

VORGEURTliche DIAGNOSTIK

Schritte auf dem Weg zur Eugenik

Die Genomchirurgie hat 2016 die ethische Debatte befeuert, weil sie nie gekannte Eingriffe in das menschliche Erbgut ermöglichen könnte. Die ethischen Fallstricke der „klassischen“ Pränataldiagnostik geraten dabei in den Hintergrund.

Michael Kiworr, Axel W. Bauer, Paul Cullen

Bei einer ersten Bewertung der Präimplantationsdiagnostik (PID) knapp ein Jahr nach ihrer Einführung schrieb ein Konsortium aus Lübeck und Hamburg 2015, die PID biete „Paaren mit erblicher Vorbelastung eine weitere Möglichkeit, ihren Kinderwunsch zu erfüllen – trotz a priori hohem Risiko für eine genetisch bedingte Entwicklungsstörung beim Kind“ (1). Diese Formulierung verdeutlicht, dass es bei der Erfüllung des Kinderwunsches primär um ein *gesundes* Kind geht (2). Bei auffälligem Testergebnis wird der Embryo nicht implantiert, sondern vernichtet. Somit handelt es sich bei diesen Untersuchungsverfahren um Hightech-Varianten der klassischen eugenischen Selektion.

Lange nachdem die PID in anderen europäischen Ländern eingeführt wurde, herrschte in Deutschland Einigkeit darüber, dass sie aufgrund des 1990 erlassenen Embryonenschutzgesetzes (ESchG), das ei-

ne künstliche Befruchtung zu einem anderen Zweck als einer Schwangerschaft verbietet, nicht gestattet war. Doch im Juli 2010 entschied der Bundesgerichtshof nach der Selbstanzeige eines Frauenarztes aus Berlin, dass die PID zur Entdeckung „schwerer genetischer Schäden“ nicht strafbar sei, wenn eine entsprechende genetische Veranlagung der Eltern vorliege. Als Reaktion auf dieses Urteil wurde im Juli 2011 durch eine Änderung des ESchG die PID zwar grundsätzlich verboten (§ 3 a Abs. 1), aber in den Fällen für nicht rechtswidrig erklärt (§ 3 a Abs. 2), in denen aufgrund der genetischen Disposition eines oder beider Elternteile für deren Nachkommen das „hohe Risiko“ einer „schwerwiegenden Erbkrankheit“ besteht, die „mit hoher Wahrscheinlichkeit zu einer Tot- oder Fehlgeburt führen wird“ (3). Das Gesetz sieht zudem die Zustimmung zur PID durch eine eigens zu diesem

Zweck eingerichtete Ethikkommission vor. Auf der Grundlage des geänderten ESchG hat die Bundesregierung die Verordnung zur Regelung der Präimplantationsdiagnostik erlassen, die am 1. Februar 2014 in Kraft trat. Sie regelt die Voraussetzungen für die Zulassung von PID-Zentren, für die Einrichtung der PID-Ethikkommissionen, für die zentrale PID-Dokumentationsstelle beim Paul-Ehrlich-Institut sowie für das PID-Meldeverfahren.

Unterschiedlich schwere Fälle

Bislang haben zwei Gruppen über die Aktivitäten in den drei bis dahin zugelassenen PID-Zentren in Lübeck und Hamburg (1) sowie in Freiburg (4) detaillierte Berichte vorgelegt. Danach wurden zwischen dem 1. Februar 2014 und dem 30. Juni 2015 an das Zentrum in Lübeck 69 Anfragen und an das Zentrum in Hamburg 73 Anfragen zur Durchführung einer PID gestellt. Bis Juni 2015 hatten 13 Paare aus Lübeck und 21 aus Hamburg die Zustimmung der Ethikkommission Nord erhalten (5). Die häufigste Indikation zur PID war eine balancierte Translokation, entweder beim Partner (Lübeck sechs von 13, Hamburg 18 von 21 Fällen) oder bei der Frau (ein Fall in Lübeck). In den übrigen Fällen wurde die PID durchgeführt, um nach monogenetischen Erkrankun-

Umstrittene Diagnostik:

Im Rahmen einer PID werden mithilfe einer Polymerase-Kettenreaktion Kopien eines spezifischen DNA-Fragmentes erzeugt.



gen zu fänden, die teilweise mit einem zwingend schweren Erscheinungsbild einhergehen (Meckel-Gruber-Syndrom, AADC-Mangel, Morbus Hurler, Joubert-Syndrom), in anderen Fällen jedoch in unterschiedlichen Schweregraden auftreten können (Mukoviszidose, Typ 1 Neurofibromatose, Muskeldystrophie Duchenne, Incontinentia pigmenti).

Vier Kinder nach PID geboren

Obwohl bei den meisten Fällen der ursächliche Gendefekt bekannt ist, ist dies bei anderen (Joubert-Syndrom, Meckel-Gruber-Syndrom) nicht immer der Fall, sodass es mittels genetischer Testung nicht immer möglich ist, ein Auftreten der Erkrankung beim Nachkommen auszuschließen. Einige Erkrankungen sind mit einer normalen Lebenserwartung vereinbar (Incontinentia pigmenti, Typ 1 Neurofibromatose), andere lassen sich durch rechtzeitige Behandlung positiv beeinflussen (Mukoviszidose, Morbus Hurler). Im Berichtszeitraum wurden in Hamburg und Lübeck bei 13 Paaren Embryonenübertragungen mit insgesamt 26 Embryonen nach PID durchgeführt. Bei elf Paaren konnte eine Schwangerschaft erreicht werden; bis Ende Juni 2015 wurden vier Kinder geboren.

Im zweiten Bericht wurde anhand von neun Kasuistiken die Erfahrung im PID-Zentrum Freiburg dargestellt. Im Gegensatz zum Bericht aus Hamburg und Lübeck, wo Chromosomenaberrationen dominierten, wird im Bericht aus Freiburg ausschließlich über monogenetische Erkrankungen berichtet. Auch der Duktus der Arbeit ist ein anderer. Es handelt sich weniger um eine sachliche Darstellung, sondern vielmehr um ein Plädoyer dafür, dass die Untersuchung auf Chromosomenaberrationen, sofern diese nicht anhand von pluripotenten Blastomern sondern von oligopotenten Trophoblastzellen stattfindet, nicht der vorherigen Genehmigung einer Ethikkommission unterworfen werden sollte.

In dem Bericht werden ein Fall von L2-Hydroxyglutaryl-Azidurie, ein Fall von Okihoro-Syndrom, zwei Fälle von myotoner Dystro-

phie, ein Fall von Zystennieren, ein Fall von tuberöser Sklerose, ein Fall von Morbus Gaucher, ein Fall von Ornithin-Transcarbamylase-Mangel und ein Fall von Beta-Thalassämie vorgestellt. Interessanterweise berichten die Autoren auch über sechs Fälle, in denen eine PID vom Zentrum in Freiburg abgelehnt wurde. In einem Fall von Epidermolysis bullosa wurde die Untersuchung abgelehnt, weil die Mutter selbst von der Erkrankung schwer betroffen war, in einem anderen wegen geringer ovarieller Reserven der Mutter. In einem Fall von myotoner Dystrophie des Vaters wurde die PID abgelehnt, weil „keine schwere Erkrankung zu erwarten“ war. Dieses Paar ließ daraufhin die PID in Belgien vornehmen. In einem Fall von spinocerebellärer Ataxie wurde die PID abgelehnt, weil diese Erkrankung

bei der Mutter zu schwerwiegend für die künstliche Herbeiführung einer Schwangerschaft war. Schließlich wurde die PID in einem Fall von neuraler Muskelatrophie und in einem Fall von Chorea Huntington abgelehnt, weil diese Erkrankungen erst spät im Leben auftreten.

Die Berichte aus Nord- und Süddeutschland legen nahe, dass bezüglich der Kriterien zur Durchführung der PID eine große Portion Willkür herrscht. Einmal wird eine Erkrankung, die mit einer langen Lebenserwartung durchaus kompatibel ist, als Grund für eine PID akzeptiert (Zystennieren), in einem anderen Fall wird eine Erkrankung, die mindestens so schwerwiegend ist, wegen ihres späten Auftretens als Grund für eine PID abgelehnt (Morbus Huntington). Andere Erkrankungen, die als Grund für eine PID akzeptiert wurden, sind inzwischen einer Therapie zugänglich (Morbus Gaucher).

Wie oben erwähnt, liegt die wahre Intention des süddeutschen PID-Berichts darin, die Vorbedingungen für die PID im Sinne einer Überprüfung durch eine unabhängige Ethikkommission aufzuweichen. In diesem

Zusammenhang ist auch ein Rechtsgutachten der Juristin Monika Frommel zu lesen, das diese am 2. Juni 2016 für den Berufsverband Reproduktionsmedizin Bayern erstellt hat, dessen Mitglieder die reproduktionsmedizinischen Zentren sowie einige an der Reproduktionsmedizin beteiligte Firmen sind (6). In diesem Gutachten kommt Frommel zum Ergebnis, dass die bayerische PID-Verordnung „nur für [...] monogene Erkrankungen und Untersuchungen von Blastomern“ gilt, also nicht für Chromosomenanomalien die mittels Trophoektodermbiopsie untersucht werden. Für dieses Ergebnis sind zwei Argumente maßgeblich: erstens, dass die meisten Chromosomenanomalien mit einer weiteren embryonalen Entwicklung nicht kompatibel sind, so dass es sich bei einer solchen Untersuchung nicht

Die Berichte der Zentren legen nahe, dass bezüglich der Kriterien zur Durchführung der PID eine große Portion Willkür herrscht.

um Selektion handelt, sondern es darum geht, überhaupt eine Schwangerschaft zu ermöglichen, und zweitens, dass Trophoektodermzellen nicht pluripotent und deshalb keine embryonalen Zellen im Sinne der PID-Verordnung und des ESchutzG sind. Diese Position hat sich der Berufsverband Reproduktionsmedizin Bayern am 20. März 2016 in einem Positionspapier zu eigen gemacht (7).

Wogen keinesfalls geglättet

Die Bundesregierung hat sich zu dieser Frage eindeutig geäußert. Sie vertritt die Auffassung, dass auch die PID an durch Trophoektodermbiopsie gewonnenen Zellen unter den Anwendungsbereich von § 3 a EschG fällt, da die Methode, mit der embryonale Zellen zur Durchführung einer PID gewonnen werden, für die Frage der Anwendbarkeit des EschG unerheblich ist (8, 9). Allerdings bemerkt die Bundesregierung, dass eine endgültige Klärung erst im Rahmen von anhängigen Verwaltungsgerichtsverfahren zu erwarten ist.

Diese anhaltenden ethischen Debatten zeigen, dass sich im Falle der PID die Wogen keinesfalls geglättet haben. Obwohl alle Akteure beto-

nen, dass sich die im Vorfeld der PID-Zulassung geäußerten Befürchtungen nicht bewahrheitet hätten, da weder die Zahl der PID-Zentren, noch die Zahl der Untersuchungen „ausgefertigt“ sei, läuft die derzeitige Praxis doch auf Willkür hinaus. Es werden Fälle zugelassen, in denen der Gendefekt nicht bekannt ist, in denen der Betroffene eine nahezu normale Lebenserwartung haben kann, die Ausprägung der Erkrankung variabel ist oder in denen Behandlungen existieren, während andere Fälle aus denselben Gründen abgelehnt werden. Dabei erzeugt jede PID-Zulassung einen Präzedenzfall. Was man Familie Hansen in Flensburg gewährt, wird man Familie Brunner in Passau nicht verwehren können. Das wird nach und nach zur faktischen Freigabe der PID führen. Die Diskussion in Süddeutschland verdeutlicht zudem, dass hier über den Umweg der Trophoektodermbiopsie zur Kontrolle des Chromosomensatzes versucht wird, einen Teilaspekt aus der allgemeinen PID-Diagnostik herauszulösen und somit faktisch ohne Überwachung freizugeben. Dass hierdurch menschliche Embryonen in großer Zahl erzeugt und dann zerstört werden, wird mit dem lapidaren Hinweis rationalisiert, dass diese ohnehin nicht überlebensfähig wären. Zynischer geht es kaum, denn entweder genießen alle Menschen auch im frühesten Stadium der Entwicklung den vollen Schutz des Grundgesetzes oder dieser Schutz wird in letzter Konsequenz für alle infrage gestellt.

Im Rahmen der Diskussion um eine Kostenübernahme der PID durch die gesetzlichen Krankenkassen werden im Wesentlichen zwei Argumente ins Feld geführt: Erstens wird auf die soziale Gerechtigkeit hingewiesen, also auf die Tatsache, dass manchen Paaren mit genetischer Vorbelastung der Weg zur PID aus finanziellen Gründen versperrt bleibt. Zweitens wird angeführt, dass die Kosten für Paare, die wegen eines unerfüllten Kinderwunsches auf reproduktionsmedizinische Maßnahmen zurückgreifen, anteilig oder sogar vollständig von den Krankenkassen übernommen werden, nicht aber für Paare, die aus familienanamnesti-



Foto: epd-bild

schen Gründen auf die assistierte Reproduktion zurückgreifen. Vergessen wird dabei, dass es bei der PID gerade nicht um assistierte Reproduktion geht. Ihr Wesen besteht einzig und allein in der Selektion. Damit fördert die PID den eugenischen Gedanken.

Eine weitere Untersuchung, der ebenfalls überwiegend das Ziel einer eugenischen Selektion zugrunde liegt, die aber weitaus häufiger und mit steigender Tendenz angewendet wird, ist die nicht invasive pränatale Diagnostik (NIPD). Im August 2016 hat der G-BA überraschend ein Verfahren zur Bewertung dieser NIPD eingeleitet, das bei positivem Ausgang zur Übernahme der Kosten des Verfahrens durch die gesetzlichen Krankenkassen führen wird. Flankiert wird diese Entscheidung von einem erbarmungslosen Preiskampf zwischen den Testanbietern, der den Preis für das „Gesamtpaket“ (Untersuchung auf Trisomien der Chromosomen 13, Patau-Syndrom, 18, Edward-Syndrom, und 21, Down-Syndrom) sowie die Bestimmung der Geschlechtschromosomen (XX, weiblich, XY, männlich, X0, Turner-Syndrom, XXY, Klinefelter-Syndrom) bereits heute in die Nähe von nur noch 200 Euro gedrückt hat, mit

„PraenaTest“:

Anhand einer Blutprobe der Schwangeren können beim ungeborenen Kind die Trisomien 21, 18 und 13 nachgewiesen werden.

weiter fallender Tendenz. Eine Übernahme der Kosten dieses Tests durch die Krankenkasse wird mit ziemlicher Sicherheit eine deutliche Ausweitung der Diagnostik nach sich ziehen.

Aufgrund der meist ausführlichen Prüfung, die einer Kostenübernahme durch die gesetzliche Krankenversicherung vorausgeht, herrscht in der Bevölkerung außerdem nicht zu Unrecht die Meinung, dass die Leistungen der gesetzlichen Krankenkasse ein Gütesiegel tragen. Diese Haltung kann man in der Frage zusammenfassen: „Was kann daran schlimm sein, wenn die Kasse dafür zahlt?“

Entgegen der allgemeinen Meinung in Öffentlichkeit und Ärzteschaft ist die Diskussion um die vorgeburtliche Diagnostik durch die neuen Techniken nicht zur Ruhe gekommen. Im Gegenteil: Ethische Standards werden gelockert und Indikationen willkürlich ausgeweitet. Dazu kommt, dass die Verfahren zur vorgeburtlichen Diagnostik immer billiger werden und durch die Übernahme in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen eine „Normalisierung“ eintritt. Dieser starke neo-eugenische Impuls steht jedenfalls in diametralem Widerspruch zur hippokratischen Tradition.

■ Zitierweise dieses Beitrags:
Dtsch Arztlb 2017; 114 (6): A 255–7

@ Literatur im Internet:
www.aerzteblatt.de/lit0617
oder über QR-Code.



Anschrift für die Verfasser
Prof. Dr. med. Axel W. Bauer
Leiter des Fachgebiets Geschichte,
Theorie und Ethik der Medizin
Universitätsmedizin Mannheim (UMM)
Ludolf-Krehl-Straße 13–17
68167 Mannheim

Diskussion

Die Autoren dieser Streitschrift, die dem Verein „Ärzte für das Leben“ nahe stehen, warnen am Beispiel der Präimplantationsdiagnostik vor neoeugenischen Impulsen. Denn durch neue Verfahren der vorgeburtlichen Diagnostik drohen ethische Standards gelockert und Indikationen willkürlich ausgeweitet zu werden. Die Redaktion lädt zur Diskussion ein: pid@aerzteblatt.de.

VORGEBURTLICHE DIAGNOSTIK

Schritte auf dem Weg zur Eugenik

Die Genomchirurgie hat 2016 die ethische Debatte befeuert, weil sie nie gekannte Eingriffe in das menschliche Erbgut ermöglichen könnte. Die ethischen Fallstricke der „klassischen“ Pränataldiagnostik geraten dabei in den Hintergrund.

LITERATUR

1. Busche A, Hellenbroich Y, Baukloh V, Fondele S, Schütze-Mosgau A, Schöpfer B, Depenbusch M, Zühlke C, Held KR, Fischer R, Griesinger G, Gillessen-Kaesbach G: Ein Jahr Präimplantationsdiagnostik in Deutschland. Erfahrungen aus den PID-Zentren Lübeck und Hamburg. *Frauenarzt* 2015; 56: 753–6.
2. Korzilius H: Präimplantationsdiagnostik. Der Wunsch nach einem gesunden Kind. *Deutsches Ärzteblatt* 2016; 113 (33/34):C1229-C1230; 22. August 2016.
3. Bauer AW: Die Präimplantationsdiagnostik als Gefahr für den Lebensschutz. In: Bauer AW. *Normative Entgrenzung. Themen und Dilemmata der Medizin- und Bioethik in Deutschland*. Springer VS, Wiesbaden 2017, 193–202.
4. Wetzka B, Ochsner A, Kohlhasse J, Bernard C, Frommel M, Hanjalic-Beck A, Friebel S, Geisthövel F: PID bei monogenetischen Erkrankungen. Klinische Erfahrung dargestellt in neun Kasuistiken. *Frauenarzt* 2016, 57: 670–9.
5. http://www.aerztekammer-hamburg.org/pid_kommission_nord.html (Stand: 16. Oktober 2016)
6. Frommel M: „Wann müssen genetische Untersuchungen von Embryonen im Blastozystenstadium von einer nach Landesrecht zuständigen Ethikkommission genehmigt werden? Was genau schreiben die strafrechtlichen und verwaltungsrechtlichen Regulierungen vor?“ Gutachten im Auftrag des Berufsverbands Reproduktionsmedizin Bayern, Kiel, 2. Juni 2016.
7. Bals-Pratsch M: Positionspapier des BRB e.V. (Berufsverband Reproduktionsmedizin Bayern) zur Beurteilung der embryonalen Entwicklungsfähigkeit im Sinne einer Euploidie-Kontrolle. Verfasst am 20. März 2016, veröffentlicht auf der Webseite des Berufsverbands.
8. Erster Bericht der Bundesregierung über die Erfahrung mit der Präimplantationsdiagnostik. *Deutscher Bundestag*, 18. Wahlperiode, Drucksache 18/7020 vom 10. Dezember 2015.
9. Antwort der Bundesregierung auf die schriftliche Frage 2/105 des MdB H. Hüppe, Bundesdrucksache 18/729 vom 7. März 2014, 73.