlichen Aufgaben des ärztlichen Behandlungsauftrages. Allerdings lässt sich eine so verstandene Indikation nicht allein nach medizinisch-fachlichen Kriterien stellen. Welches Leid mit der Geburt eines kranken oder behinderten Kindes verbunden wäre, kann nicht unabhängig vom subjektiven Erleben und Urteil der betroffenen Frauen oder Eltern bestimmt werden.

Das heißt aber andererseits nicht, dass die vorgeburtliche Diagnostik und Selektion im Rahmen elterlicher Selbstbestimmung zu beliebigen Zwecken genutzt werden darf, also beispielsweise auch zum Ausschluss von leichten Entwicklungsstörungen und als geringfügig einzuschätzenden (oder behandelbaren) Krankheiten oder zur Wahl des gewünschten Geschlechts. Für eine Regelung zur Indikation hieße das, dass das antizipierte Leid der Eltern bei Geburt eines kranken oder behinderten Kindes nicht nur dem subjektiven Ermessen der Eltern anheim zu stellen ist, sondern auch vom Arzt medizinisch nachvollziehbar sein muss⁶⁶. Schrankenlose Selbstbestimmung in der Forderung nach ärztlicher Behandlung würde Medizin zur Dienstleistung für beliebige Zwecke machen.^{kk}

kk In diesem Kontext ist darauf hinzuweisen, dass die ärztliche Versorgung den so genannten freien Berufen zugeordnet ist. Sie unterscheidet sich damit im Grundsatz von den vier wirtschaftlichen Sektoren Landwirtschaft, Produk-

Um eine Verlagerung der PND – und im Falle einer Zulassung auch der PID – in den „Service“-Bereich zu vermeiden, muss zur Selbstbestimmung der Eltern die Bindung an die Zielsetzung des ärztlichen Handelns, an Heilung, Linderung und Prävention von Krankheit, hinzutreten. Dies stellt Ärzte und Ärztinnen vor ein schwieriges Abwägungsproblem. Sie müssen auf der einen Seite einer uneingeschränkten Selbstbestimmung entgegentreten, auf der anderen Seite aber zugleich vermeiden, dass die ärztliche Indikation zur Fremdbestimmung wird, die den betroffenen Eltern bei existenziellen Konflikten die Entscheidungen über ihr zukünftiges Leben aus der Hand nimmt. Bei allen Bemühungen, die Indikationsstellung in diesem Bereich zu standardisieren oder durch Leitlinien zu regulieren, wird man den unverzichtbaren Spielraum für eine verantwortliche Bewertung des Einzelfalls im Rahmen der jeweiligen Arzt-Patient-Beziehung erhalten müssen.

8.2 Die geltende Rechtslage

8.2.1 Einleitung

PND

In Deutschland gibt es keine speziellen gesetzlichen Regelungen, die festlegen, ob und unter welchen Voraussetzungen der Arzt eine Pränataldiagnostik durchführen bzw. eine Frau sie verlangen darf. Die PND ist jedoch eine auch rechtlich anerkannte Form ärztlicher Tätigkeit und wurde bereits 1976 in den Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung aufgenommen.

tion, Handel und Dienstleistung. Dabei steht außer Frage, dass es zunehmend medizinische Angebote gibt, die tatsächlich im Bereich der Dienstleistung anzusiedeln sind und in denen der Patient als „Kunde“ verstanden wird. Hierzu gehören z.B. der Wellness-Bereich und Teile der ästhetischen Chirurgie. Die ärztliche Ethik, in der die Bindung der medizinischen Handlung an eine Indikation eine zentrale Rolle spielt, kann in ihrer Verbindlichkeit für diesen Bereich nicht gelten – auch wenn hier zweifellos das Prinzip des „Nicht-schaden-Wollens“ sowie eine fachgerechte Durchführung der Eingriffe, wie man sie allerdings von jeder in Anspruch genommenen Dienstleistung einfordern kann, weiterhin Gültigkeit besitzen.

Die Bundesärztekammer hat „Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen“⁶⁷ verabschiedet sowie eine „Erklärung zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik“⁶⁸ beschlossen. Beide Stellungnahmen sind als solche jedoch weder für den Arzt noch für die Schwangere, die eine Pränataldiagnostik durchführen lassen möchte, unmittelbar rechtsverbindlich; vielmehr bringen sie lediglich die aus *ärztlicher Sicht* gebotenen Voraussetzungen und Grenzen einer Pränataldiagnostik zum Ausdruck. Eine Umsetzung in verbindliches Satzungsrecht der Landesärztekammern ist – soweit ersichtlich – bisher nicht erfolgt.

Zu Recht wird in den genannten Stellungnahmen darauf hingewiesen, dass die rechtliche Bewertung der PND zum einen das Lebensrecht des Ungeborenen und zum anderen die aus dem allgemeinen Persönlichkeitsrecht folgende Handlungsfreiheit der Frau/Eltern auf selbstbestimmte Mutterschaft/Elternschaft einbeziehen müsse. Das ärztliche Handeln hat sich daher an diesen beiden gleichermaßen grundrechtlich geschützten Positionen zu orientieren.

Aus dem Selbstbestimmungsrecht der Schwangeren folgt zudem, dass eine PND nicht ohne ihre Einwilligung nach Aufklärung (und erst recht nicht gegen ihren Willen) erfolgen darf. Daher ist die Einwilligung der Schwangeren die primäre rechtliche „Indikationsgrundlage“ für eine PND. Da der Arzt allerdings auch nicht verpflichtet ist, eine PND, die er aus seiner ärztlichen Sicht nicht verantworten kann, durchzuführen, er die Untersuchung/Behandlung der Schwangeren auch abgesehen von Notfällen grundsätzlich ablehnen kann, ist die Einwilligung der Schwangeren notwendige, aber nicht hinreichende rechtliche Bedingung für die Durchführung einer PND.

PID

1. Eine PID mittels der Entnahme totipotenter Zellen ist nach einhelliger Auffassung aufgrund des Embryonenschutzgesetzes verboten; das Verbot folgt nämlich schon aus dem Verbot des Klonens (§ 6), da die entnommene totipotente Zelle ihrerseits

einen Embryo im Sinne des Gesetzes darstellt (§ 8 Abs. 1). Nach überwiegender, wenngleich zunehmend umstrittener Meinung verbietet das Gesetz auch die Entnahme nicht totipotenter Zellen zum Zweck der Durchführung einer PID, da sie nicht der Erhaltung des Embryos dient (§ 2 Abs. 1). Selbst wenn die Untersuchung durchgeführt würde, damit sich die zukünftige Mutter auf die Geburt eines ggf. behinderten Kindes einstellen könnte, diene sie nicht der Erhaltung des Embryos und verstieße damit bei wörtlicher Auslegung gegen § 2 Abs. 1 ESchG. Vor diesem Hintergrund wird die PID in Deutschland derzeit nicht praktiziert.

Eine PID ist allerdings in gewissem Umfang auch vor der Kernverschmelzung an Polkörpern möglich. Die Untersuchung dieser Polkörper ist vom ESchG nicht verboten, weil dessen Bestimmungen erst von der Kernverschmelzung an greifen.

2. Die PID setzt eine extrakorporale Befruchtung voraus. Auch für die extrakorporale Befruchtung gibt es bis jetzt keine spezifischen gesetzlichen Regelungen. Die strafrechtlichen Bestimmungen des Embryonenschutzgesetzes lassen die IVF/ICSI zu, wenn die extrakorporale Befruchtung der Eizelle dem Zweck dient, eine Schwangerschaft der Frau herbeizuführen, von der die Eizelle stammt (§ 1 Abs. 1 Ziff. 2). Seit 1990 ist die IVF zum Zweck der extrakorporalen Befruchtung im Sozialgesetzbuch (SGB) V als Erstattungsleistung der Gesetzlichen Krankenversicherung normiert; sie ist in den Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen über ärztliche Maßnahmen zur künstlichen Befruchtung, zuletzt geändert am 26. Februar 2002, näher geregelt^{II}. Danach ist Voraussetzung der Kostenübernahme unter anderem, dass andere ärztliche Maßnahmen zur Herstellung der Empfängnisfähigkeit keine hinreichende Aussicht auf Erfolg bieten.

Dieselbe Indikation findet sich auch in der seit 2002 geltenden Fassung der von der Bundesärztekammer im Jahre 1998

II Seit der letzten Änderung am 26. Februar 2002 ist auch ICSI Bestandteil des Leistungskataloges der Gesetzlichen Krankenversicherung.

erlassenen Richtlinien zur Durchführung der assistierten Reproduktion, die von den Landesärztekammern in unterschiedlichem Umfang und mit einzelnen Abweichungen in Satzungsrecht umgesetzt worden sind. Die Anwendung der extrakorporalen Befruchtung bei *fruchtbaren* Paaren ist demnach gegenwärtig weder berufsrechtlich geregelt noch kostenübernahmefähig.

8.2.2 PND auf Wunsch der Schwangeren als Grundlage einer Schwangerschaftsabbruchsentscheidung

Eine Untersuchung des Embryos oder Fetus in utero kann und darf aus rechtlicher Sicht dazu dienen, die Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch zu treffen. Denn soweit der Zustand des Embryos oder Fetus ein rechtlich zulässiger Faktor bei der Entscheidung für oder gegen die Fortführung einer Schwangerschaft ist (s. u.), muss es der Schwangeren auch erlaubt sein, eine Untersuchung des Embryos bzw. Fetus auf diesen Zustand hin vornehmen zu lassen. Daher besteht eine durch die Zulässigkeit des Schwangerschaftsabbruchs „rechtlich“ induzierte Nachfrage nach Pränataluntersuchungen.

Die Unterscheidung zwischen rechtmäßigem und lediglich straflosem Schwangerschaftsabbruch

Ein Schwangerschaftsabbruch kann *gerechtfertigt* (§ 218a Abs. 2 und 3 StGB) oder *rechtswidrig*, aber *straflos* sein (§ 218a Abs. 1 StGB). Auf den rechtswidrigen, aber straflosen Schwangerschaftsabbruch ist im Folgenden nicht näher einzugehen, weil es hier nicht auf bestimmte Gründe für den Schwangerschaftsabbruch (etwa eine Schädigung des Embryos) ankommt. Entscheidend für die Straflosigkeit sind vielmehr allein das Verlangen der Schwangeren (ohne Hinterfragen ihrer Motive) sowie die Einhaltung der 12-Wochen-Frist, die mindestens drei Tage zurückliegende Beratung und Durchführung des Schwangerschaftsabbruchs durch einen Arzt. Aus dem Blickwinkel einer PND ist immerhin anzumerken, dass allenfalls Untersu-

chungsmethoden, deren Ergebnisse der Schwangeren vor dem Ende der 12-Wochen-Frist bekannt sind, Einfluss auf die Entscheidung der Schwangeren für oder gegen einen rechtswidrigen, aber straflosen Schwangerschaftsabbruch nach § 218a Abs. 1 StGB haben können.

Der rechtmäßige Schwangerschaftsabbruch

Rechtmäßig kann ein mit Einwilligung der Schwangeren durchgeführter Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer medizinischen Indikation (§ 218a Abs. 2 StGB^{mm}; dazu nachfolgend genauer) oder einer kriminologischen Indikation sein (§ 218a Abs. 3 StGBⁿⁿ). Eine Konfliktberatung gemäß § 219 StGB ist in beiden Fällen nicht vorgeschrieben. Beide Indikationen sind „nach ärztlicher Erkenntnis“ zu beurteilen.

Die medizinische Indikation beruht auf der Erwägung, dass die Schwangere in unzumutbarer Weise überfordert würde, wenn das Austragen der Schwangerschaft auf Kosten ihres eigenen Lebens oder Gesundheitszustandes von ihr verlangt würde⁶⁹. Da jedoch auch familiär-soziale Lebensumstände zu berücksichtigen sind, hat diese Indikation anerkanntermaßen auch eine „soziale Komponente“⁷⁰, sodass häufig von der „medizinisch-sozialen“ Indikation gesprochen wird⁷¹. Dabei sind neben den gegenwärtigen auch die künftigen Lebensverhältnisse zu berücksichtigen⁷², da sich Konflikte und Belastungen

mm „Der mit Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommene Schwangerschaftsabbruch ist nicht rechtswidrig, wenn der Abbruch der Schwangerschaft unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann.“

nn „Die Voraussetzungen des Absatzes 2 gelten bei einem Schwangerschaftsabbruch, der mit Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommen wird, auch als erfüllt, wenn nach ärztlicher Erkenntnis an der Schwangeren eine rechtswidrige Tat nach den §§ 176 bis 179 des Strafgesetzbuches [= Sexueller Mißbrauch von Kindern; schwerer sexueller Mißbrauch von Kindern; sexuelle Nötigung, Vergewaltigung; sexueller Mißbrauch widerstandsunfähiger Personen] begangen worden ist, dringende Gründe für die Annahme sprechen, dass die Schwangerschaft auf der Tat beruht, und seit der Empfängnis nicht mehr als zwölf Wochen vergangen sind.“

der Schwangeren auch aus der Vorausschau auf ihre umfassenden Sorge- und Einstandspflichten für ein Kind nach dessen Geburt ergeben können.

Indiziert ist der Schwangerschaftsabbruch, wenn er aufgrund eines Ex-ante-Urteils nach ärztlicher Erkenntnis geeignet und zugleich ein angemessenes Mittel ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden, sofern die Gefahr nicht auf eine andere für die Schwangere zumutbare Weise abgewendet werden kann.

Die medizinische Indikation beinhaltet anerkanntermaßen (auch nach dem Willen des Gesetzgebers⁷³) auch die „Auffangindikation“ für die früher embryopathisch indizierten Fälle⁷⁴. Aus diesem Blickwinkel kommt der PND im Rahmen der Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch eine besondere Bedeutung zu.

Die medizinische Indikation kann aus dem Blickwinkel der embryopathischen Indikation bejaht werden, wenn die zu erwartende, nicht behebbare Schädigung der Leibesfrucht nach Art und Schwere so erheblich ist, dass die Pflege und Erziehung des kranken Kindes auch bei Anerkennung seines Lebensrechts eine zeitlich, kräftemäßig oder wirtschaftlich unzumutbare (sich gesundheitlich niederschlagende) Überforderung der Schwangeren (ggf. auch im Hinblick auf bereits vorhandene Kinder) bedeuten würde⁷⁵.

Art und Schwere der zu befürchtenden Schädigung des Kindes können nach allgemeiner Auffassung nicht abstrakt oder generell festgelegt werden, sondern sind immer nur in Relation zu den damit verbundenen Belastungen für die konkrete Schwangere zu bemessen. Indikationskataloge werden deshalb im Rahmen der Schwangerschaftsabbruchproblematik als wenig hilfreich angesehen.

Nach herrschender Auffassung ist der Schwangeren das Austragen der Leibesfrucht in Fällen der embryopathischen Indikation auch nicht schon deshalb zuzumuten, weil eine

Unterbringung des Kindes in einer entsprechenden Anstalt oder eine Adoption als möglich erscheint⁷⁶; denn sonst würde – entgegen der Absicht des Gesetzgebers – die medizinische Indikation in Fällen der *embryopathischen Indikation* regelmäßig leer laufen.

Mit der vollständigen Einbeziehung der früheren embryopathischen Indikation in die unbefristet mögliche medizinische Indikation sind ihre frühere zeitliche Begrenzung auf einen Zeitraum von 22 Wochen nach der Empfängnis, die spezielle Beratungspflicht, die 3-Tage-Frist zwischen Beratung und Abbruch sowie die gesonderte statistische Erfassung dieser Abbrüche entfallen^{oo}. Nach heutigem Recht ist ein Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation bis zur Geburt (die ihrerseits in bestimmtem Umfang zeitlich gesteuert werden kann) rechtlich zulässig, auch wenn der Fetus bereits außerhalb des Mutterleibs lebensfähig ist.

8.2.3 Schadensersatzansprüche für Kindesunterhalt

Nach der Rechtsprechung u. a. des BGH kann der Unterhalt für die familienplanwidrige „unerwünschte“ Geburt eines Kindes (nicht dagegen das Kind an sich) in bestimmten Fällen einen zivilrechtlich ersatzfähigen Vermögensschaden darstellen⁷⁷. Soweit der Arzt für die familienplanwidrige Geburt verantwortlich ist, kommt er danach als Schuldner eines entsprechenden Schadensersatzanspruchs (und ggf. auch eines Schmerzensgeldanspruchs) in Betracht.

Allerdings kann dies nach der Rechtsprechung des BGH nur für Verträge gelten, die auf die Herbeiführung eines *von der Rechtsordnung erlaubten Erfolges* gerichtet sind⁷⁸. Nach Auffassung des BGH ist dies jedenfalls für solche Verträge zu bejahen, durch deren Erfüllung (wie z. B. beim Sterilisationsvertrag oder

^{oo} Nach den Ausführungen des BGH im Urteil vom 18.6.2002 - VI ZR 136/01 - sind der Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts keine Anhaltspunkte dafür zu entnehmen, dass eine entsprechende Befristung aus verfassungsrechtlichen Gründen geboten wäre.

Beratungsvertrag) bereits die *Zeugung* eines Kindes, das von einer genetisch bedingten Krankheit betroffen ist, verhindert werden soll. Die Vermeidung der Geburt eines Kindes als solche sieht der BGH als von der Rechtsordnung gebilligten und rechtmäßigen Erfolg an⁷⁹. Der BGH rechnet dabei die Information über das Versagerrisiko einer Sterilisation zur Sicherheitsaufklärung, in deren Rahmen auch die Bedeutung zusätzlicher Maßnahmen zur Empfängnisverhütung klargestellt werden muss.

Soweit es jedoch um einen Beratungs- oder Behandlungsvertrag *während der Schwangerschaft* geht, kann die Geburt nur noch durch einen Schwangerschaftsabbruch vermieden werden. Schadensersatzansprüche aufgrund der Vereitelung eines Schwangerschaftsabbruchs hat der BGH bislang nur dann gewährt oder in Betracht gezogen, wenn der Abbruch rechtlich zulässig gewesen wäre, wenn also der Schwangerschaftsabbruch *nicht nur straffrei, sondern rechtmäßig* gewesen wäre⁸⁰.

Voraussetzung eines Ersatzanspruchs für die Unterhaltsaufwendungen infolge der Geburt des unerwünschten Kindes ist in jedem Fall eine *Pflichtverletzung* des Arztes. Diese kann insbesondere darin bestehen, dass der Arzt der Schwangeren im Rahmen der Beratung während der Schwangerschaft oder im Rahmen der Pränataldiagnostik falsche oder unvollständige Informationen über die Möglichkeit der Diagnose von Schäden des Kindes erteilt, die die Entscheidung zu einem Schwangerschaftsabbruch gerechtfertigt hätten.

8.3 Soziale Faktoren

Ob eine ärztliche Maßnahme nachgefragt oder durchgeführt wird, bestimmen nicht allein medizinische Kriterien. Vielmehr wird die Entscheidung durch soziale, wirtschaftliche oder rechtliche Aspekte beeinflusst. Das gilt auch für den Bereich der Fortpflanzung. Skizzenhaft seien die folgenden Aspekte genannt.

Allgemeine Veränderungen des gesellschaftlichen Selbstverständnisses spiegeln sich in der Haltung der Gesellschaft gegenüber den Möglichkeiten der Fortpflanzung wider. Moderne Gesellschaften sind durch die Tendenz zunehmender Individualisierung gekennzeichnet. Traditionelle Überzeugungssysteme und Wertvorstellungen verlieren an Bindungskraft und religiös begründete Normen und Gewissheiten treten in den Hintergrund. Mit dem individuellen Selbstverständnis im Sinne der modernen westlichen Gesellschaft ist daher gleichzeitig die Suche nach neuen und eigenen Orientierungs- und Bezugspunkten verbunden. Losgelöst von tradierten Rollenbildern führt diese Tendenz zu einer größeren Variabilität innerhalb der individuellen Lebensplanung. Vor diesem Hintergrund gewinnt das Vorhandensein von Wahlmöglichkeiten als Indikator für persönliche Freiheit an Bedeutung.

Die vorgeburtliche Diagnostik und die Zusammenführung von genetischer Diagnostik und Fortpflanzungsmedizin bieten neue Möglichkeiten der Lebensplanung.

Der Wunsch, ein gesundes Kind zu haben, ist das vorherrschende Motiv von Eltern, die PND in Anspruch zu nehmen. Für die Stärke dieses Wunsches mag es eine Rolle spielen, dass Gesundheit als eines der wichtigsten Güter gilt.

Ein weiterer Faktor, der die Nachfrage nach vorgeburtlicher Diagnostik beeinflusst, sind die Veränderungen in der Lebensplanung. Heute schieben Paare die Familiengründung oft bis zum Ende des dritten Lebensjahrzehnts auf. Dadurch steigt auch das Alter der Mütter. Während das Durchschnittsalter verheirateter Frauen bei der Geburt des ersten Kindes 1960 im früheren Bundesgebiet bei 24,9 Jahren lag, erreichte es 1997 bereits 28,7 Jahre⁸¹.

Viele der Erstgebärenden und noch mehr Zweitgebärende sind älter als 30 Jahre. In biologischer Hinsicht ist hiermit die Schwierigkeit verbunden, dass in diesem Alter die Fruchtbarkeit langsam nachlässt. Auch steigt mit dem höheren Gebäralter das statistische Risiko, dass ein Fetus Anomalien der Chromosomenzahl aufweist. Solche biologischen Grenzen der weib-

lichen Reproduktionsfähigkeit haben aufgrund der gesellschaftlichen Entwicklungen der letzten Jahrzehnte an Bedeutung gewonnen.

Das höhere Gebäralter hängt auch damit zusammen, dass Ausbildung und berufliche Tätigkeit für Frauen zunehmend wichtig werden. Viele Frauen (wie Männer) wollen beruflich zunächst etabliert sein, bevor sie sich für eine Schwangerschaft bzw. Elternschaft entscheiden. Aufgrund struktureller Rahmenbedingungen (z. B. Mangel an Plätzen in Kindertagesstätten, aufwändige Finanzierung häuslicher Hilfe) ist es nicht einfach, Beruf und Kinderversorgung miteinander zu vereinbaren. Dieser Umstand könnte dazu führen, dass die Bereitschaft sinkt, das Risiko der Geburt eines behinderten Kindes in Kauf zu nehmen.

Einfluss auf eine Ausweitung des Angebots zur Pränataldiagnostik können auch finanzielle Erwägungen der Ärzte und der medizintechnischen Industrie haben, insbesondere dann, wenn die angebotenen Leistungen durch Krankenkassen finanziert werden. Die schnelle Einführung und Ausweitung des Triple-Tests in Deutschland wird oft als Beispiel angeführt.

Darüber hinaus rückt die Verfügbarkeit der Pränataldiagnostik die Möglichkeit der Geburt eines behinderten Kindes stärker ins Bewusstsein werdender Eltern, was die Nachfrage nach dieser Diagnostik verstärken dürfte.

Ein weiterer Grund für die Ausweitung der PND könnte die Befürchtung von Ärzten sein, haftungsrechtlich zur Verantwortung gezogen zu werden, wenn sie die Schwangere nicht ausführlich aufgeklärt oder die Indikation zu einer invasiven PND abgelehnt haben.

Die Verfügbarkeit neuer medizinischer Verfahren kann schließlich zu sozialen Erwartungen führen, die die Entscheidung der Frau oder des Paares beeinflussen. Da die PND im Bereich der Ultraschalldiagnostik Routine ist, können sich schwangere Frauen dem Wissen um Risiken für den Fetus nur schwer entziehen. Dadurch kann die Schwangere unter einen individuellen, aber auch gesellschaftlichen Erwartungsdruck

geraten, Risiken weitestmöglich ausschließen zu müssen. So ist etwa die Ansicht, dass Personen mit einem bekannten genetischen Risiko von einer invasiven Pränataldiagnostik Gebrauch machen sollten, relativ weit verbreitet. Auf die Aussage, „Personen mit einem hohen Risiko für schwere Fehlbildungen sollten keine Kinder bekommen, es sei denn, sie machen Gebrauch von der pränatalen Diagnose und dem selektiven Schwangerschaftsabbruch“, reagierten in Deutschland mit starker Zustimmung oder Zustimmung 64,8 Prozent der befragten Schwangeren und 61,5 Prozent der erwerbstätigen Bevölkerung^{pp}.

pp Nippert 1998, S. 167. Nippert zitiert hier Daten einer europäischen Studie, die in Kooperation mit Marteau und anderen durchgeführt wurde. Innerhalb dieser Untersuchung wurden in Deutschland 88 Schwangere und 136 Erwerbstätige befragt; die Daten sind daher für Deutschland nicht repräsentativ.

TEIL II

Votum für die Beibehaltung und Präzisierung des im ESchG enthaltenen Verbots der assistierten Reproduktion^{qq} (extrakorporalen Befruchtung) zu diagnostischen Zwecken und damit des Verbots der PID sowie zur künftigen Handhabung der PND

Die Debatte über die Zulassung oder den Fortbestand der Nichtzulassung der PID ist seit geraumer Zeit im Gange. Sie wird vor allem von Wissenschaftlern, Humangenetikern und Reproduktionsmedizinerinnen vorangetrieben. Daneben melden sich auch Eltern und kinderlose Paare mit der Frage zu Wort, ob mithilfe der PID nicht Schwangerschaften vermieden werden könnten, die infolge mangelnder Entwicklungsfähigkeit für einen Transfer erzeugter Embryonen scheitern würden oder aus denen Kinder mit Behinderungen oder chronischen Krankheiten hervorgehen. Die folgenden Ausführungen werden gemacht im Wissen um die individuellen Konfliktsituationen von Eltern und kinderlosen Paaren, die zur Realisierung ihres Kinderwunsches die PID in Anspruch nehmen möchten, in Würdigung ihrer ernsthaften Entscheidungssuche für verantwortete Elternschaft sowie in Sorge um das Schutzbedürfnis verletzlicher Gruppen und insbesondere derjenigen, die ihren eigenen Lebenswillen gegenüber Dritten nicht, noch nicht oder nicht mehr äußern können. Nach entsprechender Abwägung aller in Betracht kommenden Aspekte treten die am Ende dieses Abschnitts genannten Mitglieder des Nationalen Ethikrates dafür ein, das im geltenden ESchG enthaltene Ver-

^{qq} Im Text des folgenden Votums sind mit dem Ausdruck „assistierte Reproduktion“ nur Techniken der extrakorporalen Befruchtung gemeint.

bot der assistierten Reproduktion zu diagnostischen Zwecken und damit auch das Verbot der PID beizubehalten und im Hinblick auf die PID zu präzisieren. Erforderlich erscheint dafür eine detailliertere gesetzliche Regelung etwa im Rahmen eines generellen Fortpflanzungsmedizingesetzes. Dieses Votum stimmt weitgehend mit der entsprechenden Empfehlung der überwiegenden Mehrheit der Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages „Recht und Ethik der modernen Medizin“ überein. Außerdem werden Empfehlungen zur künftigen Handhabung der PND gegeben.

Die folgende Darstellung erörtert zunächst grundsätzliche ethische Erwägungen (1.) und sodann die Gründe, die der Zulassung der assistierten Reproduktion zum Zwecke der PID und damit der PID als solcher entgegenstehen (2.). Anschließend werden die Erwägungen behandelt, die die Unzulässigkeit auch aus den Folgen herleiten, die die Zulassung bewirken würde und die deshalb ebenso für diejenigen relevant sein sollten, die im zweiten Abschnitt zu einem anderen Ergebnis gelangen (3.). Ein weiterer Abschnitt beschäftigt sich mit der Entwicklung der PND und den sich daraus ergebenden Empfehlungen (4.).

Generell gilt, dass einzelne der am Ende dieses Abschnitts genannten Mitglieder das Gewicht einzelner Argumente unterschiedlich beurteilen. Alle tragen das Votum jedoch im Ergebnis gemeinsam.

1. Grundsätzliche ethische Erwägungen

Die folgende Bewertung der PID geht davon aus, dass bei der Beurteilung menschlichen Handelns alle wichtigen Elemente dieses Handelns angemessen berücksichtigt und gegeneinander abgewogen werden müssen. Zentrales Charakteristikum der PID ist, dass Embryonen extrakorporal unter Vorbehalt erzeugt und nur diejenigen zur Etablierung einer Schwangerschaft verwendet werden, die in der genetischen Untersuchung

keine Auffälligkeit zeigen; Embryonen mit zweifelhaftem oder auffälligem Befund werden verworfen. Dadurch ergibt sich von neuem die Frage nach dem moralischen Status des Embryos. Unter Verweis auf die Stellungnahme des Nationalen Ethikrates zum Import menschlicher embryonaler Stammzellen vom 20. Dezember 2001 (Abschnitt 5.2) und unter Berücksichtigung der unter 2.4 näher ausgeführten Argumente geht die hier dokumentierte Bewertung der PID davon aus, dass menschliches Leben nicht in Entwicklungsstadien oder -zustände unterteilt werden kann, die mehr oder weniger schutzwürdig sind.

Das bedeutet, dass der menschliche Embryo Träger des ethisch und verfassungsrechtlich begründeten Grundrechts auf Leben ist und dass seine Schutzwürdigkeit bereits mit der Kernverschmelzung beginnt. Die Schutzwürdigkeit kann in angemessener Weise nur gewährleistet werden, wenn man sich zuvor über das Verhältnis Rechenschaft ablegt, in dem die Selbstbestimmung der Paare in Fragen der Fortpflanzung (reproduktive Autonomie) zu den Rechten der von den entsprechenden Entscheidungen betroffenen künftigen Kinder steht. Eine Sichtweise, die ihren Ausgangspunkt allein von der Fortpflanzungsfreiheit der Paare und der Erweiterung der Optionen nimmt, die ihnen die modernen technischen Reproduktionsverfahren zur Verfügung stellen, erscheint schon im Ansatz als zu eng. Aus ethischer Sicht ist die reproduktive Selbstbestimmung der Paare vielmehr unlösbar mit der Bereitschaft zur Übernahme der Elternverantwortung verbunden. Sicher können Kinder durch ihr bloßes Dasein auf elementare Weise zum Lebensglück ihrer Eltern beitragen und tun dies in aller Regel auch. Dem entspricht auf der anderen Seite die Bereitschaft, Verantwortung für eben diese Kinder zu übernehmen. Es liegt im Wesen dieser Verantwortung, dass sie vor allem am Anfang des Lebens keine vorgefassten Einschränkungen verträgt. Fürsorge, Zuwendung und die Bereitschaft, eigene Lebenspläne zurückzustellen, sind daher ethisch nicht als unzulässige Begrenzungen elterlicher Autonomie, sondern als Voraussetzungen verantwortlicher Elternschaft anzusehen.

Es ist eine Errungenschaft der neuzeitlichen Zivilisation, dass die Eltern-Kind-Beziehung als ein Verhältnis gegenseitiger Achtung interpretiert wird. Kinder nehmen gegenüber ihren Eltern die Stellung eines Subjekts ein und dürfen daher nicht als Objekte elterlicher Fortpflanzungsentscheidungen gesehen werden. Durch die assistierte Reproduktion zum Zwecke der PID und die anschließende PID selbst wird das künftige Kind zwangsläufig zum Gegenstand von Entscheidungen (Festlegung der Kriterien, Auswahl, Verwerfung), die der Annahme des Kindes um seiner selbst willen entgegenstehen. Der Anspruch, ein Kind nur unter selbst gesetzten Bedingungen anzunehmen und die Verantwortung für sein Dasein einseitig zu begrenzen, kann auch dann nicht Bestandteil der reproduktiven Autonomie der Eltern sein, wenn er auf das mutmaßliche Wohl des künftigen Kindes gerichtet ist. Das wäre mit der Subjektstellung des Kindes unvereinbar. Ein Verhalten, das die Einstellung zum künftigen Kind an Bedingungen knüpft, widerspricht auch dann der ethischen Substanz der Eltern-Kind-Beziehung, wenn man die Frage nach dem moralischen Status des Embryos in den Anfangsphasen seiner Existenz anders beantwortet, als es hier eingangs geschehen ist.

Es genügt daher nicht, bei der Bewertung einzelner Methoden der Fortpflanzungsmedizin nur auf die Intentionen der jeweiligen Handlung und der Handelnden, also der Paare und Ärztinnen und Ärzte abzustellen und diese Intentionen von den Folgen zu trennen, die mit dem angewandten Verfahren verbunden sind. Vielmehr erfordert ein umfassender ethischer Ansatz, die Bewertung auf alle Elemente, also sowohl auf die angestrebten Ziele als auch auf die Folgen und die angewandten Mittel, zu erstrecken.

2. Beurteilung der assistierten Reproduktion zum Zwecke der PID und der PID als solcher

2.1 PID setzt assistierte Reproduktion voraus und erweitert deren Anwendungsbereich

Die derzeit in der Bundesrepublik verbotene PID setzt eine assistierte Reproduktion voraus und vermehrt deshalb die Zahl der Fälle und Fallgruppen, in denen diese angewendet wird. Sie bewirkt damit einen qualitativen Einschnitt, weil sich zur Ermöglichung dieser Diagnostik auch Paare, die zu einer natürlichen Zeugung in der Lage sind, der künstlichen Erzeugung von Embryonen auf dem Wege der assistierten Reproduktion bedienen können. Bisher wird die assistierte Reproduktion nur bei unfruchtbaren Paaren praktiziert und ist nur bei diesen berufsrechtlich geregelt und im Rahmen der Gesetzlichen Krankenversicherung erstattungsfähig.

2.2 Merkmale und Auswirkungen der assistierten Reproduktion

Die assistierte Reproduktion ist schon wegen der zur Gewinnung einer ausreichenden Anzahl von Eizellen notwendigen Hormonstimulation und der Tatsache, dass nach einem begonnenen Behandlungszyklus höchstens jede fünfte Frau ein Kind bekommt, mit erheblichen Belastungen der Frau verbunden. Sie führt weiter zu einer gegenüber der natürlichen Zeugung deutlich erhöhten Rate von Mehrlingsschwangerschaften, die mit größeren Risiken für die Schwangerschaft und für die Entwicklung der Mehrlingskinder einhergehen. So wird von Fetoziden zur Verringerung der Zahl der Mehrlingsschwangerschaften berichtet. Nach neueren Studien tritt das erhöhte Risiko bei Anwendung der ICSI-Methode auch bei Einlingen auf. Dass gegenwärtig diskutierte Verfahren wie bei-

spielsweise die extrakorporale Kultivierung von Embryonen bis zum Blastozystenstadium die Mehrlingsschwangerschaften in Deutschland signifikant vermindern und die Geburtenrate pro Behandlung wesentlich verbessern könnten, ist zumindest ungewiss. Darüber hinaus erscheint die Befürchtung begründet, dass bei der Blastozysten Kultivierung auch entwicklungs-fähige Embryonen absterben, weil sie die lange Kultivierung außerhalb des weiblichen Körpers nicht überstehen.

Die assistierte Reproduktion hat ferner die Entstehung so genannter überzähliger Embryonen – darunter auch gesunder und durchaus überlebensfähiger Embryonen – zur Folge, die aus unterschiedlichen Gründen nicht implantiert und deshalb nach der gegenwärtigen Handhabung früher oder später verworfen werden oder absterben. Deren Verbrauch für Forschungszwecke ist in mehreren Ländern schon jetzt statthaft und wird auch in der Bundesrepublik immer wieder gefordert.

2.3 Zusätzliche Auswirkungen der PID

Die PID steigert die Zahl der assistierten Reproduktionen und vermehrt schon deshalb die Anzahl so genannter überzähliger Embryonen. Ferner verursacht sie bei entsprechenden Diagnoseergebnissen die Verwerfung derjenigen Embryonen, die den für ihre Einpflanzung letzten Endes für maßgebend erachteten Kriterien nicht entsprechen. Darüber hinaus benötigt die PID zumeist schon zu ihrer Durchführung eine Anzahl von Embryonen, die über die für die assistierte Reproduktion im ESchG zugelassene Höchstzahl von drei Embryonen hinausgeht. Beispielsweise sind zur Diagnostizierung des Wiederholungsrisikos bei autosomal rezessiv erblichen Krankheiten im Durchschnitt vier Embryonen erforderlich. Wenn ein Elternteil zusätzlich ein bestimmtes Allel trägt, dessen Vererbung ausgeschlossen werden soll, werden durchschnittlich acht Embryonen benötigt, um die notwendige Gewinnung von drei unbelasteten Embryonen sicherzustellen. Macht ein Elternteil überdies

von seinem Recht auf Nichtwissen darüber Gebrauch, ob er selbst belastet ist oder nicht, steigt der Bedarf an Embryonen noch einmal erheblich. Auch hier werden die nicht transferierten Embryonen verworfen oder dem früheren oder späteren Absterben überlassen. Beim Aneuploidie-Screening werden darüber hinaus nicht nur aufgrund ihrer Chromosomenkonstellation entwicklungsunfähige Embryonen, sondern auch entwicklungsfähige, aber angeblich weniger lebenskräftige und solche verworfen, die eine mit dem Leben vereinbare Aneuploidie aufweisen. Letzteres geschieht beispielsweise mit Embryonen, bei denen eine Trisomie 21 festgestellt wird, obwohl die Lebenserwartung und die Lebensqualität von Menschen mit Trisomie 21 mittlerweile recht hoch ist.

Werden zum Zwecke der PID totipotente Zellen entnommen, so werden diese auf jeden Fall verbraucht. Dies ist auch deswegen bedeutsam, weil über den Zeitpunkt, in dem die Totipotenz endet, keine Klarheit besteht. Die Annahme, die Totipotenz ende jedenfalls mit dem 8-Zell-Stadium, ist bis heute nicht erwiesen.

2.4 Verfassungsrechtliche Bewertung der PID

2.4.1 Status der Embryonen

Embryonen genießen gemäß Art. 1 und 2 GG Würde- und Lebensschutz von der Verschmelzung von Ei- und Samenzelle, also von der Kernverschmelzung (gleich Auflösung der Kernmembranen) an. Insbesondere sind von diesem Zeitpunkt an die Kriterien der Potenzialität, der Identität und der Kontinuität erfüllt und damit alle wesentlichen Voraussetzungen für das Menschsein gegeben: das der Potenzialität, weil der Embryo bereits das reale Vermögen besitzt, sich zu einem geborenen Menschen zu entwickeln; das der Identität, weil es sich von Anbeginn an um dasselbe Lebewesen handelt; und das der Kontinuität, weil von diesem Moment an über alle Phasen des Menschseins hinweg bis zum Tode ein Prozess im Gange ist, der jeden anderen Einschnitt als willkürlich erscheinen lässt.

Dass sich die Embryonalplatte nach der Verschmelzung noch für einen kurzen Zeitraum mit der Folge teilen kann, dass eineiige Zwillinge entstehen, widerspricht der Annahme der Identität nicht. Denn dieser Vorgang bewirkt nur, dass sich zwei Individuen mit übereinstimmender genetischer Identität entwickeln und auf diese Weise das hier in Rede stehende Kriterium nicht verfehlt, sondern doppelt erfüllt wird.

Der Umstand, dass es sich bei dem menschlichen Leben nicht um ein Gut unter anderen Gütern, sondern um ein fundamentales Gut handelt und die getroffene Wahl deshalb auch das Höchstmaß an Schutz bieten sollte, spricht dafür, unter mehreren denkbaren Anknüpfungspunkten für den vollen Würde- und Lebensschutz den frühesten biologisch möglichen Zeitpunkt zu wählen. Dies vermag das Konzept eines stufenweise wachsenden Würde- und Lebensschutzes schon deshalb nicht zu leisten, weil der menschliche Embryo hier vor Erreichen der nächst höheren Schutzstufe nicht nur Beschränkungen unterworfen ist, sondern vollständig vernichtet wird. Nicht nachvollziehbar ist des Weiteren der von Vertretern eines stufenweise wachsenden Lebensschutzes gezogene Vergleich mit dem Leichnam eines verstorbenen Menschen, denn anders als der menschliche Embryo besitzt der Leichnam kein Lebenspotenzial mehr. Auch sonst erweist sich das Konzept des vollen Würde- und Lebensschutzes von Anbeginn an gegenüber dem Stufenkonzept als sachgemäßer. Es legt nämlich die Begründungslast für die Zulässigkeit etwaiger Eingriffe demjenigen auf, der solche Eingriffe befürwortet, während bei dem Stufenkonzept umgekehrt derjenige, der die Zulässigkeit ablehnt, jedenfalls in der Praxis darlegungs- und begründungspflichtig ist. Auch kann der Ansicht, das Stufenkonzept stehe mit einer Abstufung der Schutzsanktionen in der geltenden Rechtsordnung in Einklang, nicht zugestimmt werden. Richtig ist, dass sich die Sanktionen je nach den besonderen Umständen der einzelnen Entwicklungsphasen unterscheiden und insbesondere während der Schwangerschaft auf die einmalige körperliche Verbindung zwischen dem Leben der Schwangeren und

dem ihres Kindes Rücksicht nehmen. Das Lebensrecht des Ungeborenen kann deshalb nicht gegen die Lebensinteressen der Frau durchgesetzt werden. Das ändert aber nichts daran, dass die Rechtsordnung – wie auch das Bundesverfassungsgericht festgestellt hat – die Beendigung des Lebens eines ungeborenen Menschen grundsätzlich missbilligt. Die hier vertretene Position wird zudem den Anforderungen der vom Bundesverfassungsgericht der individuellen Würde an die Seite gestellten Würde des Menschen als Gattungswesen gerecht, die nicht auf einen individuellen Schutzanspruch, sondern auf Grenzen abstellt, die sich selbst dann für den Umgang mit Embryonen ergeben, wenn man den Embryo nur für eine Vorform des Menschen hält. Denn auch diese Vorform gehört zur Gattung. Und derjenige, der einen Embryo tötet, tut etwas, das der Würde der Gattung widerspricht.

Unter den genannten Kriterien spricht einiges dafür, den Schutzbeginn sogar auf den Zeitpunkt vorzuverlegen, in dem der zweite Polkörper aus der befruchteten Eizelle abgestoßen wird. Andererseits könnte für die Beibehaltung der Kernverschmelzung als Zeitpunkt des Schutzbeginns geltend gemacht werden, dass mütterliches und väterliches Erbmaterial erst im zweizelligen Embryo vereint im embryonalen Zellkern vorhanden sind. Zur Beantwortung dieser Frage bedarf es indes noch gesonderter Überlegungen.

In jeden Falle ist die Verwerfung von Embryonen nach der Kernverschmelzung im Wege der Selektion mit den Bestimmungen der Art. 1 und 2 des Grundgesetzes unvereinbar, da die durch diese Bestimmungen geschützten Rechtsgüter auch die Fortpflanzungsfreiheit begrenzen.

2.4.2 Ungelöste Problematik der so genannten überzähligen Embryonen

Die Steigerung der Zahl der so genannten überzähligen Embryonen ist zumindest so lange bedenklich, wie nicht die möglichen Maßnahmen zur Verringerung der Entstehung solcher

Embryonen ergriffen worden sind, so etwa die Kryokonservierung unbefruchteter Eizellen und die Praktizierung der Embryonenadoption, die nach geltendem Recht nicht verboten ist. Die in der Stellungnahme des Nationalen Ethikrates vom 20. Dezember 2001 vorbehaltene Prüfung dieser Maßnahmen (S. 39) und gegebenenfalls ihre Befürwortung sollte deshalb alsbald in Angriff genommen werden. Die Unterlassung möglicher Maßnahmen – etwa weil bestimmte Zweige der Forschung an möglichst vielen „überzähligen“ Embryonen interessiert sind – könnte auch unter verfassungsrechtlichen Aspekten zu einer kritischeren Beurteilung der assistierten Reproduktion bei unfruchtbaren Paaren führen.

2.4.3 Verwerfung nach PID und damit auch die PID selbst verstoßen gegen die Art. 1, 2 und 3 Abs. 3 Satz 2 GG

Gegen die Prinzipien des Würde- und Lebensschutzes verstößt die Erzeugung von Embryonen unter Vorbehalt und ihre Verwerfung jedenfalls in den unter Ziffer 2.3 genannten Fällen, da hier im Wege der Auslese ein bestimmtes menschliches Leben als nicht lebenswert qualifiziert und sodann getötet wird. Dieser Verstoß erstreckt sich aber auch auf die PID selbst, weil ohne sie diese Auslese nicht möglich wäre.

Die Verwerfung von Embryonen, bei denen die Diagnose eine bestimmte Behinderung erwarten lässt, verstößt zudem gegen Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG. Geborene, die mit einer Behinderung leben, die als Indikation für eine PID und eine anschließende Verwerfung zugelassen wird, werden nämlich mit der Tatsache konfrontiert, dass der Staat die Verhinderung ihrer Geburt wegen dieser Behinderung für rechters erklärt. Dadurch würden sich Betroffene nach eigenem Bekunden als „fahrlässig nicht verhütete Unfälle“ zu betrachten haben (Öffentliche Anhörung von Sachverständigen durch den Nationalen Ethikrat am 13.12.2002). Das ist bei einer entsprechenden Indikationsliste offensichtlich. Die gleiche Wirkung tritt indes auch bei einer Generalklausel ein, weil alsbald offenbar wird,

bei welchen Behinderungen eine PID mit anschließender Verwerfung in der Regel Anwendung findet. Bei beiden Varianten wird damit über die Betroffenen ein Unwerturteil gefällt, für das es in Bezug auf nicht Behinderte keine Parallele gibt und das deshalb durchaus diskriminierend wirken kann. Dass Krankheiten, die – wie beispielsweise die Kinderlähmung – als unheilbar galten, später von der Medizin zum Verschwinden gebracht worden sind und vorher geborene Menschen mit dieser Krankheit deshalb ihresgleichen kaum mehr begegnen, stellt keine derartige Parallele dar. Denn in diesen Fällen wird gerade die Geburt eines Menschen nicht durch selektive Verwerfung im embryonalen Stadium verhindert.

Das aus den Art. 2 und 6 GG abgeleitete Grundrecht der Fortpflanzungsfreiheit ist insoweit eingeschränkt oder zumindest einschränkbar. Es erlaubt nämlich nicht die Nutzung von „Hilfsmitteln aller Art“ und damit aller jeweils technisch verfügbaren Mittel, um die Fortpflanzung zu realisieren oder ein bestimmtes Fortpflanzungsergebnis zu erreichen. Vielmehr müssen die Mittel, die konkret angewandt werden sollen, unter dem Aspekt ihrer Vereinbarkeit mit dem Schutz höher rangiger Rechtsgüter auf ihre verfassungsrechtliche Zulässigkeit geprüft werden, so wie das hier in Bezug auf die assistierte Reproduktion zur Ermöglichung der PID und auf die PID selbst mit negativem Ergebnis geschehen ist. Diese Erwägungen gelten schon deshalb auch für das durch Art. 12 GG geschützte Recht auf ärztliche Berufsausübung, da dem Recht auf Würde- und Lebensschutz der höhere Rang zukommt. Dabei fällt auch ins Gewicht, dass sich die Rolle des Arztes bei Anwendung der PID insofern verändert, als die PID jedenfalls in Bezug auf den Embryo keine Heilbehandlung vorbereitet und er in der Folge – je nach dem Ergebnis der Diagnose – von Ausnahmefällen abgesehen, nicht heilend, sondern lebensbeendend tätig wird.

2.4.4 Alternativen zur PID

Bei der Beurteilung dieser Sachverhalte ist außerdem in Betracht zu ziehen, dass es für die Ermittlung nicht aller, aber doch einzelner Belastungen andere Diagnosemöglichkeiten gibt, die nicht zur Verwerfung von Embryonen führen, weil sie schon vor der Kernverschmelzung eingesetzt werden können, so etwa die Untersuchung von unbefruchteten Eizellen oder die Polkörperdiagnose, die als Alternative zum Aneuploidie-Screening bei Embryonen in Betracht kommen, jedoch noch gesondert geregelt werden müssen. Letztere würde sich allerdings auf den ersten Polkörper zu beschränken haben, wenn der Beginn des vollen Würde- und Lebensschutzes an die Abstoßung des zweiten Polkörpers zu knüpfen wäre (siehe oben Ziffer 2.4.1). Zur Vermeidung bestimmter geschlechtsgebundener, genetisch bedingter Erkrankungen wäre auch eine Spermisortierung in Betracht zu ziehen.

2.5 Keine Wertungswidersprüche

Bei dem Begriff des Wertungswiderspruches handelt es sich zunächst um ein Kriterium formaler juristischer Logik, das der Ergänzung durch die Gewichtung der jeweils miteinander in einem Spannungsverhältnis stehenden Werte bedarf. Zudem könnte es selbst die Feststellung eines etwa bereits bestehenden Widerspruches dieser Art nicht rechtfertigen, eine problematische Handhabung auszuweiten und ihm weitere Widersprüche folgen zu lassen. Der Einwand, die hier vertretene Beurteilung widerspreche der Bewertung vergleichbarer Sachverhalte und sei deshalb nicht haltbar, überzeugt aus diesen und den folgenden Erwägungen nicht.

Anders als bei fruchtbaren Paaren ist die assistierte Reproduktion bei unfruchtbaren Paaren hinnehmbar, weil sie nur auf diesem Wege zu einem eigenen Kind kommen können. Wohl ist auch in diesen Fällen anzuraten, die Hinnahme der Kinderlosigkeit oder die Adoption eines Kindes ernsthaft in

Betracht zu ziehen. Eine danach getroffene Entscheidung für ein eigenes Kind fällt in den Schutzbereich der Fortpflanzungsfreiheit und kann deshalb nicht als rechtswidrig und auch kaum als moralisch vorwerfbar erachtet werden: dies umso weniger, als hier – anders als bei der PID – jedenfalls bisher nicht das Mittel der Selektion eingesetzt wird. Deshalb und aus den oben unter 2.3 dargelegten Gründen verbietet sich die Zulassung der PID auch im Zusammenhang mit der assistierten Reproduktion im Falle der Infertilität.

Unzutreffend sind weiter die Folgerungen, die aus der Strafflosigkeit der so genannten Nidationshemmung gezogen werden. Zum einen zerstören beispielsweise Spiralen in nicht wenigen Fällen bereits den Samen vor der Befruchtung, sodass eine Verschmelzung gar nicht stattfindet. Zum anderen spielt sich der Vorgang im Intimbereich der Sexualität ab und entzieht sich deshalb im Gegensatz zu Vorgängen in einem Labor in aller Regel der rechtlichen Kontrolle und der späteren Beweisführung.

Insbesondere aber unterscheidet sich die Situation beim Schwangerschaftsabbruch nach PND grundlegend von der Situation bei der Verwerfung nach PID. Beim Schwangerschaftsabbruch besteht ein Spannungsverhältnis zwischen zwei geschützten Leben, die in besonderer Weise körperlich miteinander verbunden sind. Es kann zulasten des ungeborenen Lebens nur unter den Voraussetzungen des § 218a StGB aufgelöst werden, wobei die zu erwartende Behinderung für sich allein nicht zur Rechtfertigung des Abbruchs genügt. Fehl geht aber auch das Argument, bei der Abwägung zwischen Schwangerschaft auf Probe und Zeugung auf Probe stelle Letztere das „kleinere Übel“ dar. Denn das geltende Recht kennt keine Schwangerschaft auf Probe. Soweit es eine dem widersprechende Praxis geben sollte, kann sie nicht als Präjudiz herangezogen werden.

Bei der Verwerfung nach PID fehlt es an der körperlichen Einheit von Frau und Kind. Während mit der Schwangerschaft eine Beziehung der Fürsorge zwischen Mutter und Kind beginnt, fördert die In-vitro-Situation eher ein Verhältnis der

Distanz und der Objektivierung. Zudem fällt bei der PID die Entscheidung nicht für oder gegen die Fortsetzung einer konkreten Schwangerschaft, sondern im Wege der Auslese zwischen mehreren Embryonen. Die Voraussetzungen für einen rechtmäßigen Schwangerschaftsabbruch lassen sich im Übrigen schwerlich auf die Verwerfung übertragen. Befürworter einer solchen Gleichsetzung, die insbesondere mit dem Argument operieren, so ließe sich ein späterer Schwangerschaftsabbruch vermeiden, könnten zudem kaum der Konsequenz entgehen, dass dann auch eine Verwerfung gemäß § 218a Abs. 2 StGB – also allein aufgrund der Entscheidung der Frau nach Beratung – zugelassen werden müsste. Eine derartige Konsequenz würde jeden Versuch, die Verwerfung von bestimmten Diagnoseergebnissen oder anderen Voraussetzungen abhängig zu machen, obsolet werden lassen. Es würde wohl auch die ärztliche Prognosefähigkeit in aller Regel stärker als bei PND überfordern, wenn schon in diesem Stadium vorausgesagt werden müsste, ob ein behindertes Kind die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der künftigen Schwangeren darstellt, die nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann. Das gilt in noch höherem Maße, wenn es sich um spät manifestierende Krankheiten handelt, die möglicherweise überhaupt erst nach dem Tode der Frau auftreten.

Außerdem spricht einiges dafür, dass die Frau körperlich durch die mit der assistierten Reproduktion und deren häufig notwendig werdenden Wiederholungen verbundenen Eingriffe nicht weniger, sondern eher stärker belastet wird als durch einen Schwangerschaftsabbruch. Auch ist zweifelhaft, ob Verwerfungen nach PID seelisch wirklich leichter zu bewältigen sind als ein Schwangerschaftsabbruch. Darauf und auf die sonstigen Risiken ist oben bereits unter 2.2 hingewiesen worden. Des Weiteren ist das Argument, die PID erspare der Frau die spätere PND, in dieser Allgemeinheit unzutreffend. Nach einer Erhebung in den Ländern, in denen die PID angewandt wird, fand nämlich in 42 Prozent der überprüften Fälle zur Absiche-

rung der präimplantativen Diagnose nachträglich noch eine invasive pränatale Diagnostik statt. In Einzelfällen kam es nach einer fehlerhaften PID sogar zu Schwangerschaftsabbrüchen.

PID und PND sind aus all diesen Gründen nicht vergleichbar.

2.6 Gefahr des so genannten PID-Tourismus

Nicht überzeugend ist schließlich das Argument, da in anderen Ländern die PID zugelassen sei, werde ein deutsches Verbot nur dazu führen, dass Paare zum Zwecke einer PID in solche Länder reisen. Wollte man dieses Argument anerkennen, müsste man in Deutschland jeweils die „liberalste“ Regelung übernehmen, die in irgendeinem Land gilt. Schon heute wird deutlich, dass ein solcher „Tourismus“ auch aus Ländern stattfindet, die die PID nur in bestimmten Grenzen zugelassen haben. Beispielsweise sind Paare, denen in England oder Frankreich die Geschlechtsselektion verweigert wurde, zu diesem Zweck nach Italien oder in die USA gereist.

3. Beurteilung unter dem Gesichtspunkt wahrscheinlicher Folgen

3.1 Gesichtspunkte für die Folgeneinschätzung

3.1.1 Generelle Gesichtspunkte

Für die ethische und die rechtliche Beurteilung der Frage, ob eine Handlung erlaubt ist, erlaubt werden kann, verboten werden kann oder verboten ist, sind auch ihre Folgen relevant. Rechtlich deshalb, weil – so auch die Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts – voraussehbare Beeinträchtigungen der Menschenwürde, des Lebensrechts oder anderer grundrechtlicher Schutzbestimmungen den Gesetzgeber zu Vorkehrungen verpflichten, die solche Beeinträchtigungen ver-

hindern. Das kann auch ein Verbot von Handlungen notwendig machen, die für sich betrachtet ein Verbot nicht rechtfertigen würden. Nach der hier vertretenen Auffassung darf die PID – wie eingangs dargelegt – schon für sich allein gesehen, nicht zugelassen werden. Dennoch wird im Folgenden auch auf die Konsequenzen einer Zulassung eingegangen, weil sie in der öffentlichen Diskussion eine erhebliche Rolle spielen und weil ihre Bewertung das Gewicht der für die Beibehaltung des geltenden Verbots sprechenden Gründe verstärkt.

Bei der Prognose der möglichen Folgen einer Entscheidung hat der Gesetzgeber einen beträchtlichen Spielraum. Er muss auch bedenken, ob getroffene Entscheidungen später zurückgenommen werden könnten. Auf dem hier in Rede stehenden Gebiet sind solche Rücknahmen – etwa bei der PND – bislang jedoch weder im In- noch im Ausland bekannt geworden. Es ist auch nicht zu erkennen, warum das bei der PID anders sein sollte. Welches Maß an Wahrscheinlichkeit bestimmter Folgen zur Rechtfertigung eines Verbots erforderlich ist, hängt von den Umständen und dem Wert des geschützten Gutes ab. Für die Bemessung des erforderlichen Wahrscheinlichkeitsgrades kann auch eine Rolle spielen, ob nur eine Folge oder mehrere Folgen mit der Konsequenz in Betracht zu ziehen sind, dass sich die Gefahr von Beeinträchtigungen des Schutzgutes oder der Schutzgüter durch die Summierung der Folgen verdichten kann.

Im vorliegenden Fall geht es um den Schutz der Würde und des Lebens und damit um den zentralen Wert unserer Verfassungsordnung. Außerdem handelt es sich um eine qualitative und nicht nur um eine quantitative Steigerung menschlicher Verfügungsmacht über menschliches Leben, weil unsere Verantwortung auf ein nie zuvor Bekanntes und auch ethisch früher nicht Bedachtes ausgedehnt wird. Deshalb spricht vieles dafür, die von Hans Jonas unter dem Oberbegriff „Prinzip Verantwortung“ für solche Sonderfälle entwickelte „Heuristik der Furcht“ in dem Sinne Platz greifen zu lassen, dass ungünstige Prognosen der Risiken und der Begleit- und Nebenwirkungen

zu beachten sind. Dies umso mehr, als sich diese Entwicklung nicht in Jahrhunderten, sondern in zwei Jahrzehnten abgespielt hat und sich noch immer beschleunigt und inzwischen bereits bei der Ankündigung angelangt ist, dass man genetische Kopien existierender Individuen auf dem Wege des Klonens herstellen werde. Eine präventive Verantwortungsethik verdient deshalb bei der Bewertung von Konfliktsituationen der hier vorliegenden Art den Vorrang vor einer eher pragmatischen Beurteilung, selbst wenn sie gegebenenfalls zu einer Verlangsamung des medizinischen Fortschritts führen sollte.

3.1.2 Generelle Einschätzung aus der Perspektive von Frauen

Zu berücksichtigen sind auch die möglichen Konsequenzen, die die tatsächliche oder angebliche Vermeidbarkeit behinderter oder chronisch kranker Kinder mithilfe der PID speziell für Frauen haben kann. Obwohl Männer und Frauen diesen Konsequenzen gemeinsam ausgesetzt sind, sind Frauen von ihnen doch in besonderer Weise betroffen. Dies gilt nicht nur für die Folgen der assistierten Reproduktion selber, sondern auch für die sozialen Erwartungen und Konsequenzen, die sich daraus ergeben und in hohem Maße von den gesellschaftlichen Rahmenbedingungen geprägt sind.

Beispielsweise haben wissenschaftliche, soziale und kulturelle Entwicklungen dazu geführt, dass Frauen zumindest in westlichen Industrieländern weitgehend selbstbestimmt entscheiden können, wann und wie viele Kinder sie haben möchten. Im Zuge dieser Entwicklungen verschieben Frauen die Realisierung des Kinderwunsches immer häufiger in das dritte oder vierte Lebensjahrzehnt, um zuvor ihre beruflichen Pläne verwirklichen zu können. In diesem Alter sinkt allerdings die Fruchtbarkeit und die Wahrscheinlichkeit, dass ein Embryo Chromosomenanomalien aufweist, steigt.

Die assistierte Reproduktion mit PID verspricht hier Abhilfe. Wer jedoch für das Recht der Frau auf eine selbstbestimmte

Gestaltung ihres Lebens eintritt, muss den von der biomedizinischen Forschung vorgegebenen Weg nicht mitgehen. Die Möglichkeit zur eigenen Lebensgestaltung wird nicht dadurch gefährdet, dass die Nutzung einer medizinischen Option unterbunden wird, zumal dafür Alternativen existieren.

Gesundheit gehört zu den wichtigsten Werten unserer Gesellschaft. Vor diesem Hintergrund begünstigt die PID den Gedanken, dass die Gesundheit eines Kindes eine Frage vorgängiger Selektion sei. Dadurch kann ähnlich wie im Zusammenhang mit der PND die soziale Einstellung gefördert werden, dass die PID und PND verfügbare Mittel zur Verhinderung der Geburt genetisch geschädigter Kinder sind und dass für Frauen zumindest eine moralische Verpflichtung entsteht, sich diesen Verfahren unter bestimmten Bedingungen zu unterwerfen.

Die Erfahrung, dass neue medizinische Verfahren nicht nur eine Nachfrage erzeugen, sondern auch zu neuen sozialen Erwartungen führen können, gibt Anlass zur Sorge. Nachdem es möglich geworden ist, beispielsweise für ein von einer erblichen Blutkrankheit betroffenes Kind einen genetisch kompatiblen Stammzellspender zu erzeugen, müssen sich Frauen bei Verfügbarkeit der PID mit der Frage auseinandersetzen, ob sie zu diesem Zweck schwanger werden wollen. Es liegt nahe, dass in einem solchen Fall ein hoher Erwartungsdruck auf der Frau lastet, dem sie sich nur schwer entziehen kann.

Einmal etabliert, entfalten medizinische Technologien und Verfahren ihre eigene Dynamik. Ursache-Wirkung-Ketten sind in vielen Fällen nicht oder nur schwer nachweisbar. Das führt generell zu einer Unterbewertung psychischer, sozialer, kultureller oder auch ethisch-moralischer Effekte im Vergleich zu unmittelbaren medizinischen Folgen. In der gesellschaftlichen Auseinandersetzung um die PID hat sich gezeigt, dass solche „weichen“ Aspekte der PID und die damit verbundenen Bedenken zumeist von Frauenorganisationen oder solchen gesellschaftlichen Gruppen thematisiert werden, in denen Frauen besonders engagiert sind. So hat sich von den zahlreichen Frauenorganisationen, die sich zu diesem Thema geäußert ha-

ben, keine einzige für die Einführung der PID ausgesprochen. Bemerkenswerterweise haben sich auch in der ersten wissenschaftlich geleiteten Bürgerkonferenz zur genetischen Diagnostik in Deutschland nach intensiver Information und Diskussion alle beteiligten Frauen gegen die PID ausgesprochen. Diese übereinstimmenden Äußerungen von Frauen müssen bei der ethischen und der gesellschaftlichen Bewertung der PID in besonderer Weise ins Gewicht fallen.

3.2 Einschätzung einzelner konkreter Folgen

Konkret werden in dem hier zu betrachtenden Zusammenhang die Gefährdung des Kindeswohls, die Gefahr einer nachteiligen Veränderung der gesellschaftlichen Einstellung gegenüber Behinderten insgesamt, die Selektions- und Eugenikproblematik und die Auswirkung der PID-Zulassung auf das unserer Verfassung zugrunde liegende Menschenbild erörtert. Insoweit sind in der Diskussion Fakten und Einschätzungen vorgetragen worden, die eine nähere Prüfung ermöglichen und deshalb auch erfordern.

3.2.1 Gefährdung des Kindeswohls

Besorgnisse, die hinsichtlich einer Gefährdung des Kindeswohls durch eine Störung der Eltern-Kind-Beziehung deshalb geäußert wurden, weil die assistierte Reproduktion in Verbindung mit der PID den rechtzeitigen Aufbau einer solchen Beziehung erschwere und eine dauernde Distanz zu einem so erzeugten Kind bewirken könne, sind bislang nicht ausreichend belegt. Ähnliches gilt für die Sorge, ein Kind werde später hinsichtlich seiner Vorstellungen über seine eigene Identität und seines Selbstwertgefühls Schaden nehmen, wenn es erfahre, dass es seine Erzeugung einer Auslese verdanke. Anders könnte in dem Fall zu urteilen sein, in dem die Umstände seiner Auslese und Erzeugung dem Kind später den Eindruck nahe

legen, es existiere nicht um seiner selbst willen, sondern nur deshalb, um einem kranken Geschwister als Spender eines bestimmten Gewebes zu dienen. Dieser Aspekt wird im Folgenden unter 3.2.3 im Zusammenhang mit der Selektionsproblematik angesprochen.

3.2.2 Generelle Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen

Die unmittelbare Auswirkung der Zulassung der PID auf diejenigen behinderten Menschen, deren Geburt mithilfe der PID rechtens hätte verhindert werden dürfen, ist bereits oben als diskriminierend und deshalb gegen Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG verstoßend gewürdigt worden. Es spricht einiges dafür, dass pränatale Diagnosemöglichkeiten die gesellschaftliche Akzeptanz von Menschen mit Behinderungen insgesamt negativ beeinflussen und weiterer Diskriminierung Vorschub leisten. Festzustellen ist, dass die unbestrittene Verbesserung der Lebensbedingungen behinderter Menschen zeitlich parallel mit dem Bestreben nach einer Ausweitung selektiver Verfügbarkeit vor der Geburt erfolgt. Die Möglichkeit, behindertes Leben vorgeburtlich zu beenden, könnte sich negativ auf die Bemühungen auswirken, die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen umfassend zu realisieren und für sie tatsächlich gleiche Lebenschancen her- und sicherzustellen; sie könnte dazu führen, die Sorge für sie auf individuelle bzw. familiäre Verantwortung zu verweisen. Die genetischen Untersuchungsmethoden verstärken die technikorientierte Erwartungshaltung, gesunde Kinder zu bekommen. Zugleich wird Behinderung mit Leid, Belastung und verminderter Lebensqualität assoziiert. Die von Menschen mit Behinderungen als bedrohlich erfahrene Lebenswertdebatte ist damit unvermeidlich angestoßen. Allerdings sind hierzu messbare Nachweise derzeit kaum zu erbringen, da es sich um sehr subtile und komplexe Prozesse handelt. Es besteht dringender Anlass, diese Besorgnisse ernst zu nehmen und entsprechende empirische Untersuchungen voranzu-

treiben. Wer behauptet, Verhinderung behinderten Lebens sei höchstens eine „Kränkung“, verkennt, dass Menschen mit Behinderungen den Zugriff auf vorgeburtliches Leben – hier durch eine Zulassung der PID – als Bedrohung ihrer Existenzberechtigung erleben. Der Begriff der Kränkung wird dieser Befürchtung in keiner Weise gerecht. Der Vorschlag, sie durch Hilfsangebote zu mildern, ist eher geeignet, paternalistische Denk- und Verhaltensmuster zu verstärken, als Selbstbewusstsein und Selbstbestimmung zu unterstützen.

3.2.3 Selektions- und Ausleseproblematik

Die Möglichkeit der Auslese wird – wie dargelegt – durch die mit einer assistierten Reproduktion verbundene PID geschaffen. Dass sich die Anwendung der PID und damit die Auslese derart begrenzen lässt, dass nur bestimmte Indikationen zugelassen werden, andere medizinisch-technisch mögliche Anwendungen aber auf Dauer verboten bleiben, erscheint in hohem Maße unwahrscheinlich.

Wohl treten Befürworter einer begrenzten Zulassung beispielsweise auch in dieser Stellungnahme dafür ein, die PID nur für Paare – und zwar zwangsläufig für infertile ebenso wie für fertile Paare – zuzulassen, die ein hohes Risiko tragen, ein Kind mit einer schweren und nicht wirksam therapierbaren genetisch bedingten Erkrankung oder Behinderung zu bekommen oder eine Chromosomenstörung zu vererben, die dazu führt, dass der Embryo das Stadium der extra-uterinen Lebensfähigkeit nicht erreicht. Beides kann nicht als klare Abgrenzung angesehen werden. Denn schon jetzt wird die Frage, ob eine Krankheit „schwer“ oder „nicht wirksam therapierbar“ ist, sehr unterschiedlich beantwortet. So ist unklar, ob unter den in diesem Sinne relevanten Krankheiten auch die spät manifestierenden und eines Tages möglicherweise auch heilbaren Krankheiten, die wie etwa die erblichen Formen von Brustkrebs oder die Alzheimersche Krankheit erst nach Jahrzehnten auftreten, oder sogar neurologische und psychiatrische Krank-

heiten verstanden werden sollen oder ob eine Vererbung, die zur Aussonderung von Embryonen führen kann, auch dann vorliegt, wenn diese selbst gesund sind, jedoch Krankheiten an ihre Nachkommen weitergeben können. Hinzu kommt, dass die Definition der relevanten Krankheiten immer umstritten bleiben wird, weil die Zahl der diagnostizierbaren genetisch bedingten Erkrankungen, die gegenwärtig mit über 1.500 angegeben wird, und die der behandelbaren Krankheiten im Zuge des medizinischen Erkenntniszuwachses in der Zukunft ebenso beständig zunehmen wird, wie sie das in der Vergangenheit getan hat. Außerdem würde die Zulassung der Suche nach Chromosomenstörungen sogleich oder doch alsbald auch für Auslesen im Rahmen eines Aneuploidie-Screenings, für Zusatzuntersuchungen auf Dispositionsallele oder sonst für Embryonenverwerfungen zur Verbesserung der Geburtenrate in Anspruch genommen werden, wie das die Befürworter ja auch bereits jetzt in Anspruch nehmen. Reihenuntersuchungen beispielsweise für unfreiwillig kinderlose Frauen, die oberhalb einer bestimmten Altersgrenze eine Schwangerschaft mithilfe assistierter Reproduktion in Erwägung ziehen, wären dann nur eine Frage der Zeit. Das hätte dann nicht nur das Sterben entwicklungsunfähiger Embryonen, sondern auch gesunder, aber weniger kräftig erscheinender Embryonen zur Folge, wie es beispielsweise in Großbritannien schon jetzt geschieht.

Damit ist die Grenze zur Eugenik bereits überschritten.

Bei der Beurteilung der Selektionsproblematik ist weiter in Betracht zu ziehen, dass die in Teil I Abschnitt 4.4 beschriebenen und im Ausland bereits heute praktizierten Anwendungsmöglichkeiten der PID über die soeben kritisch betrachteten Indikationen weit hinausgehen. Danach könnte die PID ohne weiteres auch in der Bundesrepublik zur Auslese immunkompatibler Embryonen gefordert werden, die nach ihrer Geburt beispielsweise als Zell- oder Gewebespender für erkrankte Geschwister in Betracht kommen. Befürworter bezeichnen ein solches Vorgehen zumindest in bestimmten Fällen schon jetzt

als erwägenswert. Ebenso könnte die PID für die selektive Geschlechtsauswahl oder für die Auswahl eines Kindes mit einer bestimmten Behinderung durch Eltern eingesetzt werden, die selbst oder deren schon geborene Kinder etwa an Taubheit leiden und die auf diese Weise für alle Familienangehörigen gleiche Kommunikationsbedingungen herstellen wollen. Im Ausland möchten manche sogar genetisch bedingtes Übergewicht als Indikation genügen lassen. Alle diese Anwendungsfälle sind mit der Verwerfung gesunder Embryonen verbunden. Im Ausland praktiziert und in der Bundesrepublik befürwortet wird ferner die Embryonen verbrauchende Forschung zur Verbesserung der assistierten Reproduktion und der PID (Öffentliche Anhörung von Sachverständigen durch den Nationalen Ethikrat am 13.12.2002).

Außerdem ist zu bedenken, dass die Tendenz zur Inanspruchnahme der genannten Indikationen und zur Fortentwicklung und Ausweitung der medizinisch-technischen Anwendungsmöglichkeiten angesichts der systematischen Dynamik von Wissenschaft und Technik mit hoher Wahrscheinlichkeit von den im Teil I Abschnitt 8 zutreffend geschilderten Faktoren erheblich begünstigt würde. Auch finanzielle Anreize aus der Sicht der Eltern, aus der Sicht des Arztes und aus der Sicht der an der Herstellung und dem Vertrieb entsprechender technischer und medizinischer Hilfsmittel beteiligten Unternehmen würden in diese Richtung wirken. Die Entwicklung der PND bietet dafür ein Beispiel. Ursprünglich nur bei wenigen Indikationen vorgesehen, ist sie heute zu einem selbstverständlichen Bestandteil der Schwangerschaftsvorsorge geworden. Entsprechende Wirkungen können auch von der Angebotsseite (Öffentliche Anhörung von Sachverständigen durch den Nationalen Ethikrat am 13.12.2002) und von gesellschaftlichen Vorstellungen ausgehen, die die Aussonderung und Verwerfung von Embryonen begünstigen und dadurch Druck auf die Entscheidung der Eltern ausüben. Immerhin wird zunehmend die Ansicht geäußert, eine Frau handle unverantwortlich, wenn sie ein Kind mit einer schweren körperlichen oder geistigen

Behinderung zur Welt bringe, weil sie keine vorgeburtliche Untersuchung durchführen lassen wollte. Der Verweis darauf, dass es dennoch allein eine Entscheidung der Eltern bleibe, ob sie eine PID vornehmen lassen oder nicht, und es keinerlei staatlichen oder sonstigen Zwang geben dürfe, setzt die mit solchen gesellschaftlichen Gegebenheiten verbundenen Einflüsse nicht außer Kraft. Ob zur Neutralisierung solcher Einflüsse das grundsätzlich durchaus positiv zu bewertende Instrument der Beratung ausreichen würde, erscheint zweifelhaft. Auf normative Regeln, die menschliches Leben derartigen Einflüssen so weit als möglich entziehen, kann deshalb in den hier in Rede stehenden Fällen, in denen es sich gerade nicht um Schwangerschaftskonflikte handelt, nicht verzichtet werden.

Schließlich besteht auch die Gefahr einer über die bisher erörterten Aspekte hinausgehenden Auslese unter gesunden Embryonen unter dem Gesichtspunkt der positiven Optimierung (so genanntes Designerbaby). Sie wird mit dem Bemerkten in Abrede gestellt, dass eine solche Optimierung nach dem derzeitigen Stand der Wissenschaft schon wegen der sehr großen Zahl von Embryonen, die dafür benötigt würden, nicht möglich sei. Dieser Einwand erscheint indes wenig belastbar. Denn es darf nicht übersehen werden, dass dort, wo – wie beispielsweise in den USA – bereits eine Art Samen- und Eizellenmarkt besteht, Auslese durchaus schon jetzt anhand erkennbarer Eigenschaften der Spender und Spenderinnen nach den von den Käufern für optimal gehaltenen Kriterien des Geschlechts, des Aussehens, der körperlichen Konstitution, der Gesundheit oder des Intelligenzquotienten betrieben wird, und das unabhängig davon, ob es der gegenwärtigen wissenschaftlichen Erkenntnis standhält.

Es ist keineswegs auszuschließen, dass sich mithilfe der PID auch bei uns mit Blick auf gewünschte und genetisch feststellbare Merkmale ein ähnlicher Trend entwickeln könnte, sobald dies technisch möglich geworden ist. Angesichts des raschen Tempos gentechnischer „Fortschritte“ in der jüngeren Vergangenheit reicht der – bezüglich seiner Stichhaltigkeit auch nicht

unumstrittene – Hinweis, jedenfalls gegenwärtig sei das nicht möglich, kaum aus, um Erwägungen über künftige Folgen auf diesem Gebiet für irrelevant zu erklären. Ferner ist zu bedenken, dass eine solche Entwicklung der inneren Logik der in Rede stehenden Technik entsprechen würde.

Schließlich ist in diesem Zusammenhang zu bedenken, dass eine weiter entwickelte Test-Technologie, beispielsweise auf der Basis von DNA-Chips, es erlauben wird, eine Vielzahl von Genen gleichzeitig zu untersuchen. Im Resultat könnte ein genetisches Risiko-Profil eines jeden Embryos erstellt werden. Solche Anwendungen liegen zwar zurzeit nach Ansicht der meisten Befürworter der PID noch jenseits der Machbarkeit; allein die Bemühungen um ihre Realisierung und erst recht die Einführung solcher Verfahren würde die Wahrnehmung von Kindern als Konsumgut weiter fördern.

Erinnert werden muss in diesem Zusammenhang endlich auch daran, dass Eugenik nicht erst in der Zeit der NS-Gewaltherrschaft exzessiv praktiziert worden ist, sondern schon vorher von anerkannten Wissenschaftlern, die nationalsozialistischen Ideologien fern standen, unter dem Aspekt der Entlastung der Allgemeinheit von „lebensunwertem“ aber kostenträchtigem Leben – und zwar gerade auch in Bezug auf erwachsene Menschen – gefordert wurde.

Diese Erwägungen zeigen, dass sich Begrenzungen nicht werden halten lassen, wenn die PID erst einmal zugelassen wird. Das von anderer Seite befürwortete Modell einer konditionierten Anwendung der PID ist deshalb auch aus diesem Grunde abzulehnen. Dabei kommt es nicht darauf an, ob der Versuch der Begrenzung durch eine Indikationsliste oder durch eine Generalklausel unternommen wird. Die Gefahr der Ausweitung wäre bei einer Generalklausel eher noch größer als bei einer schon aus Gründen der Behindertendiskriminierung besonders bedenklichen Indikationsliste (vgl. oben 2.4.3). Denn eine Generalklausel ließe sich im Wege der Interpretation viel leichter ausweiten als eine Liste mit einer konkreten Aufzählung zugelassener Indikationen. Daran würde auch die

Einrichtung einer Kommission mit engeren oder weiteren Befugnissen kaum etwas ändern. Eine entsprechende Sorge hat kürzlich in einem Interview auch der Vorsitzende des französischen Ethikrates geäußert. Er hat damit zu erkennen gegeben, dass selbst das derzeit in Frankreich praktizierte Verfahren der Genehmigung von Diagnosen vor der Implantation eine zuverlässige Eingrenzung der Fälle, in denen die PID angewendet wird, nicht gewährleisten kann.

Aus all dem ergibt sich: Eine mit dem Würde- und Lebensschutz unvereinbare Entwicklung auf diesem Gebiet kann nicht nur nicht ausgeschlossen werden, sondern hat eine beträchtliche Wahrscheinlichkeit für sich. Dieses Maß an Wahrscheinlichkeit macht unter den oben dargelegten Gesichtspunkten die Beibehaltung des Verbots der PID erforderlich, rechtfertigt sie aber jedenfalls. Dafür haben sich im Ergebnis im Mai 2002 auch der Deutsche Ärztetag sowie erst kürzlich der Präsident der Bundesärztekammer ausgesprochen.

3.2.4 Auswirkungen auf das Menschenbild und das Selbstverständnis

Was die möglichen Auswirkungen der PID auf unser Selbstverständnis und damit auf das Menschenbild angeht, ist zu bedenken, dass bereits die assistierte Reproduktion nicht einen der zahllosen Fortschritte auf dem Gebiet der Medizin darstellt, sondern ein ganz neues Feld eröffnet hat. Denn sie verlegt die Zeugung neuen Lebens aus dem intimsten Bereich zweier Partner in das Labor, in dem ein Dritter die Befruchtung vornimmt. Aus einem der menschlichen Einflussnahme auf die Beschaffenheit des neuen Lebens weitgehend entzogenen Vorgang wird so ein medizinisch-technischer Vorgang. Aus Zeugung wird sozusagen Erzeugung.

Die Zulassung der PID würde dieser, für sich im Falle der Infertilität – wie dargetan – noch hinnehmbaren Technik Einwirkungs- und Interaktionsmöglichkeiten eröffnen, die wir bislang nur aus der Warenwelt kennen. Ärzte würden dann ge-

rade auf diesem besonders sensiblen Gebiet immer mehr zu Dienstleistern und auch nach den für Dienstleistungen maßgebenden Motivationen und Haftungen arbeiten. Ihr Tun würde sich nicht mehr als Heilung oder Linderung von Krankheiten, sondern als auf menschliches Leben bezogene Maßnahmen zur Produktionsbeschleunigung und zur Produktionssteigerung, zur Produktkontrolle, zur Aussonderung mangelhafter Erzeugnisse und zur Produktoptimierung sowie zur Vernichtung überschüssiger Produkte oder zu ihrer Aufbewahrung in als Biobanken bezeichneten Ersatzteillagern darstellen. Die im Gang befindlichen Bemühungen, einen künstlichen Uterus herzustellen, sind bereits weitere Schritte zur Verdinglichung von Zeugung, Schwangerschaft und Geburt. Auch die Möglichkeit, bestimmte Produktionsweisen zu patentieren, wird schon erörtert. Die Befürchtung, dass so menschliches Leben verdinglicht und letzten Endes der Unterschied zwischen Person und Sache undeutlich wird und sich allmählich auch entsprechende Marktstrukturen entwickeln könnten, kann sich deshalb auf ein hinreichendes Maß an Wahrscheinlichkeit stützen.

Darüber hinaus muss bei der Bewertung der PID berücksichtigt werden, dass ihre Anwendungsmöglichkeiten nicht auf die heutigen Tätigkeitsfelder der Reproduktionsmedizin beschränkt sind. Grundsätzlich kann sie auch bei Embryonen eingesetzt werden, an denen Keimbahnveränderungen vorgenommen worden sind, oder bei solchen, die auf dem Wege des Klonens erzeugt wurden. Als Test zur Überprüfung solcher Eingriffe könnte sie deren Akzeptanz erleichtern und befördern. Dabei erfordern nicht nur Keimbahnveränderungen oder das Klonen, sondern auch die PID als solche die Forschung an menschlichen Embryonen, um die technische Qualität der Methode sicherzustellen und weiterzuentwickeln. Dadurch würde menschliches Leben für die Forschung instrumentalisiert.

Das lässt gravierende Folgen für die Verantwortung gegenüber kommenden Generationen und für das menschliche Selbstverständnis erwarten. Insbesondere würden sich Menschen, wie Jürgen Habermas das formuliert, nicht mehr als

Freie, Gleiche und Ebenbürtige verstehen können, wenn die mit ihrer Herkunft verbundenen genetischen Merkmale und Eigenschaften nicht länger unverfügbar blieben, sondern fremder Verfügung und Planung unterlägen, die, weil genetisch bestimmt, im Unterschied beispielsweise zu Einseitigkeiten im Erziehungsprozess oder zu anderen Umwelteinflüssen vom Heranwachsenden auch später nicht korrigiert werden können. Eben dies wäre aber bei Kindern zunehmend der Fall, über deren Geboren- oder Nichtgeborenwerden und über deren genetische Beschaffenheit die Eltern in dem technisch jeweils möglichen Ausmaß nach ihren subjektiven Vorstellungen verfügt haben. Die Auswirkungen auf das Menschenbild, das dem Achtungsgebot der Menschenwürde zugrunde liegt, wären so schwerwiegend, dass sich die Zulassung der PID auch deshalb verbietet.

Insgesamt ergibt sich aus diesen Erwägungen, dass sich die Position der weiter unten genannten Mitglieder nicht auf eine von mehreren, pluralistisch nebeneinander stehenden ethischen Beurteilungsmöglichkeiten, sondern auf das „ethische Minimum“ stützt, das im Grundgesetz seinen Niederschlag gefunden hat.

4. Bisherige Entwicklung und Empfehlungen zur künftigen Handhabung der PND

4.1 Bisherige Entwicklung

Die PND ist in ihren unterschiedlichen Formen als diagnostische Methode ärztliche Praxis und auch rechtlich anerkannt. Sie weist die Besonderheit auf, dass der Arzt bei ihrer Anwendung sowohl das Lebensinteresse der Schwangeren als auch das Lebensinteresse des Fetus zu berücksichtigen hat. Diese Besonderheit wird noch dadurch bestärkt, dass eine Heilbehandlung des Fetus nur in Ausnahmefällen möglich ist und dass das gesundheitliche Interesse der Frau unter bestimmten Voraussetzungen den rechtmäßigen Abbruch der Schwangerschaft erlaubt.

Die Indikationen für eine PND haben sich seit ihrer erstmaligen Anwendung ständig mit der Folge erweitert, dass sie heute zu einem festen Bestandteil der normalen Schwangerschaftsvorsorge geworden ist. Die für diese Entwicklung maßgebenden Faktoren sind im Teil I Ziffer 8 im Einzelnen dargestellt. An die Stelle der ursprünglich eng gefassten Indikation bei konkret benanntem erhöhten genetischen Risiko der Schwangeren ist im Zuge dieser Entwicklung ein Routineangebot zur Abklärung der verschiedensten Risiken für alle Schwangeren getreten.

Die Streichung der embryopathischen Indikation im Jahre 1995 hat dazu geführt, dass nunmehr die Feststellung einer relevanten Behinderung des Fetus und der Unzumutbarkeit ihn auszutragen, zur Rechtfertigung eines Schwangerschaftsabbruches nicht mehr ausreicht. Vielmehr müssen nunmehr auch in diesen Fällen die Voraussetzungen des § 218a StGB gegeben sein. Gleichzeitig sind die bis dahin für den Fall der embryopathischen Indikation geltende 22-Wochen-Frist für die Vornahme des Abbruchs, die gesonderte Beratungspflicht und die gesonderte statistische Erfassung entfallen.

Als Folge dieser Rechtsänderung hat die Zahl der Spätabbrüche zugenommen. Zudem sind Feten aufgrund medizinischer Fortschritte heute bereits zu einem früheren Zeitpunkt überlebensfähig, im Einzelfall sogar schon von der 20. Woche an. Nach geltendem Recht werden deshalb gegenwärtig auch überlebensfähige Feten rechtmäßig abgetrieben.

Der Wegfall der Beratung nach Diagnostizierung einer Behinderung des Fetus und die in Teil I Ziffer 8 erörterten Faktoren bewirken außerdem, dass Entscheidungen über einen Schwangerschaftsabbruch ohne ausreichende Erörterung vorhandener Alternativen zustande kommen. Diese könnten in der Annahme der Behinderung des erwarteten Kindes und der Vorbereitung auf das spätere gemeinsame Leben mit ihm unter Inanspruchnahme der vorhandenen psychologischen, sozialen und materiellen Hilfen bestehen. Im Übrigen bedürfen die Wirkungen der PND auf betroffene Eltern und für die Gesellschaft insgesamt kontinuierlicher und vertiefter Untersuchungen.

4.2 Aus diesen Erwägungen ergeben sich folgende Empfehlungen:

- » Eine invasive PND sollte nur durchgeführt werden, wenn die nicht invasive Diagnostik Auffälligkeiten ergeben hat und die Frau sie ausdrücklich verlangt.
- » Vor einer PND und nach einer PND, die einen entsprechenden Befund ergeben hat, muss der Schwangeren der Zugang zu einer umfassenden sachverständigen Beratung eröffnet werden, die auch humangenetische und psychosoziale Aspekte umfasst. Zudem muss der Schwangeren nach der Beratung für die Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch eine angemessene Bedenkzeit verbleiben.
- » Die so genannten Spätabbrüche sollten unter Berücksichtigung der für Schwangere gegebenenfalls auch im späten Schwangerschaftsstadium bestehenden gesundheitlichen Gefahren insbesondere für die Fälle neu geregelt werden, in denen der Fetus bereits überlebensfähig ist. Sie sollten nur zulässig sein, wenn eine unmittelbare Gefahr für das Leben der Mutter besteht oder wenn der Fetus an einer unbehandelbaren Krankheit oder Entwicklungsstörung leidet, bei der nach der Geburt entsprechend den anerkannten Regeln der Medizin keine lebenserhaltenden Maßnahmen ergriffen würden. Vorzusehen ist auch eine statistische Erfassung der Spätabbrüche, die unter Wahrung des Datenschutzes und der ärztlichen Schweigepflicht die Indikation für den Abbruch und das Schwangerschaftsalter zum Zeitpunkt des Abbruchs dokumentiert.
- » Die Möglichkeiten, sich für ein Leben mit einem kranken oder behinderten Kind zu entscheiden, müssen weiter verbessert werden. Dazu gehört ein umfassender Ausgleich für die durch die Behinderung oder Krankheit eines Kindes entstehenden zusätzlichen Unterhaltskosten aus öffentlichen Mitteln.

Ergänzendes Votum

Wir sind der Überzeugung, dass Ehrfurcht vor dem menschlichen Leben Vorrang hat vor der Freiheit des Individuums. So stehen wir dem moralischen Urteil im oben stehenden Votum nahe und halten den Verzicht auf Elternschaft im Konfliktfall für die angemessene Entscheidung. Diese Position führt stringent zu einer Handlungsempfehlung für betroffene Menschen in einem schweren Konflikt. Aus ihr leitet sich als Minimum eine sehr rigide Einschränkung einsehbarer Situationen und Motive für eine PID ab. Wir sind allerdings in deutlichem Dissens mit dem oben stehenden Votum der Auffassung, dass in einem existenziellen Konflikt die zu treffende Gewissensentscheidung des Individuums frei sein muss und nicht durch ein staatliches Strafgesetz erzwungen werden kann.

Eckhard Nagel, Jens Reich

Votum für eine verantwortungsvolle, eng begrenzte Zulassung der PID: ethische und verfassungsrechtliche Argumente

1.

Die PID ist ein Verfahren zur genetischen Diagnostik an Embryonen in der allerersten Phase ihrer Entwicklung, nachdem sie außerhalb des weiblichen Körpers auf dem Wege einer assistierten Reproduktion gezeugt wurden.

2.

Eine unbeschränkte Freigabe der PID, die sich lediglich auf den elterlichen Willen gründet, ist abzulehnen. Erforderlich sind einschränkende gesetzliche Regelungen und deren prozedurale Absicherung.

3.

Die PID sollte ausnahmsweise zugelassen werden

- a) für Paare, die ein hohes Risiko tragen, ein Kind mit einer schweren und nicht wirksam therapierbaren genetisch bedingten Erkrankung oder Behinderung zu bekommen, und die mit dem Austragen eines davon betroffenen Kindes in einen existenziellen Konflikt geraten würden;
- b) für Paare, die ein hohes Risiko tragen, eine Chromosomenstörung zu vererben, die dazu führt, dass der Embryo das Stadium der extra-uterinen Lebensfähigkeit nicht erreichen würde; in den Fällen 3 a) und b) sollten auch nicht sterile Paare Zugang zur assistierten Reproduktion haben;
- c) für infertile Paare dann, wenn wissenschaftliche Untersuchungen bestätigen sollten, dass durch eine Untersuchung auf Chromosomenstörungen die Erfolgsrate der Sterilitätstherapie bei bestimmten Patientengruppen (z. B. erhöhtes Alter oder nach mehreren erfolglosen

Behandlungszyklen ohne bekannte chromosomale Störung) signifikant gesteigert und die Anzahl der transferierten Embryonen mit dem Risiko von Mehrlingsschwangerschaften verringert werden kann.

4.

Die vorstehend genannten begrenzenden Kriterien sollten auch für die Polkörperdiagnostik gelten, die bisher nicht gesetzlich geregelt ist.

5.

Bei jeder PID muss eine angemessene Beratung gewährleistet sein, die neben medizinischen und ethischen auch psychosoziale Aspekte umfasst.

6.

Die Durchführung der PID sollte nur an wenigen widerruflich lizenzierten Zentren zugelassen werden.

7.

Durch geeignete Verfahrensvorschriften auf gesetzlicher Grundlage ist zu gewährleisten, dass die Bindung an die Indikation, die Qualität der Anwendung und eine wissenschaftliche Begleitung und Auswertung sichergestellt sind sowie eine hinreichende Transparenz unter Wahrung der Schweigepflicht und des Datenschutzes hergestellt wird. Für eine zentrale Dokumentation und Kontrolle ist Sorge zu tragen. Als empfehlenswert erscheint eine Regelung in einem die gesamte Reproduktionsmedizin umfassenden Fortpflanzungsmedizingesetz.

8.

Auf dem sich rasch fortentwickelnden Gebiet der Reproduktionsmedizin ist eine laufende Evaluation der Praxis auch mit Blick auf legislativen Novellierungsbedarf besonders angezeigt.

9.

Handlungsbedarf besteht nicht nur im Bereich der PID, sondern auch im Bereich der PND:

- a) Bei der PND muss die Schwangere Zugang zu sachverständiger Information und Beratung haben, die alle relevanten Aspekte des Verfahrens der PND und ihrer möglichen Folgen (einschließlich des Umgangs mit der Diagnose) umfasst. Der behandelnde Arzt hat sicherzustellen, dass der Betroffenen solche Information und Beratung angeboten wird.
- b) Die Indikation zu einem Schwangerschaftsabbruch muss die Aspekte aller für den individuellen Fall fachlich einschlägigen Disziplinen einbeziehen.
- c) Nach der Mitteilung des Befundes und der Beratung muss bis zur Entscheidung der Frau über einen eventuellen Schwangerschaftsabbruch eine angemessene Bedenkzeit gewährleistet sein.
- d) Es ist unter Wahrung der Schweigepflicht und des Datenschutzes für eine ausreichend differenzierte statistische Erfassung zu sorgen, die die unterschiedlichen Anlässe für eine medizinische Indikation und das jeweilige Schwangerschaftsalter zum Zeitpunkt des Abbruchs dokumentiert.

10.

Besonders problematisch sind Schwangerschaftsabbrüche zu einem Zeitpunkt, zu dem die Ungeborenen außerhalb der Gebärmutter in der Regel lebensfähig sind (sog. Spätabbrüche). Sie sollten nur zulässig sein, wenn eine unmittelbare Gefahr für das Leben der Mutter besteht, das Ungeborene voraussichtlich nicht lebensfähig sein wird oder eine nicht wirksam therapierbare Krankheit oder Entwicklungsstörung vorliegt, bei der nach der Geburt entsprechend den anerkannten Regeln der Medizin keine lebenserhaltenden Maßnahmen ergriffen würden.

11.

Die Rahmenbedingungen für ein Leben mit einem kranken oder behinderten Kind müssen so gestaltet werden, dass die Entscheidung für oder gegen das Kind so weit wie möglich von sozialen und ökonomischen Zwängen entlastet wird. Die Betroffenen haben Anspruch auf Solidarität und Unterstützung durch Staat und Gesellschaft.

Die Mitglieder des Nationalen Ethikrates, die für das vorstehende Votum eintreten, begründen ihre Position mit den folgenden Erwägungen, wobei nicht alle Argumente in vollem Umfang von allen Mitgliedern geteilt oder gleichermaßen gewichtet werden.

1. Legitimer Anwendungsbereich der PID

a) Die PID ist dann ethisch und verfassungsrechtlich vertretbar, wenn sie von Paaren mit einem bekannten hohen genetischen Risiko in Anspruch genommen wird, die auf diese Weise verhindern wollen, in einen existenziellen Konflikt dadurch zu geraten, dass die Frau ein Kind mit einer schweren und nicht wirksam therapierbaren genetisch bedingten Krankheit oder Behinderung austrägt. Diese Paare müssten anderenfalls entweder auf ein eigenes Kind verzichten oder während der Schwangerschaft (ab dem dritten oder vierten Schwangerschaftsmonat) eine PND und ggf. einen anschließenden Schwangerschaftsabbruch durchführen lassen. Beide Alternativen können aus ihrer persönlichen Sicht viel einschneidender und folgenreicher sein als eine PID, obwohl diese die körperlich wie emotional belastende Methode der assistierten Reproduktion erforderlich macht. Eine PID rechtfertigt sich in diesen Fällen analog zu einer medizinischen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch nach einer PND.

Diese Analogie lässt sich nicht mit dem Argument entkräften, dass bei der PND die Konfliktsituation bereits gegeben sei

und als solche vorgefunden werde, bei der PID dieser Konflikt aber erst künstlich geschaffen werde. Denn abgesehen davon, dass in beiden Fällen eine bewusste Entscheidung für die Diagnostik gefällt wird, können insbesondere Paare, die bereits Erfahrungen mit einem genetisch schwer behinderten Kind haben, diesen Konflikt ohne weiteres antizipieren. Zudem wird der Konflikt ebenso bei der PND mit anschließendem Schwangerschaftsabbruch in der Regel antizipiert: Denn ein Abbruch nach einer PND ist nach geltendem Recht auch dann rechtmäßig, wenn eine unzumutbare Belastung für die Frau aus der *Vorausschau* auf die Zeit nach der Geburt resultiert. Auch hier geht es also um den Konflikt zwischen den zukünftigen Belangen der Frau auf der einen Seite und dem Leben des Ungeborenen auf der anderen Seite. Genau diese Prognostizierbarkeit einer zukünftigen subjektiven Belastung im Sinne der Unzumutbarkeit stellt bei der PID wie bei der PND den entscheidenden Umstand dar – und liefert hier wie dort den Legitimationsgrund im Fall einer zu erwartenden schweren und nicht wirksam therapierbaren Krankheit oder Behinderung des Kindes. Die PID wird somit nicht damit gerechtfertigt, dass es bereits die PND mit anschließendem Schwangerschaftsabbruch gibt. Vielmehr wird die Option für die PID angesichts einer komplexen Konfliktlage und zur Vermeidung späterer, gravierenderer Konflikte im Rahmen einer Güterabwägung als vertretbar erachtet.

b) Die ethische und verfassungsrechtliche Vertretbarkeit der PID beschränkt sich nicht auf die vorstehend dargestellte Fallkonstellation des Risikos schwerer genetisch bedingter Krankheiten oder Behinderungen eines Kindes. Sie ist auch gegeben, um Chromosomenstörungen auszuschließen, die dazu führen, dass der Embryo sich nicht bis zur Geburt entwickeln kann, weil es nicht zur Implantation des Embryos in die Gebärmutter oder auch zu einer Fehlgeburt kommen würde. Hier sind zwei Fallgruppen zu unterscheiden:

Die erste Gruppe betrifft Paare, bei denen eine Chromosomenstörung nachweisbar ist, die dann auch am Embryo dia-

gnostiziert werden kann. Diese Paare haben nach natürlicher Zeugung häufig nur eine verringerte Chance, überhaupt ein Kind zu bekommen. Durch PID könnte ermöglicht werden, diejenigen (wenigen) Embryonen zu erkennen und auszuwählen, die die fragliche Chromosomenstörung nicht aufweisen.

Die zweite Fallgruppe umfasst Paare, die sich einer Sterilitätstherapie durch die assistierte Reproduktion unterziehen und aufgrund erhöhten mütterlichen Alters oder nach mehreren erfolglosen Behandlungszyklen ohne bekannte chromosomale Störung nur eine geringe Erfolgchance haben. Es gibt Hinweise aus der internationalen Literatur, dass in diesen Fällen ein Aneuploidie-Screening die Erfolgsrate der assistierten Reproduktion erheblich steigern sowie den Transfer von mehreren Embryonen (mit dem Risiko von Mehrlingsschwangerschaften) vermeiden kann. Sollten sich diese Hinweise durch wissenschaftliche Untersuchungen bestätigen, ist auch diese Anwendung ethisch und verfassungsrechtlich vertretbar. Dies gilt sowohl angesichts der körperlichen und emotionalen Belastungen, die mit wiederholten Behandlungszyklen assistierter Reproduktion verbunden sind, als auch angesichts der erheblichen gesundheitlichen Gefährdungen für Mutter und Kinder bei Mehrlingsschwangerschaften. Die zur Klärung dieser Fragestellung erforderliche Forschung sollte auch in Deutschland möglich sein.

Weiter gehend sollten Anstrengungen unternommen werden, um im Rahmen der Reproduktionsmedizin die Entstehung so genannter überzähliger Embryonen so weit wie möglich zu vermeiden. Ob die Übertragung solcher dennoch entstandenen Embryonen auf eine andere Frau als die genetische Mutter (sog. Embryonenadoption) unter ethischen und rechtlichen Gesichtspunkten eine adäquate und tatsächlich umsetzbare Lösung zu ihrer lebenserhaltenden Verwendung ist, bedarf weiterer gesellschaftlicher Diskussion.

c) Ethisch wie verfassungsrechtlich nicht vertretbar sind dagegen die PID und PND dann, wenn sie dem Ausschluss leichter

oder wirksam therapierbarer Erkrankungen, dem Ausschluss von Risikoerhöhungen für später nur möglicherweise ausbrechende Erkrankungen, dem Ausschluss der Trägerschaft einer rezessiv vererbten Krankheit, der Auswahl nicht krankheitsrelevanter Merkmale des zukünftigen Kindes wie der gezielten Geschlechtswahl oder der positiven Auswahl von Merkmalen dienen, die üblicherweise als Behinderung oder Einschränkung gelten (z.B. aufgrund des Wunsches nach einem gehörlosen Kind). In diesen Fällen ist nicht davon auszugehen, dass die Frau durch die Geburt des Kindes in einen existenziellen Konflikt geraten würde.

Spät manifestierende Krankheiten stellen einen Grenzfall dar, weil der Betroffene in der Regel die Aussicht auf eine mehr oder weniger lange Zeit ohne diese Krankheit hat und sie bis zu ihrem Ausbruch möglicherweise therapierbar sein wird. Gleichwohl ist es aber möglich, dass belastete Paare aufgrund ihrer familiären Erfahrungen durch die Erwartung eines betroffenen Kindes in einen existenziellen Konflikt geraten. In derartigen Ausnahmefällen kann es unververtretbar sein, die PID zu versagen.

Gegen die PID zur beliebigen Auswahl von Merkmalen oder gar die – technisch unmögliche – Schaffung eines „Menschen nach Maß“ (so genanntes Designerbaby) ist einzuwenden, dass damit über die bisher unverfügbare genetische Individualität eines Menschen als Ausgangspunkt seiner persönlichen Entwicklung disponiert und damit das Verhältnis zwischen den Generationen unerträglich belastet werden würde.

Erst recht sind Aspekte der Volksgesundheit, der Gesundheitspolitik oder einer anderen politischen Programmatik ethisch unzulässig, weil die Legitimation für eine PID wie für eine PND nur auf die individuelle Situation betroffener Frauen und Paare gegründet werden kann.

d) Ein besonderes ethisches Problem stellt die Auswahl eines Embryos dar, der nach seiner Geburt als Zell- oder Gewebespende für ein erkranktes Geschwister infrage kommt. Eine

solche Indikation zu einer PID würde nicht mehr in unmittelbarer Analogie zur medizinischen Indikation zum Schwangerschaftsabbruch erfolgen, da nicht die gesundheitliche Gefährdung der Mutter oder die fehlende Entwicklungsfähigkeit des betreffenden Embryos, sondern die Hilfe für einen anderen kranken Menschen ausschlaggebend wäre; es ginge also nicht mehr um Schadensabwendung, sondern um einen möglichen Nutzen. Ob dieser Anwendungsbereich der PID eröffnet werden soll, bedarf weiterer Erörterungen auch in der Gesellschaft. Hier sind Gesichtspunkte der Instrumentalisierung der letztlich verworfenen Embryonen mit der Lebensrettung eines konkret hilfsbedürftigen Menschen abzuwägen. Jedenfalls bezogen auf das Kind, das als Spender ausgewählt wird, greift der Instrumentalisierungsvorwurf im Übrigen nicht notwendigerweise. Dass das Kind von den Eltern auch als Spender gewünscht wird, muss nicht ausschließen, dass es um seiner selbst willen geliebt wird und auch dann weiter geliebt wird, wenn die Zell- oder Gewebespende im Ergebnis nicht geholfen hat. Ob das Kind die Tatsache, dass es nach Diagnostik seiner Gewebekompatibilität ausgesucht worden ist, als Belastung erlebt oder es das Wissen, seinem Geschwister existenziell helfen zu haben, glücklich und stolz macht, hängt u. a. von der Art und Weise ab, wie die Familie mit der Situation umgeht.

e) Die Polkörperdiagnostik sollte denselben Begrenzungen und Kontrollen unterworfen werden wie die PID an Blastomeren. Bleibt die Polkörperdiagnostik unreguliert, kann sie als Screening-Untersuchung bei jeder assistierten Reproduktion auch in Deutschland angewendet werden, und zwar ohne Qualitätskontrolle und ohne Transparenz durch statistische Erfassung. Die Polkörperdiagnostik als Alternative zu einer PID an Blastomeren zu empfehlen, ist darüber hinaus insbesondere bei rezessiv vererbten Erkrankungen ethisch problematisch, da 50 Prozent der als betroffen diagnostizierten Vorkernstadien, bei denen sich die Krankheit aufgrund des nicht betroffenen väterlichen Gens gar nicht manifestieren würde, dennoch verworfen würden.

f) Die Durchführung der PID sollte nur an wenigen widerruflich lizenzierten Zentren zugelassen werden. Durch geeignete Verfahrensvorschriften auf gesetzlicher Grundlage ist zu gewährleisten, dass die Bindung an die Indikation, die Qualität der Beratung und Durchführung sowie eine wissenschaftliche Begleitung und Auswertung einschließlich einer langfristigen Untersuchung der Entwicklung der nach einer PID geborenen Kinder sichergestellt sind und eine hinreichende Transparenz unter Wahrung der Schweigepflicht und des Datenschutzes hergestellt wird. Für eine zentrale Dokumentation und Kontrolle ist Sorge zu tragen. Als empfehlenswert erscheint eine Regelung in einem umfassenden Fortpflanzungsmedizingesetz, das bundesweit einheitlich den gesamten Bereich der Reproduktionsmedizin der notwendigen Qualitätssicherung, Transparenz und Kontrolle unterwirft.

g) Ob es angezeigt ist, dass der Gesetzgeber die Fälle, in denen die PID ausnahmsweise zugelassen werden sollte, genau und abschließend auflistet, ist unter den Befürwortern einer eng begrenzten Zulassung der PID im Nationalen Ethikrat umstritten.

(1) Für einen gesetzlichen Indikationskatalog spricht nach Auffassung eines Mitglieds des Nationalen Ethikrates, dass nur damit jenes Maß an rechtsstaatlich notwendiger Klarheit und Bestimmtheit erreicht werden könnte, das gerade bei einer auf restriktive Anwendung bedachten gesetzlichen Regelung gegeben sein sollte. Eine Regelung, die lediglich aus Generalklauseln besteht, droht dagegen Ausgangspunkt einer letztlich unkontrollierbaren Interpretation zu werden und damit Auslöser einer kontinuierlichen Ausweitung des Anwendungsbereichs der gesetzlichen Vorschriften, ohne Rücksicht auf die Intentionen, die ihrer Formulierung ursprünglich zugrunde gelegen haben. Bei einer Auflistung muss der Gesetzgeber zudem bei seiner Entscheidung der Bedeutung und den Besonderheiten der je spezifischen Fallkonstellation Rechnung tragen. Er steht deshalb nicht nur unter einem höheren Legiti-

mationsdruck als bei der Verwendung von Generalklauseln, sondern kann die Entscheidung auch nicht auf eine andere Instanz verlagern. Dies gilt insbesondere für die Anwendung der PID beim so genannten Aneuploidie-Screening.

Der Eindruck schließlich, Personen, die an bestimmten Krankheiten oder Behinderungen leiden, seien „nicht erwünscht“, kann schon deshalb keineswegs nur bei einer Auflistung entstehen, weil sich auch die Anwendung von Generalklauseln über eine ständig wachsende Anzahl von Einzelfällen vollzieht. Solange daher die Zulässigkeit der PID davon abhängt, ob bestimmte Personen zu einer wie immer, abstrakt oder konkret, definierten Personengruppe zählen, ist die Gefahr, sich einem Diskriminierungsvorwurf auszusetzen, latent vorhanden. Umso wichtiger ist es festzuhalten, dass die gesetzliche Regelung, gleichviel ob sie ihre Anwendungsfälle auflistet oder sich auf allgemeine Aussagen beschränkt, nicht mehr und nicht weniger besagt, als dass der Gesetzgeber in Anbetracht der Situation der Eltern und mit Rücksicht auf den schweren Konflikt, mit dem sie sich konfrontiert sehen, ihnen unter eng umschriebenen Voraussetzungen die Möglichkeit einräumt, sich dagegen zu entscheiden, ein schwer krankes oder behindertes Kind aufzuziehen.

(2) Die übrigen Mitglieder des Nationalen Ethikrates, die sich für eine eng begrenzte Zulassung der PID aussprechen, lehnen einen gesetzlichen Indikationskatalog dagegen in Übereinstimmung u. a. mit den humangenetischen Fachgesellschaften im In- und Ausland aus folgenden Gründen ab:

Ein solcher Katalog könnte denjenigen, die an einer der aufgeführten Krankheiten oder Behinderungen leiden, den Eindruck vermitteln, vonseiten der staatlichen Rechtsordnung nicht erwünscht zu sein. Er erweckt außerdem fälschlich den Eindruck, schon das Vorliegen eines genetischen Merkmals rechtfertige ein Verwerfen von Embryonen nach einer PID oder einen Schwangerschaftsabbruch nach einer PND. Dies widerspricht aber der eigentlichen Indikationsgrundlage ge-

mäß dem geltenden § 218a Abs. 2 StGB, bezogen auf den Schwangerschaftsabbruch, die in der gesundheitlichen Gefährdung der Frau und der daraus resultierenden (antizipierten) und vor allem individuellen Konfliktlage besteht. Bezogen auf die PID widerspricht es der hier vertretenen Auffassung, wonach die Legitimation der PID ebenfalls in diesem (antizipierten) individuellen Konflikt liegt. Eine Auflistung könnte vor diesem Hintergrund einen Automatismus zwischen Diagnose und Verwerfen des entsprechenden Embryos nach der PID bzw. Abbruch der Schwangerschaft nach der PND bewirken. Paare mit einem auf der Liste verzeichneten Risiko fühlen sich möglicherweise unter Druck gesetzt, eine PID oder einen Schwangerschaftsabbruch nach einer PND durchführen zu lassen. Umgekehrt sieht sich der Arzt daran gehindert, die Indikation unter Berücksichtigung der Aspekte des individuellen Falles abzulehnen. Damit ist auch das Verhältnis zwischen dem Arzt und dem betreffenden Paar erheblich belastet, da nicht die individuelle Konfliktlage des Paares im Mittelpunkt der Beratung steht und ein unvoreingenommenes Gespräch z. B. über mögliche Hilfen für ein Leben mit dem kranken oder behinderten Kind kaum möglich ist.

Des Weiteren kann sich eine genetisch bedingte Krankheit oder Behinderung in sehr unterschiedlichen Schweregraden manifestieren und von den Betroffenen und Angehörigen als unterschiedlich belastend erlebt werden. Beide Dimensionen lassen sich durch eine Auflistung nicht adäquat erfassen. Sie machen vielmehr eine Entscheidung im Einzelfall erforderlich und verlangen die Berücksichtigung des spezifischen Genorts und Genotyps, der Familienanamnese sowie der besonderen psychosozialen Situation der Betroffenen. Aus guten Gründen hat der Gesetzgeber im Rahmen der Regelung des Schwangerschaftsabbruchs von der Erstellung eines Indikationskatalogs Abstand genommen. Zudem müsste die Auflistung ständig der medizinischen Entwicklung angepasst werden, und zwar keineswegs nur im Sinne einer Ausweitung (zur Zeit können etwa 1.700 monogen erbliche Merkmale auf ein bestimmtes Gen zu-

rückgeführt werden); vielmehr können auch Streichungen aus der Liste erforderlich werden, da sich Behandlungsmöglichkeiten für heute noch nicht wirksam therapierbare Krankheiten ergeben können.

Der Gefahr einer schleichenden Ausweitung der Indikationen muss bei Verzicht auf einen gesetzlichen Indikationskatalog allerdings in besonderem Maße durch gesetzlich verankerte institutionelle Vorgaben und Kontrollen sowie durch Begrenzung und Steuerung der Abrechenbarkeit der Diagnostik begegnet werden.

h) Auf dem sich rasch fortentwickelnden Gebiet der Reproduktionsmedizin ist eine laufende Evaluation der Praxis auch mit Blick auf legislativen Novellierungsbedarf besonders angezeigt. Welche Konsequenzen daraus zu ziehen sind, ist unter den Befürwortern einer eng begrenzten Zulassung der PID ebenfalls umstritten.

(1) Eine von vornherein nur befristete Zulassung der PID mit der Folge, dass nach Ablauf der Frist ein Verbot greifen würde, würde nach Auffassung einiger Mitglieder des Nationalen Ethikrates, die sich für eine eng begrenzte Zulassung der PID aussprechen, der Notwendigkeit einer laufenden Evaluation in besonderem Maße gerecht. Wie für die Informations- und Kommunikationstechnologie gilt auch für die Biotechnologie, dass gesetzliche Regelungen vor dem Hintergrund einer sich immer schneller verändernden Technologie entstehen. Eine der wichtigsten Konsequenzen dieser Akzeleration ist die Befristung der gesetzlichen Regelungen. Sie ermöglicht es dem Gesetzgeber, gezielt auf Veränderungen der Technologie zu reagieren, und sie verpflichtet ihn zugleich dazu, sich immer wieder von neuem sowohl mit seinen Regelungsprämissen als auch mit der Wirksamkeit der einmal getroffenen Entscheidungen auseinander zu setzen. Mit anderen Worten: Der Gesetzgeber darf gerade in Fällen wie der PID nicht aus seiner Verantwortung mit einer einmaligen Entscheidung entlassen werden.

Er muss vielmehr diese Entscheidung als Teil eines offenen, von ihm zu gestaltenden und deshalb kontinuierlich zu verfolgenden Regelungsprozesses ansehen.

(2) Nach Meinung der anderen Mitglieder des Nationalen Ethikrates, die für eine eng begrenzte Zulassung der PID eintreten, spricht gegen den Vorschlag einer zeitlichen Befristung einer solchen Zulassung jedoch, dass derartige Vorabbefristungen zwar das probate Mittel bei gesetzlichen Experimentierklauseln darstellen, die bei unstrittigen Grundsachverhalten einen Wettbewerb der Umsetzungsstrategien ermöglichen sollen. Bei der PID ist aber gerade die Grundentscheidung umstritten. Ihre Zulassung kann angesichts der gegen sie vorgetragenen massiven Bedenken nicht gleichsam „vorläufig“ und „probeweise“, sondern nur nach reiflicher Abwägung aller relevanten Gesichtspunkte erfolgen. Auch bei der Technik selbst handelt es sich um ein bekanntes und in vielen Ländern seit längerem erfolgreich praktiziertes Verfahren. Im Übrigen gilt ganz grundsätzlich, dass im regelungsintensiven parlamentarischen Gesetzgebungsstaat jede legislative Lösung unter dem permanenten Vorbehalt sachlich notwendiger Änderungen steht. Im Respekt vor dem verantwortlichen Handeln des parlamentarischen Gesetzgebers und im Vertrauen darauf, dass er einem sich herausstellenden Änderungsbedarf auch auf dem Gebiet der PID adäquat Rechnung tragen wird, hält es die Mehrheit der Befürworter einer eng begrenzten Zulassung der PID nicht für notwendig, dem Gesetzgeber zu empfehlen, sich selbst oder den zukünftigen Gesetzgeber durch eine Befristung unter Druck zu setzen.

i) Die Erfahrungen mit der PND sind für die Überlegungen zur Zulassung der PID nicht gleichgültig. Sie können vielmehr ein wichtiger Anhaltspunkt sein für eine möglichst verlässliche Einschätzung der Konsequenzen einer Anerkennung der PID.

Einige Befürworter einer eng begrenzten Zulassung der PID fordern daher eine Berichtspflicht, die besonders im Hinblick

auf die mögliche Routinisierung und Ausweitung und die zumal aus ökonomischen Gründen latent bestehende Gefahr einer Instrumentalisierung für die Interessen Dritter erforderlich erscheint. Der Gesetzgeber sollte sich daher nicht mit einem Bericht über den Umgang mit der PID zufrieden geben, sondern genauso einen Bericht über die Anwendung der PND verlangen. Im einen wie im anderen Fall wird den Eltern eine neue Dimension bei der Entscheidung über die Geburt eines Kindes eröffnet. Sie werden in die Lage versetzt, Risiken zu erkennen, die ihnen früher unbekannt geblieben wären. Reflexionen und Reaktionen verlagern sich daher nunmehr in den präventiven Bereich. Das Parlament bedarf deshalb eines Mittels, um die Praxis der PID und der PND überprüfen zu können.

2. Freiheit und Verantwortung in der Fortpflanzung

2.1 Ethische Aspekte

Freiheit gehört zu den grundlegenden Werten und tragenden Fundamenten unserer Kultur, Gesellschaftsordnung und politischen Verfassung. Freiheit ist jedoch nicht gleichzusetzen mit schrankenloser Beliebigkeit, sondern meint stets Freiheit in Verantwortung.

Freiheit umfasst auch die Freiheit zur Fortpflanzung, die individuell und sozial ein hohes Gut darstellt. Sie ist bei vielen nicht nur ein tief verankertes Bedürfnis, sondern gehört darüber hinaus zu den Bereichen der höchst persönlichen Lebensgestaltung und -führung, in denen ein Mensch den Sinn seines Lebens sehen kann. Elternschaft mit ihren Möglichkeiten zu Kinderliebe und -fürsorge, zu lebenslänglicher tiefer Bindung und zur Verankerung in einer neuen Generation kann das Selbstverständnis, das Wertgefüge und die Lebensplanung eines Menschen/ Paares tiefgreifend prägen. Umgekehrt können unerfüllte Kinderwünsche das Lebensglück von Menschen

nachhaltig beeinträchtigen. Auch für die soziale Stellung und Einbindung kann das Aufziehen eines Kindes von hoher Bedeutung sein.

Elternschaft heißt, Verantwortung für ein Kind zu übernehmen, und zwar auch dann, wenn das Kind den Erwartungen und Hoffnungen der Eltern nicht entspricht. Wenn ein Paar allerdings die Geburt eines (weiteren) schwer kranken Kindes vermeiden will, muss dies nicht auf einem Mangel an Verantwortungsbereitschaft beruhen. Vielmehr können verschiedene Beweggründe eine Rolle spielen: Möglicherweise befürchtet das Paar schwere Belastungen, die mit der umfassenden Fürsorge für dieses Kind verbunden wären, und sieht sich durch sie überfordert; es möchte vielleicht sich und seinen schon geborenen Kindern diese Belastungen nicht aufbürden oder es wünscht einem zukünftigen Kind, dass es ohne schwere gesundheitliche Beeinträchtigungen zur Welt kommen möge. Diese Beweggründe sind grundsätzlich anzuerkennen. Sie lassen sich nicht durch Verweis auf andersartige Lebensentwürfe wie Verzicht auf Kinder oder Adoption fremder Kinder beiseite schieben.

Allerdings kann es auch nicht allein auf die Perspektive der Eltern ankommen. Dies gilt angesichts der modernen Verfahren der Sterilitätsbehandlung und angesichts der Möglichkeiten der Humangenetik in besonderem Maße. Denn durch diese Techniken eröffnet sich nicht nur die Chance, den Wunsch nach Fortpflanzung zu erfüllen, sondern ebenso die Möglichkeit, die Fortpflanzung mit einer Auswahl zu verbinden und damit an Bedingungen zu knüpfen. Ein umfassender ethischer wie verfassungsrechtlicher Ansatz muss deshalb neben der Fortpflanzungsfreiheit auch Aspekte des angemessenen Schutzes der Embryonen, der unzulässigen Selektion, des Wohls des potenziellen Kindes sowie möglicher negativer Folgen berücksichtigen, die der Gesellschaft und insbesondere den in ihr lebenden kranken und behinderten Mitbürgern durch die Zulassung der PID drohen könnten. Es geht also nicht um bedingungslose Selbstverwirklichung potenzieller Eltern, sondern

um die Grenzen verantwortungsvoll ausgeübter und verantwortbarer Fortpflanzungsfreiheit.

Eine derartige Verantwortung kann von den betroffenen Paaren in diesem Sinne nur wahrgenommen werden, wenn sie weder durch unvollständige Informationen noch durch unberechtigte Erwartungen, weder durch ökonomisch motivierten Angebotsdruck noch durch defensivmedizinische Automatismen seitens des Arztes z. B. aus Angst vor haftungsrechtlichen Konsequenzen in ihrer Entscheidungsfindung behindert werden. Deshalb müssen allen Betroffenen kompetente und interdisziplinäre Beratungsangebote vor und nach der Diagnostik embryonaler Fehlbildungen angeboten werden. Vergleichbares gilt auch für die PND als Routineuntersuchung im Rahmen der regulären Mutterschaftsvorsorge.

2.2 Verfassungsrechtliche Aspekte

Die verfassungsrechtliche Analyse zeigt, dass die Fortpflanzungsfreiheit starken grundrechtlichen Schutz genießt. Für einen Eingriff in Gestalt eines Verbotes der assistierten Reproduktion gibt es keine tragfähige Rechtfertigung, für ein umfassendes Verbot der PID jedenfalls keine zwingende verfassungsrechtliche Vorgabe. Hier besteht vielmehr ein Entscheidungsspielraum des Gesetzgebers.

Nach ganz einhelliger Auffassung in der verfassungsrechtlichen Literatur ist das Recht zur Fortpflanzung grundrechtlich geschützt. Dieses Recht umfasst die freie Entscheidung der Eltern, ob, wann und wie viele Kinder sie haben wollen. Dazu gehört auch die Nutzung von Hilfsmitteln, die diesen Wunsch zu realisieren helfen. Bei unfruchtbaren Paaren fallen in den Schutzbereich der Fortpflanzungsfreiheit zusätzlich Maßnahmen der assistierten Reproduktion.

Darüber, bei welchem Grundrecht die Fortpflanzungsfreiheit richtigerweise zu verorten ist, gehen die Meinungen zwar auseinander. Dabei kann hier jedoch offen bleiben, ob sie aus

dem Schutz von Ehe und Familie (Art. 6 Abs. 1 GG) oder aus dem allgemeinen Persönlichkeitsrecht (Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG) bzw. der allgemeinen Handlungsfreiheit (Art. 2 Abs. 1 GG) oder einer Kombination aus diesen Grundrechten herzuleiten ist. Entscheidend ist allein, dass die Fortpflanzungsfreiheit grundrechtlich geschützt ist und als (negatives) Abwehrrecht gegen den Staat keine andere Struktur aufweist als andere Freiheitsrechte wie etwa die Meinungs- oder die Gewissensfreiheit.

Damit ist zugleich gesagt, dass es hier allein um die Abwehrdimension und nicht um einen etwaigen Leistungsanspruch auf staatliche Finanzierung entsprechender Maßnahmen geht. Von einem möglicherweise fehlenden gesetzlichen oder verfassungsrechtlichen Anspruch auf die Kostenübernahme für Techniken der assistierten Reproduktion (oder der PID) kann jedoch nicht auf die Zulässigkeit eines gesetzlichen Verbots dieser Techniken (oder der PID) geschlossen werden.

Gleichwohl ist die Fortpflanzungsfreiheit auch in diesem abwehrrechtlichen Sinne (wie jedes andere Freiheitsrecht) nicht schrankenlos gewährleistet. Staatliche Eingriffe und Einschränkungen sind nicht von vornherein ausgeschlossen. Sie bedürfen allerdings einer tragfähigen verfassungsrechtlichen Begründung.

Ein staatliches Verbot der assistierten Reproduktion, die ihrerseits zwingende Voraussetzung für die PID ist, kann nach derzeit kaum mehr infrage gestellter Auffassung verfassungsrechtlich nicht gerechtfertigt werden. Hinsichtlich der PID ihrerseits wird nachfolgend dargelegt werden, dass das in Deutschland bestehende – wenngleich umstrittene – ausnahmslose strafrechtliche Verbot weder zwingend verfassungsrechtlich geboten noch mit liberalen ethischen Standards in Einklang zu bringen ist.

Allerdings ergibt sich aus der verfassungsrechtlich geschützten Fortpflanzungsfreiheit kein „Recht auf ein gesundes Kind“. Es gibt überhaupt kein „Recht“ auf ein Kind im Sinne eines einklagbaren Anspruchs, weder eines gesunden noch ei-

nes behinderten. Aber es gibt ein Recht auf Fortpflanzungsfreiheit, das auch Behinderten und Personen mit dem Risiko der Vererbung schwerer Krankheiten zusteht. Da unsere Rechtsordnung die Schwangere nicht zur Austragung eines Kindes mit einer schweren Schädigung zwingt (allerdings Eltern mit behinderten Kindern nach Kräften unterstützen sollte), spitzt sich die wirklich entscheidende Frage darauf zu, ob genetisch belasteten Paaren entweder der gänzliche Verzicht auf Kinder von Staats wegen in der Weise „zugemutet“ werden darf, dass die Vornahme einer PID strafrechtlich sanktioniert wird, oder ob sie sich auf den Weg verwiesen sehen, zunächst eine Schwangerschaft auf natürlichem Wege einzuleiten und dann nach der Durchführung einer PND im Falle des Befundes einer schweren Schädigung des Fetus legalerweise einen Schwangerschaftsabbruch vorzunehmen. Eine Beschränkung der sich in diesem Konflikt befindenden Paare auf diese beiden Alternativen ist jedoch verfassungsrechtlich nicht überzeugend. Immerhin kann die PID selbst mit anschließender „Verwerfung“ des Embryos wegen seiner genetischen Schädigung die Frau weniger stark belasten als ein Schwangerschaftsabbruch nach einer PND. Außerdem ist mit der Tötung eines mehrere Monate alten Fetus ein viel gravierenderer Vorgang gegeben als mit der „Verwerfung“ eines Embryos im 6- bis 10-Zell-Stadium. In dieser Hinsicht kann die PID als das im Vergleich zum Schwangerschaftsabbruch ethisch weniger problematische Verfahren angesehen werden. Und eine Zeugung „auf Probe“ ist in beiden Fällen gleichermaßen gegeben.

3. Menschenwürde- und Lebensschutz des Embryos

Die bisherigen Überlegungen geben noch keine Antwort auf die Frage, ob nicht eine PID schon wegen des verfassungsrechtlichen bzw. des moralischen Status des Embryos von vornherein ausgeschlossen ist. Das wäre zweifelsohne der Fall,

wenn Embryonen im 6- bis 10-Zell-Stadium im Ergebnis unter dem gleichen rechtlichen Schutz wie geborene Menschen stünden. Dies trifft jedoch nicht zu.

Selbst wenn man grundsätzlich auch dem Embryo Menschenwürde und ein eigenständiges Lebensrecht zuspricht, besteht doch – wie in der Stellungnahme des Nationalen Ethikrates vom 20. Dezember 2001 im Abschnitt 5.1 dargelegt ist – eine kategoriale Differenz zwischen dem daraus folgenden strikten Schutz geborener Menschen und dem erst wachsenden Schutz, wie er dem vorgeburtlichen Leben von der Rechtsordnung zuteil wird. Diese Differenz ist kulturell tief verankert, hat eine lange Tradition auch im christlichen Abendland und prägt unsere soziale Handlungspraxis. Ihr zufolge besteht sowohl ein gravierender Unterschied zwischen der Tötung eines geborenen Menschen und derjenigen eines Embryos wie auch zwischen dem Schutz einer befruchteten Eizelle und dem eines extra-uterin lebensfähigen Fetus im siebten Schwangerschaftsmonat. Diese Sicht schlägt sich auch in der Rechtsordnung der Bundesrepublik Deutschland sowie anderer freiheitlich-demokratischer Verfassungsstaaten nieder und wird zudem durch die Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts bestätigt. So hat das Gericht in seiner ersten Entscheidung zum Schwangerschaftsabbruch von 1975 konstatiert, dass der Gesetzgeber nicht verpflichtet sei, zum Schutz des ungeborenen Lebens die gleichen Maßnahmen strafrechtlicher Art zu ergreifen, wie er sie zur Sicherung geborener Menschen für erforderlich hält. Das Gericht hat zudem in jenem Urteil die soziale, die kriminologische, die embryopathische sowie die medizinische Indikation anerkannt, im zweiten Urteil zum Schwangerschaftsabbruch von 1993 dann sogar den Übergang zu einem anderen Schutzkonzept akzeptiert, das bei Schwangerschaftsabbrüchen innerhalb der ersten zwölf Schwangerschaftswochen auf eine Fristenlösung mit Beratungspflicht hinausläuft. Das alles wäre unerklärlich und widersprüchlich, wenn dem ungeborenen Leben – zumal jenem im allerfrühesten Entwicklungsstadium – der ebenso strikte Schutz zukommen müsste wie geborenen Menschen.

Eine Abstufung des Schutzes ungeborenen Lebens kann auf unterschiedliche Ausgangspositionen gegründet werden. Hier wird unter den Befürwortern einer eng begrenzten Freigabe der PID mehrheitlich die Auffassung vertreten, dass dem Embryo ein anderer Status als dem geborenen Menschen zukommt. Andere Befürworter sind dagegen der Überzeugung, dass zwar der Status prinzipiell der gleiche ist, dass aber die Entwicklungsstufen des Menschen in besonderen Konfliktsituationen durchaus relevante Abwägungskriterien darstellen können. Auch diese Position, die davon ausgeht, dass der Embryo prinzipiell von Anfang an über Menschenwürde und Lebensrecht verfügt, wie sie in der Stellungnahme des Nationalen Ethikrates vom 20. Dezember 2001 in Abschnitt 5.2 dargelegt ist, kann daher mit der Auffassung vereinbar sein, dass die PID unter bestimmten Bedingungen – im Sinne eines geringeren Übels – ethisch vertretbar ist. Das Prinzip der Achtung der Menschenwürde und des Lebensschutzes von Embryonen und Feten wird nicht dadurch infrage gestellt, dass in Einzelfällen das ungeborene Leben dem Leben und der Gesundheit der Frau untergeordnet wird. Zudem stellt die Verwerfung eines Embryos nach einer PID im Vergleich zum Schwangerschaftsabbruch im Falle eines wesentlich weiter entwickelten Fetus eine weniger problematische Alternative dar.

Die kontinuierliche Entwicklung des frühembryonalen Lebens hin zum geborenen Menschen steht nicht der Möglichkeit entgegen, begründete Zäsuren zu setzen. Die Entwicklung des menschlichen Lebens lässt abgesehen von der Befruchtung durchaus Zäsuren erkennen wie die Nidation, die Geburt und den Tod. Daneben gibt es weniger trennscharfe Übergangphasen, z. B. die Ausbildung der menschlichen Gestalt oder der Empfindungsfähigkeit und die extra-uterine Lebensfähigkeit. Beide Arten von Zäsuren können – jedenfalls im Konfliktfall – Anlass für moralische und rechtliche Abstufungen sein.

Das Potenzialitätsargument, dem zufolge die im frühembryonalen Leben angelegte Möglichkeit der Fortentwicklung zu einem geborenen und dann mit striktem Lebensrecht aus-

gestatteten Menschen für die Zuschreibung des vollen Rechtsstatus schon auf die früheste Entwicklungsstufe von entscheidender Bedeutung ist, vermag für jene, die dem Embryo einen vom geborenen Menschen grundsätzlich unterschiedenen Status zusprechen, nicht hinlänglich darzutun, warum ein späterer, stärkerer Status (status ad quem) bereits in vollem Umfang einer vorherigen Entwicklungsstufe (status quo) zugeschrieben werden soll. Jedenfalls von Rechts wegen liegt in der Verhinderung der Entstehung eines späteren Status nicht per se die Verletzung einer aktuell gegebenen Rechtsposition. Zwar weist das Recht auf Leben die Besonderheit auf, dass der spätere Rechtsstatus nicht entstehen kann, wenn das Leben zuvor vernichtet wird. Jedoch dürften bei strikter Anerkennung des Potenzialitätsarguments und der daraus gezogenen Schlussfolgerungen auch jene Nidationshemmer, die zur Abtötung befruchteter Eizellen führen, nicht zugelassen sein. Und es müsste dann auch illegitim sein, Eizellen im Vorkernstadium „auf Vorrat“ zu kryokonservieren und sie nach Abschluss der Behandlung zu vernichten, weil die Frau keine weitere Schwangerschaft wünscht – wie es aber vieltausendfach auch in Deutschland geschieht.

Auch aus biologischer Sicht zwingt die Potenzialität der in vitro befruchteten Eizelle nicht dazu, sie im Konfliktfall mit geborenem Leben gleichzustellen. Die Entwicklungspotenziale des Embryos hängen in existenzieller Hinsicht und in nicht ersetzbarer Weise von der Symbiose mit dem mütterlichen Organismus ab, zu deren Ermöglichung es bei der assistierten Reproduktion noch einer zusätzlichen Handlung, nämlich des Transfers durch den Arzt, bedarf. Nicht zufällig knüpfen viele Rechtsordnungen einen gesteigerten Schutz des Embryos an die Nidation, verbieten sie nämlich Handlungen nach der Nidation, die vor diesem Zeitpunkt sehr wohl erlaubt waren.

Im Übrigen verfügen jene Embryonen, bei denen letale Chromosomenstörungen vorliegen, überhaupt nicht über das Potenzial, sich zu einem vollständigen Menschen zu entwickeln. Dies gilt für einen sehr hohen Prozentsatz auch bei der

natürlichen Zeugung. Ein Aneuploidie-Test, mit dessen Hilfe derartige Embryonen identifiziert werden können, kann auch vom Standpunkt eines uneingeschränkten Lebensschutzes nicht als illegitim angesehen werden. Denn der Transfer derartiger Embryonen führt zu einer zusätzlichen Belastung der Frau, ohne dem Embryo im Ergebnis nützen zu können.

Selbst wenn man schließlich der Tatsache Gewicht beimisst, dass der Mensch in seiner Entwicklung von der Befruchtung an in biologischer Hinsicht mit sich selbst identisch bleibt, muss daraus für die ganz frühe Entwicklungsphase, in der eine PID durchgeführt wird, kein identischer Rechtsstatus mit dem später geborenen Menschen abgeleitet werden. Aus dem embryonalen Zellverband können nämlich nach einer PID bis zur Ausbildung des Primitivstreifens (12. – 14. Tag nach der Befruchtung) noch eineiige Mehrlinge (zumeist Zwillinge) hervorgehen. Grundrechtsträger im verfassungsrechtlichen Sinne können aber nur bereits individuierte Subjekte sein.

Gestützt und gestärkt werden alle diese Überlegungen zur Angemessenheit eines mit der vorgeburtlichen Entwicklung steigenden rechtlichen Schutzes dadurch, dass bei Embryonen *in vivo*, also im Mutterleib, der strafrechtliche Schutz erst nach der Nidation beginnt und das Bundesverfassungsgericht diese Rechtslage stets unbeanstandet gelassen hat. Selbst für den Zeitraum nach der Nidation hat das Bundesverfassungsgericht einen abgestuften Schutz des Fetus für verfassungsrechtlich akzeptabel gehalten; denn sonst hätte es das Gericht nicht billigen können, dass bis zum Abschluss von zwölf Schwangerschaftswochen *p.c.* ein Schwangerschaftsabbruch nach der eigenen Entscheidung der Schwangeren möglich ist, danach aber nur noch dann, wenn – vom Arzt *in concreto* bestätigt – bestimmte im Gesetz näher aufgeführte Voraussetzungen erfüllt sind. Schließlich liegt auch der Tatsache, dass Spätabbrüche allgemein als besonders problematisch angesehen werden, die Vorstellung von der Notwendigkeit einer Abstufung des Schutzes embryonalen und fetalen Lebens zugrunde, die sich nach hier vertretener Auffassung insoweit in der Forderung nach

Ausweitung dieses Schutzes über den geltenden Rechtszustand hinaus niederschlägt.

4. Genetische Diagnostik als Mittel für Auswahlentscheidungen

Die Verfahren der PID und PND werden nicht selten mit Hinweis darauf abgelehnt, sie seien eine Form der „Selektion“. Dieser Begriff ruft vor allem in Deutschland zu Recht schlimmste Erinnerungen wach. Benutzt man jedoch, wie in der internationalen Debatte üblich, Selektion als zunächst neutrales Synonym für „Auswahl“, dann fallen hierunter bei der Fortpflanzung alle Verfahren, die dazu beitragen sollen, dass Nachkommen mit oder ohne bestimmte Merkmale geboren oder nicht geboren werden. Neben der PID mit möglicher Verwerfung von Embryonen gehört dazu auch die invasive PND zur Feststellung genetisch bedingter Erkrankungen mit möglicherweise sich anschließendem Schwangerschaftsabbruch. Bei der jeweiligen ethischen Beurteilung kommt es entscheidend darauf an, welche Mittel und Ziele im Einzelnen verfolgt werden.

a) Ein fortpflanzungswilliges, aber genetisch vorbelastetes Paar, das die PID anwenden möchte, handelt nicht primär mit dem Ziel, Embryonen zu „verwerfen“. Im Gegenteil richten sich seine Hoffnungen und Wünsche gerade darauf, dass eine genetische Schädigung bei den zu untersuchenden *in vitro* erzeugten Embryonen nicht festgestellt werden möge. Das Verwerfen bei pathologischem Befund ist nicht primäres oder eigentliches Ziel, sondern ein lediglich in Kauf genommenes Mittel mit dem Ziel, einen absehbaren Konflikt für die Frau zu vermeiden. Gleiches gilt für den Arzt, der die assistierte Reproduktion und die PID vornimmt. Er hat die Absicht, eine Schwangerschaft herbeizuführen, die im Falle der PID unter der Bedingung steht, dass die Untersuchung keinen pathologischen Befund ergibt. Aber die Bedingung ändert nichts am Vorhandensein und Gehalt der Ab-

sicht, eine Schwangerschaft herbeizuführen und damit neuem menschlichen Leben zur Geburt zu verhelfen. Die Unterstellung, der Hauptzweck einer assistierten Reproduktion mit anschließender PID bestehe in der Selektion, ist daher nicht zutreffend.

b) Wenn sich eine Frau nach einer PID gegen den Transfer eines Embryos *in vitro* oder nach einer PND gegen das Austragen eines Feten *in utero* entscheidet, kann man zwar in der Tat von „Selektion“ sprechen, weil hier wie dort die Entscheidung zur Nichteinleitung oder Nichtfortsetzung der Schwangerschaft vor dem Hintergrund des diagnostizierten genetischen Merkmals getroffen wird. Allerdings ist das bei der PND gesellschaftlich weitgehend akzeptiert und vom Gesetz gedeckt, obwohl die Entscheidung gegen das ungeborene Leben in einem bereits fortgeschritteneren Stadium getroffen wird. Wenn diese Selektion erlaubt ist, lassen sich schwerlich Gründe für ein Verbot entsprechender Selektion bei der PID vorbringen, es sei denn, man misst dem Unterschied zwischen einer *synchronen* Auswahl zwischen mehreren vorliegenden Embryonen bei der PID im Unterschied zu einer *diachronen* Auswahl im Rahmen zeitlich aufeinander folgender Schwangerschaften ethische Relevanz bei. Dies würde aber im Ergebnis auf das Ansinnen gegenüber einer Frau hinauslaufen, entweder auf eigene Kinder zu verzichten oder aber so oft schwanger zu werden und die Schwangerschaft ggf. wieder abzubrechen, bis sie ein nicht schwer geschädigtes Kind bekommt.

Wie bereits oben dargelegt wurde, lässt sich dem auch nicht entgegenhalten, dass die Konfliktsituation bei der PID erst künstlich geschaffen werde, während sie bei der PND bereits ohne Zutun des Arztes gegeben sei. Denn in beiden Fällen führt erst die bewusste Entscheidung der Frau bzw. des Paares zur Diagnostik, und in beiden Fällen geht es um einen Entscheidungskonflikt, der aus der *Antizipation* unzumutbarer Belastung in der Zeit nach der Geburt resultiert.

Auch aus dem Umstand, dass zum Zeitpunkt der PID möglicherweise eine geringere emotionale Beziehung der Frau zum

Embryo gegeben ist als in der Situation der PND, folgt nicht, dass die Auswahlentscheidung nach einer PID weniger legitim sei; denn es ist nicht ethisch vorzugswürdig, eine konkrete Konfliktsituation erst herbeizuführen oder in besonderem Maße zu verschärfen, um dann erst und auf sie gestützt eine bestimmte Konfliktlösungsentscheidung zu legitimieren. Im Übrigen geht auch eine Frau, die eine PND wählt, um die Geburt eines weiteren betroffenen Kindes auszuschließen, bis zum Vorliegen des Untersuchungsbefundes häufig zu ihrer Schwangerschaft auf eine emotionale Distanz. Es ist weiterhin zu berücksichtigen, dass eine Frau kaum ohne Not das für sie und ihren Partner belastende Verfahren der assistierten Reproduktion auf sich nehmen wird. Daher kann auch bezogen auf die PID gesagt werden, dass sie aus einer aktuell vorhandenen Notsituation heraus durchgeführt wird.

c) PID im hier befürworteten Sinn und Umfang bedeutet schließlich nicht Eugenik, verstanden als individuelle Auswahl des besten unter mehreren Embryonen oder verstanden als Versuch einer Beeinflussung des kollektiven menschlichen Genpools. Also handelt es sich auch nicht um eine unzulässige Instrumentalisierung für bestimmte Vorstellungen der Eltern, der Gesellschaft oder des Staates, sondern vielmehr um die zeitgleiche Untersuchung auf ein Merkmal zum („negativen“) individuellen Ausschluss schwerer genetisch bedingter Krankheiten oder fehlender Entwicklungs- und Lebensfähigkeit. Insofern ist auch der Begriff der „Qualitätssicherung“ oder die Assoziation mit einem angeblich machbaren „Designerbaby“ irreführend. Gegen die („positive“) Schaffung von Menschen nach Maß wäre in der Tat einzuwenden, dass über bisher unverfügbare Merkmale des Menschen disponiert und damit das Verhältnis zwischen den Generationen unerträglich belastet würde. Daher muss der Gefahr einer missbräuchlichen Anwendung der PID durch klare gesetzliche Verbote und Kontrollen ihrer Einhaltung begegnet werden. Als Vorbilder dafür können etwa das Verbot der entgeltlichen Adoption und das

Verbot des Organhandels dienen. Auch wenn die Umgehung gesetzlicher Vorschriften im Einzelfall nie ausgeschlossen werden kann, ist das kein Grund, die PID im Ganzen zu verbieten. Man verbietet auch nicht die Transplantationsmedizin insgesamt, weil es missbräuchlichen Organhandel geben kann.

Die Möglichkeit, bestimmte Merkmale eines Menschen auszuwählen, ist bereits biologisch sehr begrenzt. In der Regel sind menschliche Eigenschaften nicht allein genetisch und schon gar nicht monogenetisch determiniert. Je komplexer der Zusammenhang zwischen Eigenschaft und Genen sowie Umwelt ist, umso geringer sind die Möglichkeiten des planenden und auswählenden Eingriffs. Außerdem würde die gleichzeitige Berücksichtigung mehrerer Gene eine Anzahl von Embryonen erfordern, die realistischerweise nicht zur Verfügung stehen kann. Überdies kann ein Kind nur diejenigen genetischen Eigenschaften aufweisen, die aus einer Kombination des Erbguts seiner Eltern hervorgehen können, sodass ein Kind mit zusätzlichen Eigenschaften nach Wunsch schon deswegen illusionär ist.

5. PID und Diskriminierungsverbot

Kranke und behinderte Menschen können sich dadurch diskriminiert sehen, dass durch eine PID ebenso wie durch eine PND die Geburt von Menschen mit Krankheiten oder Behinderungen verhindert wird. Dieser Eindruck kann jedoch vermieden werden, wenn deutlich wird, dass eine eingeschränkte Zulassung der PID und ein verantwortungsvoller Umgang mit der PND vor dem Hintergrund individueller Konfliktsituationen keineswegs bedeuten, dass kranke und behinderte Menschen von Rechts wegen als nicht wünschenswert gelten oder ihr Leben gar als nicht lebenswert definiert wird. Auch aus diesem Grund sind Indikationskataloge in die gesetzliche Regelung zum Schwangerschaftsabbruch bewusst nicht aufgenommen worden. Eine eingeschränkte Zulassung der PID und ein

verantwortungsvoller Umgang mit der PND besagen allein, dass betroffene Eltern in einer schwierigen Lage (bei entsprechender ärztlicher Indikation) die Wahlmöglichkeit haben sollen, sich dagegen zu entscheiden, ein schwer krankes oder behindertes Kind aufzuziehen.

Gegen den Diskriminierungsvorwurf ist auch Folgendes vorzubringen: Mit dem Umstand, dass *bestimmte* Paare ein eigenes Kind mit einer Behinderung verhindern wollen, ist kein Unwerturteil gegenüber allen (und in andere Familien hineingeborenen) Menschen mit dieser Behinderung verbunden. Jeder geborene Mensch genießt unabhängig von den Bedingungen seiner Entstehung Würde und Anerkennung.

Eine begrenzte Zulassung der PID verstößt schließlich nicht gegen das 1994 in das Grundgesetz eingeführte Verbot der Benachteiligung Behinderter (Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG). Diese von ihrer Konzeption her auf die Verhinderung gesellschaftlicher Diskriminierung geborener Menschen ausgerichtete Norm kann nicht ohne weiteres auf das ungeborene und schon gar nicht auf das frühembryonale Leben übertragen werden. Doch selbst wenn man den Grundrechtsschutz im Allgemeinen und das Diskriminierungsverbot des Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG im Speziellen bereits auf die vorgeburtliche Phase beziehen will, kommt dafür als frühester Zeitpunkt derjenige in Betracht, in dem der Embryo individuiert ist. So könnte man zwar mit einer bereits recht weit gehenden Auffassung meinen, dass der von einer PND mit nachfolgendem Schwangerschaftsabbruch betroffene Fetus von Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG erfasst wird; dies gilt jedoch nicht für das Blastomenstadium wenige Tage nach der Befruchtung.

Im Übrigen gelangen auch Vertreter der Position, derzufolge das Verbot der Benachteiligung von Menschen aufgrund einer Behinderung auch menschliches Leben bereits von der Befruchtung an – und damit vor der Nidation und der Individuation – umfasse, nicht zwingend zu einem entsprechenden Verdikt der Verfassungswidrigkeit der PID und PND. Der Grund liegt darin, dass Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG kein absolutes

und uneingeschränktes Verbot enthält, sondern – wie fast alle Grundrechte des Grundgesetzes – mit anderen Grundrechtspositionen in einen Ausgleich gebracht werden muss. Bei einer entsprechenden Abwägung steht bei der PND die Unzumutbarkeit der Fortsetzung einer Schwangerschaft für die Frau, bei der PID die Unzumutbarkeit ihrer Einleitung im Vordergrund, sodass gewichtige Gründe für die Zulässigkeit der PND bzw. PID sprechen.

Im Ergebnis bedeutet dies, dass der Gesetzgeber durch Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG ebenso wenig gehindert ist, die PID in begrenztem Umfang zuzulassen, wie er durch das Benachteiligungsverbot behinderter Menschen gezwungen ist, Schwangerschaftsabbrüche nach einer PND mit dem Befund einer schweren Krankheit ausnahmslos strafrechtlich zu ahnden.

6. PID und Natürlichkeit der Fortpflanzung

Die PID in ihrer Einbettung in die assistierte Reproduktion ist insofern „unnatürlich“, als sie den von der Natur vorgezeichneten Ablauf menschlicher Fortpflanzung technisch zergliedert und kontrolliert. Allerdings beruhen menschliches Leben, Kultur und Zivilisation, von der Landwirtschaft bis zur Medizin, seit jeher auf Techniken, die den natürlichen Lauf der Dinge verändern. Grundsätzlich ist eine Handlung nicht schon deshalb geboten, weil sie natürlich ist, und nicht schon deshalb verwerflich, weil sie unnatürlich (technisch oder künstlich) ist. Geboten ist der Schutz der natürlichen Lebensgrundlagen, weil sie der Menschheit, den Tieren und Pflanzen das Fortleben überhaupt erst ermöglichen. Dagegen wird der „natürliche Kampf ums Dasein“ nicht zur Norm des gesellschaftlichen Zusammenlebens gemacht. Wenn es schließlich als Reaktion auf die Technisierung der Welt zu einer Rückbesinnung auf ein natürliches Leben kommt (natürliche Ernährung, natürliches Wohnen, natürliche Geburt etc.), so handelt es sich dabei um –

kulturelle – Optionen, die man wählen oder zurückweisen kann, nicht aber um moralische Gebote, die für alle verbindlich gemacht werden dürften.

Auch die „Natürlichkeit“ der menschlichen Fortpflanzung ist inzwischen in verschiedener Hinsicht disponibel geworden. Geburtenkontrolle und Reproduktionsmedizin haben den Zusammenhang von Sexualität und Fortpflanzung aufgehoben. Die Zeugung von Kindern kann auch im Labor erfolgen, die natürliche Geburt durch Kaiserschnitt ersetzt werden. Gleichwohl sehen die meisten Menschen hier kein ethisches Problem. Ob Frauen die „Pille“ nehmen oder, wenn sie auf andere Weise kein Kind bekommen können, IVF wählen, gilt als eine Frage persönlicher Lebensführung, nicht als Frage allgemein verbindlicher Moral.

Auch wenn in modernen Gesellschaften nicht jede beliebige Technisierung der menschlichen Fortpflanzung moralisch neutral ist, wird damit nicht zugleich gesagt, dass sich die Grenzen des Zulässigen unmittelbar aus der Natur ablesen ließen und damit unverrückbar wären. Mit der Veränderung bisher als naturgegeben vorgefundener Grenzen und der Erweiterung von Handlungsmöglichkeiten verbindet sich zwar die Befürchtung eines Verlustes von Wertorientierungen und Lebenssicherheiten bis hin zum Zusammenbrechen des Wertegefüges. Dagegen lässt sich oft (etwa am Beispiel der Transplantationsmedizin) beobachten, dass das, was zunächst als Grenzüberschreitung oder gar als Tabubruch gilt, akzeptiert wird, wenn sich zeigt, dass die befürchteten negativen Folgen nicht eingetreten sind. Die assistierte Reproduktion wird heute denn auch weithin nicht mehr als unvertretbare Grenzüberschreitung zum nicht hinnehmbaren „Unnatürlichen“ aufgefasst. Gleiches gilt, wenn man die PID von den Assoziationen an ein „Designerbaby“ löst und auf die Vermeidung schwerer genetisch bedingter Erkrankungen sowie auf den Ausschluss fehlender Entwicklungs- und Lebensfähigkeit begrenzt.

7. PID und Selbstverständnis des Menschen

Gegen die PID wird gelegentlich eingewandt, durch sie werde der Mensch als Person infrage gestellt und zur prüfbareren Ware gemacht, weil Menschen sich nicht mehr als Freie, Gleiche und Ebenbürtige verstehen könnten, wenn sich ihre Eigenschaften nicht naturwüchsig ergeben, sondern fremdbestimmt festgelegt würden. Das wiederum sei mit dem Selbstverständnis des Menschen nicht zu vereinbaren.

Dieser Einwand ist mit Blick auf eine eng begrenzte Anwendung der PID jedoch nicht überzeugend. Zwar gibt es in unserer Gesellschaft einen Konsens über die Unantastbarkeit der Menschenwürde und die Unveräußerlichkeit von elementaren Menschenrechten. Darüber hinaus besteht in gewissem Umfang auch eine Bindung an Grenzlagen als natürlich oder allgemein akzeptiert angesehener menschlicher Lebensformen. Das Reservoir gemeinsamer Überzeugungen ist bei näherer Prüfung aber rasch erschöpft. Wie ein Mensch leben, wie er sich verhalten und was er sich äußerstenfalls zumuten sollte, ist durchaus strittig. Die Vorstellungen von dem, was der Mensch ist und sein soll, erweisen sich als höchst verschieden und wandelbar. Auch angesichts unterschiedlicher moralischer, religiöser und sozialer Weltanschauungen in einer pluralistischen Gesellschaft gibt es nur noch wenige allseits akzeptierte Festschreibungen. Aus der damit bestehenden Vielfalt lässt sich kein allumfassender, für alle moralisch verbindlicher Maßstab und damit kein einheitliches „Menschenbild“ herauskristallisieren.

Außerdem ist es vom Tatsächlichen her höchst unplausibel anzunehmen, jemand könne sich in seinem Selbstverständnis dadurch infrage gestellt sehen, dass seine Eltern im Rahmen einer vorgeburtlichen Diagnostik versucht haben, ein bestimmtes für ihn vermutetes Risiko auszuschließen. Zudem führt weder die PID noch die PND in den hier als vertretbar angesehenen Grenzen zu einer Manipulation der naturwüchsigen Anfangsbedingungen des Menschen. Der personale Kern eines

Menschen ist nicht berührt, wenn die PID oder PND zu seiner embryonalen Vorgeschichte gehört.

8. PID und Gefährdung des Kindeswohls

Wären die assistierte Reproduktion und die PID oder PND tatsächlich mit einem erheblichen Risiko verbunden, das Wohl des zukünftigen Kindes zu gefährden, wäre dies ein relevanter Einwand gegen die Nutzung dieser Verfahren. Schon in den Debatten um die Zulässigkeit der IVF in den 1980er und frühen 90er Jahren spielte in der Tat das Argument eine Rolle, IVF-Kinder würden Schaden nehmen – sei es durch die künstlichen Umstände ihrer Zeugung, sei es durch die besondere Fixierung ihrer Eltern auf die nach langem Warten und dem belastenden Verfahren endlich geborenen Wunschkind. Es gibt aktuelle Hinweise, dass bei den durch ICSI erzeugten Kindern mit einer erhöhten Fehlbildungsrate von zwei bis drei Prozent zu rechnen ist (wobei unklar ist, ob bzw. inwieweit dies auch für Kinder nach einer IVF gilt); dies und auch die Möglichkeit, erhöhte Mehrlingsraten zu vermeiden, bedürfen dringend weiterer Abklärung.

Bei der psychosozialen Entwicklung von Kindern nach einer assistierten Reproduktion haben sich dagegen keine Auffälligkeiten ergeben. Tendenziell scheinen diese Kinder etwas „überbehütet“ zu sein, was aber in diesem Zusammenhang von nur geringer Bedeutung sein dürfte.

Ob die Befürchtung, dass Kinder speziell durch die PID Schaden nehmen könnten, gerechtfertigt ist, muss weiter geprüft werden. Bislang gibt es dafür jedenfalls keine Anhaltspunkte. Die Zellentnahme zur Durchführung der PID beinhaltet bei ausreichender Ausbildung und Kompetenz des Arztes nach heutiger Erkenntnis kein besonderes Risiko für den Embryo. Eine psychische Belastung der Kinder durch den Erwartungsdruck ihrer Eltern könnte allenfalls dann angenommen werden, wenn Eltern mithilfe der PID den Versuch unterneh-

men könnten, die spätere körperliche, geistige oder charakterliche Entwicklung des Kindes in genetischer Hinsicht zu beeinflussen. Hier könnte das Kind sich an den Projektionen der Eltern gemessen fühlen und darunter leiden, wenn es diesen Projektionen nicht genügt. Eine solche Merkmalsauswahl steht hier aber nicht zur Diskussion. Weder ist sie – abgesehen von der Geschlechtswahl – gegenwärtig technisch möglich, noch wäre sie moralisch vertretbar. Zur Diskussion steht allein der gezielte Ausschluss schwerer genetisch bedingter Krankheiten und Behinderungen sowie der Ausschluss fehlender Entwicklungs- und Lebensfähigkeit des Embryos. Dieser Ausschluss ist aber mit der PID selbst schon gegeben und kann daher nicht Gegenstand späterer, die Zukunft des Kindes belastender Erwartungen werden. Es ist auch nicht zu erwarten, dass das Kind sich als fremdbestimmt und manipuliert erleben wird, weil es durch die PID so ausgewählt worden ist, dass es bestimmte schwere Krankheiten *nicht* hat.

Unbegründet ist schließlich auch die Befürchtung, dass eine begrenzt angewandte PID zu einer Gefährdung des Kindeswohls führen könnte, weil Eltern, die ihr Kind vorgeburtlich „auswählen“, vielleicht auch nach der Geburt keine unbefangene, das Kind um seiner selbst willen akzeptierende Beziehung aufbauen. Schon bei der PND gibt es keine Hinweise dafür, dass eine ggf. bis zum Abschluss der vorgeburtlichen Diagnostik bestehende emotionale Distanz bis zur Geburt anhielt oder sogar auf das Verhältnis zum geborenen Kind übertragen würde. Erst recht ist davon auszugehen, dass bei der PID, die in einem viel früheren Stadium durchgeführt wird und die Schwangere von der Sorge um die konkret befürchtete genetisch bedingte Erkrankung des Kindes weitgehend entlastet, eine emotionale Störung in der Beziehung zu dem geborenen Kind nicht eintreten wird.

Das Wohl des Kindes – wie das der Frau – kann allerdings durch die gegenwärtige Praxis der assistierten Reproduktion in Deutschland erheblich beeinträchtigt werden. Diese Beeinträchtigung ergibt sich durch die rechtlichen Rahmenbedin-

gungen: Da von allen zur Verfügung stehenden Vorkernstadien maximal drei pro Zyklus weiterentwickelt werden dürfen und ein Ausschluss fehlender Entwicklungs- und Lebensfähigkeit durch eine PID nicht erfolgen darf, werden in der Regel zwei bis drei Embryonen transferiert. Hierdurch kommt es zu einer hohen Zahl von Mehrlingsschwangerschaften, die eine physische und psychische Gefährdung der Kinder und der Frau zur Folge haben. Deshalb sollten Anstrengungen unternommen werden, die Erfolgsrate der Sterilitätstherapie unter Vermeidung von Mehrlingsschwangerschaften zu steigern.

9. Befürchtete gesellschaftliche Folgen der PID

9.1 Folgenverantwortung, Beweislasten und Verhältnismäßigkeit

Die Beantwortung der Frage, ob die PID erlaubt oder verboten sein sollte, muss auch die (möglicherweise nur indirekten) Folgen für die Gesellschaft berücksichtigen. Bei der Prüfung und Bewertung solcher Folgen muss man in eine Abwägung eintreten zwischen den Freiheitsrechten der Frauen und Paare, die eine PID in Anspruch nehmen wollen, und dem notwendigen Schutz gesellschaftlicher Güter. Dafür ist zunächst darzulegen, dass überhaupt mit negativen Folgen für die geschützten Güter zu rechnen ist. Für diese Darlegung kann es unter dem Gesichtspunkt der Vorsorge Beweiserleichterungen geben, wenn hochrangige Güter auf dem Spiel stehen. Es muss aber zumindest plausibel gemacht werden, dass negative Folgen wahrscheinlich sind. Deshalb sind auch die Schadensszenarien, die in der politischen Debatte häufig wie Tatsachen dargestellt werden, einer sorgfältigen Prüfung zu unterziehen. Befürchtungen oder Behauptungen von Folgen, die nicht plausibel begründet werden können, können Freiheitseinschränkungen nicht rechtfertigen.

Ein Verbot der PID zum Schutz gesellschaftlicher Güter ist nur dann zulässig, wenn diesen Gütern der Vorrang vor der Freiheit gebührt und wenn das Verbot das geeignete, erforderliche und zumutbare Mittel ist, um diese Güter zu schützen (Grundsatz der Verhältnismäßigkeit). Insbesondere ist stets zu prüfen, ob die mögliche Gefahr für die gesellschaftlichen Güter tatsächlich allein oder auch nur in maßgeblichem Umfang von der PID abhängt und ob der notwendige Schutz nicht durch Maßnahmen gewährleistet werden könnte, die die betroffenen individuellen Freiheitsrechte weniger stark einschränken als ein vollständiges PID-Verbot.

9.2 Die Furcht vor einer Diskriminierung behinderter Menschen

Häufig wird die Befürchtung geäußert, die Zulassung der PID werde die Rechte geborener Behinderter untergraben und zu steigender Diskriminierung und Stigmatisierung chronisch kranker und behinderter Menschen führen. Denkbar sei insbesondere, dass den Eltern behinderter Kinder Hilfeleistungen mit dem Argument verweigert würden, sie hätten doch deren Geburt verhindern können.

Derartige Befürchtungen müssten sich gleichermaßen auch gegen die PND richten. Und da diese Methode seit Jahrzehnten extensiv in Anspruch genommen wird, müssten sich bereits Anzeichen für die befürchteten Fehlentwicklungen finden lassen, wenn die Prognose zuträfe. Alle Befunde sprechen aber dagegen.

In Deutschland leben gegenwärtig über eine Million Menschen, die versicherungsrechtlich als zu 100 Prozent schwer behindert gelten. Ihre Rechte werden seit Jahrzehnten kontinuierlich ausgebaut, ihre Interessen mit steigendem finanziellen und professionellen Aufwand gefördert. Dabei steht heute nicht mehr der Schutz und die Versorgung behinderter Menschen im Vordergrund, sondern ihre Integration in die Gesell-

schaft. Behinderte sollen in die Lage versetzt werden, ihr Leben so unabhängig wie möglich zu führen. Dieses Ziel ist in der Rechtsordnung, in den Programmen aller politischen Parteien und in den Orientierungen der Sozialberufe fest verankert. Nichts spricht dafür, dass es durch die Zulassung der PID infrage gestellt werden könnte. Die frühere embryopathische Indikation zum Schwangerschaftsabbruch, die heute in der medizinischen Indikation des § 218a Abs. 2 StGB aufgegangen ist und jährlich zu schätzungsweise über 1.000 Schwangerschaftsabbrüchen führt, hat nicht bewirkt, dass den in unserer Gesellschaft lebenden Behinderten die Solidarität entzogen wird. Umso weniger ist zu erwarten, dass dies der Fall wäre, wenn in einer weitaus geringeren Zahl Embryonen nach einer PID verworfen würden.

Es gibt auch keine Anzeichen dafür, dass sich in der Bevölkerung – gewissermaßen unter der Oberfläche offizieller rechtlicher und politischer Solidarität – Behindertenfeindlichkeit breit macht. Zwar wird immer wieder berichtet, dass Eltern behinderter Kinder von ihrer Umgebung zu hören bekämen, man müsse doch heutzutage „so ein Kind“ nicht mehr zur Welt bringen. Aber solche Entgleisungen kann man nicht als Indikator für wachsende Behindertenfeindlichkeit werten. Die Umfrageforschung zeigt vielmehr, dass die Zustimmung zur Förderung Behinderter und die Bereitschaft, mit ihnen zusammenzuleben, in den letzten 30 Jahren deutlich zugenommen haben^{rr}. Diese Entwicklung ist vor allem deshalb bedeutsam, weil im selben Zeitraum die vorgeburtliche Selektion von Feten mit Trisomie 21 ständig zugenommen hat und überwiegend als gerechtfertigt akzeptiert worden ist. Diese Gleichzeitigkeit beider Entwicklungen spricht gegen die Annahme, dass die Zulassung der Selektion vor der Geburt zu einer Diskriminierung nach der Geburt führt.

rr So finden etwa Vorschläge, die darauf hinauslaufen, geistig Behinderte, die wohl am stärksten stigmatisierte Gruppe, aus der Gesellschaft auszuschließen und sie billig und unsichtbar zu „verwahren“, immer weniger Resonanz. Der Anteil derjenigen, die für Kinder mit so genanntem Down-Syndrom eine einfache Anstaltsunterbringung ohne besonderen Aufwand

Es gibt zwar auch Stimmen (und es hat sie immer gegeben), die Maßnahmen befürworten, die in der Tat die Rechte behinderter Menschen massiv beeinträchtigen würden, etwa die Tötung behinderter Neugeborener oder die Zwangssterilisation geistig Behinderter. Dass derartige Stimmen gesellschaftsweite Anerkennung gewinnen und in politische Programme übersetzt werden könnten, ist unter demokratischen und rechtsstaatlichen Bedingungen jedoch sehr unwahrscheinlich. Sie belegen nicht die Wahrscheinlichkeit von Fehlentwicklungen. Auch die Gewalttätigkeit mancher Jugendlicher gegen Behinderte ist zwar ein ernsthaftes gesellschaftliches Problem, wird aber weder durch die Zulassung der PID gefördert noch durch ein Verbot eingedämmt werden können.

Zwar hat sich in der Zeit des Nationalsozialismus gezeigt, dass Verhältnisse möglich sind, in denen das Lebensrecht behinderter Menschen tatsächlich auf das Schwerste verletzt wird. Allerdings muss dabei berücksichtigt werden, dass diese Verbrechen in einem politischen System stattfanden, in dem die demokratische Kultur zerfallen und rechtsstaatliche Garantien aufgehoben waren. Die Verletzung des Lebensrechts Behinderter war insoweit eine der Folgen und zugleich eines der Symptome dieses Zerfalls. Dessen Ursachen sind vielschichtig; jedenfalls kann aber die Zulassung der PID mit einem derartigen Zerfall nicht in einen kausalen Zusammenhang gestellt werden. Zudem wurde die Aussonderung und Tötung Behinderter in der damaligen Zeit möglichst geheim gehalten oder verschleiert, weil die Verantwortlichen – zu Recht – davon ausgehen mussten, dass breite Teile der Bevölkerung dieses Vorgehen nicht akzeptieren würden.

befürworten, ist zwischen 1969 und 2000 von neun Prozent auf null Prozent gefallen (1983: 2%). Gleichzeitig stieg der Anteil der Befürworter besonderer individueller Fördermaßnahmen von 59% auf 90% (1983: 73%). 1969 hielten es nur 18% für richtig, die betroffenen Kinder im Elternhaus zu betreuen, 2000 waren es 90% (1983: 43%). Vgl. Lenzen 2001.

9.3 Die Sorge vor einer Kränkung (Stigmatisierung) behinderter Menschen

Auch wenn die Zulassung der PID (wie die der PND) die gesellschaftliche Anerkennung behinderter Menschen objektiv nicht infrage stellt, ist doch vorstellbar, dass sie subjektiv als ein das Selbstwertgefühl verletzendes Signal empfunden werden kann. Vorgeburtliche Selektion konfrontiert behinderte Menschen damit, dass jemand, der ebenso behindert sein würde wie sie selbst, legitimerweise daran gehindert werden kann, überhaupt geboren zu werden. Diese Kränkung geht zweifellos auch tiefer als die, die chronisch Kranke, etwa Opfer der Kinderlähmung, dadurch erfahren, dass neue Behandlungsmöglichkeiten, von denen sie selber nicht mehr profitieren können, dazu führen, dass es in Zukunft Menschen mit ihrer Krankheit nicht mehr geben wird. Vorgeburtliche Selektion wendet nicht eine Behinderung ab, sie wendet die Entstehung des von dieser Behinderung betroffenen Lebens ab. Die Frage aber ist, ob man, um behinderten Menschen diese Kränkung zu ersparen, auf vorgeburtliche Diagnostik mit der Möglichkeit der Selektion gesellschaftsweit verzichten und diesen Verzicht durch staatliche Verbote festschreiben sollte.

Auch die Behinderten und ihre Verbände plädieren nur selten für ein solches umfassendes Verbot. Dieses würde nämlich im Ergebnis schwangere Frauen von Rechts wegen zwingen, behinderte Feten notfalls gegen ihren Willen auszutragen. Ein solcher Zwang aber ist unzumutbar. Er würde überdies dazu führen, dass Frauen zwar (nach Beratung) einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen lassen dürfen, wenn der Fetus gesund ist, diesen aber austragen müssen, wenn bei ihm die Anlage zu einer Krankheit oder Behinderung diagnostiziert ist. Solche Wertungsunterschiede sind rechtlich und moralisch nicht zu vertreten. Man wird daher behinderten Menschen auf andere Weise als durch ein Verbot der PND helfen müssen, die Praxis vorgeburtlicher Selektion nicht als Kränkung zu interpretieren.

Ein PID-Verbot wäre zwar eher zumutbar als ein PND-Verbot, da es die betroffenen Frauen nicht zwingt, eine Schwangerschaft gegen ihren Willen fortzusetzen. Es wäre aber kein geeignetes Mittel, die Kränkung behinderter Menschen durch die Praxis vorgeburtlicher Selektion abzuwenden, da es den Umfang vorgeburtlicher Selektion in der Gesellschaft nicht nennenswert beeinflussen würde.

9.4 Angst vor der Eigendynamik wirtschaftlicher Interessen

Die Aufnahme der PND und PID in das Repertoire ärztlichen Handelns oder in den Leistungskatalog der Krankenkassen bringt ökonomische Interessen der beteiligten Ärzte und der medizintechnischen Industrie ins Spiel. Allerdings hat jede berufliche Erwerbstätigkeit einen legitimen ökonomischen Intereshintergrund. Dieser wird erst dann problematisch, wenn er die professionellen Standards des beruflichen Handelns untergräbt. Deshalb darf die Anwendung der PND und PID nicht durch finanzielle Interessen der Anbieter, sondern nur durch die Nachfrage der Patienten im Rahmen gesetzlicher Zulässigkeitskriterien gesteuert werden. Zu diesem Zweck muss die Entscheidungsautonomie der Betroffenen durch Aufklärung und Beratung gesichert, müssen professionelle Kontrollen der Indikationsstellung eingerichtet und die Vergütung ärztlicher Leistungen an Qualität und Beratung orientiert werden.

Angesichts des chronischen und steigenden Kostendrucks, unter dem das öffentliche Gesundheitssystem steht, könnte zwar vorgeburtliche Selektion zu einer staatlichen Strategie der Kostendämpfung werden, indem man die Geburt chronisch kranker oder behinderter Kinder systematisch zu vermeiden sucht. Man würde dann anfangen, behindertes Leben nach seinem Wert für die Gesellschaft zu taxieren – und zu verwerfen. Eine solche politische Strategie wäre jedoch ethisch wie rechtlich unzulässig und im Übrigen absolut unrealistisch.

9.5 Die Furcht vor einer Ausweitung der Indikationen bis hin zum „Designerbaby“

Häufig wird eingewandt, Begrenzungen der PID auf bestimmte Indikationen böten keinen wirksamen Schutz, weil sie dem Druck wachsender Nachfrage nicht standhalten würden. Daher werde die Zulassung der PID im Ergebnis zum Einfallstor für die Menschenzüchtung werden (so genanntes Dammbbruchargument).

Dieser Einwand ist jedoch nicht überzeugend. Unsere gesamte Rechtsordnung beruht letztlich auf der Prämisse, dass klare gesetzliche Verbote, obwohl sie im Einzelfall durchbrochen oder umgangen werden, wirksame Instrumente der Verhaltenssteuerung sind. Zudem verliert eine sachlich richtige Regelung nicht dadurch ihre Legitimation, dass ein Missbrauch nicht völlig ausgeschlossen werden kann.

Soweit aber befürchtet wird, dass der Gesetzgeber seinerseits vor einer gesellschaftlichen Nachfrage nach der PID kapitulieren, nämlich die zunächst engen Grenzen der Indikation für PID aufweichen wird, ist es um die Stabilität eines ausnahmslosen Verbots der PID nicht besser bestellt. Es ist zudem nicht überzeugend, Verboten, die den Missbrauch der PID unterbinden sollen, die Wirksamkeit abzuspochen, jedoch die Wirksamkeit eines umfassenderen Verbotes ohne weiteres zu unterstellen. Schließlich widerspricht es einem unter ethischen Gesichtspunkten umfassenden Ansatz ebenso wie dem grundgesetzlichen Verfassungsprinzip der Freiheit und dem Grundsatz der Verhältnismäßigkeit, eine Politik der „Verbote auf Vorrat“ zur Sicherung von Prinzipien zu fordern und damit drängende Probleme konkret Betroffener zu vernachlässigen.

Richtig ist zwar, dass neue Techniken auf den sozialen Bereich zurückwirken und neue Bedürfnisse und Werthaltungen hervorrufen. Neue Techniken können offen oder schleichend zur Forderung nach größeren Freiräumen führen, aber auch Sensibilitäten verstärken und Restriktionen befördern. Derar-

tige Kausalbezüge finden in einer lebendigen Gesellschaft auf vielfältigen Ebenen statt. Sie dürfen nicht außer Acht gelassen werden, müssen von verantwortlichen Entscheidungsträgern vielmehr beobachtet, so weit wie möglich transparent gemacht und ggf. reguliert werden. Macht man ungeachtet dessen das Dambruchargument zum entscheidenden Argument gegen die Einführung neuer Techniken, unterschätzt dies das ethisch-moralische Differenzierungsvermögen der Gesellschaft und zukünftiger Generationen. Beispielsweise werden Schwangerschaftsabbrüche wegen leichter Krankheiten und Behinderungen oder wegen des „falschen“ Geschlechts in der Bevölkerung trotz partieller Ausweitung der PND überwiegend abgelehnt. Diese Wertung dürfte auch für die Selektion von Embryonen gelten. Lediglich vereinzelt vorgetragene Forderungen nach einer breiteren Zulassung der PID kann man nicht als Beleg für konkret zu erwartende gesellschaftlich getragene Ausweitungstendenzen werten.

Insgesamt ergibt sich, dass klare gesetzliche Vorgaben das geeignete und hinreichende Mittel sind, um bei der vorgeburtlichen Selektion den schleichenden Übergang zur Auswahl positiver wünschenswerter Eigenschaften in Richtung Menschenzucht auszuschließen, sollte dergleichen überhaupt jemals in den Bereich des technisch Möglichen rücken.

9.6 Befürchtete Veränderung der Arztrolle

Gegen die PID wird bisweilen eingewandt, sie verschiebe in bedenklicher Weise die Arztrolle. An die Stelle einer medizinisch indizierten Hilfeleistung, die sich an einer durch professionelle Konzepte von Krankheit beschriebenen Notlage von Patienten bemisst, trete eine technische Dienstleistung, die Lebensplanungsinteressen von Klienten bediene und dabei menschliches Leben töte.

Tatsächlich ist die genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft in gewisser Hinsicht ambivalent. Auf der

einen Seite kann sie dazu dienen, Paare auf die Geburt eines kranken oder behinderten Kindes vorzubereiten, ihnen die Angst vor einer möglichen Krankheit oder Behinderung zu nehmen oder eine hohe Belastung, die durch die Geburt eines schwer geschädigten Kindes entstünde, zu vermeiden. Damit wird der klassische ärztliche Auftrag zur Hilfeleistung erfüllt. Dies gilt auch für den Aneuploidietest, der die Frau vor den Belastungen einer von vornherein zum Scheitern verurteilten Behandlung bewahren soll.

Auf der anderen Seite zielt das einer PID folgende Verwerfen von Embryonen ebenso wie der einer PND folgende Schwangerschaftsabbruch nicht auf die Heilung der Embryonen und Feten ab; der Arzt sieht tatsächlich nicht in erster Linie diese Embryonen und Feten, sondern vorrangig die Frau bzw. das fortpflanzungswillige Paar als seine Patienten an. Ein Unterschied zwischen der PID und der PND besteht für den Arzt zwar darin, dass er bei der PID an der Zeugung der Embryonen, die je nach Befund möglicherweise verworfen werden, mitwirkt, während er sich bei der PND in der Regel mit einer existierenden Schwangerschaft konfrontiert sieht. Angesichts des hohen Gutes der Fortpflanzungsfreiheit und der Möglichkeit, aufeinander folgende Schwangerschaften „auf Probe“ zu vermeiden, ist seine Mitwirkung in den aufgezeigten Grenzen jedoch vertretbar. Wegen ihrer Ambivalenz ist die Entscheidung allerdings wie bei einem Schwangerschaftsabbruch seinem individuellen Gewissen anheim zu stellen. Mit der begrenzten Zulassung der PID wären daher weder grundsätzliche negative Veränderungen der Arztrolle verbunden noch qualitativ neue Aushöhlungen des ärztlichen Berufsethos zu befürchten.

10. Moralische Überzeugung und staatliches Gesetz

Durch die neuen biotechnologischen Möglichkeiten im Allgemeinen und die PID im Besonderen sind hochsensible Sphären

tangiert. Viele Menschen sehen durch diese Techniken ihre moralischen Überzeugungen oder religiösen Grundsätze zu tiefst verletzt. Daraus allein kann aber nicht der Anspruch auf entsprechende Umsetzung in (strafbewehrte) Verbotsnormen des staatlichen und für alle geltenden Rechts gefolgert werden. Im freiheitlichen Verfassungsstaat, einer der wesentlichen Errungenschaften der neuzeitlichen Zivilisation, sind Moral und Ethik, die im modernen pluralistischen Gemeinwesen immer nur in der Mehrzahl existieren, mit dem staatlichen Recht nicht identisch. Vielmehr markiert das Recht einem prägnanten Wort zufolge lediglich das „ethische Minimum“. Es lässt im Übrigen jedem die Freiheit, seinen eigenen und über den staatlich garantierten Standard weit hinausreichenden sittlich-moralischen Überzeugungen gemäß allein oder in Gemeinschaft Gleichgesinnter zu leben und seine Lebenspraxis entsprechend zu gestalten. Gerade darin liegt ein wesentlicher Freiheitsgehalt des demokratischen Verfassungsstaates beschlossen. So groß der Respekt vor denen auch sein mag, die für sich in Anspruch nehmen, über das staatlich garantierte ethische Minimum hinauszugehen, so wenig können sie verlangen, dass ihre moralischen oder religiösen Prinzipien in Gestalt des für alle geltenden staatlichen Gesetzes festgeschrieben und so allgemein verbindlich gemacht werden. Zugleich sollte auch von ihnen erwartet werden, dass sie ihrerseits andere moralische, ethische und religiöse Prinzipien oder Maximen respektieren.

Es war gerade das Bundesverfassungsgericht, das in beiden Urteilen zur Problematik des Schwangerschaftsabbruchs mit Blick auf die embryopathische Indikation diesen Punkt klar herausgestellt und den Gesetzgeber unmissverständlich zur Zurückhaltung ermahnt hat. So heißt es im Urteil von 1975, dass in der zu erwartenden schweren Schädigung des Kindes für die Schwangere eine unzumutbare Belastung liegen könne: „In einer solchen Konfliktlage, die im Allgemeinen auch keine eindeutige moralische Beurteilung zulässt und in der die Entscheidung zum Abbruch einer Schwangerschaft den Rang einer achtenswerten Gewissensentscheidung haben kann“, so das

Gericht, „ist der Gesetzgeber zur besonderen Zurückhaltung verpflichtet“ (BVerfGE 39, 1 [48]). In der zweiten Entscheidung von 1993 spricht das Gericht die nämliche Problematik mit den Worten an, dass die „staatliche Rechtsordnung – ungeachtet etwa weiter gehender moralischer oder religiös begründeter Pflichtauffassung – nicht verlangen kann, die Frau müsse hier dem Lebensrecht des Ungeborenen den Vorrang geben“ (BVerfGE 88, 203 [256 f.]). In diesen Worten wird deutlich, dass es höchst achtenswerte moralische Maßstäbe und handlungsleitende Maximen gibt, die aber für die staatliche Rechtsordnung im Allgemeinen und das Strafrecht im Besonderen zwingende Verbindlichkeit nicht beanspruchen können. Gerade im Bereich persönlicher Lebensgestaltung, in dem regulative staatliche Eingriffe besonderer Rechtfertigung bedürfen, bringt eine begrenzte gesetzliche Zulassung der PID den individuellen Freiheitsanspruch auf der einen und den Schutz allgemeiner Rechtsgüter durch den Staat auf der anderen Seite am ehesten zu einem gerechten Ausgleich. Denn eine derartige limitierte Zulassung ermöglicht den Paaren, die eine PID wahrnehmen wollen, die verantwortungsvolle Ausübung ihres Grundrechts auf Fortpflanzungsfreiheit, ohne dass damit die moralische Position derjenigen, die PID strikt ablehnen, abgewertet oder für unhaltbar erklärt würde. Zudem können Gesetzgeber und Politik auf unterschiedliche Weise Paare und zukünftige Eltern dabei unterstützen, sich für Lebensoptionen zu entscheiden, die sich von ihnen nicht zwingend gesetzlich einfordern lassen.

Wolfgang van den Daele, Horst Dreier, Eve-Marie Engels, Detlev Ganten, Volker Gerhardt, Christiane Nüsslein-Volhard, Peter Propping, Heinz Putzhammer, Bettina Schöne-Seifert, Richard Schröder, Spiros Simitis, Jochen Taupitz, Kristiane Weber-Hassemer, Ernst-Ludwig Winnacker, Christiane Woopen

Quellenverzeichnis

- 1 Schwinger et al. Vorabdruck des Artikels in: Molekularmedizinische Grundlagen von fetalen und neonatalen Erkrankungen.
- 2 Deutsches IVF-Register (DIR) 2001.
- 3 Blake et al. 2002.
- 4 U. a. Fujii et al. 1998.
- 5 Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen 1998.
- 6 Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen 1998, Teil A, Nr. 3.
- 7 Bundesärztekammer 1998a.
- 8 Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen 1998, Teil A, Nr. 4.
- 9 Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe 2002; Dr. Robin Schwerdtfeger: Öffentliche Expertenanhörung vor dem Nationalen Ethikrat am 8. 10. 2002.
- 10 Alfievic et al. 2002.
- 11 Schroeder-Kurth 2000.
- 12 Tongsong et al. 2001.
- 13 Bundesärztekammer 1998a. Das Risiko liegt bei frühen Amniozentesen (vor der 11. Schwangerschaftswoche) deutlich höher.
- 14 Handyside et al. 1990, Handyside et al. 1992.
- 15 Delhanty und Harper 2002:10.
- 16 ESHRE PGD Consortium Steering Committee 2002.
- 17 ESHRE PGD Consortium Steering Committee 2002, vgl. auch Gianaroli et al. 1999.
- 18 ESHRE PGD Consortium Steering Committee 2002.
- 19 ESHRE PGD Consortium Steering Committee 2002.
- 20 Schwinger et al. Vorabdruck des Artikels in: Molekularmedizinische Grundlagen von fetalen und neonatalen Erkrankungen.
- 21 Z. B. Munné 1994.
- 22 Wilton et al. 2001.
- 23 Z. B. Ao et al. 1998, Ray et al. 1998.
- 24 Tarin et al. 1992, Hardy et al. 1990.
- 25 Rechitsky et al. 1998, Verlinsky et al. 1999, Rechitsky et al. 2001.
- 26 Hans H. van der Ven: Öffentliche Expertenanhörung vor dem Nationalen Ethikrat am 8. 10. 2002.
- 27 Strom et al. 2000.
- 28 Deutsches IVF-Register (DIR) 2001.
- 29 Zur Klassifikation des OHSS vgl. Ludwig et al. 1997.
- 30 Deutsches IVF-Register (DIR) 2001.
- 31 Vgl. u. a. Eugster und Vingerhoets 1999.
- 32 U. a. Weaver et al. 1997.
- 33 Die neueren Ergebnisse zur Problematik von Mehrlingsschwangerschaften und -geburten sind zusammenfassend dargestellt bei Gagel et al. 1998 und bei Bindt 2001.
- 34 Dhont et al. 1999; Schieve et al. 2002, Stromberg et al. 2002; Olivennes et al. 2002.
- 35 Deutsches IVF-Register (DIR) 2001.
- 36 Cox et al. 2002, DeBaun et al. 2003, Orstavik et al. 2003, Maher et al. 2003.
- 37 Tarin et al. 1992.
- 38 ESHRE PGD Consortium Steering Committee 2002.
- 39 ESHRE PGD Consortium Steering Committee 2002.
- 40 ESHRE PGD Consortium Steering Committee 2002.
- 41 Schwartz und Vissing 2002.
- 42 ESHRE PGD Consortium Steering Committee 2002.
- 43 Bundesärztekammer 1998a.
- 44 Bundesärztekammer 1998a.
- 45 Vgl. u. a. Wolff 1997; Diskussionsentwurf der deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe 2002; Positionspapier der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik 1996.

- 46 Vgl. Boyle und Savulescu 2001.
- 47 Times of India (2001) Mumbay Edition, May 15, 2001. Zitiert nach Hansotia 2002; Malpani et al. 2002.
- 48 Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer 1992.
- 49 Nippert 1999 a. a. O.
- 50 Feuerstein et al. 2002.
- 51 Nippert 2001: 308.
- 52 Aymé et al. 1997; Lowther und Whittle 1997; Leschot und Kloosterman 1997; DeLozoer-Blanchet und Wisser 1997; Lundsteen und Vejerslev 1997; Bui und Kristoffersson 1997; Berg 1997.
- 53 Hoedemaekers und ten Have 1998, Ioannou 1999.
- 54 Hillebrand et al. 2002; Taupitz 2002.
- 55 Viville et al. 2001.
- 56 <http://www.hfea.gov.uk/forMedia/pressReleases.htm>; 1.8.2002.
- 57 Steinkamp 2000.
- 58 Bundesministerium für Bildung und Forschung 2001, Sozialministerium des Landes Baden-Württemberg 1999, zitiert nach Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ 2002.
- 59 Auskunft der Deutschen Botschaft in Nikosia vom 25.9.2001.
- 60 ESHRE PGD Consortium Steering Committee 2002.
- 61 Vgl. z. B. Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ unter Bezugnahme auf eine Stellungnahme von K. Diedrich in der öffentlichen Anhörung der Kommission am 13.11.2000. Auch Kollek (2002) zitiert Aussagen von K. Diedrich, der sich in einer Anhörung des Bundesministeriums für Gesundheit zur künstlichen Befruchtung auf eine Schätzung des Humangenetikers W. Engel aus Göttingen bezog.
- 62 Kollek 2002, S. 80f.
- 63 Snowdon und Green 1997.
- 64 Berechnet aus Angaben von Nippert 2001.
- 65 Nagel und Fuchs 1997.
- 66 Woopen 2000.
- 67 Bundesärztekammer 1998a.
- 68 Bundesärztekammer 1998b.
- 69 BVerfGE 88, 203, 256; Eser 2001, in: Schönke/Schröder, § 218a Rdnr. 26.
- 70 BGHSt 38, 144, 156.
- 71 Eser 2001, in: Schönke/Schröder, § 218a Rdnrn. 20 ff.; Arzt/Weber 2000, § 5 Rdnrn. 60 ff.; Lackner/Kühl 2001, § 218a Rdnrn. 11 ff. („sozial-medizinische Indikation“).
- 72 Anerkannt von BVerfGE 88, 203, 256.
- 73 BT-Drucksache 13/1850, S. 25 f.
- 74 Tröndle/Fischer 2001, StGB, § 218a Rdnr. 21; Eser 2001, in: Schönke/Schröder, § 218a Rdnrn. 20 und 37 ff.; BGH, Urteil vom 18.6.2002 - VI ZR 136/01 mit weiteren Nachweisen.
- 75 Eser 2001, in: Schönke/Schröder, § 218a Rdnr. 39; Hennies, Arztrecht 1998, 127, 128 Fn. 15; BT-Drucksache VI/3434, S. 24.
- 76 Lackner/Kühl 2001, § 218a Rdnr. 13; Arzt/Weber 2000, § 5 Rdnrn. 63 f.; Eser 2001, in: Schönke/Schröder, § 218a Rdnr. 35.
- 77 BGH Neue Juristische Wochenschrift 1980, 1450 ff.; 1980, 1951 ff.; 1981, 2001 ff.; BGH, Urteil vom 18.6.2002 - VI ZR 136/01 mit weiteren Nachweisen.
- 78 BGHZ 124, 128, 137; BGH, Urteil vom 18.6.2002 - VI ZR 136/01 mit weiteren Nachweisen.
- 79 BGHZ 124, 128, 134.
- 80 BGHZ 129, 178, 182; 142, 126; BGHZ 143, 389, 393 f.; BGH, Urteil vom 18.6.2002 - VI ZR 136/01 mit weiteren Nachweisen.
- 81 Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung 2002.

Literaturhinweise zu Teil I

Alfirevic, Z., Gosden, C.M., Neilson, J.P. (2002). Chorion villus sampling versus amniocentesis for prenatal diagnosis. *Cochrane Database Systematic Reviews* (2): CD000055.

Arzt, G., Weber, U. (2000). Strafgesetzbuch Besonderer Teil. Bielefeld.

Ao, A. (1998). Preimplantation genetic diagnosis of inherited cancer: familial adenomatous polyposis coli. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics* 15: 140 – 144.

Ayme, S., Morichon, N., Goujard, J., Nisand, I. (1997). Prenatal Diagnosis in France. *European Journal of Human Genetics* 5 (suppl. 1): 26 – 31.

Berg, K. (1997). Prenatal Diagnosis in Norway. *European Journal of Human Genetics* 5 (suppl. 1): 57 – 60.

Bindt, C. (2001). Das Wunschkind als Sorgenkind? Mehrlingsentwicklung nach assistierter Reproduktion. *Reproduktionsmedizin* 17: 20 – 29.

Blake, D., Proctor, M., Johnson, N., Olive, D. (2002). Cleavage stage versus blastocyst stage embryo transfer in assisted conception (Cochrane Review). *Cochrane Database Systematic Reviews* (2): CD002118.

Boyle, R. J., Savulescu, J. (2001). Ethics of using preimplantation genetic diagnosis to select a stem cell donor for an existing person. *British Medical Journal* 323: 1240 – 1243.

Bui, T-H., Kristoffersson, U. (1997). Prenatal Diagnosis in Sweden: Organisation and Current Issues. *European Journal of Human Genetics* 5 (suppl. 1): 70 – 76.

Bundesärztekammer (1998a). Richtlinien zur pränatalen Diagnostik von Krankheiten und Krankheitsdispositionen. *Deutsches Ärzteblatt*. 95: A-3236 – 3242.

Bundesärztekammer (1998b). Erklärung zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik. *Deutsches Ärzteblatt* 95: A-3013 – 3016.

Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen (1998). Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen über die ärztliche Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Entbindung („Mutterschaftsrichtlinien“) in der Fassung vom 10. Dezember 1985 (veröffentlicht im Bundesanzeiger Nr. 60a vom 27. März 1986) zuletzt geändert am 23. Oktober 1998. *Bundesanzeiger* Nr. 16 vom 26. Januar 1999.

Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung (2002) Aus Forschung und Lehre – Das Alter der Mütter bei der Geburt ihrer Kinder im früheren Bundesgebiet, BiB – Mitteilungen. Informationen aus dem Bundesinstitut für Bevölkerungsforschung (3): 22 – 27.

Bundesministerium für Bildung und Forschung (2001). Rahmenbedingungen der Forschung in den Bereichen Präimplantationsdiagnostik, Stammzellenforschung/ Therapeutisches Klonen, Gentests. Umgang mit genetischem Wissen in den Mitgliedsstaaten der EU und ausgewählten anderen Ländern. Überblick. Bonn (unveröffentlichtes Arbeitspapier).

Cox, G.F., Burger, J., Lip, V., Mau, U.A., Sperling, K., Wu, B.L., Horsthemke, B. (2002). Intracytoplasmatic sperm injection may increase the risk of imprinting defects. *American Journal of Human Genetics* 71: 162 – 164.

DeBaun, M.R., Niemitz, E.L., Feinberg, A.P. (2003). Association of in vitro fertilization with Beckwith-Wiedemann syndrome and epigenetic alterations of *LIT1* and *H19*. *American Journal of Human Genetics* 72: 156 – 160.

Delhanty, J.D.A., Harper, J.C. (2002). Preimplantation genetic diagnosis. *Reproductive Medicine Review* 10(1): 3 – 20.

- Delozier-Blanchet, C. D.**, Wisser, J. (1997). Prenatal Diagnosis in Switzerland. *European Journal of Human Genetics* 5 (suppl. 1): 77 – 83.
- De Rycke, M.**, Liebaers, I., Van Steirteghem, A. (2002). Epigenetic risks related to assisted reproductive technologies. Risk analysis and epigenetic inheritance. *Human Reproduction* 17: 2487 – 2494.
- Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e.V.** (2002). Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik. Diskussionsentwurf. www.dggg.de.
- Deutsches IVF-Register (DIR)** (2000). Jahrbuch 2000. Bad Segeberg.
- Dhont, M.**, De Sutter, P., Ruysinck, G., Martens, G., Bekaert, A. (1999). Perinatal outcome of pregnancies after assisted reproduction: a case-control study. *American Journal of Obstetrics and Gynaecology* 181(3): 688 – 695.
- Enquete-Kommission** „Recht und Ethik der modernen Medizin“ (2002). Schlussbericht der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“. BT- Drucksache 14/9020 vom 14.5.2002.
- Eser, A.** (26. Auflage 2001). Kommentierung zu § 218a StGB. In: Schönke, A., Schröder, H. (Begr.) *Strafgesetzbuch Kommentar*. München.
- ESHRE PGD Consortium Steering Committee** (2000). ESHRE Preimplantation Genetic Diagnosis (PGD) Consortium: data collection II (May 2000) *Human Reproduction* 15: 2673 – 2683.
- ESHRE PGD Consortium Steering Committee** (2002). ESHRE Preimplantation Genetic Diagnosis Consortium: data collection III (May 2001) *Human Reproduction* 17: 233 – 246.
- Eugster, A.**, Vingerhoets, A. J. J. M. (1999). Psychosocial aspects of in vitro fertilization: a review. *Social Science and Medicine* 48: 575 – 589.
- Feuerstein, G.** et al. (2002). Gentechnik und Krankenversicherung. Neue Leistungsangebote im Gesundheitssystem. Baden-Baden.
- Fuji, S.**, Fukui, A., Yamaguchi, E. et al. (1998). Reducing multiple pregnancies by restricting the number of embryos transferred to two at the first embryo transfer attempt. *Human Reproduction* 13: 3550 – 3554.
- Gagel, D. E.**, Ulrich, D., Pastor, V.-S., Kantenich, H. (1998). IVF-Paare und IVF-Kinder. Ein Überblick zu ihrer Entwicklung. *Reproduktionsmedizin* 14: 31 – 40.
- Gianaroli, L.**, Magli, M. C., Ferraretti, A. P., Munne, S. (1999). Preimplantation diagnosis for aneuploidies in patients undergoing in vitro fertilization with a poor prognosis: identification of the categories for which it should be proposed. *Fertility and Sterility* 72: 837 – 844.
- Handyside, A. H.** et al. (1990). Pregnancies from biopsied human preimplantation embryos sexed by Y-specific DNA amplification. *Nature* 344: 768 – 770.
- Hansen M.**, Kurinczuk J. J., Bower C., Webb S. (2002): The risk of major birth defects after intracytoplasmic sperm injection and in vitro fertilization. *New England Journal of Medicine*, 346 (10): 725 – 730.
- Hansotia, M. D.** (2002). Family balancing by preimplantation genetic diagnosis in India. *Human Reproduction* 17: 2778 – 2779.
- Hardy, K.** (1990). Human preimplantation development in vitro is not adversely affected by biopsy at the 8-cell stage. *Human Reproduction* 5: 708 – 714.
- Hennies, D. G.** (1998). Schwangerschaftsabbruch bei schweren embryonalen Schäden? *Arztrecht* 1998, 127 – 130.
- HFEA.** Press Releases. (01.08.2002). HFEA confirms that HLA tissue typing may only take place when preimplantation genetic diagnosis is required to avoid a serious genetic disorder. <http://www.hfea.gov.uk/forMedia/archived/01082002.htm>

- Hillebrand, I.** et al. (2002). Blickpunkt Präimplantationsdiagnostik. Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften.
<http://www.drze.de/themen/blickpunkt/pgd>.
- Hoedemaekers, R.,** ten Have, H. (1998). The Cyprus Paradigm. *Journal of Medicine and Philosophy* 23 (3): 274 – 287.
- Ioannou, P.** (1999). Thalassaemia prevention in Cyprus. In: Chadwick, R., Shickle, D., ten Have, H., Wiesing, U. (Hrsg.) *The Ethics of Genetic Screening*. Dordrecht: 56 – 67.
- Kollek, R.** (2002) Präimplantationsdiagnostik. Embryonenselektion, weibliche Autonomie und Recht. Tübingen.
- Lackner, K.,** Kühl, K. (24. Auflage 2001). *Strafgesetzbuch Kommentar*. München.
- Laue, E.,** Heilmann, H.J., (2001). Geburten und Schwangerschaftsabbrüche junger Frauen in Deutschland. Die Daten des Statistischen Bundesamtes. Informationsdienst der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. *BzgA-Forum* 1/2001, 3 – 6.
- Leschot, N.J.,** Kloosterman, M. D. (1997). Prenatal Diagnosis in the Netherlands. *European Journal of Human Genetics* 5 (suppl. 1): 51 – 56.
- Lowther G.W.,** Whittle M.J. (1997). Prenatal diagnosis in the United Kingdom – an overview. *European Journal of Human Genetics* 5 (suppl. 1): 84 – 89.
- Ludwig, M.,** Bauer, O., Diedrich, K. (1997). Überblick über das ovarielle Überstimulationssyndrom: ein reproduktionsmedizinisch-iatrogenes Krankheitsbild mit interneristischer Konsequenz. *Wiener Medizinische Wochenschrift* 147, 516 – 524.
- Lundsteen, C.,** Vejerslev, L.O. (1997). Prenatal Diagnosis in Denmark. *European Journal of Human Genetics* 5 (suppl.): 14 – 21.
- Maher, E. R.,** et al. (2003). Beckwith-Wiedemann syndrome and assisted reproduction technology (ART). *Journal of Medical Genetics* 10: 62 – 64.
- Munne, S.** et al. (1994) Chromosome mosaicism in human embryos. *Biological Reproduction* 51: 373 – 379.
- Nagel, E.,** Fuchs, C. (Hrsg.) (1997). Leitlinien und Standards im Gesundheitswesen – Fortschritt in sozialer Verantwortung oder Ende der ärztlichen Therapiefreiheit? Köln.
- Nippert, I.** (2001). Was kann aus der bisherigen Entwicklung der Pränataldiagnostik für die Entwicklung von Qualitätsstandards für die Einführung neuer Verfahren wie der Präimplantationsdiagnostik gelernt werden? In: Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.) *Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit. Fortpflanzungsmedizin in Deutschland*, Bd. 132. Baden-Baden: 293 – 321.
- Nippert, I.** (1999). Entwicklung der pränatalen Diagnostik . In: Pichlhofer, G. (Hrsg.) *Grenzverschiebungen. Politische und ethische Aspekte der Fortpflanzungsmedizin*. Frankfurt a. M.: 63 – 80.
- Nippert, I.** (1998). Wie wird im Alltag der pränatalen Diagnostik tatsächlich argumentiert? Auszüge aus einer deutschen und einer europäischen Untersuchung. In: Kettner, M. (Hrsg.), *Beratung als Zwang. Schwangerschaftsabbruch, genetische Aufklärung und die Grenzen kommunikativer Vernunft*. Frankfurt a. M.: 53 – 172.
- Olivennes, F.** et al. (2002). Perinatal outcome and developmental studies on children born after IVF. *Human Reproduction Update* 8: 117 – 128.
- Orstavik, K. H.,** Eiklid, K., van der Hagen, C.B., Spetalen, S., Kierulf, K., Skjedal, O., Buiting, K. (2003). Another case of imprinting defect in a girl with Angelman syndrome who was conceived by intracytoplasmic sperm injection. *American Journal of Human Genetics* 72: 218 – 219.

- Ray, P. F.** (1998). Assessment of the reliability of single blastomere analysis for preimplantation diagnosis of the delta F508 deletion causing cystic fibrosis in clinical practice. *Prenatal Diagnosis* 18: 1402 – 1412.
- Rechitsky, S.** et al. (1998). Allele dropout in polar bodies and blastomeres. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics* 15: 253 – 257.
- Rechitsky, S.** et al. (2001). Reliability of preimplantation diagnosis for single gene disorders. *Molecular and Cellular Endocrinology* 183 Suppl 1: S65, 6 – 8.
- Schieve, L. A.,** Meikle, S. F., Ferre, C., Peterson, H. B., Jeng, G., Wilcox, L. S.. (2002). Low and very low birth weight in infants conceived with use of assisted reproductive technology. *New England Journal of Medicine*, 346 (10): 731 – 737.
- Schroeder-Kurth, T.** (2000). *Pränatalmedizin. Lexikon der Bioethik, Band 3.* Gütersloh: 44 – 51.
- Schwartz, M.,** Vissing, J. (2002). Paternal inheritance of mitochondrial DNA. *New England Journal of Medicine* 347: 576 – 580.
- Schwinger, E.** et al. (2003). Präimplantationsdiagnostik. In: Ganten, D., Ruckpaul, K. (Hrsg.) *Molekularmedizinische Grundlagen von fetalen und neonatalen Erkrankungen.* Berlin [usw.] (im Erscheinen).
- Snowdon, C.,** Green, J.M. (1997). Preimplantation diagnosis and other reproductive options: attitudes of male and female carriers of recessive disorders. *Human Reproduction* 12: 341 – 350.
- Steinkamp, N.** (2000). Erfahrungen aus den Niederlanden. In: Symposium Präimplantationsdiagnostik: Ärzte als Wegbereiter der Embryonenselektion? Hrsg. v. der Ärztekammer Berlin, Berlin: 19 – 30.
- Strom, C.M.** et al. (2000). Neonatal outcome of preimplantation genetic diagnosis by polar body removal: the first 109 infants. *Pediatrics* 106: 650 – 653.
- Stromberg, B.,** Dahlquist, G., Ericson, A., Finnstrom, O., Koster, M., Stjernqvist, K. (2002). Neurological sequelae in children born after in-vitro fertilisation: a population-based study. *Lancet* 359 (9305): 461 – 465.
- Tarin J. J.** et al. (1992). Human embryo biopsy on the 2nd day after insemination for preimplantation diagnosis: removal of a quarter of embryo retards cleavage. *Fertility and Sterility* 58: 970 – 976.
- Taupitz, J.** (2002). *Rechtliche Regelung der Embryonenforschung im internationalen Vergleich. Veröffentlichungen des Instituts für deutsches, europäisches und internationales Medizinrecht, Gesundheitsrecht und Bioethik der Universitäten Heidelberg und Mannheim.* Berlin [usw.].
- Tongsong, T.** et al. (2001). Fetal loss rate associated with cordocentesis at midgestation. *American Journal of Obstetrics and Gynaecology* 184, 719 – 723.
- Tröndle, H.,** Fischer, T. (50. Auflage 2001). *Strafgesetzbuch Kommentar.* München.
- Verlinsky, Y.** et al. (1999). Prevention of age-related aneuploidies by polar body testing of oocytes. *Journal of Assisted Reproduction in Genetics* 16: 165 – 169.
- Viville, S.** et al. (2001). Le diagnostic pré-implantatoire en France : bilan d'activité du Groupe d'étude et de travail du diagnostic pré-implantatoire (GET-DPI) – année 2000. *Médecine/sciences* 17 : 919 – 923.
- Weaver, S.M.,** Clifford, E., Hay, D.M., Robinson, J. (1997). Psychosocial adjustment to unsuccessful IVF and GIFT treatment. *Patient Education and Counseling* 31: 7 – 18.
- Wilton, L.** et al. (2001). Birth of a healthy infant after preimplantation confirmation of euploidy by comparative genomic hybridization. *New England Journal of Medicine* 345: 1537 – 1541.

Wissenschaftlicher Beirat der Bundesärztekammer (1992). Genetisches Screening. Deutsches Ärzteblatt 89: A-2317 – 2325.

Wolff, G. (1997). Die Bedeutung von Beratung im Rahmen der pränatalen Diagnostik. Schweizerische Medizinische Wochenschrift 127: 60 – 68.

Woopen, C. (2000). Indikationsstellung und Qualitätssicherung als Wächter an ethischen Grenzen? Zur Problematik ärztlichen Handelns bei der Präimplantationsdiagnostik. In: Honnefelder, L., Streffer, C. (Hrsg.) Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik 5. Berlin [usw.]: 117 – 139.

Weitere Literaturhinweise zu Teil II (Auswahl)

Beckmann, R. (2001). Rechtsfragen der Präimplantationsdiagnostik. Medizinrecht 2001, 169 – 177.

Birnbacher, D. (2000). Selektion von Nachkommen. Ethische Aspekte. In: Mittelstraß, J. (Hrsg.): Die Zukunft des Wissens. XVIII. Deutscher Kongreß für Philosophie 1999, Berlin: 457 – 471.

Böckenförde-Wunderlich, B. (2002). Präimplantationsdiagnostik als Rechtsproblem. Tübingen.

Brock, D.W. et al. (2000). From Chance to Choice. Genetics and Justice. Cambridge.

Chadwick, R. (Hrsg.) (1990). Ethics, Reproduction and Genetic Control. London [usw.].

Damschen, G., Schönecker, D. (Hrsg.) (2003). Der moralische Status menschlicher Embryonen. Berlin [usw.].

De Wert, G. (1999). Ethics of preimplantation diagnosis. In: Hildt, E., Graumann, S. (Hrsg.): Genetics in Human Reproduction. Ashgate: 75 – 96.

Dederer, H.G. (2002). Menschenwürde des Embryo in vitro? Archiv des öffentlichen Rechts 127, 1 – 26.

Dickenson, D., (Hrsg.) (2002). Ethical issues in Maternal-Fetal Medicine. Cambridge.

Draper, H., Chadwick, R. (1999). Beware! Preimplantation genetic diagnosis may solve some old problems but it also raises new ones. Journal of Medical Ethics, 25: 114 – 120.

Dreier, H. (2002). Lebensschutz und Menschenwürde in der bioethischen Diskussion. In: Dreier, H., Huber, W.: Bioethik und Menschenwürde (Münstersche Theologische Vorträge Bd. 4). Münster: 9 – 49.

Düwell, M., Mieth, D. (Hrsg.) (2. Auflage 2000). Ethik in der Humangenetik. Die neueren Entwicklungen der genetischen Frühdiagnostik aus ethischer Perspektive. Tübingen.

Dworkin, R. (1994). Die Grenzen des Lebens. Reinbek.

Engels, E.-M. (2003). Der moralische Status des Embryos. In: TA-Swiss (Hrsg.): Menschliche Stammzellen. Studie des Zentrums für Technologiefolgen-Abschätzung. TA 44. Bern: 154 – 164.

Giwer, E. (2001). Rechtsfragen der Präimplantationsdiagnostik. Eine Studie zum rechtlichen Schutz des Embryos im Zusammenhang mit der Präimplantationsdiagnostik unter besonderer Berücksichtigung grundrechtlicher Schutzpflichten. (Schriften zum Öffentlichen Recht; SÖR 859). Berlin.

- Habermas, J.** (2001). Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Wege zu einer liberalen Eugenik. Frankfurt a. M.
- Haker, H.** (2002). Ethik der genetischen Frühdiagnostik. Sozialethische Reflexionen zur Verantwortung am Beginn des menschlichen Lebens. Paderborn.
- Hennen, L.,** Petermann, T., Sauter, A. (2001). Das genetische Orakel. Prognosen und Diagnosen durch Gentests – eine aktuelle Bilanz. In: Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag, Bd. 10, Berlin.
- Herdegen, M.** (2001). Die Menschenwürde im Fluß des bioethischen Diskurses. In: Juristenzeitung: 773 – 779.
- Heun, W.** (2002). Embryonenforschung und Verfassung-Lebensrecht und Menschenwürde des Embryos. Juristenzeitung: 517 – 524.
- Hoerster, N.** (2002). Ethik des Embryonenschutzes. Ein rechtsphilosophischer Essay. Stuttgart.
- Höfling, W.** (2001). Verfassungsrechtliche Aspekte der Verfügung über menschliche Embryonen und „humanbiologisches Material“. Gutachten für die Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages „Recht und Ethik der modernen Medizin“.
- Hofmann, Hasso** (1993). Die versprochene Menschenwürde. Archiv des öffentlichen Rechts 118, 353 – 377.
- Hofmann, Heidi** (1999). Die feministischen Diskurse über Reproduktionstechnologien. Frankfurt a. M.
- Honnfelder, L.** (2002). Die Frage nach dem moralischen Status des menschlichen Embryos. In: Höffe, O., Honnfelder, L., Isensee, J., Kirchhof, P. (Hrsg.): Gentechnik und Menschenwürde. Köln: 79 – 110.
- Hufen, F.** (2001). Präimplantationsdiagnostik aus verfassungsrechtlicher Sicht. Medizinrecht: 440 – 451.
- Jonas, H.** (1987). Technik, Medizin und Ethik. Zur Praxis des Prinzips Verantwortung. Frankfurt a. M.
- Kaminsky, C.** (1998). Embryonen, Ethik und Verantwortung. Eine kritische Analyse der Statusdiskussion als Problemlösungsansatz angewandter Ethik. Tübingen.
- Katz- Rothman, B.** (1989). Schwangerschaft auf Abruf. Marburg.
- Kettner, M.** (Hrsg.) (1998). Beratung als Zwang. Schwangerschaftsabbruch, genetische Aufklärung und die Grenzen kommunikativer Vernunft. Frankfurt a. M.
- Kitcher, P.** (1998). Genetik und Ethik. Die Revolution der Humangenetik und ihre Folgen. München.
- Klauß, Th.** (1996). Ist Integration leichter geworden? Geistige Behinderung 1/1996: 56 – 68.
- Kuhlmann, A.** (2001). Politik des Lebens – Politik des Sterbens: Biomedizin in der liberalen Demokratie. Berlin.
- Lenzen, H.** (2001). Das Image von behinderten Kindern bei der Bevölkerung der Bundesrepublik, Heilpädagogische Forschung 12:1, 43 – 72, 1985, TNS EMNID, Image von Menschen mit Down-Syndrom, Sept.
- Lohkamp, Ch.** (2002). Libres propos: Réflexions su la question du DPI en cas de risque de la maladie de Huntington et sur le droit de la personne à risque de ne pas savoir. Les Cahiers du Comité Consultatif National d'Éthique (33), 18 – 19.
- Lorenz, D.** (2001). Die verfassungsrechtliche Garantie der Menschenwürde und ihre Bedeutung für den Schutz menschlichen Lebens vor der Geburt. Zeitschrift für Lebensrecht, 38 ff.

- Merkel, R.** (2002). Forschungsobjekt Embryo: verfassungsrechtliche und ethische Grundlagen der Forschung an menschlichen embryonalen Stammzellen. München.
- Mieth, D.** (2002). Was wollen wir können? Ethik im Zeitalter der Biotechnik. Freiburg.
- Mildenberger, E. H.** (2002). Der Streit um die Embryonen: Warum ungewollte Schwangerschaften, Embryoselektion und Embryonenforschung grundsätzlich unterschiedlich behandelt werden müssen. *Medizinrecht*: 293 – 300.
- Neuer-Miebach, T.** (1999). Welche Art von Prävention erkaufen wir uns mit der Zulässigkeit von Präimplantationsdiagnostik? *Ethik in der Medizin*, Bd. 11, Supplement 1: 125 – 131.
- O'Neill, O.** (2002). *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge.
- Parens, E.,** Ash, A. (Hrsg.) (2000). *Prenatal Testing and Disability Rights*. Washington D.C.
- Patzig, G.** (2001). Präimplantationsdiagnostik – Anmerkungen zu einer bioethischen Debatte. In: Pawlik, K., Frede, D. (Hrsg.) *Forschungsfreiheit und ihre ethischen Grenzen*, 19 – 33.
- Paul, S.,** Junker, T. (2000). Reproduktionsmedizin, Gentechnik und die Angst vor der Eugenik. *BzGA Forum Sexualmedizin und Familienplanung*: 35 – 41.
- Pichlhofer, G.** (Hrsg.) (1999). *Grenzverschiebungen. Politische und ethische Aspekte der Fortpflanzungsmedizin*. Frankfurt a. M.
- Rager, G.** (2000). Präimplantationsdiagnostik und der Status des Embryos. *Zeitschrift für medizinische Ethik* 46, 81 – 89.
- Reiter, J.** (2000). Bioethik: Selektion noch vor der Schwangerschaft? Herder-Korrespondenz: Monatshefte für Gesellschaft und Religion, Bd. 54, Heft 4: 174 – 176.
- Rendtorff, T.** (2000). Jenseits der Menschenwürde? Zum ethischen Diskurs über humane embryonale Stammzellen. Ein Kommentar. In: Honnefelder, L., Streffer, C. (Hrsg.) *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik*, Bd. 5. Berlin [usw.]: 183 ff.
- Robertson, J. A.** (1994). *Children of Choice. Freedom and the New Reproductive Technologies*. Princeton.
- Schlink, B.** (2002). Aktuelle Fragen des pränatalen Lebensschutzes. Schriftenreihe der Juristischen Gesellschaft zu Berlin Bd. 172. Berlin [usw.].
- Schneider, S.** (2002). Rechtliche Aspekte der Präimplantations- und Präfertilisationsdiagnostik. Frankfurt a. M. [usw.].
- Schöne-Seifert, B.** (2003). Contra Potentialitätsargument: Probleme einer traditionellen Begründung für embryonalen Lebensschutz. In: Damschen, G., Schönecker, D. (Hrsg.): *Der moralische Status menschlicher Embryonen. Pro und Contra Spezies-, Kontinuums-, Identitäts- und Potentialitätsargument*. Berlin [usw.]: 169-185.
- Schroth, U.** (2002). Forschungen mit embryonalen Stammzellen und Präimplantationsdiagnostik im Lichte des Rechts. *Juristenzeitung*: 170 – 179.
- Singer, P.** (1998). Wer ist eine Person? In: *Leben und Tod*. Erlangen: 181 – 185.
- Spaemann, R.** (2001). *Grenzen: Zur ethischen Dimension des Handelns*. Stuttgart.
- Strauß, B.** (Hrsg.) (2000). *Ungewollte Kinderlosigkeit. Psychologische Diagnostik, Beratung und Therapie*. Göttingen.
- Testart, J.,** Sèle, B. (1999). Eugenics comes back with medically assisted procreation. In: Hildt, E. / Graumann, S. (Hrsg.): *Genetics in Human Reproduction*. Aldershot: 169 – 174.

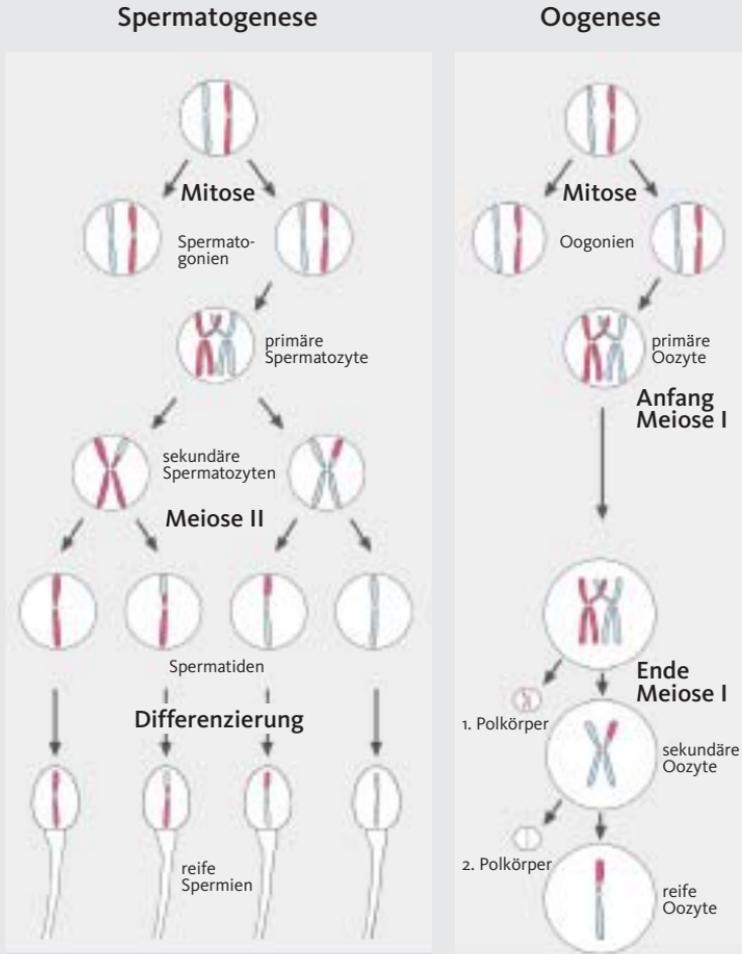
Vossenkuhl, W. (2002). Der ethische Status von Embryonen. In: Oduncu, F. S., Schroth, U., Vossenkuhl, W. (Hrsg.): Stammzellenforschung und therapeutisches Klonen. Göttingen: 163 – 170.

Wieland, W. (1999). Verantwortung: Prinzip der Ethik? Schriften der Philosophisch-Historischen Klasse der Heidelberger Akademie der Wissenschaften 16. Heidelberg.

Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft

ANHANG

Spermatogenese/Oogenese



Die Abbildung zeigt schematisch die Bildung der Keimzellen: Spermien (Spermatogenese) und Eizellen (Oogenese). Um die Verteilung der Chromosomen während der Keimzellbildung zu veranschaulichen, ist exemplarisch ein Chromosom dargestellt.

Spermatogenese / Oogenese (verändert nach E. Passarge: Color Atlas of Genetics. Thieme Verlag, Stuttgart 2001: S. 113).

Abbildung I

Bildung der Spermien (Spermatogenese)

Wie im Falle der Oogenese vermehren sich die Stammzellen der Spermien (Spermatogonien) anfangs durch mitotische Teilungen. Im Gegensatz zur Eizellbildung kann dies lebenslang geschehen. Die Differenzierung der Spermatogonien zu Spermien setzt allerdings erst mit Beginn der Geschlechtsreife ein.

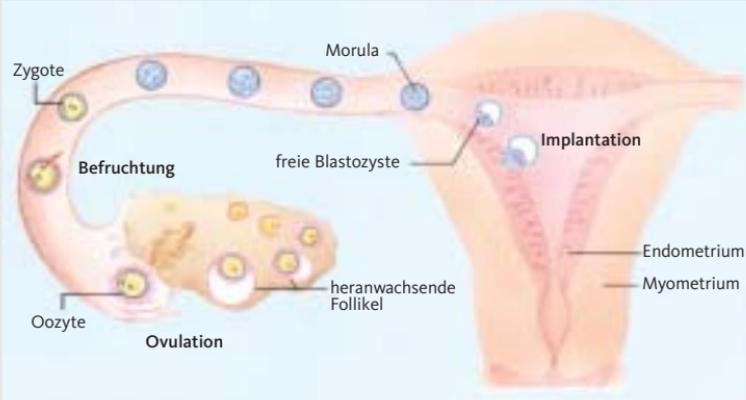
In einem ersten Differenzierungsschritt entstehen aus einer Spermatogonie zwei primäre Spermatozyten. Diese verdoppeln ihre DNA. In diesem Stadium kommt es wie bei den tetraploiden Oozyten zu einem Austausch von DNA-Abschnitten zwischen homologen Chromosomen. Aus jeder primären Spermatozyte gehen anschließend durch die erste meiotische Teilung (Meiose I) zwei diploide, sekundäre Spermatozyten hervor. Durch die zweite meiotische Teilung entstehen aus jeder sekundären Spermatozyte zwei Spermiden mit einfachem Chromosomensatz (haploid). Im Verlauf differenzieren sie sich zu Spermien aus.

Bildung der Eizellen (Oogenese)

Die Stammzellen (Oogonien) der zukünftigen Eizellen vermehren sich zu Anfang der Entwicklung durch mitotische Teilungen. Zu diesem Zeitpunkt tragen sie einen doppelten Chromosomensatz (diploid) – jeweils einen Satz von der Mutter (hier rot gekennzeichnet) und einen vom Vater (blau). Vor der ersten Reifeteilung verdoppelt sich die DNA jedes Chromosoms, die Zelle enthält also vier Kopien jedes Gens. Die duplizierten Chromosomen (Chromatiden) tauschen Abschnitte aus (Rekombination, Crossing over). Dadurch gelangen Gene, die ursprünglich aufgrund ihrer väterlichen und mütterlichen Herkunft auf den verschiedenen Chromosomen lagen, auf ein „neu kombiniertes“ Chromosom, die Erbanlagen werden also durchmischt. Nach diesem Genaustausch trägt jede der vier Chromatiden eine unterschiedliche Kombination von Allelen (Varianten eines Gens). Jede der vier entsprechenden Chromatiden ist somit einzigartig.

Mit Einsetzen der Geschlechtsreife beginnt die Reifung der Eizellen: Die Eizelle vollendet die Meiose I, die bis dahin arretiert war. Die homologen Chromosomen werden getrennt, und jeweils ein Satz verbleibt in der Eizelle bzw. wird mit dem ersten Polkörper ausgeschlossen. Unmittelbar nach der ersten beginnt die zweite meiotische Teilung, die wiederum arretiert wird. In diesem Stadium der Meiose II erfolgt der Eisprung und ggf. anschließend die Befruchtung durch ein Spermium. Erst nach der Befruchtung wird der zweite Polkörper ausgeschlossen, und die Eizelle enthält nur noch einen einfachen Satz an Chromosomen (haploid).

Von der Befruchtung bis zur Blastozyste



A. Von der Ovulation zur Implantation



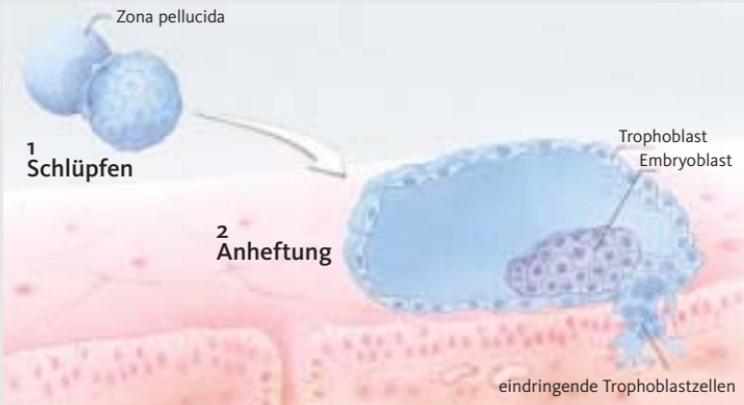
B. Die Entwicklung der Eizelle zur Blastozyste
(aus: U. Drews, Taschenatlas der Embryologie. Thieme Verlag, Stuttgart 1993: S. 51)

Abbildung II

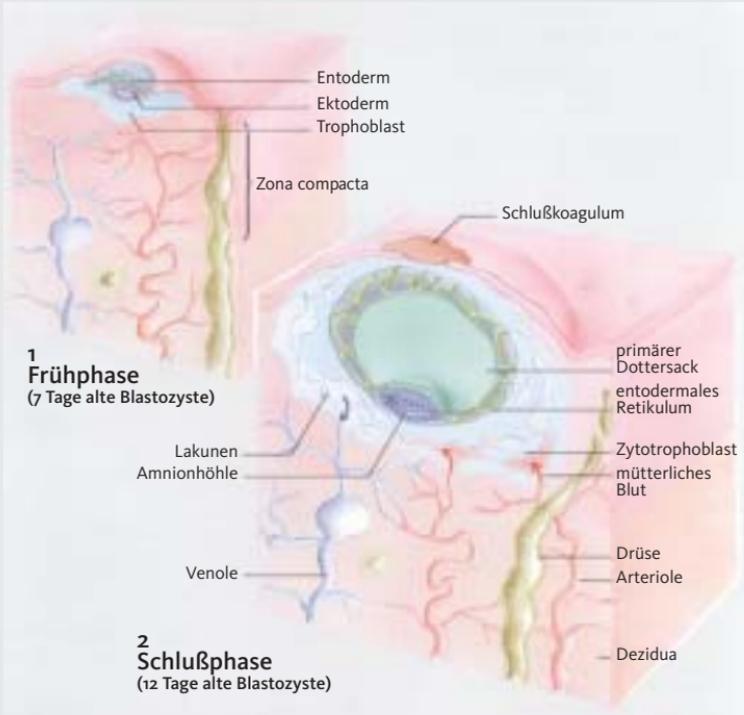
Abbildung A zeigt das Heranreifen der Eizelle im Eierstock und die Wanderung des Eis durch den Eileiter in den Uterus. **Abbildung B** zeigt die ersten fünf Tage in der Entwicklung des Embryos im Detail.

Die Eizelle reift im Eierstock heran. Am 14. Tag des Zyklus verlässt die Eizelle den Eierstock (Ovulation), wird vom Fimbrientrichter des Eileiters aufgefangen und im Verlauf der folgenden vier Tage entlang des Eileiters zum Uterus transportiert. Die Befruchtung findet im Eileiter statt. Anschließend teilt sich die befruchtete Eizelle und hat bei Erreichen des Uterus das Morula-Stadium erreicht. Im Uterus entwickelt sich die Morula weiter zur Blastula, die am 5. Tag aus der Eihülle schlüpft und beginnt, sich im Uterus einzunisten.

Einnistung der Blastozyste in die Uterusschleimhaut



A. Anheftung der Blastozyste an die Schleimhaut



B. Implantation der Blastozyste

(aus: U. Drews: Taschenatlas der Embryologie. Thieme Verlag, Stuttgart 1993: S. 53)

Abbildung III

Schematische Darstellung der ersten 21 Tage der Embryonalentwicklung

1. Woche: Tubenwanderung

Stadium 1: Befruchtung

Stadium 2: 2-32 Zellen

2-3 Tage

Stadium 3: freie Blastozyste

4-5 Tage

2. Woche: Implantation und zweiblättrige Keimscheibe

Stadium 4: Anheftung an die Schleimhaut

5-6 Tage

Stadium 5: Implantationsstadien

7-12 Tage, 0,1-0,2 mm

5 a: kompakter Trophoblast

5 b: lakunärer Trophoblast

5 c: Durchströmung der Lakunen mit mütterlichem Blut

3. Woche: Dreiblättrige Keimscheibe

Stadium 6: Chorionzotten, Primitivstreifen

13-15 Tage, 0,2 mm

Stadium 7: Chordafortsatz

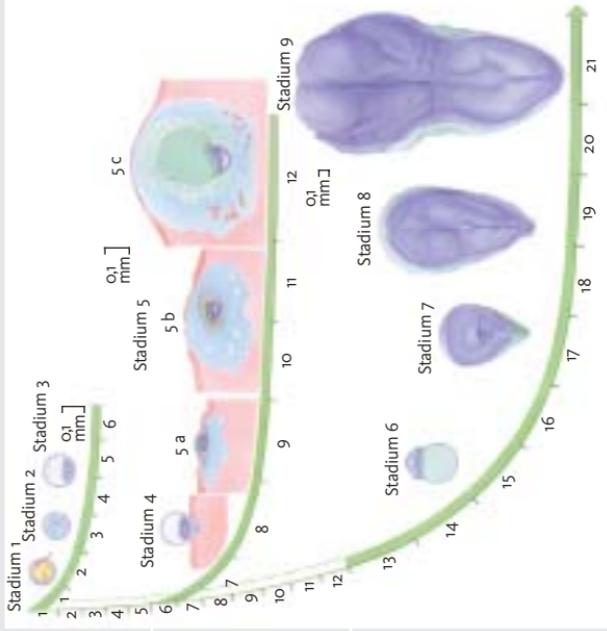
15-17 Tage, 0,4 mm

Stadium 8: Primitivgrube, Axialkanal

17-19 Tage, 1-1,5 mm

Stadium 9: 1-3 Somiten

19-21 Tage, 1,5-2,5 mm



(aus: U. Drews: Taschenatlas der Embryologie. Thieme Verlag, Stuttgart 1993: S. 46-47)

Schematische Darstellung der ersten 8 Wochen der Entwicklung (Embryonalperiode)

1. – 3. Woche: Frühentwicklung

4. Woche: Abfaltung

Stadium 10: Neuralfalten und Schlundbögen, 4–12 Somiten
 Stadium 11: der Neuroporus ant. schließt sich, 13–20 Somiten
 Stadium 12: der Neuroporus post. schließt sich, Armknospen, 21–29 Somiten
 Stadium 13: Beinknospen, > 30 Somiten

5. – 8. Woche: Organogenese

Stadium 14: die Nackenbeuge liegt über der Scheitelbeuge
 Stadium 17: Fingerstrahlen werden sichtbar
 Stadium 20: Arme gewinkelt, Hände in Pronationsstellung
 Stadium 23: Ende der Embryonalperiode

(aus: U. Drews: Taschenatlas der Embryologie. Thieme Verlag, Stuttgart 1993; S. 48–49)

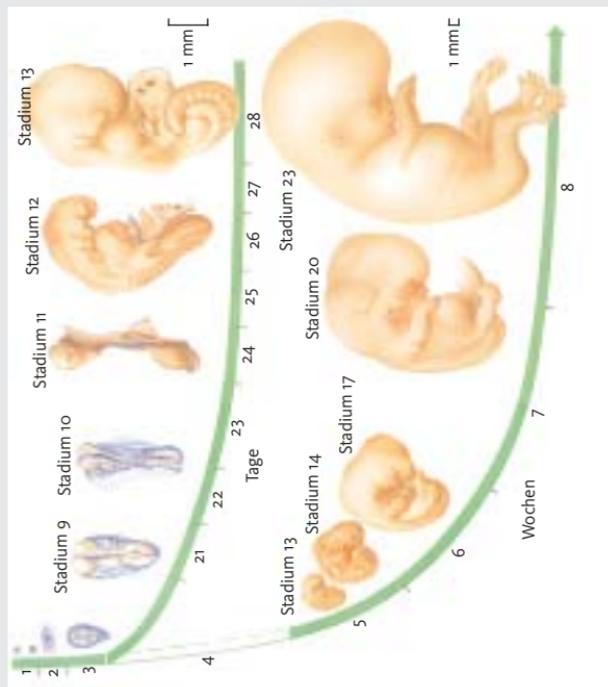
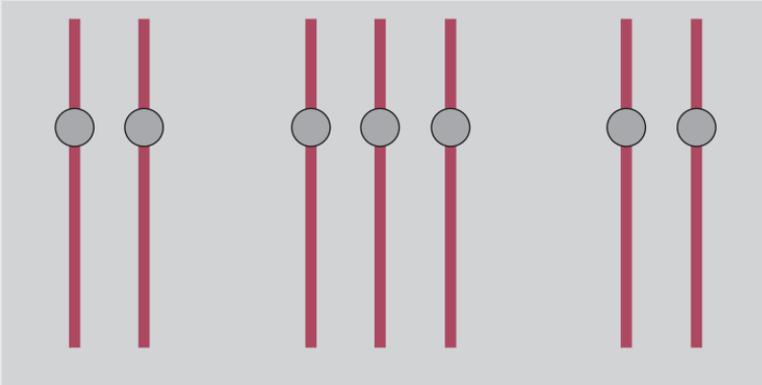
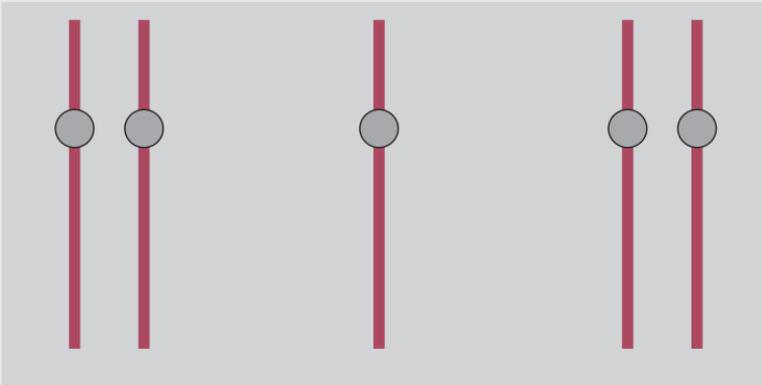


Abbildung V

Aneuploidien



1. Trisomie



2. Monosomie

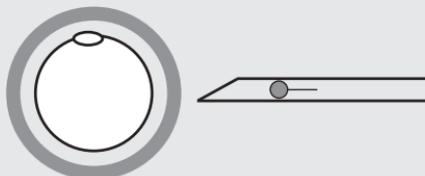
Beispiele für Aneuploidien. Exemplarisch ist ein Chromosomensatz aus nur drei Chromosomenpaaren dargestellt. Ein normaler Satz in diesem Beispiel bestünde aus drei Mal jeweils zwei homologen Chromosomen (jeweils eines von der Mutter und eines vom Vater). Im Falle einer Trisomie liegt ein Chromosom dreimal vor. Bei einer Monosomie hingegen fehlt ein Chromosom eines Chromosomenpaares.

(aus: E. Passarge: Color Atlas of Genetics. Thieme Verlag, Stuttgart 2001: S. 181)

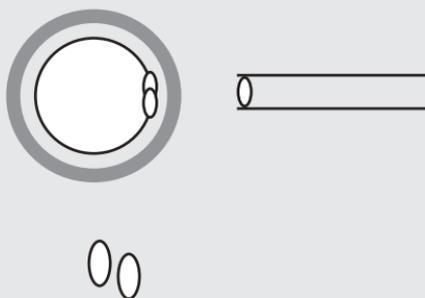
Abbildung VI

Polkörperbiopsie nach ICSI

Durchführung der ICSI
(Spermieninjektion)



Entnahme des 1. und evtl.
2. Polkörpers nach Eröffnung
der Zona pellucida



Untersuchung der injizierten
Eizellen hinsichtlich der
Anzahl der Vorkerne;
Korrelation mit den
Ergebnissen der FISH;
Information der Patientin
und Entscheidung



Weitere Kultur und Transfer

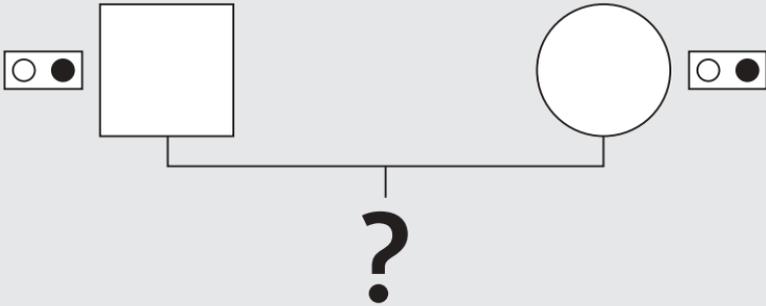
Kryokonservierung

Keine weitere Kultur

Polkörperbiopsie nach ICSI (verändert nach Montag, M., van der Ven, K. und van der Ven, H. 2001)

Abbildung VII

Modellrechnung für die Durchführung der PID zur Diagnose einer autosomal rezessiv erblichen Krankheit



| | | |
|--------|-------|-------|
| ♀ ♂ | ○ | ● |
| ○ | □ ○ ○ | □ ○ ● |
| ● | □ ○ ● | □ ● ● |

nicht krank = $\frac{3}{4}$

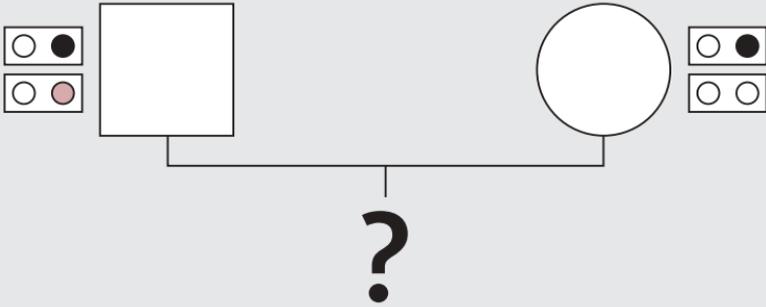
Abbildung VIII.a

a) PID bei autosomal rezessiv erblicher Krankheit:

Wenn beide gesunden Eltern jeweils eine krankheitsrelevante Genkopie tragen (Heterozygotie, schwarze Punkte), dann erbt 1 von 4 (25%) ihrer Kinder zwei krankheitsrelevante Genkopien (Homozygotie). Die Kinder sind erkrankt. In den gelb gefärbten, horizontal angeordneten Feldern sind die beiden möglichen weiblichen Keimzellen eingezeichnet, die entweder die normale Genkopie (weiß) oder die krankheitsrelevante Genkopie (schwarz) tragen. In den gelb gefärbten, vertikal angeordneten Feldern sind die entsprechenden möglichen männlichen Keimzellen dargestellt.

Designer-Kind durch PID?

Autosomal rezessive Krankheit und Dispositionsallel



| ♀ \ ♂ | ○ ○ | ● ○ | ○ ○ | ● ○ |
|--------|------------|------------|------------|------------|
| ○ ○ | ○ ○ ○ ○ | ○ ● ○ ○ | ○ ○ ○ ○ | ○ ● ○ ○ |
| ● ○ | ○ ● ○ ○ | ● ● ○ ○ | ○ ● ○ ○ | ● ● ○ ○ |
| ○ ● | ○ ○ ○ ● | ○ ● ○ ● | ○ ○ ○ ● | ○ ● ○ ● |
| ● ● | ○ ● ○ ● | ● ● ○ ● | ○ ● ○ ● | ● ● ○ ● |

nicht krank = $3/4$

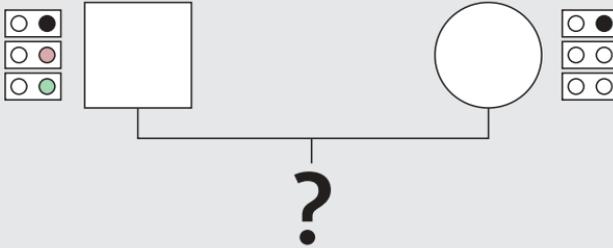
nicht krank und keine Disposition = $3/4 \times 1/2 = 3/8 = 0,375$

Abbildung VIII.b

b) PID bei autosomal rezessiv erblicher Krankheit und einem Dispositionsallel:
In diesem Modell wird angenommen, dass beide gesunden Eltern jeweils eine krankheitsrelevante Genkopie für eine autosomal rezessiv erbliche Krankheit tragen (Heterozygotie, schwarze Punkte) und der Vater zusätzlich eine Erbanlage besitzt, die mit einem erhöhten Risiko für eine andere Krankheit verbunden ist (Dispositionsallel, roter Punkt). Beide Erbanlagen vererben sich unabhängig voneinander. In den gelb gefärbten, horizontal bzw. vertikal angeordneten Feldern sind die möglichen weiblichen (horizontal) bzw. männlichen (vertikal) Kombinationen in den Keimzellen angegeben. Aufgrund der unabhängigen Vererbung sind bei den Kindern 16 verschiedene Genotyp-Kombinationen möglich. Kinder, die zwei für die rezessiv erbliche Krankheit verantwortliche Genkopien geerbt haben, sind erkrankt (graue Quadrate). Kinder, die ein Dispositionsallel geerbt haben, sind durch rote Quadrate gekennzeichnet, unabhängig davon, ob sie heterozygot für die Genkopie mit rezessiver Genwirkung sind. Wenn es das Ziel ist, sowohl die Träger der homozygoten Genkombinationen als auch die Träger des Dispositionsallels auszuschließen, dann verbleiben nur 6 der 16 Genkombinationen.

Designer-Kind durch PID?

Autosomal rezessive Krankheit und zwei Dispositionsallele



| ♀ \ ♂ | ○○ | ○● | ○● | ○● | ○● | ○● | ○● | ○● | ○● |
|-------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|
| ○○ | ○○ ○○ ○○ | ○○ ○○ ○○ | ○○ ○○ ○○ | ○○ ○○ ○○ | ○● ○○ ○○ | ○● ○○ ○○ | ○● ○○ ○○ | ○● ○○ ○○ | ○● ○○ ○○ |
| ○● | ○○ ○● ○○ | ○○ ○● ○○ | ○○ ○● ○○ | ○○ ○● ○○ | ○● ○● ○○ | ○● ○● ○○ | ○● ○● ○○ | ○● ○● ○○ | ○● ○● ○○ |
| ○● | ○○ ○● ○● | ○○ ○● ○● | ○○ ○● ○● | ○○ ○● ○● | ○● ○● ○● | ○● ○● ○● | ○● ○● ○● | ○● ○● ○● | ○● ○● ○● |
| ○● | ○○ ○● ○● | ○○ ○● ○● | ○○ ○● ○● | ○○ ○● ○● | ○● ○● ○● | ○● ○● ○● | ○● ○● ○● | ○● ○● ○● | ○● ○● ○● |
| ○● | ○○ ○● ○● | ○○ ○● ○● | ○○ ○● ○● | ○○ ○● ○● | ○● ○● ○● | ○● ○● ○● | ○● ○● ○● | ○● ○● ○● | ○● ○● ○● |
| ○● | ○● ○○ ○○ | ○● ○○ ○○ | ○● ○○ ○○ | ○● ○○ ○○ | ○● ○● ○○ | ○● ○● ○○ | ○● ○● ○○ | ○● ○● ○○ | ○● ○● ○○ |
| ○● | ○● ○○ ○○ | ○● ○○ ○○ | ○● ○○ ○○ | ○● ○○ ○○ | ○● ○● ○○ | ○● ○● ○○ | ○● ○● ○○ | ○● ○● ○○ | ○● ○● ○○ |
| ○● | ○● ○○ ○○ | ○● ○○ ○○ | ○● ○○ ○○ | ○● ○○ ○○ | ○● ○● ○○ | ○● ○● ○○ | ○● ○● ○○ | ○● ○● ○○ | ○● ○● ○○ |
| ○● | ○● ○○ ○○ | ○● ○○ ○○ | ○● ○○ ○○ | ○● ○○ ○○ | ○● ○● ○○ | ○● ○● ○○ | ○● ○● ○○ | ○● ○● ○○ | ○● ○● ○○ |

nicht krank = $3/4$
 nicht krank und keine Disposition = $3/4 \times 1/2 = 3/8 = 0,375$
 nicht krank und keine Dispositionen = $3/4 \times 1/2 \times 1/2 = 3/16 = 0,187$

Abbildung VIII.c

c) PID bei autosomal rezessiv erblicher Krankheit und zwei Dispositionsallelen:

In diesem Modell wird angenommen, dass die beiden gesunden Eltern jeweils eine krankheitsrelevante Genkopie für eine autosomal rezessiv erbliche Krankheit tragen (schwarze Punkte), und der Vater zusätzlich noch zwei unabhängig vererbte Dispositionsallele (roter und grüner Punkt) besitzt. Der Vater kann acht verschiedene Keimzellkombinationen bilden, die Mutter zwei. Aus Gründen der Kombinatorik sind nach Befruchtung 64 Genotypen möglich. Wenn nicht nur die homozygoten Genotypen, sondern auch die Genotypen mit mindestens einem Dispositionsallel ausgeschlossen werden sollen, dann verbleiben nur 12 von 64 möglichen Genotyp-Kombinationen.

Behandlungsergebnisse der extra- korporalen Befruchtung (IVF und ICSI)

| | Zahl | % | % | % | % |
|--|---------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| Erfasste Zyklen | 75.086 | 100 | | | |
| Stimulationen | 60.209 | | 100 | | |
| Follikelpunktionen | 55.466 | | | 100 | |
| Embryo-Transfers | 48.620 | | | | 100 |
| Klinische Schwangerschaften (Herztöne 7. Woche p.m.) | 13.666 | 18,2 | 22,7 | 24,6 | 28,1 |
| Geburten | (7.062) | (9,4) | (11,7) | (12,7) | (14,5) |

Zahlen: Deutsches IVF-Register 2001: S. 8f.; Übertragung nicht-kryokonservierter Embryonen

Tabelle I

Behandlungsergebnisse der extra- korporalen Befruchtung in Abhängigkeit vom Alter der Frau (IVF und ICSI) Nur prospektiv erfasste Fälle mit Altersangaben

| Alter (Jahre) | < 31 | 31 – 35 | 36 – 40 | > 40 | Gesamt |
|--|-------|---------|---------|-------|--------|
| Punktionen | 9.262 | 19.829 | 17.621 | 5.958 | 52.670 |
| Gewonnene Eizellen (Mittelwert) | 11,30 | 10,24 | 8,61 | 6,39 | 9,45 |
| Inseminierte Eizellen bzw. Spermieninjektion (Mittelwert) | 10,13 | 9,24 | 7,80 | 6,01 | 8,61 |
| Embryo-Transfers | 8.278 | 17.980 | 15.867 | 5.193 | 47.323 |
| Transfers als Anteil der Punktionen in % | 89,38 | 90,68 | 90,05 | 87,16 | 89,85 |
| Transferierte Embryos (Mittelwert) | 2,19 | 2,25 | 2,34 | 2,33 | 2,28 |
| Klinische Schwangerschaften | 2.742 | 5.605 | 4.205 | 780 | 13.332 |
| Klinische Schwangerschaften als Anteil der Punktionen in % | 29,60 | 28,27 | 23,86 | 13,09 | 25,31 |
| Klinische Schwangerschaften als Anteil der Embryo-Transfers in % | 33,12 | 31,17 | 26,50 | 15,02 | 28,17 |

Zahlen: Deutsches IVF-Register 2001: S. 13; Übertragung nicht-kryokonservierter Embryonen

Tabelle II

Schwangerschaftsabbrüche von 1986 – 1992 im früheren Bundesgebiet

| | 1986 | 1987 | 1988 | 1989 | 1990 | 1991 | 1992 |
|---|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|
| Lebendgeborene | 625.963 | 642.010 | 677.259 | 681.537 | 727.199 | 722.250 | 720.794 |
| Zahl der Schwangerschaftsabbrüche | 84.274 | 88.540 | 83.784 | 75.297 | 78.808 | 74.571 | 74.856 |
| Allg. medizinische Indikation (Prozentualer Anteil der Abbrüche insgesamt) | 8.312 (9,86 %) | 7.979 (9,01 %) | 7.458 (8,90 %) | 5.874 (7,80 %) | 5.732 (7,27 %) | 6.216 (8,34 %) | 6.171 (8,24 %) |
| Psychiatrische Indikation (Prozentualer Anteil der Abbrüche insgesamt) | 1.244 (1,48 %) | 1.226 (1,38 %) | 1.105 (1,32 %) | 700 (0,93 %) | 646 (0,82 %) | 658 (0,88 %) | 594 (0,79 %) |
| Embryopathische Indikation (Prozentualer Anteil der Abbrüche insgesamt) | 1.113 (1,32 %) | 1.037 (1,17 %) | 1.071 (1,28 %) | 895 (1,19 %) | 775 (0,98 %) | 785 (1,05 %) | 837 (1,12 %) |
| Dauer der abgebrochenen Schwangerschaft | | | | | | | |
| 23 Wochen p. c. und mehr („Spätabbrüche“) | 82 | 67 | 88 | 103 | 69 | 80 | 129 |
| (Prozentualer Anteil der Abbrüche insgesamt) | (0,10 %) | (0,08 %) | (0,11 %) | (0,14 %) | (0,09 %) | (0,11 %) | (0,17 %) |
| unbekannt (Prozentualer Anteil der Abbrüche insgesamt) | 4.465 (5,30 %) | 4.026 (4,55 %) | 3.721 (4,44 %) | 3.237 (4,30 %) | 3.741 (4,75 %) | 3.347 (4,49 %) | 2.933 (3,92 %) |
| Ort des Eingriffs | | | | | | | |
| Krankenhaus | 28.600 | 29.953 | 24.796 | 20.261 | 20.268 | 18.894 | 18.127 |
| Gynäkologische Praxis | 55.674 | 58.587 | 58.988 | 55.036 | 58.540 | 55.677 | 56.729 |

(Zahlen: Statistisches Bundesamt 2001)

Tabelle III

Schwangerschaftsabbrüche von 1986–1992 in den neuen Bundesländern und Berlin-Ost

| | 1986 | 1987 | 1988 | 1989 | 1990 | 1991 | 1992 |
|---|---------|---------|---------|---------|---------|---------|--------|
| Lebendgeborene | 222.269 | 225.959 | 215.734 | 198.922 | 178.476 | 107.769 | 88.320 |
| Schwangerschaftsabbrüche | 85.725 | 82.682 | 80.840 | 73.899 | 66.459 | 49.806 | 43.753 |
| Alter der Schwangeren unter 15 Jahre | 199 | 150 | 120 | 107 | 125 | 142 | 122 |
| 15-18 Jahre | 4.325 | 3.546 | 3.054 | 2.229 | 2.037 | 1.752 | 1.467 |
| 18-25 Jahre | 25.143 | 22.982 | 22.071 | 19.779 | 17.451 | 13.156 | 11.045 |
| 25-30 Jahre | 20.389 | 20.435 | 20.970 | 19.487 | 18.146 | 13.156 | 11.386 |
| 30-35 Jahre | 18.169 | 17.823 | 17.396 | 15.796 | 14.137 | 10.824 | 10.121 |
| 35-40 Jahre | 11.852 | 12.554 | 12.528 | 12.182 | 10.436 | 7.625 | 6.752 |
| 40 und mehr Jahre | 5.649 | 5.192 | 4.701 | 4.319 | 4.127 | 3.151 | 2.860 |

Bis Mitte 1992 galt in den neuen Bundesländern das aus der DDR stammende Fristenmodell. Darüber hinaus konnte aufgrund einer medizinischen Indikation auch nach zwölf Wochen noch ein Abbruch vorgenommen werden. Schwangerschaftsabbrüche in der DDR wurden bis 1990 fast vollständig erfasst, da sie nur in Krankenhäusern vorgenommen und über das so genannte Krankenblattsystem dokumentiert wurden. Es wurde jedoch nur eine Aufschlüsselung nach dem Alter der Patientinnen vorgenommen.

(Zahlen: Statistisches Bundesamt 2001)

Tabelle IV

Schwangerschaftsabbrüche von 1993 – 2000 in der Bundesrepublik Deutschland

| | 1993 | 1994 | 1995 | 1996 | 1997 | 1998 | 1999 | 2000 |
|--|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|
| Lebendgeborene | 798.447 | 769.603 | 765.221 | 796.015 | 812.173 | 785.034 | 770.744 | 766.969 |
| Schwangerschaftsabbrüche | 111.236 | 103.586 | 97.937 | 130.899 | 130.890 | 131.795 | 130.471 | 134.609 |
| Medizinische Indikation (Prozentualer Anteil der Abbrüche insgesamt) | 6.077 (5,46 %) | 5.986 (5,78 %) | 4.897 (5,00 %) | 4.818 (3,68 %) | 4.526 (3,45 %) | 4.338 (3,29 %) | 3.661 (2,81 %) | 3.630 (2,70 %) |
| Embryopathische Indikation (Prozentualer Anteil der Abbrüche insgesamt) | 893 (0,80 %) | 838 (0,81 %) | 668 (0,68 %) | - | - | - | - | - |
| Dauer der abgebrochenen Schwangerschaft 23 Wochen p.c. und mehr („Spätabbrüche“) (Prozentualer Anteil der Abbrüche insgesamt) | 90 (0,08 %) | 26 (0,03 %) | 26 (0,03 %) | 159 (0,12 %) | 190 (0,15 %) | 175 (0,13 %) | 164 (0,13 %) | 154 (0,11 %) |
| Unbekannt (Prozentualer Anteil der Abbrüche insgesamt) | 1.549 (1,39 %) | 417 (0,40 %) | 136 (0,14 %) | - | - | - | - | - |
| Ort des Eingriffs Krankenhaus Gynäkologische Praxis | 49.453 61.783 | 37.227 66.359 | 32.795 65.142 | 62.666 68.233 | 55.504 75.386 | 46.416 85.379 | 59.161 71.310 | 41.695 92.914 |

Ab 1996: Veränderung der gesetzlichen Grundlage: verbesserte Durchsetzung der Auskunftspflicht der Inhaber von Arztpraxen und Leiter von Krankenhäusern, Pflicht zur Erfassung der Dauer der abgebrochenen Schwangerschaft, Wegfall der embryopathischen Indikation bzw. Einschluss in medizinische Indikation.

(Zahlen: Statistisches Bundesamt 2001)

Tabelle V

Pränataldiagnostik von 1990–1995 in der Bundesrepublik Deutschland (früheres Bundesgebiet)

| | 1990 | 1991 | 1992 | 1993 | 1994 | 1995 |
|--|---------|---------|---------|---------|---------|---------|
| Lebendgeburten ^a | 727.199 | 722.250 | 720.794 | 717.915 | 690.905 | 681.374 |
| Chorionzottenbiopsie | 2.085 | 2.354 | 2.099 | 2.651 | 3.060 | 3.262 |
| Amniozentese | 28.098 | 32.085 | 36.653 | 42.251 | 46.183 | 49.796 |
| Amniozentese und Chorionzottenbiopsie | 30.183 | 34.439 | 38.752 | 44.902 | 49.243 | 53.058 |
| Fehlgeburten als Kom- plikation nach PND ^b | ca. 300 | ca. 300 | ca. 400 | ca. 400 | ca. 500 | ca. 500 |

a) Statistisches Bundesamt 2002

b) Annahme: ein Prozent Abortrisiko (vgl. Bundesärztekammer 1998a)

Tabelle VI

Ergebnisse der Präimplantationsdiagnostik

| | PID bei monogenen Erbkrankheiten und strukturellen Chromosomenfehlern (1999 bis Mai 2001) | PID bei Aneuploidien (1999 bis Mai 2001) | Social Sexing (nur 2001) | Alle Indikationen |
|--------------------------------------|---|--|--------------------------|-------------------|
| Zyklen mit Eizellentnahme | 1.197 | 796 | 78 | 2.071 |
| Eizellen insgesamt | 16.252 | 10.531 | 1.003 | 27.786 |
| Eizellen/Zyklus | 13,6 | 13,2 | 12,9 | 13,4 |
| Inseminierte bzw. injizierte Oozyten | 14.364 | 9.460 | 996 | 24.820 |
| Erfolgreiche Fertilisation | 10.168 | 6.641 | 735 | 17.544 |
| Biopsierte Embryonen | 8.098 | 5.319 | 632 | 14.049 |
| Erfolgreiche Biopsie | 7.885 | 5.225 | 579 | 13.689 |
| Transferierbare Embryonen | 2.835 | 1.522 | 241 | 4.598 |
| Transferierte Embryonen | 2.048 | 1.476 | 133 | 3.657 |
| Transferzyklen | 988 | 618 | 64 | 1.670 |
| Embryonen pro Transfer | 2,1 | 2,4 | 2,1 | 2,2 |
| Kryokonservierte Embryonen | 490 | 147 | 75 | 712 |
| Fetale Herztöne | 222 | 199 | 28 | 449 |
| Schwangerschaftsrate | | | | |
| pro Zyklus mit Eizellentnahme | 18,5 % | 25,0 % | 35,9 % | 21,7 % |
| pro Embryo-Transfer | 22,5 % | 32,2 % | 43,8 % | 26,9 % |

(zusammengestellt aus: ESHRE PGD Consortium Steering Committee 2002)

Tabelle VII

Zusammenstellung von Daten aus der Erhebung des ESHRE-Konsortiums

| | kumulativ inklusive ESHRE III (Prozentangaben in Klammern) | kumulativ inklusive ESHRE II (Prozentangaben in Klammern) |
|---|--|---|
| Behandelte Paare | 1561 | 886 |
| Gründe für PID (Doppelnennungen möglich) | | |
| Genetisches Risiko und vorangegangener Schwangerschaftsabbruch | 330/1561 (21,1) | 247/886 (27,9) |
| Genetisches Risiko und Ablehnung eines Schwangerschaftsabbruchs | 565/1561 (36,2) | 390/886 (44,0) |
| Genetisches Risiko und Subfertilität / Infertilität | 400/1561 (25,6) | 259/886 (29,2) |
| Genetisches Risiko und Sterilisation | 16/1561 (1,0) | 9/886 (1,0) |
| Aneuploidie-Screening | 222/1561 (14,2) | 48/886 (5,4) |
| andere / unbekannt | 191/1561 (12,2) | 88/886 (9,9) |
| Indikationen für PID | | |
| Chromosomale Fehler | | |
| strukturell | 331/1561 (21,2) | 175/886 (19,8) |
| Aneuploidien | 304/1561 (19,5) | 116/886 (13,1) |
| Monogene Erkrankungen | | |
| autosomal rezessiv | 290/1561 (18,6) | 206/886 (23,3) |
| autosomal dominant | 254/1561 (16,3) | 151/886 (17,0) |
| X-gebunden | 294/1561 (18,8) | 215/886 (24,3) |
| Geschlechtswahl (Social Sexing/Family Balancing) | 30/1561 (erst seit 2001 erfasst) | |
| Andere/unbekannt | 58/1561 | 23/886 |

(zusammengestellt aus: ESHRE PGD Consortium Steering Committee 2000 und 2002)

Tabelle VIII

Sachverständigen-Anhörungen des Nationalen Ethikrates

8. Oktober 2002

Geladene Sachverständige

Prof. Dr. Heribert Kantenich
Reproduktionsmediziner, Berlin

PD Dr. Annette Queißer-Luft
Mainzer Geburtenregister

Prof. Dr. Anke Rohde
Gynäkologische Psychosomatik, Bonn

Dr. Robin Schwerdtfeger
Gynäkologe, Schwerpunkt Risikoschwangerschaften und
Pränataldiagnostik, Hannover

Prof. Dr. Hans van der Ven
Reproduktionsmediziner, Bonn

13. Dezember 2002

Geladene Sachverständige

Günter Graumann
PID-Betroffenen-Initiative

Dr. Elisabeth Kludas
Bundesverband Caritas Behindertenhilfe und Psychiatrie e. V.

Stephan Kruij
Mukoviscidose e. V.

Dr. Andreas Kuhlmann
Publizist

Margaretha Kurmann
Netzwerk Pränataldiagnostik

Prof. Dr. Ingrid Langer
Bundesverband der pro familia

Jeanne Nicklas-Faust
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger
Behinderung e. V.

Heike Zirden
Aktion Mensch e. V.

Die Mitglieder des Nationalen Ethikrates

Prof. Dr. Dr. h.c. Spiros Simitis (Vorsitzender)
Prof. Dr. Regine Kollek (Stellv. Vorsitzende)
Prof. Dr. Dr. Eckhard Nagel (Stellv. Vorsitzender)
Prof. Dr. Wolfgang van den Daele
Prof. Dr. Horst Dreier
Prof. Dr. Eve-Marie Engels
Bischof Dr. Gebhard Fürst
Prof. Dr. Detlev Ganten
Prof. Dr. Volker Gerhardt
Bischof Prof. Dr. Wolfgang Huber
Christiane Lohkamp
Prof. Dr. Therese Neuer-Miebach
Prof. Dr. Christiane Nüsslein-Volhard
Prof. Dr. Peter Propping
Heinz Putzhammer
Prof. Dr. Jens Reich
Prof. Dr. Eberhard Schockenhoff
PD Dr. Dr. Bettina Schöne-Seifert
Prof. Dr. Dr. h.c. Richard Schröder
Prof. Dr. Jochen Taupitz
Bundesminister a. D. Dr. Hans-Jochen Vogel
Staatssekretärin a. D. Kristiane Weber-Hassemer
Prof. Dr. Ernst-Ludwig Winnacker
Dr. Christiane Woopen

Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Geschäftsstelle

Frauke Albers
Carola Böhm
Katja Crone
Ulrike Florian
Dr. Rudolf Teuwsen
Dr. Christina de Wit