

Vortrag von Dr. Jeanne Nicklas-Faust zum Thema „Biomedizin - Auswirkungen für Menschen mit geistiger Behinderung“

## **Einleitung**

Hiermit möchte ich die wesentlichen Techniken der sogenannten Lebenswissenschaften allgemeinverständlich beschreiben und bewerten. Dabei werde ich in einer bestimmten Reihenfolge vorgehen: Zunächst werde ich beschreiben, wozu eine bestimmte Methode gedacht ist, anschließend Grundlagen zum Verständnis und was genau gemacht wird. Als sie schließlich zu bewerten.

Einen besonders breiten Raum wird hierbei die Präimplantationsdiagnostik einnehmen. Dies hat mehrere Gründe, zunächst ist sie eine Untersuchungsmethode, die gerade gesellschaftlich besonders diskutiert wird. Es liegt ein Gesetzantrag zu ihrer Legalisierung für Deutschland vor und vor kurzem hat der Nationale Ethikrat seine Stellungnahme zur PID abgegeben. Sie betrifft Mitglieder der Lebenshilfe besonders, daher gibt es eine von der Bundesvereinigung herausgegebene Position zur PID, deren Begründung hier kurz skizziert wird.

## **Genetische Diagnostik -**

### **Grundlagen**

Zur Diagnose von Krankheiten und Behinderungen, aber auch von Anlagen, die zu bestimmten Krankheiten prädisponieren, werden die Erbanlagen untersucht. In der Kriminalistik werden über den genetischen Fingerabdruck Täter überführt oder auch eine Vaterschaft geklärt

Unsere Erbanlagen bekommen wir als einzigartige Mischung von unseren Eltern, die nur bei eineiigen Zwillingen identisch ist. Diese Erbanlagen bestimmen unsere Erscheinung, Phänotyp genannt, zu dem auch Behinderungen wie die Trisomie 21 oder eine Anfälligkeit für Alterszucker, Diabetes mellitus Typ II gehören können. Da wir alle Erbanlagen doppelt, nämlich einmal von der Mutter und einmal vom Vater bekommen haben, setzt sich mal die eine Version, mal die andere Version durch. Dies ist teilweise vorher klar, bei schwachen und starken Anlagen, dies nennt man rezessiv und dominant, teilweise vom Zufall bestimmt. Damit ist eine Anlage für etwas, zum Beispiel die Anlage für Brustkrebs keine hundertprozentige Voraussage, sondern nur eine gesteigerte Wahrscheinlichkeit, in diesem Fall von ca. 60% im Laufe des Lebens an Brustkrebs zu erkranken.

Spielt nur ein Gen eine Rolle handelt es sich um monogene Erkrankungen. Bei den meisten Erkrankungen lässt sich jedoch nicht nur ein Gen, eine Erbanlage finden, die als Ursache eine Rolle spielt, sondern es ist ein Zusammenspiel mehrerer Gene, bei denen darüber hinaus auch Umweltfaktoren eine Rolle spielen. Die Anfälligkeit für hohen Blutdruck spielt zum Beispiel besonders unter unseren heutigen Lebensgewohnheiten eine Rolle, nach dem Krieg waren die gleichen Erbanlagen ohne Bedeutung.

Die Untersuchung der Erbanlagen findet an Zellen statt, die elektronenmikroskopisch und mit sogenannten Gensonden, auf bestimmte Genfolgen, die eine Erbanlage in einer bestimmten Ausprägung aufdecken können, untersucht werden. Alle unsere Erbanlagen liegen in vielen Variationen vor, von denen die meisten Variationen eine „normale“ Funktion gewährleisten. Einige Variationen gewährleisten diese normale Funktion nicht, und gelten damit als

krankhaft, wie zum Beispiel die Ausprägung eines Chloridkanals bei Mukoviszidose, der für „abnorm zähen“ Schleim verantwortlich ist.

Manche dieser Merkmale kommen besonders oft in Verbindung mit anderen Merkmalen vor, so können körperliche Merkmale wie die Vierfingerfurche oder mit Ultraschalluntersuchungen entdeckte Nierenzysten eine bestimmte Erbanlage vermuten lassen, die dann mit der Untersuchungen der Gene nur noch bestätigt wird. Hierbei können sichtbare Merkmale Hinweise auf Erbanlagen geben, dies nennt man die Diagnose des Genotyps über den Phänotyp.

### **Pränataldiagnostik**

Zurzeit findet genetische Diagnostik vor allem in der vorgeburtlichen Untersuchung statt, dies betrifft ca. 85% aller genetischen Untersuchungen. Hierbei werden Zellen des Ungeborenen nach einer Fruchtwasserpunktion oder Chorionzottenbiopsie in Kulturen vermehrt und auf das Vorliegen von Erbanlagen untersucht, die für bestimmte Krankheiten, wie zum Beispiel Mukoviszidose oder bestimmte Behinderungen, wie zum Beispiel Trisomie 21 beim Kind typisch sind. Mit dieser Methode können nur die häufigsten und bekanntesten auf Veränderungen von Erbanlagen beruhenden Behinderungen erkannt werden. Eine seltene, aber in einer bestimmten Familie bereits aufgetretene Erkrankung oder Behinderung kann gezielt gesucht und diagnostiziert werden.

### **Prädiktive Diagnostik**

Ein kleiner Teil der zur Zeit durchgeführten genetischen Untersuchungen deckt Anlagen für später entstehende Erkrankungen auf, die huntingtonsche Erkrankung ist hierfür ein Beispiel, oder Krankheitsanlagen, die bestimmte Krankheitsvorsorge möglich machen, zum Beispiel die Eisenspeicherkrankheit oder eine abnorme Neigung zur Blutgerinnung, die vermehrt zu Thrombosen führt. Für diese Krankheiten können dann vorbeugend Maßnahmen, wie regelmäßiger Aderlass oder gerinnungshemmende Medikamente eingesetzt werden.

### **Probleme der Methode**

Diese diagnostischen Methoden können weitreichende Konsequenzen für den Getesteten, aber häufig auch für seine Angehörigen mit sich bringen. Sie sagen für die Zukunft mit einer Wahrscheinlichkeit, die selten 100% beträgt, bestimmte Erkrankungen voraus, damit wird ein zu diesem Zeitpunkt Gesunder zu einer Person mit einer besonderen Krankheitsgefährdung - dieses Wissen kann sehr belastend sein, so sind Fälle bekannt, bei denen Frauen mit einem 60%igen Risiko, später an Brustkrebs zu erkranken, sich vorsorglich die Brüste abnehmen lassen. Deshalb ist genetische Diagnostik nur nach informierter Zustimmung zulässig. Informierte Zustimmung bedeutet, dass dem Einwilligendem klar ist, welche Konsequenzen die Testung und die Ergebnisse der Testung haben können, und zwar für alle Beteiligten. In der Praxis auch wirklich eine informierte Zustimmung zu erreichen, ist sicher nicht einfach, aber dringend ethisch und rechtlich geboten. Es gibt neben dem Recht auf Wissen, auch das Recht auf Nichtwissen. Sicher wird es hierbei auch unauflösbare Konflikte geben, wenn zum Beispiel der Mann aus einer Familie mit einer bestimmten Erbanlage nicht wissen möchte, ob er sie geerbt hat, seine Frau aber die gemeinsamen Kinder testen möchte, zum Beispiel vorgeburtlich. Wird dann bei einem der gemeinsamen Kinder die Erbanlage gefunden, weiß der Mann - ohne selbst getestet zu sein - dass er es selbst geerbt hat.

## **Somatische Gentherapie**

### **Prinzip und mögliche Anwendungen**

Dies bedeutet die Veränderung der Erbanlagen von Körperzellen. Körperzellen nutzen, um ihre Funktionen ausüben zu können, bestimmte Erbanlagen. Diese liegen in vielfachen Variationen bei Menschen vor. Manche Variationen sind nicht zweckmäßig, so sind bei der Mukoviszidose die Zellen der Schleimdrüsen nicht in der Lage normal flüssigen Schleim herzustellen, sondern dieser ist so zäh, dass er zum Beispiel in der Lunge nicht zur Reinigung der Lunge normal beitragen und abgehustet werden kann, sondern immer wieder Lungenentzündungen begünstigt. Nun versucht man mit der somatischen Gentherapie in diese Zellen der Schleimdrüsen eine korrekte Variante der entsprechenden Erbanlage einzuschleusen und die Zellen diese korrekte Variante benutzen zu lassen. Damit würden die Krankheitserscheinungen der Mukoviszidose und anderer Erkrankungen ursächlich behandelt und geheilt. Um die „korrekte“ Variante in die Zellen einzuschleusen, verwendet man zum Beispiel Viren, die das Material in den Zellkern transferieren.

### **Probleme**

Diese Methode wird seit mehr als 20 Jahren erforscht, inzwischen hofft man eher auf Besserungen als auf komplette Heilungen, aber das so einfache Prinzip, „wir korrigieren den Bauplan, und alles wird gut“, hat in der Praxis nicht funktioniert. Die zugrundeliegenden Vorgänge sind sehr komplex und weniger gezielt zu beeinflussen, als dies wohl nötig wäre. Mit informierter Zustimmung und unter strenger Beachtung der Sorgfaltskriterien, etwas, was dem ersten Todesopfer der Methode hätte helfen können, sind weitere Forschungsbestrebungen in diese Richtung sicher gerechtfertigt. Bedenklich sind verschobene Gewichtungen der Nutzen-Risiko-Relation, die Menschen in Eingriffe einwilligen lassen, die sie unter Kenntnis der wirklichen Verhältnisse möglicherweise abgelehnt hätten.

Bis ins Jahr 2000 waren in Paris Kinder, die an einer Immunschwäche litten, mit somatischer Gentherapie behandelt worden, und galten als die Ersten, die wirklich mit dieser Methode geheilt werden konnten. Inzwischen ist allerdings bei mehreren der sieben Kinder Leukämie festgestellt worden, so dass alle weiteren Behandlungen gestoppt wurden. Dies bestätigt Befürchtungen, dass Eingriffe in das Erbmaterial ungeahnte Nebenwirkungen haben kann.

### **Keimbahntherapie**

Im Gegensatz zur somatischen Gentherapie wird bei der Keimbahntherapie die Manipulation des Erbgutes nicht an Körperzellen, sondern an Keimzellen durchgeführt, so dass diese veränderten Erbanlagen auf alle weiteren Nachkommen vererbt werden. Damit sollen nicht nur die Krankheitserscheinungen beseitigt werden, sondern die Krankheitsanlage im Ganzen. Theoretisch hört sich dies sehr lohnend an, aber die Mechanismen des Zusammenspiels verschiedener Erbanlagen und ihrer gegenseitigen Beeinflussung, zum Beispiel in der Aktivierung und Inaktivierung bestimmter Erbanlagen sind bisher noch wenig bekannt. Somit sind es unabwägbare Risiken, da sich negative Folgen möglicherweise erst nach vielen Jahren, oder auch in einer späteren Generation zeigen werden. Deshalb wird eine Keimbahntherapie zumeist abgelehnt, auch wenn sie in manchen Zukunftsszenarien im Einschleusen erwünschter Erbinformationen, wie zum Beispiel einer Resistenz gegen bestimmte Erkrankungen, erwogen wird.

## **Therapie mit Stammzellen**

### **Grundlagen**

i

Stammzellen sind Vorläuferzellen, die noch nicht endgültig ausdifferenziert sind. Normalerweise liegen sie in allen Geweben vor, um eine Regenerierung des Gewebes zu ermöglichen, dies allerdings in gewissen Grenzen. In der Therapie sollen sie Zellen oder Gewebe ersetzen, die krankheitsbedingt zugrunde gegangen sind.

Man unterscheidet zwei Sorten: Embryonale Stammzellen sind Zellen aus Embryonen, die nahezu undifferenziert sind, und sehr aktiv in Teilung und Differenzierung. Adulte Stammzellen sind Zellen aus Körpergeweben, die schon eine gewisse Spezialisierung hinter sich haben, aber noch immer zu verschiedenen Zelltypen, zum Beispiel roten oder weißen Blutzellen werden können. Sie können sich ebenfalls noch teilen, wenn auch eingeschränkt, und ausdifferenzieren und so Gewebe ersetzen.

Embryonale Stammzellen kann man aus Embryonen gewinnen, zum Beispiel aus abgetriebenen Embryonen oder auch aus Embryonen aus künstlicher Befruchtung. Dabei werden die Embryonen bei der Herstellung der Kulturen embryonaler Stammzellen, sogenannter Zelllinien, die auf eine Stammzelle zurückgehen, „verbraucht“. Adulte Stammzellen kann man aus Körpergeweben gewinnen, z.B. aus Nabelschnurblut nach der Geburt eines Kindes oder auch aus Material von Fettabsaugungen im Rahmen kosmetischer Operationen.

### **Anwendungen und Probleme der Methode**

Bereits seit mehr als zehn Jahren wird in der Leukämiebehandlung nach Abtöten des erkrankten Knochenmarks dieses durch Stammzellen, entweder von einem Spender, oder gereinigt vom Empfänger selbst, ersetzt. Dies wird als Knochenmarks- oder als Stammzelltransplantation bezeichnet und ist eine Form der „Stammzelltherapie“. Diese Therapie ist in der Krebsbehandlung inzwischen ein Standardverfahren.

Für Parkinsonkranke wird ähnliches mit fetalen Hirnzellen, d.h. aus Nervenzellen von Embryonen, die durch eine Abtreibung zugrundegegangen sind, seit ca. zehn Jahren versucht: Bei der Parkinson'schen Erkrankung produzieren die Hirnzellen in einem bestimmten Bereich einen Überträgerstoff (Dopamin) nicht mehr, was zu den Bewegungsstörungen dieser Krankheit, die auf Deutsch Schüttellähmung heißt, führt. Deshalb sollen fetale Zellen, dort eingebracht, diesen Botenstoff herstellen. Eine kontrollierte Studie, die Anfang 2001 veröffentlicht wurde, zeigte jedoch, dass die Zellen dort zwar anwachsen und den Botenstoff produzieren. Die Therapie glückt dennoch nicht, weil keine Steuerung möglich ist und die Patienten bekamen statt einer Bewegungshemmung nun überschießende Bewegungen.

Prinzipiell könnte Stammzelltherapie ein Ansatz für alle Erkrankungen sein, die mit Zelluntergang einhergehen, so wurden gerade Einzelexperimente mit Stammzellen im Herzgewebe nach Infarkt veröffentlicht. All diese Therapiestudien fanden mit adulten Stammzellen statt, die nach informierter Zustimmung der Spender freigegeben wurden.

Dennoch existiert der starke Wunsch bei Forschern an embryonalen Stammzellen zu forschen, da sie im Mausmodell sehr vielversprechend waren. Das Problem der Steuerung wäre auch hierbei ungelöst, da zwar einzelne Steuerungsmechanismen bekannt sind, aber noch keine Möglichkeit der Beeinflussung dieser Zellen außerhalb eines Reagenzglases besteht. Bei dem starken Wachstumspotential embryonaler Stammzellen wird als Nebenwirkung auch die

Entstehung von Tumoren befürchtet. Diesem Wunsch der Forscher nach einer Möglichkeit zum Import embryonaler Stammzellen zu Forschungszwecken hat der Deutsche Bundestag im Januar 2002 mit einer befristeten Möglichkeit stattgegeben, zur Zeit sind zwei Forschungsprojekte über 5 Jahre, eines mit Nerven- und eines mit Herzmuskelzellen genehmigt. Beide sind der Grundlagenforschung zuzurechnen.

### **Bewertung der Methode**

Insgesamt handelt es sich um ein Verfahren im frühen experimentellen Stadium, das möglicherweise, aber sicher erst in ferner Zukunft, Heilungschancen erlauben könnte. Als Forschungsgebiet ist es hochspannend, da frühe Entwicklungen und ihre Mechanismen untersucht werden, es befindet sich aber noch im Stadium der Grundlagenforschung, für die die „Opferung“ von Embryonen meines Erachtens ethisch nicht vertreten werden kann. Zur Erforschung der Zellregulation und Steuerung sind die ethisch unbedenklichen adulten Stammzellen sicher ebenfalls geeignet und was die Heilsversprechen angeht, ist, nachdem vor 20 Jahren die somatische Gentherapie mit ähnlichen Hoffnungen bedacht wurde, Skepsis angebracht.

### **Klonen**

Klonen an sich bedeutet Herstellen eines Lebewesens mittels ungeschlechtlicher Vermehrung. Das bedeutet, dass es mit einem bereits existierenden Lebewesen identisches Erbmateriale hat. Die Herstellung gelingt im Tierversuch in einzelnen Fällen, wenn man eine Eizelle entkernt, dann in einem Kern das Erbmateriale aus einer Zelle des zu klonenden Lebewesens einbringt und die Eizelle zu Teilung und Wachstum stimuliert. Die Erfolgsrate ist gering, es entstehen zahlreiche missgebildete Nachkommen und Langzeitfolgen sind noch nicht bekannt. Erste Erfahrungen mit Dolly geben Hinweise auf eine vorzeitige Alterung.

Man unterscheidet therapeutisches und reproduktives Klonen. Reproduktives Klonen bedeutet, dass man das Klon zu einem Lebewesen heranwachsen lässt, therapeutisches Klonen bedeutet, dass man die Entwicklung vorher stoppt und nur einzelne Teile wachsen lässt, gedacht ist zum Beispiel an Zellkulturen oder einzelne Organe, die dann bei einer Transplantation nicht abgestoßen würden.

Einige Verrückte ausgenommen, plant niemand die Herstellung von Doppelgängern, therapeutisches Klonen zur Gewebe- oder Organnachzucht wird aber durchaus erwogen. Vor dem Gelingen dieses Zieles sind aber noch erhebliche Weiterentwicklungen nötig. Solide Organe sind aus verschiedenen Zellarten zusammengesetzt, inwieweit man sie isoliert zu dieser komplexen Struktur heranwachsen lassen kann, ist noch völlig ungeklärt. Somit handelt es sich um ein Verfahren im tierexperimentellen Stadium, das viele Probleme bietet. Sollte es tatsächlich zum Entstehen eines überlebensfähigen Embryo kommen, der sich einnistet, alles schon sehr unwahrscheinlich, ist eine abnorme Entwicklung der Leibesfrucht sehr wahrscheinlich. Da auch für's Klonen Eizellen gebraucht werden, werden hier Frauen als „Rohstofflieferanten“ für die Forschung gebraucht.

Rechtlich ist das Klonen in Deutschland über das Embryonenschutzgesetz verboten. Ethisch gesehen ist die Herstellung von Embryonen zur Gewebe- oder Organgewinnung, und damit therapeutisches Klonen, nicht zulässig, da jedes menschliche Wesen nicht Mittel zum Zweck werden darf.

Reproduktives Klonen ist ebenfalls ein Versuch, das völlig zweckfreie Entstehen des

Menschen bestimmten Zwecken zu unterwerfen, und allein schon deshalb nicht zulässig. Darüber hinaus ergeben sich zahlreiche Probleme aus der Tatsache des Menschenversuches, der zu zurzeit unvorstellbaren medizinischen Problemen führen kann, ohne dass dies im wohlverstandenen Interesse des Betroffenen liegen kann.

## **Präimplantationsdiagnostik**

### **Prinzip**

Bei der Präimplantationsdiagnostik, kurz PID werden nach Befruchtung im Reagenzglas achtzelligen Embryonen zwei Zellen zur genetischen Testung entnommen. Nach Ausschluss genetisch bedingter Erkrankungen werden bis zu drei Embryonen gemäß den Verfahren für In-Vitro-Fertilisation, der Befruchtung im Reagenzglas, zur Herbeiführung einer Schwangerschaft eingepflanzt. Hierbei ist zu beachten, dass wegen des Zeitdrucks und der beschränkten Anzahl von Zellen nur eine Testung auf einige genetische Erkrankungen erfolgen kann. Nach der Systematik gehört auch die Polkörperchendiagnostik, die die Erbanlagen der Eizellen vor FVT bei Altersindikation bzw. mütterlich übertragenen Erkrankungen/Behinderungen untersucht zur PID.

### **Anwendungen**

I

Durchgeführt werden soll die PID bei bekanntem, hohem (>25% ?) Risiko für eine schwere genetisch bedingte Erkrankung (Mukoviszidose?) oder Behinderung (Down Syndrom?) mit dem Ziel der Etablierung einer Schwangerschaft mit einem „gesunden“ Embryo, letztlich der Geburt eines Kindes, das nicht „Merkmalsträger“ ist. Zu vermuten ist, dass das Verfahren auch zur Testung von Embryonen, bei als Unfruchtbarkeitsbehandlung angewendeter IVF/ICSI, routinemäßig eingesetzt werden wird, um die häufigsten Behinderungen/Erkrankungen auszuschließen und so möglicherweise die bekannt niedrigen Schwangerschaftsraten der Verfahren der künstlichen Befruchtung, sie liegen weiterhin bei ca. 18%, zu erhöhen. Darüber hinaus wird vermutet, dass die geschädigten Embryonen der Forschung zur Verfügung gestellt werden sollen.

Somit kommen für die PID Paare in Frage, die bereits ein Kind mit schwerer genetisch bedingter Erkrankung/Behinderung haben, oder ein bekanntes familiäres Risiko, dies ergibt schätzungsweise ca. 50 - 100 Paare/ Jahr in der BRD. Bei einer Ausweitung der Methode auf alle Paare, die sich einer IVF/ICSI unterziehen, wären es 25 000-30 000 Fälle/ Jahr. In der befürwortenden Stellungnahme des Nationalen Ethikrats ist auch die Zulassung zur Verbesserung der Erfolgsrate der künstlichen Befruchtung in bestimmten Fällen enthalten, er geht damit über bisherige Forderungen, auch im Gesetzantrag der FDP hinaus. Damit wäre allerdings eine „Eingrenzung“ auf wenige Fälle im Jahr von vornherein nicht möglich.

### **Probleme und Risiken**

Nach drei Versuchen, d.h. drei Zyklen mit Stimulation und Einsetzen der Embryonen sind ca. 50 % der Frauen mit einem Kind schwanger ( die Rate von ca. 18% Erfolg bei der IVF konnte in den letzten 20 Jahren nicht wesentlich gesteigert werden), das nicht die getestete Erkrankung oder Behinderung hat.

Andere Erkrankungen oder Behinderungen können wegen der begrenzten Zahl der Zellen und

der begrenzten Zeit nicht ausgeschlossen werden. Ebenso wenig eine Frühgeburt — die sogar deutlich häufiger vorkommt, da zehnfach mehr (d.h. bei ca. 30%!) Zwillings bzw. Drillingsschwangerschaften entstehen als bei natürlicher Schwangerschaftsentstehung, im deutschen Register zur künstlichen Befruchtung sind für das Jahr 2000 40% aller geborenen Kinder Mehrlinge und ebenso viele Kinder frühgeboren.

Die langfristigen Folgen der Hormonstimulation der Mutter (möglicherweise gehäufte Krebsentstehung), und auch das Risiko für die entstehenden Kinder, bei Entnahme zweier Zellen im Achtzellstadium, sind noch nicht geklärt. Dazu kommen für die Frau die Risiken bei der Hormonstimulation und operativen Eientnahme.

## **Bewertung**

Damit ist die PID ein Verfahren, das mit allenfalls mäßigem Erfolg bei hohem Aufwand und ungeklärtem Risiko fruchtbaren Eltern zu einem Kind ohne eine spezifische Erkrankung/Behinderung verhelfen soll. Da die Schwangerschaftsraten niedrig, Mehrlinge mit hohem Frühgeburts- und damit wiederum Behinderungsrisiko häufig sind und die Aussagesicherheit so angezweifelt wird, dass außerdem zu einer Fruchtwasserspigelung geraten wird, kann sie aus rein medizinischer Sicht nicht empfohlen werden. Fruchtbare, gesunde Frauen der FVF mit den bekannten und unbekanntem Risiken auszusetzen widerspricht dem Prinzip der Schadensvermeidung.

Auch die Risiken für die so entstehenden Kinder sind noch unklar. Bisher sind schätzungsweise knapp 1000 Kinder nach PID weltweit geboren, ohne dass die Auswirkungen auf die Kinder und später Erwachsenen in Studien verbindlich geklärt werden oder wurden. Im letzten Report über die Ergebnisse der PID sind bereits bei 84 Paaren als Grund für die PID „sozial sexing“, also die Geschlechterwahl aus sozialen Gründen angegeben, der erste Schritt zum Designerbaby?

Wird die PID bei F/F/ICSI durchgeführt, ist sie medizinisch in Bezug auf die Frau unproblematischer, da die Risiken dann implizit in der Unfruchtbarkeitsbehandlung ohnehin vorliegen.

Juristisch besteht vorwiegend die Auffassung, dass die PID mit dem Embryonenschutzgesetz nicht vereinbar ist, da totipotente Zellen zugrunde gehen und das Gebot der Erzeugung von Embryonen nur zur Herbeiführung einer Schwangerschaft übertreten wird. Die rheinlandpfälzische Ethikkommission sieht in Abweichung dazu, ein grundsätzliches Verbot nicht als gegeben an.

In der ethischen Bewertung wird die PID häufig mit Abtreibungen nach Fruchtwasserspigelungen verglichen und behauptet, es bestehe ein Wertungsunterschied im Bezug auf das Schutzniveau des Embryo. Es besteht jedoch im Gegensatz zur Abtreibung bei bestehender Schwangerschaft keine Notlage, aus der heraus eine Abwägung des Lebensrechts der Mutter und des Kindes begründet werden kann, sondern die Vernichtung werdenden Lebens geschieht planmäßig und vorsätzlich.

Ein zusätzliches Problem ergibt sich aus der Tatsache, dass im Gegensatz zur Pränataldiagnostik die PID eine positive Selektion ermöglicht, wenn zum Beispiel 5 Embryonen ohne das auszuschließende Gen übrig bleiben, ergibt sich die Frage, ob dann zusätzlich zum Beispiel nach dem Geschlecht ausgewählt wird.

Weiterhin ist es ethisch bedenklich eine Methode anzuwenden, deren Langzeitfolgen noch völlig unklar sind, ohne dies offen zu sagen.

In Anwendung der PID wird das (Über-)Lebensrecht eines Embryos an eine Behinderung geknüpft und damit die Lebenswertdiskussion eröffnet. Gerade im Versuch die Indikationen für PID zu definieren, wird das Dilemma deutlich, wie relativ die Beurteilung von Behinderung ist.

Schließlich muss als ethisch unredlich die Argumentation der Verhinderung von Leid bewertet werden, die sich fast ausschließlich auf die Außensicht von Behinderung stützt und diese mit „Leid“ gleichsetzt, wo dies von Betroffenen oft völlig anders beurteilt wird. Ebenso unredlich ist die Argumentation mit den Elternpaaren, die tatsächlich mit hohem Risiko eine schwere Erkrankung oder Behinderung ihres Kindes befürchten, wenn eigentlich Forschungsinteressen und Optimierung der künstlichen Befruchtung wesentliche Ziele der Befürworter sind (und wohl auch finanzielle Interessen eine große Rolle spielen). Gleichzeitig ist die Chance für diese Paare mit PID den Wunsch nach einem Kind ohne eine bestimmte Behinderung oder Erkrankung zu bekommen gering, nach dem europäischen PID Register beträgt sie ca. 13%.

### **Gesellschaftliche Folgen**

Die Abwertung behinderten Lebens, die in der expliziten Verwerfung betroffener Embryonen unter dem hohen persönlichen und gesundheitlichen Aufwand der Eltern und dem hohen finanziellen Aufwand der Gesellschaft neue Formen annimmt, wird das Klima für Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen kälter machen. Schon jetzt gehört der Spruch, ‚das muss doch heutzutage nicht mehr sein‘ zur täglichen Erfahrung von Eltern behinderter Kinder.

Gleichzeitig wird die Zahl von Kindern, die mit einer Behinderung geboren werden nicht wesentlich verringert werden können, da die meisten Behinderungen nicht genetischer Natur sind und nicht auf einem fixiertem, also mit hohem Wiederholungsrisiko behaftetem Defekt beruhen, sondern durch „zufällige“ Spontanmutationen entstehen. Diese Fehleinschätzung in der Gesellschaft nährt den Allmachtswahn, die Annahme und Bewältigung von Krankheit und Behinderung wird damit weiterhin erschwert und als Folge die gesellschaftliche Solidarität verwehrt. Jeder wird selbst für sein Geschick verantwortlich gemacht.

Neben der Missachtung menschlichen Lebens wird die Annahme eines künftigen Kindes unter Bedingungen gestellt, das heißt die bedingungslose Annahme eines Kindes, so wie es ist, geht verloren. Gerade unter der erschwerten Schwangerschaftsentstehung könnte dies zur Ablehnung eines Kindes führen, wenn es den Erwartungen seiner Eltern, die ‚so viel auf sich genommen‘ haben, nicht genügt

Der normative Druck auf Frauen zur Inanspruchnahme aller Methoden zur Sicherstellung von nicht behinderten Kindern schränkt die Autonomie und Entscheidungsfreiheit von Frauen auf unangemessene Weise ein. Kommt es zur Geburt eines behinderten Kindes werden die Schuldzuschreibungen stärker. Dabei muss die reale „Chance zur Verhinderung von Behinderung“ als sehr klein eingeschätzt werden. Nur etwa 0,5% aller Kinder haben eine genetisch bedingte Behinderung, insgesamt etwa 3% aller Kinder haben eine Behinderung, das sind 24000 Kinder pro Jahr in der BRD. 90% aller Behinderung entstehen bei und vor allem nach der Geburt.

Der größte Anteil monogenetisch bedingter Krankheiten/Behinderungen wird dominant vererbt und beruht auf zufälligen Spontanmutationen mit geringem (1-3%) Wiederholungsrisiko, dies gilt allerdings nicht für die Mukoviszidose, die die häufigste Erbkrankheit darstellt, bei der zwei defekte Gene zusammenkommen müssen (rezessiv vererbt).

Bei ca. 800 000 Schwangerschaften pro Jahr werden ca. 80 000 Fruchtwasserpunktionen durchgeführt (Tendenz stetig steigend, da auffällige Ultraschallbefunde immer häufiger zur Indikationsstellung führen), das Risiko einer Fehlgeburt beträgt 0,5-1%, das entspricht 400 - 800 untersuchungsbedingter Fehlgeburten (und damit Totgeburten) pro Jahr.

Somit wird eine vermeintliche Entscheidungsfreiheit für einige Paare bzw. Frauen mit erheblichem gesellschaftlichem Druck auf alle Schwangeren erkaufte, für die Gesundheit ihrer Kinder verantwortlich zu sein. Kommt es schließlich „trotz allem“ zur Geburt eines Kindes mit Behinderung, oder auch einer Frühgeburt, wird die gesellschaftliche Solidarität versagt. Wird die kleine Zahl von Kindern mit Behinderung, die mit PID „verhütet“ werden kann, verglichen mit der häufigsten Ursache für erworbene Behinderungen, Alkohol in der Schwangerschaft, so sind die gesellschaftlichen Anstrengungen völlig ungleich verteilt, dies lässt zusätzliche andere Motive bei der Propagierung der PID vermuten. Zum Schluss möchte ich noch die Bewertung aus der Sicht von Behinderung betroffener Menschen erwähnen:

Leben mit Behinderung zur Disposition zu stellen und als Leid zu definieren, führt dazu sich als Mensch abgelehnt zu fühlen, ‚besser man wäre gar nicht geboren‘. Und dies wirkt direkt auf die Möglichkeit, das eigene Leben als ‚glückend‘ zu erleben.

Die gesellschaftliche Aufgabe der Bewältigung von Behinderung zum Beispiel durch Nachteilsausgleich wird relativiert und auf das betroffene Individuum konzentriert. Die Bereicherung menschlichen Lebens durch Vielfalt wird negiert und lediglich ein Optimum definiert. Dies bietet schon keinen Platz mehr für Schwächere - wie wir sie alle im Laufe unseres Lebens und Alterns werden.

Mit diesem Überblick über die verschiedenen Methoden wollte ich eine Bewertung ermöglichen, die auf einem Grundverständnis beruht und auch den Entwicklungsstand der jeweiligen Methode miteinbezieht. Die Geschwindigkeit, mit der die Entwicklung der Forschung sich entwickelt, gibt wenig Möglichkeiten gesellschaftlich über Vor- und Nachteile bestimmter Verfahren nachzudenken und zu beraten, um so wichtiger ist es, dass dieser Prozess nicht nur von Fachleuten dominiert wird, die ihre ganz eigenen Interessen verfolgen. Gesellschaftliche Gruppen mit ihren ganz speziellen Erfahrungen, wie zum Beispiel die Lebenshilfe, sind aufgerufen, ihre Wertungen einzubringen, da sie sonst im Diskussionsprozess fehlen.

Jeanne Nicklas-Faust im März 2003