

Hartmut Kreß

Ethischer Kommentar zu den Gesetzentwürfen zur PID

Statement auf der Tagung der achse / Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen
am 12. März 2011 in Bonn

Im Folgenden soll es aus ethischer Sicht um eine Stellungnahme zu den drei Gesetzentwürfen gehen, die dem Deutschen Bundestag zur PID zurzeit vorliegen. Im Grundsatz und in der Tendenz halte ich den vergleichsweise liberalen, von den Abgeordneten Ulrike Flach und Peter Hintze getragenen Gesetzesvorschlag für den überzeugendsten Ansatz. Diesem Gesetzesvorschlag zufolge soll der Deutsche Bundestag die PID unter normierten Voraussetzungen zulassen. Zur Information sei angemerkt, dass die Bundesärztekammer am 17. Februar 2011 ein Memorandum zur PID verabschiedet hat, das mit dem Gesetzentwurf Flach/Hintze weitgehend übereinstimmt.

Wesentlich scheint mir: Den Paaren, die eine PID erwägen, ist ein möglichst großer eigener Entscheidungsspielraum zuzugestehen. Der Staat sollte sich auf die – wichtige – Funktion beschränken, potentiell Missbrauch und unerwünschten Negativfolgen vorzubeugen. Dies lässt sich durch prozedurale Vorkehrungen erreichen, u.a. durch die Konzentrierung der PID auf einige zertifizierte Zentren oder durch die Einbeziehung von PID-Kommissionen. – Warum ist eine solche normierte Zulassung der PID in der Bundesrepublik Deutschland wünschenswert? Ethisch kann man die PID als „erlaubt“ bezeichnen (im Unterschied zu „geboten“ oder „verboten“). Zur Begründung nenne ich vier Punkte.

1. Bioethischer Aspekt

Gegen die PID wird ein Vorbehalt erhoben, der oft generell gegen künstliche Befruchtung/In vitro-Fertilisation oder auch gegen humane embryonale Stammzellforschung geltend gemacht wird. Der Einwand lautet, hier liege ein Verstoß gegen den Embryonenschutz vor. Menschliche Embryonen würden selektiert und in ihrer Würde missachtet. Was speziell die PID anbetrifft: Um das Verfahren durchzuführen, müssen zunächst mehrere, im Durchschnitt etwa 7 Embryonen durch außerkörperliche Befruchtung erzeugt werden. Durch genetische Analyse/PID wird festgestellt, welche Embryonen von der familiären erblichen Krankheit betroffen sind. Sie werden beiseitegelegt und sterben ab; man hofft darauf, dass immerhin

einer der erzeugten Embryonen die Krankheitsanlage nicht trägt. Den einen – unbelasteten – Embryo wird der Arzt der Frau dann einsetzen. Sie kann ihn in einer normalen Schwangerschaft austragen. Weltweit sind bis 2010 nach PID ca. 11.000 Kinder gesund geboren worden.

Beim Verfahren der PID nimmt man daher in Kauf, dass krankheitsbelastete Embryonen sofort sterben. Theoretisch könnte bei einer PID sogar einmal ein gesunder Embryo überzählig bleiben, so dass er kryokonserviert wird oder ebenfalls sofort abstirbt. Angesichts dessen bricht bioethisch die Frage auf, welchen moralischen Status und welchen Schutzanspruch diese Frühembryonen eigentlich besitzen. Manchmal wird gesagt, sie seien bereits individuelle Menschen oder menschliche „Personen“. Im Gegenzug ist aber auf Erkenntnisse der modernen Embryologie zurückzugreifen. Am Tag 1 hat beim Embryo die *eigene* Genaktivität noch gar nicht eingesetzt und in den ersten Tagen ist der frühe Embryo noch völlig unentwickelt. In der Frühphase steht sogar seine genetische Identität noch nicht endgültig fest, weil epigenetische Reprogrammierungen erfolgen und sich erst nach und nach prozessual entscheidet, welche Teile des mütterlichen oder väterlichen Genoms ihn prägen werden. Im strikten Sinn ist er zunächst auch gar kein „Individuum“, denn er kann sich noch teilen (Möglichkeit der Zwillingsbildung, Zwillingspaltung). Weiteres wäre hinzuzufügen. Begrifflich oder kategorial ist daher festzuhalten: Der frühe Embryo, auf den bei der PID zugegriffen wird, bildet zweifellos menschliches Leben und verdient insofern Achtung und Schutz. Aber es ist ein Definitionsproblem und eine Zweifelsfrage, ob man ihn schon als „Menschen“ oder als „Individuum“ im eigentlichen Sinn zu betrachten hat. Insofern ist der Schutzanspruch, der dem frühen Embryo zukommt, vergleichsweise abgeschwächt. Einen höheren Anspruch auf Schutz und Lebenserhaltung besitzen dann weiter entwickelte Embryonen (nach der Einnistung in die Gebärmutter) sowie Feten, bei denen sich Organe und neuronale Strukturen ausbilden und die schließlich sogar schmerzempfindlich sind.

Deshalb kann es bioethisch als „erlaubt“ gelten, wenn unter besonderen Umständen an frühen Embryonen eine PID vorgenommen wird. Ethisch ist es viel ambivalenter, wenn man genetische Analysen in einer späten Schwangerschaftsphase durchführt (pränatale Diagnostik). Denn die Folge sind oft Schwangerschaftsabbrüche, durch die Feten zu Tode kommen, die als Menschen weit entwickelt sind. Diese Feten nehmen ggf. sogar Schmerz wahr und

sind eventuell bereits eigenständig lebensfähig. Im Vergleich zu solchen späten Schwangerschaftsabbrüchen stellt die PID ein kleineres Übel dar. Es wäre kurzschlüssig, sie apodiktisch für verwerflich und für „verboten“ zu halten. Diese Einschätzung als „erlaubt“ wird im Licht kultureller, kulturethischer Gesichtspunkte noch deutlicher.

2. Kulturethischer Aspekt

Die Debatten, die in der Bundesrepublik Deutschland zur PID geführt werden, greifen zu kurz, weil sie auf weltanschauliche und kulturelle Faktoren zu wenig Rücksicht nehmen. In unserer pluralistischen Gesellschaft leben Angehörige unterschiedlicher Religionen und Kulturen. Im Judentum oder im Islam herrscht herkömmlich die Meinung, dass das vorgeburtliche Leben erst relativ spät – z.B. am 40., 80. oder 120. Tag – zum Menschen werde. Daher wird in Israel oder im amerikanischen Judentum PID praktiziert. Religiöse Autoritäten des Judentums oder des Islam bejahen das Verfahren. Im evangelischen Christentum, bei Agnostikern und bei Konfessionslosen findet sich ebenfalls oft die Auffassung, dass frühe Embryonen noch keine Menschen im Vollsinn sind, so dass man sie im Fall einer PID beiseitelegen und absterben lassen darf. Die Konsequenz lautet: Die Frage „Ab wann ist der Embryo im strikten Sinn ein Mensch mit Menschenwürde?“ ist generell und allgemeinverbindlich überhaupt nicht beantwortbar. Was die einzelnen Menschen hierzu denken, hängt vielmehr von persönlichen, kulturell und religiös bedingten Überzeugungen ab. Der Staat kann und darf diese Frage nicht voreilig beantworten. Es wäre höchst anfechtbar, wenn der Gesetzgeber definieren würde, dass der Embryo schon am Tag 1 ein „Mensch“ sei, und wenn er hieraus ein Verbot der PID ableiten würde. Auf diese Weise würde der Staat, der von Verfassungs wegen weltanschaulich neutral ist, die persönliche Auffassung vieler Bürger – seien es z.B. Juden, protestantische Christen, philosophische Humanisten oder Agnostiker – überfremden und ihre Glaubens-, Weltanschauungs- und Gewissensfreiheit missachten.

Schon aus *diesem* Grund sind die Gesetzentwürfe nicht haltbar, die die PID verbieten oder fast verbieten. Es ist zu bedauern, dass Gremien der Politikberatung, etwa der Deutsche Ethikrat, die kulturell, religiös und weltanschaulich geprägte Meinungsvielfalt in unserer pluralistischen Gesellschaft nicht hinreichend aufarbeiten. Dies dürfte sich wohl auch aus ihrer Zusammensetzung erklären.

3. Individualethischer Aspekt

Im Ergebnis besagt dies: Letztlich ist es eine Sache des Selbstbestimmungsrechtes und der höchstpersönlichen Entscheidung einer Frau und ihres Partners, ob sie angesichts persönlicher Krankheitserfahrungen und eines familiären genetischen Risikos eine PID durchführen lassen oder nicht. Außenstehende sollten ihre Autonomie und ihre konkrete Entscheidung tolerieren.

Dies gilt umso mehr, als das Motiv von Paaren, die eine PID durchführen lassen, menschlich nachvollziehbar und moralisch hochrangig ist. Eine PID kommt für Paare in Frage, bei denen eine genetische Risikokonstellation vorhanden ist. Sie handeln aus Sorge um und aus Fürsorge für ein erhofftes Kind; denn sie möchten ihm ein schweres Leiden ersparen, das konkret zu befürchten ist. Wenn sie sich für eine PID entscheiden, übernehmen sie präventiv Verantwortung für die Gesundheit und das Wohl ihres Kindes. Diese moralische Absicht – vorsorgliche Verantwortungsübernahme für ein Kind – verdient Respekt.

4. Sozialethischer Aspekt

Im Gegenzug gelange ich nun zu dem Vorbehalt gegen die PID, den ich für den schwerwiegendsten halte. Inzwischen ist in Europa eine PID auf zahlreiche Krankheitsbilder hin möglich. Menschen, die von den Krankheiten selbst betroffen sind, sagen, dies sei für sie diskreditierend und persönlich verletzend. Der Einwand besitzt hohes Gewicht und lenkt den Blick auf den folgenethischen Punkt, dem gemäß die Zulassung der PID nicht dazu führen darf, dass Kranke oder Behinderte indirekt diskriminiert werden oder sich subjektiv diskriminiert fühlen. Aus sozialethischen Gründen darf nicht der Effekt eintreten, dass Ausgrenzungen von Kranken oder Behinderten verschärft werden.

So sehr dies zu betonen ist – gleichzeitig ist festzuhalten: Wenn Paare mit Kinderwunsch sich für eine PID – oder auch für eine späte genetische Diagnostik am Fetus (PND/pränatale Diagnostik) – entscheiden, dann beruht dies auf ihren ganz persönlichen Sorgen, Erfahrungen und Belastungen. Ihr Entschluss gründet auf einer Abwägung aufgrund ihrer Biographie und ist zu verstehen als Ausdruck von Verantwortung für das Wohl ihres Kindes aus *ihrer* persönlichen Sicht in *ihrer* Situation. Ihre Entscheidung, die individual- und situationsethisch legitimiert ist, richtet sich weder subjektiv noch objektiv gegen die Würde, Anerkennung

oder Selbstachtung von Menschen, die behindert geboren worden sind oder die sich im Lauf ihres Lebens eine Behinderung zuziehen. Die große Überzahl von Behinderungen entsteht ja ohnehin erst nach der Geburt und ließe sich durch PID überhaupt nicht abwenden. Die Würde geborener Menschen – ob behindert oder nichtbehindert – bleibt von einer PID unberührt, die am unentwickelten Frühembryo erfolgt. Inzwischen sind durch internationale Dokumente (UN-Behindertenrechtskonvention), durch verfassungsrechtliche und durch einfachgesetzliche Vorgaben die Schutzrechte sowie die Teilhaberechte von Behinderten, auch ihr Recht auf gesundheitliche Versorgung oder ihr Anspruch auf gesellschaftliche Inklusion bekräftigt und abgesichert worden. Die PID stellt die Geltung ethischer und rechtlicher Normen, die den Schutz von Behinderten gewährleisten, nicht infrage.

Sozialwissenschaftlich sind überdies die Studien von Interesse, die die Auswirkungen von pränataler Diagnostik (PND) auf die Sozialmoral untersuchen. Auch sie legen den Schluss nahe: Wenn sich Eltern vorgeburtlich – in diesem Fall nicht durch PID, sondern durch PND – gegen kranke oder behinderte Kinder entscheiden, erzeugt dies keinen Sog, der die Akzeptanz oder die Integration von geborenen Behinderten in der Gesellschaft generell beeinträchtigen würde.

Oder nochmals anders gewendet, in Form eines Vergleichs: Es ist vorstellbar und wird oft sogar angeraten, dass Eltern, die ein genetisches Risiko tragen, sich zur Kinderlosigkeit entschließen und bewusst auf Kinder verzichten sollen. Nun kann man aber doch keinesfalls sagen, ein solcher Verzicht auf Kinder bedeute eine Diskriminierung oder – um den Begriff einmal zu zitieren – eine „Unwert“erklärung oder eine indirekte Abwertung von behindert geborenen Menschen. Ebenso wenig wäre es eine Diskriminierung von Kranken und Behinderten, falls – rein hypothetisch – in Zukunft medizinisch eine Keimbahntherapie möglich würde. Spekulativ ist vorstellbar, durch genetischen Zugriff auf die Keimbahn, d.h. auf die Samen- oder Eizelle erbliche Krankheitsanlagen zu korrigieren. Ein derartiger Eingriff würde – anders als die PID – keine Embryonen betreffen; denn er erfolgt vor der Embryonalphase. Ob Keimbahntherapien je realisierbar sein werden, ist völlig ungewiss. Als Gedankenexperiment kann man aber einmal unterstellen, sie seien durchführbar. Ihr Sinn wäre – wie bei der PID – die Prävention von Krankheiten. Man kann schwerlich einwenden, ein Eingriff in die Keimbahn liefe auf eine Diskriminierung oder auf eine Abwertung von Kranken hinaus. Durch-

denkt man solche Analogien¹, dann wird erneut sichtbar, dass auch die PID keine Diskriminierung oder Abwertung von Kranken oder Behinderten impliziert.

5. Schlussfolgerungen

Der zeitliche Rahmen lässt es nicht zu, andere Punkte hinzuzufügen.² Als Resümee möchte ich jedoch festhalten, dass der deutsche Gesetzgeber nachziehen und die Durchführung der PID nicht nur dem europäischen Ausland überlassen sollte. Insofern halte ich den Gesetzentwurf von Flach/Hintze für den zurzeit überzeugendsten. Es wäre ein Verstoß gegen die Persönlichkeitsrechte, gegen die Fortpflanzungsfreiheit sowie gegen die Glaubens- und Gewissensfreiheit der Bürger, wenn der Staat die Option der PID im Inland verbauen würde. Zu einem verantwortlichen Umgang mit PID gehört freilich ebenfalls, Anschlussfragen zu bedenken. Hierzu nenne ich jetzt nur wenige Stichworte:

1. Wenn durch Forschung künftig noch zusätzliche PID-Verfahren entwickelt werden – eventuell auch im Inland –, sollte dies in einem möglichst breiten gesellschaftlichen Konsens geschehen. Vor allem ist darauf zu achten, dass Patienten, Patientenverbände oder Behindertenverbände gehört werden, bevor medizinische Forschung einsetzt, die die PID für weitere Krankheitsbilder betrifft.

2. Die Zulassung der PID darf nicht dazu führen, finanzielle Mittel zu kürzen, die der gesundheitlichen Versorgung Behinderter oder der medizinischen Erforschung bestimmter Krankheitsbilder, gerade auch seltener Erkrankungen dienen. Dies muss politisch von Vornherein klargestellt werden.

3. Nach jetzigem medizinischem Kenntnisstand ist nicht zu befürchten, dass für Kinder, die nach PID geboren worden sind, besondere Gesundheitsgefahren bestünden. Dennoch sollte Forschung zur gesundheitlichen Auswirkung der PID initiiert werden, und zwar langfristig angelegt, d.h. auf der Basis von Langzeitbeobachtungen bei Menschen, die nach PID geboren wurden. Die Zulassung der PID ist mithin nicht als Schlusspunkt anzusehen. Vielmehr entsteht zu medizinischen und zu sozialen Anschlussfragen weiterer Forschungsbedarf.

¹ Eine anders angelegte Analogie: Eine Impfung, die Kinderlähmung verhindern soll, bedeutet keine Abwertung von Menschen, die an Kinderlähmung erkrankt sind oder noch erkranken werden.

² Ausführlicher z.B.: H. Kreß, Zulassung der Präimplantationsdiagnostik in Deutschland, in: Hessisches Ärzteblatt 2011, H. 3, S. 149 ff, im Internet: http://www.aerzteblatt-hessen.de/pdf/haeb11_149.pdf.

4. Kurzfristig ist darauf zu achten, dass für Paare, die eine PID erwägen, eine kompetente, ergebnisoffene psychosoziale Beratung zur Verfügung steht, damit sie persönlich zu wohlerwogenen, gut durchdachten Entscheidungen gelangen.

Verfasser:

Prof. Dr. Hartmut Kreß

Universität Bonn

Evang.-Theol. Fakultät, Abt. Sozialethik

Am Hof 1, 53113 Bonn

www.sozialethik.uni-bonn.de/kress

E-Mail: [hkress\[at\]uni-bonn.de](mailto:hkress[at]uni-bonn.de)