

**Hartmut Kreß**\*

## **Gesetz zur Regelung der Präimplantationsdiagnostik. Ernüchterung und Korrekturbedarf nach fünf Jahren**

veröffentlicht in: Gynäkologische Endokrinologie 14 / 2016, Heft 2, S. 131–134.

DOI 10.1007/s10304-016-0060-8.

Der Text ist nachfolgend mit Zustimmung des Springer-Verlags in der Manuskriptfassung zu lesen.

Die endgültige Publikation ist abrufbar unter <http://link.springer.com/>

The final publication is available at <http://link.springer.com>.

Im Jahr 2011 regelte der Deutsche Bundestag per Gesetz die Präimplantationsdiagnostik. Nach fünf Jahren ist nun eine Bewertung vorzunehmen. Sie fällt äußerst ernüchternd und sehr skeptisch aus.

### **Zum Sachverhalt**

Eine PID ermöglicht einer Frau, auf eigenen Wunsch eine außerkörperliche Befruchtung vornehmen und die Frühembryonen darauf untersuchen zu lassen, ob bei ihnen bestimmte, familiär bekannte schwere Schädigungen vorliegen. Der Sache nach ist die PID von einer vorgeburtlichen Ganzgenomsequenzierung abzugrenzen, die das vorwirkende Recht des geborenen Kindes auf informationelle Selbstbestimmung zu verletzen droht. Es werden auch keine Gene verändert oder Eigenschaften modelliert, wodurch das Kind – im Extremfall als sog. Designerbaby – zur Projektionsfläche elterlicher Wünsche degradiert würde. Mit Hilfe der PID soll vielmehr verhindert werden, dass eine Fehlgeburt erfolgt oder dass ein Kind von vornherein absehbar krankheitsbelastet geboren wird. Insofern kommt sie dem Wohl des erhofften Kindes zugute. Faktisch besitzt sie zudem die Funktion, belastenden Schwangerschaftsabbrüchen vorzubeugen, zu denen es kommen kann, wenn der fragliche Gen- oder Chromosomendefekt im späteren Verlauf einer Schwangerschaft durch pränatale Diagnostik festgestellt wird.

---

\* Prof. Dr. H. Kreß

Universität Bonn, Ev.-Theol. Fakultät, Abt. Sozialethik

Am Hof 1, 53113 Bonn

hkress@uni-bonn.de

Die vorgeburtliche Diagnostik von Feten wird seit mehreren Jahrzehnten praktiziert. Für manche Krankheitsbilder lässt sie sich zeitlich nach vorne ziehen und vorverlegen, indem bereits vor Beginn der Schwangerschaft an extrakorporalen Frühembryonen eine PID durchgeführt wird.

Das am 7.7.2011 beschlossene Gesetz stellte die PID unter Strafe, ließ sie unter engen Voraussetzungen jedoch ausnahmsweise zu. Laut Gesetz ist die PID nicht rechtswidrig, wenn „das hohe Risiko einer schwerwiegenden Erbkrankheit“ oder eine „hohe Wahrscheinlichkeit“ einer „Tot- oder Fehlgeburt“ gegeben sind. Die Bioethik-Kommission Rheinland-Pfalz hatte dem Bundesgesetzgeber schon 1999 eine normierte Zulassung der PID empfohlen. Zwölf Jahre später stimmte die Mehrheit der Bundestagsabgeordneten schließlich einem Gesetzentwurf zu, der die – zumindest begrenzte – staatliche Duldung der PID mit einem durchschlagenden Argument begründete.

Einschlägig ist das Grundrecht einer Frau auf Selbstbestimmung und auf Fortpflanzungsfreiheit oder anders gesagt das Gebot der Nichteinmischung des weltanschaulich neutralen Rechtsstaats in die private Lebensführung. Frauen bzw. Kinderwunschaare dürfen nicht von Staats wegen an einer PID gehindert werden, sofern sie das Verfahren in ihrer persönlichen Situation subjektiv für sinnvoll und aus ihrer eigenen Überzeugung heraus für moralisch, weltanschaulich oder religiös vertretbar halten. Genau dies brachte die Gesetzesbegründung zum Ausdruck. Ihr gemäß soll Paaren mit Kinderwunsch hinsichtlich der PID „die verantwortungsvolle Ausübung ihres Grundrechts auf Fortpflanzungsfreiheit“ ermöglicht werden. Anderen Personen bleibe es unbenommen, von dem Verfahren keinen Gebrauch zu machen ([5] S 7; ausführlicher hierzu [8]).

### **Im Anschluss an das Gesetz: Wahrung des persönlichen Selbstbestimmungsrechts?**

Mit dieser Begründung hat der Gesetzentwurf im Ansatz einen liberalen Akzent gesetzt, der dann aber nicht durchgehalten wurde. Der Gesetzgeber blieb schon 2011 inkonsequent. Als das Gesetz beraten wurde, war es international Standard, eine PID nicht an Zellen älterer pränidativer Embryonen, sondern bereits im Achtzellstadium an eventuell noch totipotenten Zellen durchzuführen. Diesem Sachverhalt wich der Gesetzgeber aus. Auf die anhaltende Streitfrage, ob der Wortlaut des Gesetzes Trophoblastzellen erfasst,

sei hier nur hingewiesen ([4] A 1705; [12]). Überdies befasste sich das Parlament überhaupt nicht mit der Problematik, dass es in Deutschland unzulässig ist, an Stammzellen, die aus überzähligen PID-Embryonen abgeleitet werden, krankheitsbezogene Forschung durchzuführen. Derartige Forschungsprojekte, von deren Ergebnissen gegebenenfalls auch Patienten in Deutschland profitieren, werden bis heute nur im Ausland realisiert ([7] 389).

Von solchen Desideraten abgesehen: Damit die PID im Inland praktiziert werden darf, wurde eine PID-Rechtsverordnung (PIDV) erlassen, die nach langem Streit am 1.2.2014 in Kraft trat. Dass sie als „misslich“ und „verfehlt“ zu beurteilen ist, war schon im Jahr 2013 abzusehen ([9] 343, 350). Im Ergebnis hat sie das PID-Gesetz noch weiter eingeeengt. Schon im Gesetz war vorgesehen, dass jede PID von einer Ethikkommission genehmigt werden muss. Indem die Kommissionen eine „zustimmende Bewertung“ auszusprechen haben, erhielten sie eine Befugnis, die vergleichbare Gremien – etwa die für die Lebendspende von Organen zuständigen Ethikkommissionen – nicht besitzen. Die PID-Rechtsverordnung verleiht in § 6 Abs. 2 Nr. 4 den Ethikkommissionen dann noch zusätzlich das Recht, eine Frau, die einen Antrag auf PID gestellt hat, vorzuladen, um sie „mündlich anhören“ zu können.

Diese Aussicht dürfte Betroffene, die sich persönlich ohnehin in einer schwierigen Lage befinden, zusätzlich verunsichern und abschrecken. Letztlich droht die Anhörung in einen Zugriff auf ihre Privatsphäre umzuschlagen. Dies gilt erst recht, weil die Rechtsverordnung in § 6 Abs. 4 von den Ethikkommissionen verlangt, für ihre Genehmigung die „im konkreten Einzelfall maßgeblichen psychischen, sozialen und ethischen Gesichtspunkte“ zu beachten (kritisch hierzu [6] S 131; [8] S 50). Es verhält sich also gerade nicht mehr so, dass die ethische Beurteilung der PID dem Gewissensurteil und der Verantwortlichkeit der Frau und des Paares überlassen bliebe, so wie es – wie oben wiedergegeben wurde – für die Gesetzesbegründung leitend gewesen war. Stattdessen soll nun die Kommission über moralische und sogar noch über soziale und psychische Aspekte befinden. Ethisch und grundrechtlich, aber auch der normativen Logik der Gesetzesbegründung gemäß ist dies abzulehnen.

## **Zu große Befugnisse der PID-Ethikkommissionen**

Auf der Basis der Rechtsverordnung und der landesgesetzlichen Anschlussbestimmungen haben die Bundesländer inzwischen mehrere PID-Ethikkommissionen berufen. Zur personellen Zusammensetzung der Kommissionen findet sich in der Rechtsverordnung die Rahmenvorgabe, dass in ihnen unter Wahrung der Geschlechterparität vier Vertreter der Medizin, jeweils ein sachverständiges Mitglied aus den Bereichen Recht und Ethik sowie jeweils ein Vertreter der Interessen von Patienten und von Behinderten repräsentiert sein sollen. Es wird sehr darauf ankommen, dass die Kommissionen von den inhaltlich viel zu weit gehenden Einzelvorgaben der Rechtsverordnung, die in dieser Form z.T. gar nicht im PID-Gesetz stehen, keinen Gebrauch machen. Sie sollten darauf verzichten, eine Frau vorzuladen und in ihre Antragsgenehmigung Bewertungen aufzunehmen, die die Privatsphäre berühren. Eine solche Zurückhaltung wird nicht ganz einfach zu realisieren sein. Äußerungen von Politikern brachten die Erwartung zum Ausdruck, die Kommissionen sollten restriktive Bescheide erlassen. Der Freistaat Bayern behält sich u.a. ausdrücklich vor, „rechtswidrige Entscheidungen“ der Ethikkommission durch das Ministerium aufzuheben ([2] Art. 2 Abs. 8).

Angesichts dessen fällt fast schon nicht mehr ins Gewicht, dass die PID-Rechtsverordnung durch sonstige Bestimmungen die einzelne Genehmigung noch weiter erschwert. Ihr zufolge muss die Ethikkommission jeden PID-Antrag mit Zweidrittelmehrheit bewilligen. Aufgrund der numerischen Vorgabe von 8 Kommissionsmitgliedern ist dies de facto die Barriere einer Dreiviertelmehrheit. Grundsätzlich ist fragwürdig, dass die Kommissionen überwiegend nicht bei staatlichen Institutionen angesiedelt sind; eine Ausnahme bildet vor allem das Bundesland Berlin. Ob diese vom Staat äußerlich abgetrennte Ansiedlung bei Ärztekammern rechtsstaatlich angemessen ist und der Grundrechtssensibilität des Themas entspricht, bedarf der kritischen Erörterung. Anders verhält es sich beispielsweise mit der Zentralen Ethikkommission für Stammzellforschung, die ihren Sitz beim Robert Koch Institut als Oberer Bundesbehörde hat. In Bezug auf die PID hat ausgerechnet die Bundesärztekammer eine Koordinierungsfunktion übernommen. Dies überrascht, weil die Bundesärztekammer wiederholt nachdrücklich Abwehr bekundet hat und ihr Präsident F.U. Montgomery nach eigenem Bekunden gegen das Gesetz gestimmt hätte [1].

### **Staatlicher Moralpaternalismus**

Eigentlich wäre es sehr viel angemessener gewesen, wenn der Gesetzgeber im Zusammenhang mit der PID gar keine „Ethik“kommissionen vorgeschrieben hätte. Denn der Sache nach ist lediglich zu prüfen, ob die einzelne PID mit den gesetzlichen Vorgaben in medizinischer und rechtlicher Hinsicht in Einklang steht. Zu diesem Punkt trifft ins Schwarze, was die Bundesärztekammer, ihre sonstige Linie der Abwehr gegen die PID einmal durchbrechend, in ihrem „Memorandum zur Präimplantationsdiagnostik“ von 2011 geäußert hat. Dort ist statt von Ethikkommissionen sachgerecht vielmehr von „PID-Kommissionen“ die Rede ([4] A 1706; hierzu mit weiteren Hinweisen [8] S 48f).

Nachdem jetzt aber die Ethikkommissionen etabliert und sie mit der Zustimmungsfunktion betraut worden sind, ergibt sich ein irritierender Sachverhalt. Ein vom Staat eingesetztes Gremium hat mit „zustimmender Bewertung“ über Sein oder Nichtsein von Embryonen zu beschließen, die extrakorporal erzeugt werden sollen. Auf diese Weise hat sich der Staat die Befugnis zugesprochen, vorab darüber zu befinden, bei welchen individuellen Fallkonstellationen und medizinischen Krankheitsbildern vorgeburtliches Leben auszutragen ist und wann vorgeburtliches Leben – wie Kritiker sagen – „selektiert“ wird, d.h. wann Embryonen krankheitsbedingt absterben dürfen oder sollen. Der Staat entscheidet insofern über das Lebensrecht oder auch den Lebenswert bestimmter Embryonen. Hierdurch ist ein neuer staatlicher Moralpaternalismus geschaffen worden.

### **Erschwerung von Anträgen durch Gebühren**

Für die Genehmigung durch die Ethikkommission muss die Frau außerdem die Kosten tragen. Regional unterschiedlich ist mit einem Betrag in vierstelliger Größenordnung zwischen ca. 1500 und 5000 Euro zu rechnen ([13] Punkt II.2). Wie befremdlich dies ist, tritt besonders deutlich zutage, sobald man Vergleiche zieht. Wenn an einer Universität tätige Forscher oder wenn eine sonstige Institution beim Robert Koch Institut beantragt, humane embryonale Stammzellen importieren und beforschen zu dürfen, kann für die Begutachtung durch die Zentrale Ethikkommission für Stammzellforschung Gebührenermäßigung oder -erlass beantragt und gewährt werden. Dies gilt gemäß den „Erläuterungen zum Genehmigungsverfahren“ durch das Robert Koch Institut vom 7.1.2014 sowie gemäß § 4 der Kostenverordnung zum Stammzellgesetz.

Ein anderer Vergleich: Im Jahr 2015 hat der Papst eine – kleine – Konzession gemacht, die die Trennung von Ehepaaren erleichtert. Die römisch-katholische Amtskirche erkennt staatliche Ehescheidungen nicht an; eine Ehe gilt lehramtlich als schlechthin unauflöslich. Dennoch duldet die Kirche gewisse Ausnahmen, indem sie intern das Instrument geschaffen hat, einzelne Ehen kirchengerichtlich zu annullieren. Die Annullierungsprozesse verliefen für die Betroffenen bislang sehr langwierig und häufig demütigend. Nun sollen sie beschleunigt werden. Außerdem sieht das päpstliche Apostolische Schreiben „*Mitis iudex Dominus Iesus*“ vom 15.8.2015 als Erleichterung vor, dass künftig „die Kostenfreiheit der Verfahren sichergestellt“ wird.

An solchen Vergleichen wird sichtbar, dass die finanziellen Lasten, die der Staat mit einer PID verbunden hat, faktisch auf Verhaltenslenkung abzielen und auf Abwehr hinauslaufen. Die PID bleibt gutverdienenden Paaren vorbehalten. Neben der Ethikkommission muss das Paar ja auch das medizinische Verfahren als solches finanzieren und hierfür eine fünfstellige Summe aufbringen.

### **Der Beratungsgedanke**

Anstatt eine gebührenpflichtige Genehmigung einzuführen, hätte sich empfohlen, staatlicherseits den Ausbau kompetenter psychosozialer Beratung zu fördern, damit sich Paare, die eine PID in Betracht ziehen, niedrigschwellig, ergebnisneutral sowie kostengünstig bzw. kostenfrei beraten lassen können. Da es sich bei einer PID um eine menschlich schwierige Entscheidung handelt, ist es wichtig, dass Kinderwunschaare Gelegenheit haben, ihre persönlichen Motive sowie die Probleme des Verfahrens mit Beraterinnen oder Beratern ihres Vertrauens zu erörtern. So kann darüber nachgedacht werden, inwieweit sie die PID aus Sorge um die Gesundheit eines erhofften Kindes oder angesichts begrenzter eigener Belastbarkeit durch ein behindertes Kind anstreben und wie sich eine PID für sie moralisch, religiös oder weltanschaulich darstellt. Konkret ist vorstellbar, dass eine Frau und ihr Partner dabei auch von der Sicht ihrer jeweiligen Religionsgemeinschaft abweichen. Individualethisch und grundrechtlich hat beispielsweise eine der katholischen Kirche angehörende Frau das Recht, eine PID durchführen zu lassen, obwohl das römisch-katholische Lehramt die PID strikt verboten hat. Trotz der Moralklauseln, die das katholi-

sche Arbeitsrecht enthält, steht dieses eigene Entscheidungsrecht im Übrigen auch Frauen zu, die sich in einem Arbeitsverhältnis bei der katholischen Kirche befinden.

### **Widersprüchlichkeiten**

Ein Beratungsgebot findet sich zwar auch im PID-Gesetz. Es ist dort erstaunlicherweise aber nur schwach und unklar verankert (ausführliche Darstellung und Kritik: [11] Rdnr 51, 52, 54, 56). Die PID-Rechtsverordnung geht in § 3 Abs. 2 Nr. 3 davon aus, dass ein weiterer Arzt, der an der PID-Maßnahme nicht direkt beteiligt ist, eine Beratung übernimmt. Der Sache nach wäre es jedoch sehr viel sinnvoller gewesen, vom Verfahren her hier an die Gesetzgebung zur Schwangerschaftskonfliktberatung anzuknüpfen.

Wenn eine Frau einen Abbruch erwägt, muss bzw. kann sie eine behandlungsunabhängige Beratung in Anspruch nehmen, die von Gesetzes wegen unentgeltlich ist (§ 6 Abs. 4 Schwangeren- und Familienhilfeänderungsgesetz). Sofern es um einen Abbruch in den ersten drei Monaten der Schwangerschaft geht, ist die behandlungsunabhängige psychosoziale Beratung für die betroffene Frau verpflichtend; im Fall der medizinischen Indikation handelt es sich um ein Angebot. Nachdem die Beratung stattgefunden hat, entscheidet die Frau aufgrund ihres Selbstbestimmungsrechts dann allerdings eigenverantwortlich, ob sie den Abbruch durchführen lässt. Eine zusätzliche Genehmigung durch eine Ethikkommission ist nicht vorgesehen, weder bei Schwangerschaftsabbrüchen in der Dreimonatsfrist noch bei späteren Abbrüchen im Anschluss an eine pränatale Diagnostik.

Dieser Vergleich rückt erneut ins Licht, dass es ein erheblicher Fehlgriff war, für die PID eine quasi-behördliche Genehmigung einzuführen, für die zusätzlich noch Gebühren zu entrichten sind. Hierdurch wurde eine Hürde aufgebaut, einen Antrag auf PID überhaupt zu stellen. Die Genehmigungspflicht lässt sich auch nicht mit dem Argument rechtfertigen, es gehe um vorgeburtlichen Lebensschutz. Ethisch und rechtswissenschaftlich wird heute vielfach ein gradualistisches Konzept vertreten, das dem vorgeburtlichen Leben im Zuge seiner fortschreitenden Entwicklung ansteigende Schutzrechte zuschreibt. So betrachtet stellen sich späte Schwangerschaftsabbrüche anthropologisch-ethisch sehr viel problembeladener dar als das Absterbenlassen pränidativer Embryonen im Rahmen einer PID. Bei späten Abbrüchen, die ohne Ethikkommission und ohne Genehmigung statthaft sind, gelangen Feten zu Tode, deren Organe und Gehirn weit ausgeprägt sind. Unter Umständen

sind sie bereits schmerzempfindlich oder extrauterin lebensfähig ([3] S 29–50; [7] 391, dort bei Fn 41-44 weitere Nachweise; [10] 847). Bei den frühen Embryonen, die von einer PID betroffen sind, ist dies noch nicht einmal ansatzweise der Fall. Trotzdem ist für jede PID zurzeit die Zustimmung einer staatlich approbierten Kommission vorgeschrieben.

### **Resümee**

Fünf Jahre nach Verabschiedung des PID-Gesetzes lautet die Bilanz, dass es weder Rechtsfrieden noch Rechtssicherheit bewirkt hat. Die Normierungen, mit denen der Staat die PID einerseits und späte Schwangerschaftsabbrüche andererseits reguliert, enthalten starke Wertungswidersprüche. Darüber hinaus stehen etliche Vorgaben, die nach 2011 zur PID etabliert worden sind, in Widerspruch zu dem Anliegen, mit dem die gesetzliche Öffnung des Jahres 2011 zutreffend begründet worden war. Der Gesetzesbegründung zufolge sind Frauen und ihre Partner, die eine PID erwägen, in ihrem Selbstbestimmungsrecht zu achten. Faktisch drohen jetzt sogar die Gebühren, die für die Genehmigung durch die Ethikkommission zu zahlen sind, die Frau davon abzuhalten, das Verfahren überhaupt in Anspruch zu nehmen. Es kann nicht verwundern, dass im Inland von der PID bislang praktisch kaum Gebrauch gemacht wurde. Bis Juni 2015 sind laut Bundesregierung nur 34 PID-Maßnahmen durchgeführt worden ([13] unter Punkt V). Es würde nicht überraschen, wenn Patientinnen auch in Zukunft zum Zweck der PID überwiegend ins benachbarte Ausland reisen. In ihrer Kumulation sind die Probleme so gravierend, dass nicht einfach nur auf Klärungen durch Gerichte gesetzt werden sollte. Vielmehr sind Regierung und Gesetzgeber gefragt, selbst tätig zu werden und die Schief lagen zu beheben.

### **Literatur**

1. BÄK-Präsident hätte gegen die PID gestimmt. Ärzte Zeitung online 10.7.2011, zugegriffen am 16.12.2015
2. Bayerischer Landtag (24.6.2014) Gesetzentwurf der Staatsregierung zur Ausführung der Präimplantationsdiagnostikverordnung, Drucksache 17/2382
3. Beckmann JP (2009) Ethische Herausforderungen der modernen Medizin. Karl Alber: Freiburg
4. Bundesärztekammer (2011) Memorandum zur Präimplantationsdiagnostik. Dt Äbl 108: A 1701–1708
5. Deutscher Bundestag (12.4.2011) Entwurf eines Gesetzes zur Regelung der Präimplantationsdiagnostik, Drucksache 17/5451



6. Frister H (2014) Der lange Weg zur Regelung der Präimplantationsdiagnostik. In: Juristische Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf (Hrsg) Wissenschaftsrecht und Wissenschaftspraxis. Nomos: Baden-Baden, S 115–133
7. Kreß H (2015) Forschung an pluripotenten Stammzellen. MedR 33: 387–392
8. Kreß, H. (2015) Präimplantationsdiagnostik in der pluralistischen Gesellschaft im Licht des Toleranzgebots. In: Geis M-E et al. (Hrsg) Von der Kultur der Verfassung. München: C.H.Beck, S 43–52
9. Pestalozza Chr (2013) Eine späte und mißliche Geburt: Die Verordnung zur Regelung der Präimplantationsdiagnostik. MedR 31: 343-350
10. Neidert R (2008) Späte Schwangerschaftsabbrüche als Problem des Gesetzgebers. Bundesgesundheitsbl 51: 842–849
11. Taupitz J (2014) § 3a Präimplantationsdiagnostik; Verordnungsermächtigung. In: Günther H-L et al., Embryonenschutzgesetz. Kohlhammer: Stuttgart, 2. erw Aufl, S 275–307
12. Taupitz J, Hermes B (2015) Neuregelung der PID – an der medizinischen Praxis vorbei? MedR 33: 244–248
13. Unterrichtung durch die Bundesregierung (10.12.2015) Erster Bericht der Bundesregierung über die Erfahrungen mit der Präimplantationsdiagnostik. Deutscher Bundestag Drucksache 18/7020