

## **Sollte die Präimplantationsdiagnostik (PID) unter den gleichen Voraussetzungen zulässig sein wie die Pränataldiagnostik (PND)?**

Gutachten zur rechtlichen Regelung der Präimplantationsdiagnostik aus ethischer Sicht

---

Im vorliegenden Gutachten wird aus ethischer Sicht die Frage erörtert, ob die im Labor durchgeführte Präimplantationsdiagnostik (PID) unter den gleichen Voraussetzungen zulässig sein sollte wie die bei schwangeren Frauen durchgeführte Pränataldiagnostik (PND). Dabei sollen die relevanten Aspekte herausgearbeitet werden, die zugunsten und entgegen einer solchen Gleichsetzung in der zukünftigen Gesetzgebung sprechen. Die Überlegungen stehen im Kontext der geplanten Zulassung der PID unter strengen Rahmenbedingungen, wie sie durch die Änderungen des Fortpflanzungsmedizingesetzes (FMedG) und eine Änderung von Art. 119 der Bundesverfassung (BV) demnächst ermöglicht werden soll.

Die rechtliche Basis für den Vergleich wird durch die gegenwärtige Regelung der PND vorgegeben, wie sie namentlich im Gesetz zur genetischen Untersuchung am Menschen (GUMG) geregelt ist. Dort sind neben der Einforderung grundlegender Rechte wie dem Diskriminierungsverbot, der Zustimmung der Schwangeren, dem Datenschutz und dem Recht auf Nichtwissen sowie einer Reihe von Qualitätsstandards, die bei der Durchführung einer PND erfüllt sein müssen, in Art. 11 zwei wesentliche Verbote vorgegeben: Erstens ist es im Rahmen einer PND verboten, Eigenschaften eines Embryos oder Fötus zu ermitteln, welche dessen Gesundheit nicht direkt beeinträchtigen (Absatz a), zweitens ist es verboten, das Geschlecht des Embryos oder Fötus zu einem andern Zweck als der Krankheitsdiagnose festzustellen (Absatz b).

Gemäss dieser Vorgabe lautet die im Folgenden zu beantwortende Frage, ob diese konkreten Verbote auch für die rechtliche Regelung der PID hinreichen würden. Während diese Frage im Vernehmlassungsprozess von Einigen bejaht wurde, wird sie im vorliegenden Gutachten negativ beantwortet: *Aufgrund der bei einer PID zur Disposition stehenden Rechtsgüter ist es aus ethischer Sicht notwendig*, so wird im Folgenden argumentiert, *die PID unter strengeren Rahmenbedingungen als die PND zu regeln*. Gemäss vorliegendem Gesetzesvorschlag sollte die PID lediglich Eltern zugänglich gemacht werden, welche um eine bekannte Vorbelastung für eine schwere Erbkrankheit wissen. Alle weiteren Untersuchungen, welche heute im Rahmen der PID durchgeführt werden können und welche die Gesundheit, Krankheit oder Behinderung eines Embryos betreffen, namentlich die HLA-Typisierung zur Selektion eines so genannten Retterbabys, Reihenuntersuchungen zur Feststellung von numerischen oder strukturellen chromosomalen Unregelmässigkeiten wie Aneuploidien (z.B.

Trisomien) sowie prädiktive Tests zur Feststellung verschiedenster Veranlagungen beispielweise für den erblichen Darm-, Pankreas- oder Brustkrebs, sollten verboten bleiben.

Um diese Position erörtern und die relevanten Gründe benennen zu können, werden in einem ersten Teil die PND und in einem zweiten die PID in ihren jeweiligen Kontexten beschrieben, bevor sie anschliessend in einem dritten Teil miteinander verglichen werden. Auf dieser Basis wird dann im vierten Abschnitt die Gleichsetzung der rechtlichen Regelung beider Praktiken erörtert, bevor fünftens ein kurzes Fazit formuliert wird.

Die Praktiken *aus ethischer Sicht* zu thematisieren meint, dass Handlungen, Entscheidungen und Beweggründe auf die in ihnen enthaltenen Werturteile, Werthaltungen und normativen Aspekte hin beleuchtet und transparent gemacht werden. Das Charakteristische einer ethischen (im Unterschied zu einer rechtlichen, politischen oder ökonomischen) Herangehensweise besteht darin, dass die Praktiken der PID und PND sowohl hinsichtlich des normativ Richtigen oder Gerechten als auch des menschlich und gesellschaftlich Guten beleuchtet werden. Die hier vertretene Sichtweise ist zudem geprägt von christlichen Ethiktraditionen bzw. Hintergrundtheorien, einem christlichen Menschen- und Gesellschaftsbild, in welchem die Achtung der Menschenwürde und der menschlichen Person in ihrer Einzigartigkeit einen besonderen Stellenwert einnimmt. Diese Grundausrichtung kommt insbesondere in der Betonung des Lebensschutzes, der menschlichen Freiheit sowie der Beachtung besonders vulnerabler Personen zum Ausdruck. Damit sind gleichzeitig die auch im Kontext von PND und PID besonders zur Disposition stehenden Rechtsgüter im Blick, nämlich das menschliche Leben, die elterliche oder reproduktive Autonomie und die besondere Achtung vulnerablen Lebens.

### **1. Die PND in ihrem Kontext**

Die PND ist ein inzwischen im klinischen Alltag etablierter Teil der ärztlichen Schwangerschaftsversorgung bzw. -betreuung und als solcher nicht mehr aus dem gynäkologischen und obstetrischen Alltag wegzudenken. Dies gilt insbesondere mit Blick auf die Ultraschall-diagnostik, die in den letzten Jahren technisch stark verbessert wurde, was dazu geführt hat, dass sich das Vorliegen einer Trisomie 21 heute bereits im Rahmen des Erstsemesterscreenings (Ultraschall plus Bluttest) mit einer sehr hohen Wahrscheinlichkeit vor dem Einsatz invasiver Verfahren erkennen lässt. Die PND ist erst relevant, *nachdem* eine Schwangerschaft begonnen hat, gehört dann aber während der gesamten Zeit der Schwangerschaft bis zur Geburtsvorbereitung zur guten ärztlichen Praxis.

Die PND wird zur Erreichung unterschiedlicher Ziele eingesetzt: Sie dient nicht nur zur Erkennung von chromosomalen und genetischen Aberrationen, sondern auch zur Früherkennung bestimmter Erkrankungen und Behinderungen, die sich vor der Geburt manifestieren und erkannt werden können. Diese Früherkennung kann dazu beitragen, bereits vor der Geburt bestimmte Massnahmen ins Auge zu fassen, die unmittelbar nach der Geburt relevant werden, aber auch, um die Eltern frühzeitig auf bestimmte Belastungen psychologisch vorzubereiten und mögliche spätere Interventionen zu besprechen. Im Rahmen einer Schweizer Studie zur Früherkennung einer Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte konnte beispielsweise gezeigt werden, dass bei einer rechtzeitigen Beratung der werdenden Eltern nach eigenen Aussagen fast alle Eltern (93%) gut auf die mit der Geburt des Kindes verbundenen psychischen Belastungen und mögliche therapeutische Interventionen vorbereitet waren; quasi alle Eltern (96%) begrüßten zudem die rechtzeitige Durchführung einer PND. Eltern, die nach dem Befund zunächst an einen Schwangerschaftsabbruch dachten, haben sich nach der Beratung entschieden, von einem solchen abzusehen (Rey-Bellet & Hohlfeld 2004). Daneben wurden in den letzten Jahren Möglichkeiten zu intrauterinen Eingriffen an den Föten weiter entwickelt, so dass heute unter Umständen bereits pränatal therapeutische Massnahmen ergriffen werden können (zum Stand der intrauterinen Operationsmöglichkeiten bei einem Fötus mit einem offenen Rücken, einer Spina bifida, vgl. Adzick et al. 2011). Ein weiteres Ziel der PND besteht schliesslich darin, unter Umständen Vorkehrungen für eine Geburt und die Versorgung eines Neugeborenen unmittelbar nach der Geburt treffen zu können, beispielsweise in Abhängigkeit zur Lage der Plazenta oder der Nabelschnur. Der Schwangerschaftsabbruch infolge einer PND stellt demnach nur eine Variante für die Schwangere oder die Eltern dar (eine ultima ratio sozusagen), auf einen belastenden oder schlimmen diagnostischen Befund zu reagieren.

Die Beschreibung von Funktionen und Zwecken der PND zeigt indirekt auf, dass in diesem Kontext der Rede von einer „Schwangerschaft auf Probe“ mit Vorsicht zu begegnen ist. Nicht nur verändert sich infolge einer Schwangerschaft der weibliche Organismus und damit in gewisser Weise auch das Selbstempfinden bzw. die Selbstwahrnehmung der schwangeren Frauen, sondern bringen die Verfahren der PND, insbesondere beim Ultraschall mit den entsprechenden ersten Fotos des Embryos oder Fötus, die gewöhnlich später im Fotoalbum eines Kindes ganz vorne erscheinen, unweigerlich mit sich, dass die Existenz werdenden menschlichen Lebens evident wird und eine menschliche Beziehung entsteht. Ein Beratungsgespräch über einen PND-Befund, beispielsweise die Diagnose einer Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte, bringt es daher mit sich, dass eine schwangere Frau oder werdende Eltern mit einer für sie neuen und unter Umständen existentiell bedeutsamen Situation konfrontiert werden, die Beziehungscharakter hat und darum von der Sorge um menschliches Leben

gekennzeichnet ist. Das mag in einzelnen Fällen für Eltern, die um eine bestimmte schwere genetische Vorbelastung in ihrer Familie wissen, anders sein, insofern sie sich unter Umständen bereits vor dem Eintreten einer geplanten Schwangerschaft dazu entschieden haben, bei einer eintretenden Schwangerschaft mit bezüglich der bekannten Vorbelastung positiver Diagnose auf alle Fälle einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen zu lassen. Es dürfte allerdings auch in diesen Situationen für die betroffenen Frauen nicht leicht sein, bis zum Zeitpunkt, an welchem die definitiven Ergebnisse eines invasiven Tests vorliegen (frühestens in der 14. oder 15. SSW), einen heranwachsenden Fötus im Mutterleib gleichsam „zu ignorieren“.

Aus ethischer Sicht besonders relevante Aspekte betreffen das Wohl des Embryos oder Fötus, die mögliche psychische und existentielle Belastungen der Schwangeren bzw. der werdenden Eltern, die Autonomie und Sorge der Eltern, die Möglichkeit, Leiden zu verhindern oder rechtzeitig lindern zu können, schliesslich die Möglichkeit, Leben retten oder Vorsorge treffen zu können. Im Zusammenhang mit einem Schwangerschaftsabbruch aufgrund einer Einschränkung, Krankheit oder Behinderung des Fötus ist das Recht auf Leben, die Pflicht, unnötiges Leiden zu verhindern (beispielsweise bei einem Fötus, der während der Schwangerschaft oder unmittelbar nach der Geburt sterben würde), das Ausmass der Belastung der zukünftigen Eltern, aber auch der Aspekt der Lebensbewertung von Bedeutung. Im Kontext der invasiven Verfahren ist die Möglichkeit eines unbeabsichtigten Aborts zu gewichten, zudem falsch-positive oder falsch-negative Befunde, die einerseits zu einem Schwangerschaftsabbruch bei einem gesunden Kind oder andererseits zu einer Klage wegen mangelnder ärztlicher Sorgfaltspflicht führen können. Nicht zu unterschätzen sind schliesslich Belastungen der Schwangeren bzw. der werdenden Eltern, die infolge eines späten Schwangerschaftsabbruchs im zweiten oder sogar erst im dritten Trimenon entstehen können.

Sozialethisch sind insbesondere die Folgen einer möglichen Ausweitung der Selektion mit Schwangerschaftsabbruch zu bedenken, die zu einer Diskriminierung von Menschen beitragen könnten, welche mit den betreffenden Krankheiten oder Behinderungen leben. Ebenfalls zu bedenken sind im Zuge eines gesellschaftlichen Normalisierungsdrucks Tendenzen, die zur Verstärkung eines sozialen Drucks zur Durchführung invasiver Tests und von Schwangerschaftsabbrüchen beitragen könnten. In diesem Zusammenhang ist die Konzentration auf die Trisomie 21 auffällig, die in den letzten Jahren – forciert auch wieder durch die Einführung des einzig auf die Detektion einer Trisomie 21 ausgelegten „Praena“-Tests – die öffentliche Wahrnehmung der PND prägen. Diese einseitige Konzentration auf eine bestimmte chromosomale Veränderung ist einerseits für Menschen, die mit einer Trisomie 21 leben, belastend, andererseits aber verdächtig, da es im Zuge der heute bereits bestehenden hu-

mangenetischen Kenntnisse und Testmöglichkeiten ohne grosse Umstände möglich wäre, entsprechende Massnahmen auch auf andere genetische oder chromosomale Auffälligkeiten, Krankheiten, Dispositionen oder Behinderungen auszuweiten.

## **2. Die PID in ihrem Kontext**

Die Technik der PID verdankt sich enormen Fortschritten in den Bereichen der Reproduktionsmedizin (in vitro-Fertilisation, IVF, und intrazytoplasmatische Spermieninjektion, ICSI, Embryonentransfer, ET), der Embryonenforschung (Embryonenbiopsie) und der Humangenetik (Humangenomprojekt, genetische Diagnostik und Chromosomenanalyse). Bedingung zur Durchführung einer PID ist eine IVF, also die künstliche Zeugung menschlicher Embryonen im Labor auf einer Petrischale. Sie gehört damit nicht zur medizinischen Standardversorgung von Paaren mit Kinderwunsch, und zwar auch dann nicht, wenn einer Schwangerschaft eine IVF und ein ET vorausgegangen ist (denkbar wäre ein Screening aller IVF gezeugten Embryonen beispielsweise auf Chromosomenaberrationen; dieses hat sich bislang jedoch als kontraproduktiv herausgestellt, insofern durch ein Screening aller durch IVF gezeugten Embryonen die Rate der etablierten Schwangerschaften und auch der Lebendgeburten vermindert wurde, vgl. Mastenbroek et al. 2011). Die PID bietet vielmehr in spezifischen Situationen Paaren mit Kinderwunsch die Möglichkeit, Embryonen, die infolge einer IVF gezeugt wurden, zu untersuchen, um anschliessend diejenigen Embryonen für den Transfer auszuwählen, welche bestimmte genetische Merkmale nicht haben bzw. bestimmte genetische Kriterien erfüllen. Insofern beruht die Technik grundsätzlich auf der Idee der Selektion: Zunächst werden Embryonen in ausreichender Anzahl hergestellt, um anschliessend die passenden auszuwählen und die übrigen zu verwerfen.

Mittels PID werden unterschiedliche Ziele verfolgt: Es kann um die Vermeidung der Weitergabe einer bestimmten, zuvor bekannten erblichen Belastung an die Nachkommen gehen (beispielsweise einer Cystischen Fibrose), um eine HLA-Typisierung zur Selektion eines sogenannten Retterbabys, um Reihenuntersuchungen zur Feststellung von numerischen oder strukturellen chromosomalen Unregelmässigkeiten wie Aneuploidien oder um prädiktive Tests zur Feststellung verschiedenster Veranlagungen beispielsweise für den erblichen Brust- und Ovarialkrebs. Über diese Anwendungen im Gesundheitsbereich hinaus wäre es auch möglich, die PID zur Auswahl des Geschlechts der Nachkommen einzusetzen, die sogenannte „sex selection“, die unter bestimmten Bedingungen erlaubt und in grösserem Ausmass auch praktiziert wird beispielsweise in den USA und Israel (Baruch et al. 2008 und Lavi 2010) oder auch, um Nachwuchs mit bestimmten genetischen Eigenschaften zu erzeugen („Designer-Babies“).

In diesem Kontext ist die Rede von einer „Zeugung auf Probe“ angemessen, insofern die Kernidee der PID darin besteht, Embryonen durch eine ICSI (sie wird angewendet, um bei der Zellbiopsie eine Vermischung mit embryonenfremder DNA von übrig gebliebenen Spermienzellen zu verhindern) in gewisser Weise „provisorisch“ herzustellen, um anschliessend die passenden auszusuchen. Zwischen dem Reproduktionsmediziner oder den Eltern und den Embryonen entsteht keine besondere Beziehung.

Aus ethischer Sicht besonders relevant sind die Herkunft der Gameten bei einer heterologen Spermien- oder Eizellspende, das Wohl des Embryos bzw. der Embryonen, die bzw. die zum Transfer ausgesucht werden, die reproduktive Autonomie und Sorge der Eltern mit Kinderwunsch, schliesslich die Möglichkeit, schweres Leiden verhindern zu können. Besonderes Gewicht erhält die Möglichkeit, bei Vorliegen einer bekannten genetischen Belastung unter Umständen einen Schwangerschaftsabbruch infolge PND verhindern zu können und damit sowohl Leiden als auch Risiken für die Schwangere zu vermindern. Unterschiedlich eingeschätzt wird, inwieweit bereits menschliche Embryonen in der Petrischale zu schützen sind.

Eine weitere Frage betrifft die Bestimmung von Kriterien, gemäss derer menschliches Leben bewertet und selektiert werden soll bzw. werden darf. In der Ethik ist davon die Rede, dass an die Stelle der so genannten „alten Eugenik“, bei welcher alleine der Staat die Entscheidungskriterien vorgibt, neu eine „liberale Eugenik“ treten soll, bei welcher auf Grundlage der reproduktiven Autonomie alleine die zukünftigen Eltern vorgeben, nach Massgabe welcher Kriterien zukünftiges Leben bewertet werden soll (Buchanan et al. 2000). Realistisch dürfte ein mittlerer Weg zwischen der „alten“ und „neuen“ Eugenik sein, in welcher im Sinne einer „Public Health Genetics“ rechtlich gewisse Rahmenbedingungen vorgegeben werden (wie beispielsweise im GUMG oder in der Gesetzesvorlage zur Revision des FMedG vorgesehen), innerhalb derer sowohl das Paar mit Kinderwunsch (in der Regel wohl mit Hinweis auf die Verhinderung unerträglichen oder inakzeptablen Leidens bzw. einen zu fördernden gesundheitlichen Nutzen) als auch die behandelnden Ärztinnen bzw. Ärzte (aufgrund ihres Ethos und beruflichen Selbstverständnisses) Selektionsentscheidungen treffen dürfen.

Die letzte Bemerkung zeigt, dass aus sozialetischer Sicht mögliche Ausweitungseffekte bei der Selektion relevant sind, weil diese zur Diskriminierung von Menschen beitragen können, welche mit den betreffenden Krankheiten, Einschränkungen oder Behinderungen, welche die Kriterien zur Selektion erfüllen, leben. Daneben ist im weiteren Kontext reproduktionsmedizinischer Möglichkeiten an die mögliche Kommodifizierung von Gameten, insbesondere der weltweit knappen Eizellen, zu denken, insofern bereits heute ein internationaler Markt für

Eizellen besteht (vgl. z.B. die Angebote auf den Websites [www.eggdonors.com](http://www.eggdonors.com) und [www.creatingfamilies.com](http://www.creatingfamilies.com)). Schliesslich sind gesellschaftliche Auswirkungen der zunehmenden Verfügbarkeit menschlichen Lebens sowie eugenischer und Ausschluss-Tendenzen zu berücksichtigen, die beispielsweise in den Disability-Studies moniert werden (Dederich 2007).

### 3. Gemeinsamkeiten und Unterschiede von PND und PID

Gemeinsam ist beiden Techniken die *Idee*, die Geburt von Menschen mit bestimmten genetischen oder chromosomalen Störungen oder Auffälligkeiten zu verhindern und die *Methode*, sich aufgrund von Untersuchungen auf genetischer und chromosomaler Ebene Kenntnisse über die Befindlichkeit und Beschaffenheit des heranwachsenden Lebens zu beschaffen. Beide Vorgehensweisen sind Ausdruck der seit einigen Jahren zunehmenden Verfügbarkeit menschlichen Lebens am Lebensbeginn, beide bieten die Möglichkeit, Leiden zu verhindern, indem auf einen ET verzichtet oder ein Schwangerschaftsabbruch vorgenommen wird. Sowohl die PND als auch die PID verdanken sich insofern der gleichen *Logik* im Umgang mit schweren Vorbelastungen von Embryonen auf der Petrischale und Föten im Mutterleib: Es geht darum, den „passiven“ Möglichkeiten des Verzichts auf genetisch eigene Kinder oder der schicksalhaft hingegenommenen Inkaufnahme einer Behinderung des eigenen Nachwuchses ein „aktives“ Handeln entgegenzustellen und unter Inkaufnahme gewisser Risiken zu eigenem gesunden Nachwuchs zu kommen.

Die Beschreibung von PND und PID in ihren jeweiligen *Anwendungskontexten* macht gleichzeitig auf wesentliche Unterschiede aufmerksam: Während die PND heute zur standardmässigen Versorgung bei Schwangerschaft und Geburt gehört und unterschiedliche Zwecke erfüllt, ist die PID eine Technik lediglich für spezielle Ausnahmefälle und zentriert auf die Praxis der Selektion.

Während im Kontext einer PND eine *Beziehung zu einem bereits im Mutterleib heranwachsenden Fötus* im Zentrum steht, die Schwangere also zentral betroffen und involviert ist, sind bei der PID Selektionsentscheidungen im Labor zu treffen, von welchen die potentiellen Eltern nur indirekt und aus Distanz betroffen sind. Bei der PND ist eine Schwangerschaft die konfliktkonstituierende Situation, sie dient nicht ausschliesslich der Diagnose aus Selektionsgründen: Während mit der Schwangerschaft eine Beziehung der Fürsorge zwischen Mutter und werdendem Kind beginnt, bleibt gegenüber Embryonen auf der Petrischale eine Distanzierung von den Embryonen und damit auch eine gewisse Objektivierung verbunden und wird die Abwesenheit einer Beziehung zwischen den Handelnden und den Embryonen auch moralisch relevant (Haker 2002, 232f). Bei einer Schwangerschaft findet ein Prozess emoti-

onaler Bindung statt, von dem eine Schwangere kaum abstrahieren kann, da auch ihr eigener Körper sich mit der Schwangerschaft verändert, während es bei der PID um eine Vernunftentscheidung eines Arztes oder einer Ärztin im Labor geht.

Während die Praxis der Selektion bei der PND nur einen Aspekt unter vielen anderen darstellt, ist sie bei der PID die zentrale und einzig handlungsleitende Idee. Darum geht es bei der PND und PID auch um *unterschiedliche Ausdruckshandlungen*, die entsprechend unterschiedlich wahrgenommen werden. Zum einen geht es um ein rein technisches Vorgehen, das aufgrund einer genetischen Diagnostik im Labor unter dem Mikroskop ausgeführt wird, zum andern um eine persönliche und emotional geprägte Entscheidung einer schwangeren Frau oder eines Paares mit Kinderwunsch, die in der Regel mit einem Eingriff in den Körper der Schwangeren verbunden ist.

Die Verfügbarkeit menschlicher Embryonen, Handlungs- sowie Manipulationsmöglichkeit und damit auch das *Missbrauchspotential* ist bei der PID entschieden grösser als bei einer PND. Während bei der PND in der Regel ein einzelner Fötus (infolge der IVF-Praxis zunehmend auch Zwillinge, seltener Drillinge) und dessen Beschaffenheit im Zentrum steht, geht es bei der PID um eine Vielzahl von Embryonen, die eigens für den Selektionsprozess erzeugt wurden und an welchen aus unterschiedlichen Beweggründen Untersuchungen durchgeführt werden können. Ausweitungserscheinungen über die Selektion gemäss bestimmter genetischer Merkmale wie HLA-Typen bis zur Geschlechtsauswahl der Embryonen sind nur im Kontext der PID möglich und in einigen Ländern de facto auch bereits eingetreten (Harper et al. 2012). Analog zu diesen Entwicklungen ist es wenig erstaunlich, dass auch in den US-amerikanischen Ethikdebatten zugunsten einer *moralischen Pflicht* zur Durchführung einer PID argumentiert wird (Malek & Daar 2012).

Weil die Handlungsoptionen bei der PND und PID nicht dieselben sind, können auch die moralischen Massstäbe nicht einfach gleichgesetzt werden, wie es folgerichtig in den „Erläuterungen zur Änderung von Artikel 119 BV sowie des Fortpflanzungsmedizingesetzes (Präimplantationsdiagnostik)“ vom 19.5.2011 auf S. 25 heisst: Die Kontexte oder Umstände sind verschieden, was auch die moralische Einschätzung verändern kann und sollte.

#### **4. Einschätzung einer rechtlichen Gleichsetzung von PND und PID**

Aufgrund der Unterschiede zwischen einer PND und einer PID sind offensichtlich auch die dabei jeweils involvierten *Rechtsgüter* unterschiedlich tangiert: Bei einer PID werden das Lebensrecht und die Achtung vulnerablen Lebens stärker gefährdet als bei der PND, darum

ist es naheliegend und gut begründet, zur Wahrung dieser beiden grundlegenden Güter das Rechtsgut der reproduktiven Autonomie bei der PID stärker einzuschränken als bei der PND.

Die Begründung für diese unterschiedliche Regelung beruht in erster Linie darauf, dass das menschliche Leben im Kontext der PID stärker gefährdet wird und möglichem Missbrauch ausgesetzt ist als im Rahmen der PND. Eine individuelle Entscheidungssituation aus Sorge um ein Kind entfällt im Labor, an deren Stelle tritt eine technische, abstrakte und unpersönliche Entscheidung aufgrund teilweise fraglicher Lebenswert-Kriterien.

Insbesondere die Möglichkeiten, welche mit dem zunehmenden Wissen im Bereich der genetischen Diagnostik und der Verfügbarkeit von menschlichen Embryonen im Labor neu eröffnet werden, zeigen, dass hier Grenzen gezogen werden müssen, welche den Umgang mit menschlichem Leben und den Lebensschutz ganz grundsätzlich betreffen. Bereits heute ist es möglich, in kurzer Zeit und für wenig Geld wesentliche Teile des eigenen Gemoms analysieren zu lassen (z.B. unter [www.23andme.com](http://www.23andme.com)) und Aufschluss zu erhalten über eine Vielzahl von Veranlagungen und genetischen Merkmalen. Momentan ist es möglich, Trägerinnen und Träger von etwa 400 verschiedenen rezessiven Erbkrankheiten gendiagnostisch zu identifizieren, die zunehmende Anwendung von Micro-Arrays bzw. Genchips wird die Suche nach Mutationen zusätzlich vereinfachen und beschleunigen (Bodurtha & Strauss 2012). Diese Möglichkeiten zusammen mit der zunehmenden Anwendung prädiktiver Tests zur Identifikation genetischer Vorbelastungen für bestimmte Krankheiten werden voraussichtlich zu einer Veränderung der Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit führen, so dass die Begriffe Gesundheit und Krankheit in Zukunft vermutlich nur noch begrenzt zu einer gesetzlichen Abgrenzung von Verboten und Erlaubnissen dienen können. Alle erwähnten Untersuchungen sind auch beim Embryo in vitro möglich, so dass zu entscheiden bleibt, wo die Grenze zwischen erlaubter und verbotener Selektion gezogen werden soll.

Angesichts dieses Befunds scheint klar, dass die beiden in Art. 11 des GUMG festgelegten Verbote (Beschränkung der genetischen Analyse auf den Gesundheitsbereich und Verbot der Möglichkeit zur „sex selection“) nicht ausreichen, um die PID gerecht und sinnvoll einzugrenzen. Um eine unerwünschte Ausweitung und Missbrauch zu vermeiden, sollte die PID gesetzlich nur dann erlaubt werden, wenn Eltern um eine konkrete Belastung durch eine schwere, genetisch vererbte Krankheit wissen und bereits vor einer intendierten Schwangerschaft für sich entschieden haben, ein Kind mit der bekannten Belastung nicht anzunehmen bzw. sich im Fall einer PND für einen Schwangerschaftsabbruch zu entscheiden.

## 5. Fazit

Der Vorschlag, die PID gemäss derselben Kriterien bzw. Rahmenbedingungen zu erlauben wie die bereits etablierte PND, leuchtet nicht ein. Die beiden Praktiken sind verschieden, geschehen in unterschiedlichen Kontexten, haben unterschiedliche Missbrauchs- und Ausweitungsrissen, gefährden das menschliche Leben und vulnerable Menschen auf unterschiedliche Weise, so dass sich eine rechtliche Gleichsetzung der beiden Praktiken aus ethischer Sicht nicht überzeugend begründen lässt.

## 6. Abkürzungen

BV	Bundesverfassung
DNA	Deoxyribonucleic Acid
ESHRE	European Society of Reproduction and Human Embryology
ET	Embryotransfer
FMedG	Bundesgesetz über die medizinisch unterstützte Fortpflanzung
GUMG	Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen
HLA	Human Leukocyte Antigen (auf Chromosom 6)
ICSI	Intrazytoplasmatische Spermieninjektion
IVF	In vitro Fertilisation
NEJM	New England Journal of Medicine
PGD	Preimplantation Genetic Diagnosis
PID	Präimplantationsdiagnostik
PND	Pränataldiagnostik
RCT	Randomized Controlled Trial
SSW	Schwangerschaftswoche

## 7. Literatur

- Adzick, N. Scott et al. (2011) A Randomized Trial of Prenatal versus Postnatal Repair of Myelomeningocele, in: NEJM 364: 993–1004
- Baruch, Susannah et al. (2008) Genetic testing of embryos: practices and perspectives of US in vitro fertilization clinics, in: Fertility and Sterility 89: 1053–1058
- Bodurtha, Joann & Strauss, Jerome F. (2012) Genomics in perinatal care, in: NEJM 366: 64–73
- Buchanan, Allen et al. (2000) From Chance to Choice. Genetics and Justice, Cambridge, New York
- Dederich, Markus (2007) Körper, Kultur und Behinderung. Eine Einführung in die Disability Studies, Bielefeld

- Haker, Hille (2002) Ethik der genetischen Frühdiagnostik. Sozialethische Reflexionen zur Verantwortung am Beginn des menschlichen Lebens, Paderborn
- Harper, J. C. et al. (2012) The ESHRE PGD Consortium: 10 years of data collection, in: Human Reproduction Update 18: 234–247
- Lavi, Shei (2010) The Paradox of Jewish Bioethics in Israel: The Case of Reproductive Technologies, in: Friedemann Voigt (Hrsg.) Religion in bioethischen Diskursen. Interdisziplinäre, internationale und interreligiöse Perspektiven, Berlin, 81–101
- Malek, Janet & Daar, Judith (2012) The Case for a parental duty to use preimplementation genetic diagnosis for medical benefit, in: American Journal of Bioethics 12, No. 4: 3–11
- Mastenbroek, S. et al. (2011) Preimplantation genetic screening: a systematic review and meta-analysis of RCTs, in: Human Reproduction Update 17: 454–466
- Rey-Bellet, Céline & Hohlfeld, Judith (2004) Prenatal diagnosis of facial clefts: evaluation of a specialised counselling, in: Swiss Medical Weekly 134: 640–644

Fribourg, 13. Oktober 2012

Markus Zimmermann-Acklin, PD Dr. theol.