

Hartmut Kreß ***Genetische Diagnostik und der Umgang mit vorgeburtlichem Leben –
Herausforderung für die Patientenautonomie**

Vortrag im Rahmen des Projekts „WIE - Gesundheit?“ der CBT-Gruppe, Centrum für Blutgerinnungsstörungen und Transfusionsmedizin, Uniklinik Bonn, am 18.6.2021

Vortragsgliederung:

1. Humangenetik im Licht der Humanität
2. Ethische Kriterien
 - a) Das Selbstbestimmungs- und Persönlichkeitsrecht
 - b) Das Recht jedes Menschen auf den Schutz seiner Gesundheit und auf gesundheitliche Versorgung
 - c) Ein Zwischenfazit
3. Ausgeweitete Handlungsoption der Humangenetik: Präimplantationsdiagnostik
 - a) Zum medizinischen Sachverhalt
 - b) Zur Rechtsdebatte
 - c) Zusätzliche moralische Gesichtspunkte bei der PID
4. Der Meinungsstreit zur PID
 - a) Der religiöse katholische Einwand
 - b) Philosophisch ethischer Standpunkt
5. Rechtspolitische Problematik:
Staatlicher Moralpaternalismus in der Bundesrepublik Deutschland
6. Wie lassen sich neuartige biomedizinische Entscheidungsfragen bewältigen?
Restriktion versus Entscheidungsfreiheit
7. Rechtsphilosophischer Zugang: Die Idee der Befähigungsgerechtigkeit
8. Konsequenz: Humangenetische und psychosoziale Beratung
9. Zusammenfassend: Ethisch-rechtliche Abwägungen zu Einzelfragen
10. Zum Schluss: Wandel des Verständnisses von Gesundheit und Krankheit durch Humangenetik

1. Humangenetik im Licht der Humanität

Seit einigen Jahrzehnten erleben wir einen höchst eindrucksvollen Fortschritt der Hochleistungsmedizin. Zu ihm gehören die Erfolge im Bereich der Humangenetik und – weil dies für das Nachfolgende eine Rolle spielt, sei es sogleich erwähnt – die Fortschritte in der Fortpflanzungsmedizin. Was spezifisch die Humangenetik angeht, so wurden neue Optionen im zurückliegenden Jahrzehnt nochmals dadurch verstärkt, dass ein innovatives technologisches Verfahren verfügbar wurde, nämlich die Genomeditierung bzw. das CRISPR-Cas9-Verfahren. Technische Einzelheiten lasse ich beiseite. Jedenfalls werden im Ergebnis sogar bestimmte *Anwendungen* der Humangenetik zügiger realisierbar sein. Zu denken ist an die somatische Gentherapie, also an die Korrektur eines einzelnen Gens bei einem Menschen, das eine Krankheit bewirkt. Insgesamt wird es für

* Prof. Dr. Hartmut Kreß, Universität Bonn, Evang.-Theol. Fakultät, Abt. Sozialethik. E-mail: hkress [at] uni-bonn.de

zahlreiche erkrankte Menschen von sehr großem Nutzen sein können, wenn vermehrt somatische Gentherapien durchführbar sind – sei es bezogen auf seltene Krankheiten oder auch auf häufiger auftretende Gendefekte. Insofern dient die Humangenetik – hier: somatische Gentherapie – zweifellos der Humanität. Ihr kommt eine gesundheitsbezogen menschendienliche Funktion zu.

Andererseits ergibt sich durchaus Zweifel, und zwar unterschiedlich gelagert. Z.B. wird zunächst unklar bleiben, inwieweit manche somatische Gentherapien für die betroffenen Patientinnen oder Patienten langfristig unprognostizierte negative Nebenwirkungen besitzen könnten. Dies ist im Vorhinein nicht immer abschätzbar. Daneben erwächst anderer Zweifel. Durchgängig gilt, dass menschliches technisches Handeln missbrauchsanfällig ist – der double use-Effekt. Dies betrifft ebenfalls die somatische Gentherapie. Vor allem aus gerichtsmedizinischer Sicht heißt es, somatische Gentherapie lasse sich missbräuchlich zum Zweck des Gendopings einsetzen. Hieran wird deutlich, dass zur somatischen Gentherapie auch Grenzziehungen zu bedenken sind.

Nun werde ich mich im Folgenden nicht mit genetischen *Eingriffen* / mit *Gentherapien*, sondern – lediglich – mit genetischer Diagnostik beschäftigen, also mit der Analyse des genetischen Ist-Zustandes von Menschen. Im Ergebnis werde ich im Sinn der Überschrift dieses Einleitungsabschnitts die Humanität, den humanen Nutzen von genetischer Diagnostik herausstellen. Doch gewisse Zweifelsfragen ergeben sich auch zu ihr. Deswegen sind ethische Kriterien zu beachten, um die Humanverträglichkeit, ihren humanen Nutzen abzusichern.

2. Ethische Kriterien

Vor allem zwei Kriterien sind zu unterstreichen. Bei ihnen handelt es sich nicht nur um ethische, sondern zugleich um rechtliche, um juristisch relevante Leitideen. Ausschlaggebend ist zunächst das Selbstbestimmungsrecht, das Persönlichkeitsrecht jedes Menschen: Es stellt eine höchstpersönliche Entscheidung dar, ob ich bei mir eine genetische Diagnostik durchführen lasse.

a) Das Selbstbestimmungs- und Persönlichkeitsrecht

An sich ist es erstaunlich, wenn man sich vergegenwärtigt: Rechts-, medizin- und kulturgeschichtlich betrachtet stellt es eine ganz neue Einsicht dar, dass zu Fragen der Gesundheit und der Krankheit das Selbstbestimmungsrecht jeder Person

den Ausschlag gibt. Erst seit dem späten 20. Jahrhundert, genauer seit den 1980er/1990er Jahren ist programmatisch entfaltet worden, dass medizinische Behandlungen auf der Basis der persönlichen Selbstbestimmung zu sehen sind. Ein Leitbegriff, der dies auf den Punkt bringt, lautet „Patientenautonomie“. Grundsätzlich philosophisch ist von der Autonomie der Menschen seit der Aufklärung, seit Kant die Rede. Gemeint ist die Fähigkeit von Menschen zu sittlicher Selbstbestimmung und das Anrecht eines jeden Menschen darauf, im konkreten Fall tatsächlich eigenverantwortlich zu entscheiden. Die so verstandene Autonomie beruht auf der Menschenwürde.

Angewendet auf heutige Medizinethik und Medizinrecht besagt dies: Jede Patientin / jeder Patient kann, darf und soll selbst entscheiden, in welcher Hinsicht bei ihr oder ihm Diagnostik und Therapie durchgeführt werden. Begrifflich zuge-spitzt und zugeschnitten auf die Humangenetik: Es sind das Recht auf informati-onelle Selbstbestimmung sowie das Recht jedes Menschen auf Nichtwissen um das eigene Genom zur Geltung zu bringen.

Worum geht es? Konkret ist vorstellbar, dass einem Menschen genetisch be-dingte Krankheiten, etwa Krebserkrankungen, bei Verwandten oder in der Fami-liengeschichte bewusst sind. Der Betreffende fragt sich: Soll ich durch genetische Diagnostik abklären lassen, ob die Krankheitsanlage auch bei mir vorhanden ist? In der Sache kann ein solches Wissen überaus hilfreich sein, etwa zum Zweck der Krankheitsprävention – also um das Auftreten der befürchteten Krankheit zu verhindern oder wenigstens zu verzögern. Andererseits mag es einem Menschen belastend erscheinen, über eine Krankheitsanlage bei sich selbst und über einen möglichen späteren Krankheitsausbruch tatsächlich Bescheid zu wissen. Inso-weit gilt das Recht auf Nichtwissen: Es ist die höchstpersönliche eigene Entschei-dung jeder oder jedes Einzelnen, ob und inwieweit sie oder er über individuelle genetische Anlagen Bescheid wissen möchte oder nicht.

Die andere, zweite Norm, die zur Humangenetik inhaltlich hervorzuheben ist:

b) Das Recht jedes Menschen auf den Schutz seiner Gesundheit und auf gesundheitliche Versorgung

Als solche ist auch diese Norm neu. Es lassen sich alte Wurzeln nennen, die bis in die Antike reichen. Aber im Kern geht es um eine Leitvorstellung, die erst in

der späten Moderne auf den Punkt gebracht worden ist. Ein Schlüsseldokument bildet der Sozialpakt der Vereinten Nationen, präziser: der Internationale Pakt über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte von 1966. Dort lautet Artikel 12 Absatz 1: „Die Vertragsstaaten“ – zu ihnen gehört die Bundesrepublik Deutschland – „erkennen das Recht eines jeden auf das für ihn erreichbare Höchstmaß an körperlicher und geistiger Gesundheit an“. Diese Formulierung ist sehr prägnant. Die Vereinten Nationen haben sie später noch ausdifferenziert. So haben sie im Jahr 1989 das Recht jedes Kindes auf das ihm erreichbare Maß an Gesundheit kodifiziert und im Jahr 2006 ein ebensolches Recht explizit für jeden Menschen mit Behinderung.

Das Recht auf Schutz der Gesundheit und auf gesundheitliche Versorgung ist auf jeden Fall als fundamentales Menschenrecht einzustufen. Es ist auch für die Humangenetik relevant, sei es diagnostisch oder therapeutisch. Die Humangenetik soll und kann dazu beitragen, dass einzelne Menschen das für sie individuell bestmögliche Maß an Gesundheit tatsächlich erreichen.

c) Ein Zwischenfazit

Die derzeitige Debatte über Humangenetik, über die Gentechnik an Menschen begann in etwa in den 1980er-Jahren, noch bevor Craig Venter um 2000 sein Programm zur Entschlüsselung des gesamten Genoms in Szene setzte. Im Jahr 1985 erschien ein Buch eines Wissenschaftsjournalisten, Rainer Flöhl, mit Aufsätzen von Philosophen, Juristen, Ethikern, die zum Teil bis heute lesenswert sind – insgesamt ein sehr gelungenes Buch. Nur lautete der Buchtitel ein wenig reißerisch: „Genforschung - Fluch oder Segen?“. Man kann geteilter Meinung sein, ob ein solcher Buchtitel angemessen und sachgemäß ist. „Fluch oder Segen“ – hier wird eine religiöse Konnotation gewählt und es wird ein alarmistischer Ton angeschlagen. Religiöse Assoziationen und alarmistische Wortwahl trifft man ebenfalls in den jetzt laufenden Debatten zu biomedizinischen Themen immer wieder an, etwa wenn jüngst zu Keimbahntherapien behauptet wurde, hier spiele der Mensch Gott und die Würde der Menschheit werde im Kern verletzt, oder dgl.

Demgegenüber habe ich mit meinen bisherigen Bemerkungen verdeutlichen wollen: Der Forschungs- und Erkenntnisfortschritt, den die neuere Humangenetik mit

sich bringt, ist eindrucksvoll. Er lässt sich human, menschenfreundlich, gesundheitsdienlich nutzen. Sicherlich sind potenzielle Schattenseiten oder Missbrauchsgefahren zu sehen. Es gilt sie einzudämmen, um den guten Sinn der Humangenetik zum Zuge gelangen zu lassen. Daher sind stets die Handlungsfolgen, d.h. Nutzen und Schaden der verschiedenen humangenetischen Handlungsoptionen konkret zu analysieren, wobei normativ – wie gesagt – die Selbstbestimmungs- und Persönlichkeitsrechte jedes Menschen und das Recht eines jeden Menschen auf Gesundheitsschutz und auf gesundheitliche Versorgung zentral sind.

Hiervon ausgehend gehe ich nun einen Schritt weiter und rücke ins Licht, dass sich die Humangenetik mit anderen Disziplinen der Medizin verschränkt. Zu ihnen gehören die Gynäkologie, die Fortpflanzungsmedizin oder die Andrologie. Anders gesagt: Humangenetik ist relevant für den Umgang der Menschen mit ihrer Fortpflanzung und mit vorgeburtlichem Leben.

Über die Korrelationen von Humangenetik und Fortpflanzungsmedizin wird weltweit diskutiert. In der Bundesrepublik fielen die Debatten äußerst heftig aus, geradezu im Stil von Kulturkämpfen. In den letzten Jahren ist genetische Diagnostik an vorgeburtlichem Leben anhand des sog. Pränatests erörtert worden, also bezogen auf die nichtinvasive pränatale Diagnostik (NIPD) – eine indirekte genetische Diagnostik von Feten, die ca. 12 Wochen alt sind, um bestimmte Chromosomenschäden festzustellen. Im Folgenden beleuchte ich die humangenetische Diagnostik vorgeburtlichen Lebens, indem ich speziell die Technik der Präimplantationsdiagnostik erörtere.

3. Ausgeweitete Handlungsoption der Humangenetik: Präimplantationsdiagnostik

a) Zum medizinischen Sachverhalt

Kurz gesagt, was die Sachlage anbelangt: Präimplantationsdiagnostik (PID) bedeutet, dass ein Embryo im allerfrühesten Entwicklungsstadium, in den ersten Tagen, darauf untersucht wird, ob ganz bestimmte Chromosomenschäden oder ob Erbkrankheiten bei ihm angelegt sind. Mithin: Ein Paar wünscht sich ein Kind; aber aus der Familiengeschichte sind Belastungen und erbliche Krankheiten bekannt. Dies können Krankheitsbilder sein, die etwas häufiger auftreten wie Muskoviszidose (Rate der Neuerkrankungen 1:2.500), oder auch extrem seltene

Krankheiten, etwa eine Skeletterkrankung, das Desbuquois-Syndrom (seine Prävalenz $< 1:1.000.000$); auf die letztere Krankheit bezogen ist im Jahr 2012 in Lübeck Aufsehen erregend eine PID durchgeführt worden. Die Frau und der Mann, die sich ein Kind wünschen, möchten dem erhofften Kind die zu befürchtende Krankheit ersparen. Dies ist aufgrund der humangenetischen Handlungsoption möglich, die seit den 1990er Jahren verfügbar ist, der Präimplantationsdiagnostik. Das Paar muss Embryonen außerkörperlich erzeugen lassen; in der Petrischale, außerhalb des Mutterleibes werden die befruchteten Eizellen dann auf die in Frage stehende familiär bekannte Krankheit hin untersucht. Sofern die Ärztin oder der Arzt feststellt, dass die befürchtete genetische Disposition vorliegt, wird der Embryo beiseitegelegt; man lässt ihn absterben. Wenn ein Embryo unbelastet ist, wird er der Frau eingesetzt, so dass eine Schwangerschaft stattfindet.

Um ein Missverständnis auszuräumen: Diese genetische Diagnostik am frühen Embryo bietet keine Garantie, das Kind werde auf jeden Fall umfassend gesund sein. Das „normale“ Risiko einer Behinderung bleibt bestehen. Aber es wird ausgeschlossen, dass nach der Geburt diejenige Krankheit auftritt, die in der Familie bereits vorhanden war. Es kann sich um Krankheiten handeln, die ganz frühzeitig zum Tod des Kindes führen – etwa schwere Muskelerkrankungen oder die soeben erwähnte Skeletterkrankung – oder die erst später manifest werden, etwa eine neurodegenerative Krankheit wie Chorea Huntington. Die letztere Krankheit ist bis heute nicht heilbar, auch nicht mit somatischer Gentherapie, und sie lässt sich noch nicht einmal wirksam behandeln. Vielmehr bedeutet sie einen langen Leidensweg, der für den Betroffenen und im Übrigen auch für die ihn umgebenden Menschen äußerst bedrückend ist.

Wenn man sich das Gesagte vor Augen führt, dann liegt ethisch zur PID auf der Hand: Hier geht es um den Schutz menschlicher Gesundheit. Für ein erhofftes Kind ist aus konkretem Grund ein bestimmtes schwerwiegendes Krankheitsbild zu befürchten. Die Krankheit kann abgewendet werden. So betrachtet nehmen eine Frau und ihr Partner die Präimplantationsdiagnostik aus Sorge um das Kind, um der Gesundheit des von ihnen erhofften Kindes willen in Anspruch.

Soweit kursorisch die medizinische Sachlage, wobei zuletzt eine ethische Bewertung bzw. meinerseits eine ethische Bejahung bereits angeklungen sind. Für Menschen, die über eine PID nachdenken, ist indessen ebenfalls die Rechtslage wichtig.

b) Zur Rechtsdebatte

In den meisten Staaten Europas oder z.B. in Israel ist Präimplantationsdiagnostik erlaubt und teilweise ausdrücklich geregelt, manchmal sehr verfahrensfreundlich und liberal. Anders die Bundesrepublik Deutschland: Bei uns wird die Fortpflanzungsmedizin generell durch das Embryonenschutzgesetz reguliert, das im Jahr 1990 entstand. Zwei Jahrzehnte lang lautete eine oft vertretene juristische Meinung, das Embryonenschutzgesetz sei so formuliert, dass es die Präimplantationsdiagnostik verbiete, obwohl sie 1990 im Gesetz als solche nicht erwähnt gewesen war. Jedenfalls war der Gesetzgeber, der Deutsche Bundestag, nicht bereit, Klarheit herzustellen und eine rechtliche Normierung zur PID vorzunehmen. Zu den Gremien, die dies von ihm verlangten, gehörte die Bioethikkommission Rheinland-Pfalz mit ihrer Stellungnahme aus dem Jahr 2005. Die Kommission war beim Justizministerium des Bundeslands angesiedelt. Der Titel ihrer Stellungnahme lautete: „Fortpflanzungsmedizin und Embryonenschutz. Medizinische, ethische und rechtliche Gesichtspunkte zum Revisionsbedarf von Embryonenschutz- und Stammzellgesetz“.

D.h., wie andere Gremien und wie zahlreiche Voten von Juristen und Ethikern forderte die Kommission des Justizministeriums, der Bundestag solle tätig werden – was freilich nicht geschah. Im selben Jahr, 2005, führte ein Arzt in Berlin dann eine PID doch durch und zeigte sich selbst an. Durch die Selbstanzeige brachte er eine gerichtliche Überprüfung in Gang. Der Bundesgerichtshof verkündete im Jahr 2010, die PID sei durch das Embryonenschutzgesetz nicht eindeutig verboten worden; es bleibe ein Spalt übrig, um sie auch in Deutschland durchzuführen. Darauf entbrannte eine äußerst kontroverse politische Debatte. Die Kirchen, auch andere Gruppen sowie Teile der Politik verlangten ein kompromissloses gesetzliches Verbot. Dies kam schließlich nicht zustande. Stattdessen beschloss der Deutsche Bundestag ein Gesetz, das die PID ganz eingegrenzt erlaubte. Auf das Gesetz – im Resultat ein § 3a, um den im Jahr 2011 das

Embryonenschutzgesetz ergänzt wurde – komme ich sofort zu sprechen. Zunächst sei gefragt, wie sich die Heftigkeit der Debatten erklären lässt.

c) Zusätzliche moralische Gesichtspunkte bei der PID

Bei dem Meinungsstreit stand und steht ein genuin moralisches Problem im Vordergrund, nämlich die Frage, wie der Status und die Schutzwürdigkeit von menschlichem Leben vor der Geburt einzustufen seien. Verfahrensbedingt bringt eine PID es mit sich, dass frühe Embryonen, bei denen durch genetische Diagnostik eine ganz bestimmte Krankheit festgestellt worden ist, absterben werden. Diese frühen Embryonen werden außerhalb des Mutterleibs untersucht, und im Fall einer Krankheitsdisposition werden sie der Frau nicht implantiert. Man kann nicht sagen, sie würden „getötet“. Denn sie sind ein Zellkonglomerat von ca. 0,1 bis 0,2 mm Größe, das dann eben von allein abstirbt. Trotzdem lautet der Einwand, hier würde ein Mensch – es ist auch vom „embryonalen Menschen“ die Rede – selektiert und es werde gegen die Menschenwürde verstoßen.

Mithin: Bei der Präimplantationsdiagnostik gelangt neben den von mir betonten beiden Normen – Selbstbestimmungsrecht und Gesundheitsschutz – ein weiterer normativer Aspekt ins Spiel, der Embryonenschutz. In den deutschen Debatten war dieser Aspekt, die moralische Frage nach dem Embryo, ganz dominant; er beherrschte die Debatten; teilweise ist das noch heute der Fall.

4. Der Meinungsstreit zur PID

Den erwähnten Einwand, PID sei Selektion von Embryonen und ein Menschenwürdeverstoß, vertritt vehement namentlich die katholische Kirche. Daher nehme ich jetzt auf die Ansicht dieser Kirche Bezug.

a) Der religiöse katholische Einwand

Die katholische Kirche hat sich darauf festgelegt, durch PID und überhaupt durch die außerkörperliche Befruchtung werde die Menschenwürde verletzt, weil Embryonen im Vollsinn „Menschen“ seien. Mit dieser Aussage stellt sich die Kirche freilich gegen ihre eigene Tradition. Viele Jahrhunderte lang war es die eindeutig vorherrschende katholische Lehre gewesen, dass das vorgeburtliche Leben, der Embryo oder der Fetus erst recht spät zum Menschen werde. Als Termin für die Menschwerdung hat sich der 90. Tag der Schwangerschaft eingebürgert; andere katholische Datierungen lauteten: 40. oder 80. Tag. Der 90. Tag als Beginn des

Menschseins ist übrigens in die Rechtsordnung der Bundesrepublik Deutschland eingegangen; denn er kehrt in § 218 Strafgesetzbuch, also in den Bestimmungen zum Schwangerschaftsabbruch wieder. Innerhalb der Dreimonatsfrist, der 90 Tage, darf gemäß § 218 StGB unter bestimmten Voraussetzungen ein Schwangerschaftsabbruch vorgenommen werden. Geistesgeschichtlich sind diese 90 Tage u.a. in der katholischen Tradition verankert.

Allerdings hat die katholische Kirche ihre Lehre, das Menschsein beginne am 90. Tag, jetzt verändert. Neuerdings vertritt sie eine Vor- oder Frühdatierung, und zwar nach einigen Anläufen im 19. Jahrhundert seit dem Jahr 1987. Das einschlägige Dokument stammt von der Kongregation für die Glaubenslehre, der damals Kardinal Ratzinger vorstand. Es trägt den Titel: „Über die Achtung vor dem Beginn des menschlichen Lebens und die Würde der Fortpflanzung“. Hier legte die katholische Kirche fest, dass der Mensch sofort mit der Befruchtung vollgültig Mensch sei, und zwar deshalb, weil Gott ihm an diesem Tag 1 eine unsterbliche Geistseele einstiftete. Der deutsche Gesetzgeber hat diese Position – Beginn des Menschseins am Tag 1 – im Jahr 1990 im Prinzip übernommen und im Embryonenschutzgesetz in § 8 den Embryo von Anfang an unter sehr starken Schutz gestellt. Auf dieser Basis kann es dann tatsächlich schwerfallen, die Präimplantationsdiagnostik zu akzeptieren.

Im Gegenzug ist jedoch zu sagen: Sachlich ist es äußerst fragwürdig, ob sich der starke Embryonenschutz aufrechterhalten lässt, den z.B. die römisch-katholische Kirche oder – natürlich in nachreligiöser, säkularisierter, profaner Version – der deutsche Gesetzgeber vertreten. Was die katholische Ansicht anbelangt: Die religiöse katholische Begründung – Gott stiftet dem Embryo am Tag 1 eine Geistseele ein, durch die er zum Menschen wird – ist hochspekulativ. Sie ist bestenfalls ein Glaubenssatz. Ethisch, philosophisch und juristisch wird heute weitgehend eine andere Position zur Geltung gebracht.

b) Philosophisch ethischer Standpunkt

Diesem Ansatz zufolge ist vorgeburtliches Leben umso stärker zu schützen, je weiter es sich entwickelt hat. Seit dem 19. Jahrhundert hat die embryologische Forschung aufgezeigt, welche Entwicklungsstufen oder Entwicklungsschritte ein Embryo oder ein Fetus im Lauf von 9 Monaten bis zur Geburt hinter sich bringt.

Der ganz frühe Embryo ist noch nicht einmal ein „Individuum“ im strikten Sinn, weil er sich noch teilen und zum Zwilling werden kann. Erste Ansätze dazu, dass eine Struktur von Körperlichkeit entsteht, sind erst nach der Nidation, nach der Einnistung in die Gebärmutter vorhanden. Die Organ- und Gehirnbildung setzt nochmals um Wochen später ein; und eine bestimmte Schmerzempfindlichkeit des vorgeburtlichen Lebens wird man von ca. der 20.Schwangerschaftswoche an unterstellen können.

Derartige entwicklungsbiologische Erkenntnisse sind ethisch bedeutend. Denn sie besagen, dass sofort mit der Befruchtung vorgeburtliches Leben, *human life*, also gattungsspezifisch menschliches Leben vorhanden ist. Aber *ein human being*, ein Mensch im engeren, eigentlichen Sinn ist der Embryo damit noch nicht. Das genuine Menschsein prägt sich erst später, allmählich und sukzessiv aus, vor allem durch die Gehirnbildung.

Aufgrund solcher entwicklungsbiologischer Einsicht und ihrer ethischen Implikationen ist in vielen Staaten z.B. Embryonenforschung statthaft. In der Bundesrepublik Deutschland ist sie hingegen verboten; und die Präimplantationsdiagnostik ist vom deutschen Gesetzgeber äußerst restriktiv geregelt worden.

5. Rechtspolitische Problematik: Staatlicher Moralpaternalismus in der Bundesrepublik Deutschland

Nach heftigen Auseinandersetzungen hat der Deutsche Bundestag im Jahr 2011 zur Präimplantationsdiagnostik ein Gesetz beschlossen. Der Gesetzgeber stellte diese Form der genetischen Diagnostik unter Strafe. Ausnahmsweise sei die PID straflos durchführbar, wenn eine schwere Erbkrankheit oder Vergleichbares vorliege und sofern eine Ethikkommission zugestimmt habe. Um diese Bestimmungen ist das Embryonenschutzgesetz vor 10 Jahren, 2011, ergänzt worden; dort finden sie sich jetzt als § 3a. Innerhalb des § 3a heißt es in Absatz 3 Nr. 2, eine PID dürfe an einem fachlich qualifizierten Zentrum vorgenommen werden, „nachdem eine ... Ethikkommission ... die Einhaltung der Voraussetzungen ... geprüft und eine zustimmende Bewertung abgegeben hat“. Diese Vorgabe des Gesetzes ist im Jahr 2013 in einer Rechtsverordnung übernommen und dabei nochmals verschärft worden. In der PID-Rechtsverordnung heißt es in § 6 Absatz 4, die Ethikkommission habe die „im konkreten Einzelfall maßgeblichen psychischen,

sozialen und ethischen Gesichtspunkte“ zu prüfen, bevor sie einer Frau erlauben dürfe, eine genetische Diagnostik am Frühembryo durchführen zu lassen.

Mithin: Eine Frau, die an eine PID denkt, muss einen Antrag stellen. Nicht nur für die PID, sondern auch für die Beratung ihres Antrags durch die Kommission muss sie die Kosten tragen. Die Kommission darf laut Rechtsverordnung den Antrag nur dann genehmigen, nachdem sie für den individuellen Fall die „ethischen Gesichtspunkte“ erörtert hat.

Diese Vorgabe des deutschen Rechts ist zu kritisieren. Denn die „ethischen Gesichtspunkte“, von denen die Rede ist, sind die höchstpersönliche Angelegenheit der Frau und ihres Partners. Die zitierten Vorgaben verletzen das Selbstbestimmungsrecht bzw. die Patientenautonomie, die der Frau und ihrem Partner zustehen. Sicherlich sollten zur PID moralische Aspekte bedacht werden. In der Tat verhält es sich so, dass man befruchtete Eizellen bzw. Frühembryonen, die ca. 3 oder vier Tage alt sind, absterben lässt, sofern sie krankheitsbelastet oder überzählig sind. Man mag hierin ein moralisches Hindernis sehen, wenn man z.B. der Position der katholischen Amtskirche folgt. Andererseits kann man moralisch wohlbegründet der Auffassung sein, dass der Frühembryo noch kein menschliches Individuum ist. Und wenn man dies so sieht, ist es vertretbar, den Embryo beiseitezulegen, so dass er aus gewichtigem Grund – nach der Geburt würde eine schwere Krankheit drohen – nicht ausgetragen wird. Diese letztere Sicht wird, wie soeben angedeutet, in der philosophischen Ethik oder auch im Judentum darlegt. Im säkularen und im religiösen Judentum, sogar im konservativen Spektrum, ist man sehr oft der Meinung, der frühe Embryo sei noch kein wirklicher Mensch.

Letztlich lässt sich die Frage, ob der Frühembryo wirklich ein „Mensch“ im engen Sinne ist, objektiv nicht entscheiden – weder vom Staat noch von einer Kirche noch wissenschaftlich. Es bleibt eine Frage der höchstpersönlichen Überzeugung, wie man die Schutzwürdigkeit von Frühembryonen einschätzt. Und dies macht nun den springenden Punkt aus. Die Entscheidung, eine genetische Diagnostik am Frühembryo durchführen zu lassen oder darauf zu verzichten, sollte in ethischer Hinsicht einzig und allein bei der Frau und ihrem Partner liegen. Der Staat darf sich hier nicht einmischen, auch nicht in Form von Ethikkommissionen,

denen die Frau ihre höchstpersönliche Situation, ihre medizinische Notlage und ihre subjektive Sicht darzulegen hat. Für die Frauen ist die Pflicht zum Antrag bei der Ethikkommission eine Demütigung; und der Staat, der die Prüfung durch die Ethikkommission anordnet, agiert moralpaternalistisch.

Im Übrigen ist die Bundesrepublik Deutschland weltweit der einzige Staat, der es vorsieht, dass jede einzelne Durchführung einer Präimplantationsdiagnostik von einer Ethikkommission begutachtet und genehmigt werden muss. Aus meiner eigenen Sicht füge ich hinzu, dass ich diese spezifisch deutsche Regelung seit Jahren immer wieder kritisiert habe, zuletzt in einem Aufsatz in der Zeitschrift „Medizinrecht“ (im Jahrgang 2021, Heft 1, S. 1–7). Eine Alternative bieten die Regularien in England. Dort zertifiziert die Gesundheitsbehörde Zentren, die die Präimplantationsdiagnostik durchführen. Im konkreten Fall entscheidet die Frau bzw. das Paar gemeinsam mit dem Arzt; und in die genuin moralische Dimension der Entscheidung mischt sich kein Dritter, schon gar nicht der Staat oder eine Ethikkommission ein. Inzwischen vertritt z.B. auch die Leopoldina, also die Nationale Akademie der Wissenschaften, den Standpunkt, dass die Einschaltung einer Ethikkommission überzogen ist. Die Befugnisse der Ethikkommissionen sind neuerdings zudem gerichtlich, im Jahr 2020 vom Bundesverwaltungsgericht zurückgestutzt worden.

Vor diesem Hintergrund möchte ich nun ein Resümee ziehen – unter einer Überschrift, die als Frage angelegt ist:

6. Wie lassen sich neuartige biomedizinische Entscheidungsfragen bewältigen? Restriktion versus Entscheidungsfreiheit

In Deutschland zeigt sich eine Neigung zum staatlichen Moralpaternalismus, der den höchstpersönlichen Entscheidungsspielraum der einzelnen Menschen einengt und der die persönlichen Selbstbestimmungsrechte von Menschen zu überfremden droht. Um doch noch *ein* Beispiel hinzuzufügen: In diesem Sinn verdient auch eine Bestimmung aus dem Gendiagnostikgesetz Kritik, nämlich § 15 Absatz 2. Dieser § 15 des Gendiagnostikgesetzes regelt vorgeburtliche genetische Untersuchungen an Feten, die mehr als drei Monate alt sind. Diese Feten sind sehr viel weiter entwickelt als der Frühembryo, an dem eine Präimplantationsdiagnostik erfolgt. Eine genetische Diagnostik an den weit entwickelten Feten ist ethisch

in der Tat heikel, weil die Feten tatsächlich ein „human being“, also im engeren Sinn Menschen sind. Trotzdem erlaubt der Gesetzgeber es völlig zu Recht, dass an ihnen gendiagnostische Untersuchungen vorgenommen werden, und zwar sogar durch invasiven Eingriff, durch Amniozentese oder durch Chorionzottenbiopsie. Von dieser Erlaubnis nimmt er in § 15 Absatz 2 des Gesetzes aber ein bestimmtes Untersuchungsziel aus. Er verbietet pränatale Untersuchungen an Feten auf Krankheiten, die erst in späteren Lebensjahren auftreten. Konkret ist dabei an sehr schwere Krankheiten, etwa neurodegenerative Krankheiten oder Brust- oder Darmkrebs zu denken. D.h., in Deutschland ist es zwar zulässig, weit entwickelte Feten durch pränatale Diagnostik auf Trisomie 21 zu untersuchen, so dass nach der Untersuchung ein Schwangerschaftsabbruch erfolgt. Eine Untersuchung auf sehr viel dramatischere Krankheitsbilder ist jedoch verboten – ein Widerspruch. Das Verbot ist unplausibel.

Andere Beispiele oder Belege blende ich aus. In der Substanz sollte gesagt werden, dass die deutsche Rechtsordnung zur Biomedizin in Vielem restriktiv angelegt ist und dass sie zu sehr auf Verbote, gar auf strafrechtliche Verbote setzt.

Bei all dem ist einzuräumen, dass humangenetische Untersuchungen moralisch sensibel sind und dass sie menschlich Rückfragen aufwerfen. Menschen, die eine humangenetische Diagnostik vornehmen lassen möchten – an sich selbst, an der eigenen Person, oder an vorgeburtlichem Leben – sind vor gravierende Entscheidungslasten gestellt. Daher lautet auch der Untertitel meines Referats: „Herausforderung für die Patientenautonomie“. In einer liberalen demokratischen Gesellschaft ist es freilich kein angemessener Weg, zu solchen Verfahren und Untersuchungen auf Restriktion und Verbote zu setzen, wie es in der Bundesrepublik Deutschland üblich geworden ist. Stattdessen ist den Betroffenen der Weg zu eigener freier Entscheidung zu ebnen.

Aber bedeuten solche Entscheidungen nicht auch Überforderung? Um dieses Problem soll es im Schlussteil meines Referats gehen. Um mich ihm auf der Grundsatzebene anzunähern, greife ich einen Gedanken der neueren philosophischen Ethik auf.

7. Rechtsphilosophischer Zugang: Die Idee der Befähigungsgerechtigkeit

Im Jahr 2010 erschien in deutscher Übersetzung das Buch „Die Idee der Gerechtigkeit“, das von dem Nationalökonom und Philosophen Amartya Sen verfasst worden ist. Im vergangenen Jahr, 2020, erhielt Amartya Sen den Friedenspreis des Deutschen Buchhandels. Sen ist maßgebend beteiligt an entwicklungspolitischen Konzeptionen der Vereinten Nationen und war federführend für den Human Development Index, den die Vereinten Nationen für ihre Weltentwicklungsberichte nutzen.

Hier ist vor allem seine Gerechtigkeitstheorie von Interesse, die Konzeption der Ermöglichungs- oder Befähigungsgerechtigkeit oder der capability approach. Mit ihr verlieh Sen dem Begriff der Gerechtigkeit eine neue Pointe, die auf die Lebensumstände der postmodernen Zivilisation und auf die weltanschaulich-religiös pluralistische Gesellschaft der Gegenwart zugeschnitten ist. Klassische Gerechtigkeitstheorien befassen sich z.B. mit Kriterien für die Zuteilung von Leistungen oder von Gütern. Die von Sen stammende Konzeption setzt einen weiteren Akzent. In der heutigen pluralistischen Gesellschaft leben Menschen mit ganz unterschiedlichen persönlichen Überzeugungen zusammen. Jede oder jeder Einzelne hat das gute Recht, das eigene Leben gemäß der eigenen Überzeugungen zu gestalten. Die Idee der Befähigungsgerechtigkeit läuft darauf hinaus, dass es als gerecht zu gelten hat, einzelne Menschen in ihren höchstpersönlichen Perspektiven und Sichtweisen zu unterstützen und sie in die Lage zu versetzen, ihrer eigenen Biografie und ihren subjektiven Überzeugungen entsprechend konkrete Entscheidungen treffen und ihr Leben entsprechend gestalten zu können. Es geht um die Stärkung höchstpersönlicher Entscheidungskompetenz, z.B. im Bildungswesen und bei Sen besonders auch in entwicklungspolitischem Horizont.

8. Konsequenz: Humangenetische und psychosoziale Beratung

Sen war kein Medizinethiker. Aber es bietet sich an, seine Idee der Befähigungsgerechtigkeit für die Medizinethik und speziell für die Humangenetik fruchtbar zu machen. Für einzelne Menschen ist es herausfordernd, sich mit der eigenen genetischen Identität oder mit den genetischen Voraussetzungen für ihre Kinder zu befassen und sich für oder gegen genetische Diagnostik zu entscheiden. Wichtig ist, sie bei ihrer Entscheidungsfindung zu begleiten und sie darin zu unterstützen,

einen möglichst authentischen Entschluss zu treffen, der ihrer eigenen Person, ihrem Gewissen, ihren Anschauungen und ihrer persönlichen Situation gerecht wird. Dies ist ein Gebot der Befähigungsgerechtigkeit im Sinne des Philosophen Amartya Sen. In der Sache lautet die Konsequenz: Im Gesundheitssystem ist die ärztliche und nichtärztliche Beratung weiter zu stärken. Auch zur Humangenetik und Fortpflanzungsmedizin ist ärztliche sowie die psychosoziale Beratung aufzubauen bzw. auszubauen.

Ausgehend von diesem Postulat werfe ich noch einmal schlaglichtartig einen Blick auf medizinethische Einzelfragen.

9. Zusammenfassend: Ethisch-rechtliche Abwägungen zu Einzelfragen

Nochmals zur Präimplantationsdiagnostik:

Als ich auf die PID eingegangen bin, habe ich gesagt, dass gegen dieses human-genetische Verfahren grundsätzlich keine Vorbehalte zu erheben sind. Das Verfahren dient dem Schutz der Gesundheit eines erhofften Kindes. Darüber hinaus habe ich die Entscheidungsfreiheit, die Entscheidungsrechte, die reproduktive Autonomie der Frau und des Paares mit Kinderwunsch ganz in den Vordergrund gestellt. Hierzu ist aufgrund des zuletzt Gesagten jetzt noch nachzutragen: Menschen können unterstützt werden, damit bei ihnen ein wohl erwogener persönlicher Entschluss tatsächlich zustande kommt. Hier gelangt die ärztliche, genetische und die zusätzliche psychosoziale Beratung ins Spiel. Auf solchen Beratungen müsste das Schwergewicht liegen – und nicht, wie in Deutschland, auf einem Genehmigungsverfahren durch Ethikkommissionen, die man bei uns zur PID eingerichtet hat. – Anders gelagert:

Zum „Pränatest“ oder zum sog. „Bluttest“ auf Trisomie 21:

Über dieses Thema wird in Deutschland seit etlichen Jahren debattiert, unter starker Beteiligung der Presse und der Öffentlichkeit. Den Sachverhalt brauche ich hier nicht darzustellen. In der Sache bedeutet der Pränatest eine Vorverlegung der klassischen pränatalen Diagnostik an Feten, die recht spät in der Schwangerschaft, vom 4. Monat an erfolgt. Die herkömmliche pränatale Diagnostik erfolgt durch Fruchtwasseruntersuchung oder Chorionzottenbiopsie. Wenn durch sie beim Fetus z.B. eine Trisomie 21 erkannt wird, erfolgt meist ein Schwangerschaftsabbruch. Inzwischen lässt sich eine derartige Diagnostik früher

in der Schwangerschaft durchführen, eben als sog. Pränatest, als nichtinvasive Blutuntersuchung bei der Schwangeren bereits vor der 12. Schwangerschaftswoche. Der Test ist ungefährlich. Ethisch und menschlich besteht die Schattenseite aller vorgeburtlichen genetischen Untersuchungen darin, dass es – wenn genetische oder chromosomale Anomalien festgestellt werden – in der Regel zum Schwangerschaftsabbruch kommt. Geht man davon aus, dass Embryonen und Feten umso schützenswerter sind, je weiter sie entwickelt sind, dann sind vor allem jedoch *späte* Schwangerschaftsabbrüche bedenklich.

D.h., besonders wenn sich die Validität der frühen Pränatests künftig noch weiter verbessern sollte, könnte dies den Effekt haben, dass problematische *späte* Schwangerschaftsabbrüche vermieden werden. Zurzeit wird oft noch gesagt, ein positiver Befund beim Pränatest solle durch eine *späte* pränatale Diagnostik bestätigt werden. Andererseits kommt es schon jetzt stets auf den Einzelfall und auf die Einzelumstände an. Auf jeden Fall: Auch für den Pränatest kann psychosoziale Beratung sehr hilfreich sein – wichtig: nicht als Pflicht- oder Zwangsberatung, aber als ein Beratungsangebot, so dass Frauen, die den Test erwägen, für sich selbst zu einem begründeten Urteil gelangen.

Ergänzend erwähne ich einen nochmals anderen Problempunkt der Gendiagnostik. In der Bundesrepublik besteht zu ihm Klärungsbedarf.

Gendiagnostik an Heranwachsenden:

Bei diesem Thema geht es nicht um genetische Diagnostik an vorgeburtlichem Leben, mit der ich mich in meinem Referat überwiegend befasst habe. Sondern es geht um die genetische Diagnostik an der eigenen Person. Eingangs hatte ich das Recht auf Nichtwissen erwähnt: Jeder Mensch hat das gute Recht, genetische Untersuchungen abzulehnen, weil er sich hiervon nicht belasten lassen möchte. Neben dem Recht auf Nichtwissen existiert jedoch auch ein Recht auf Wissen. Jede und jeder hat das Recht, sich durch eine genetische Untersuchung Klarheit darüber zu verschaffen, ob bestimmte Krankheitsanlagen bei der eigenen Person vorliegen. In der Bundesrepublik Deutschland ist rechtlich klargestellt, dass erwachsene einwilligungsfähige Menschen solche genetische Untersuchungen verlangen dürfen. Rechtsunsicherheit herrscht aber dazu, ob dies auch für ältere Heranwachsende, namentlich für 16- oder 17-Jährige gilt, die

urteilsfähig sind und die Gewissheit über konkret mögliche Krankheitsanlagen erhalten möchten.

Hierzu sollte Rechtsklarheit geschaffen werden. Meines Erachtens sollte auch für ältere Heranwachsende das Recht auf Wissen greifen. Wichtig ist allerdings wiederum das Leitbild der Befähigungsgerechtigkeit: Vor einer genetischen Untersuchung sollten sie durch humangenetische und durch psychosoziale Beratung unterstützt werden.

Die Bemerkungen, die ich jetzt zuletzt vorgetragen haben, sind kursorisch geblieben. Sie sollten als Problemhinweis dienen und dabei auch ethischen und rechtspolitischen Klarstellungsbedarf zum Ausdruck bringen. Ich schließe mit einer kurz gehaltenen Anmerkung, die grundsätzlich das Menschenbild betrifft:

10. Zum Schluss: Wandel des Verständnisses von Gesundheit und Krankheit durch Humangenetik

Die Humangenetik wirkt sich auf das Menschenbild aus. Denn sie verändert unser Verständnis von Gesundheit und Krankheit. Über Jahrhunderte, ja Jahrtausende hinweg, bis in das 20. Jahrhundert, ist Krankheit als Zustand oder als Prozess verstanden worden, der einen Menschen aktuell betrifft oder von dem er in seiner biografischen Vergangenheit betroffen war: Ein Mensch „ist“ krank oder er „war“ krank. Durch die moderne Humangenetik wird Krankheit jedoch futurisiert: Humangenetische Diagnostik verschafft Erkenntnisse über Krankheiten, die einem Menschen mit mehr oder großer Wahrscheinlichkeit in der Zukunft einmal bevorstehen könnten. In der Zeitachse des individuellen menschlichen Lebens ist Krankheit also nicht mehr nur ein Phänomen der Vergangenheit oder der Gegenwart – wie es früher der Fall war. Vielmehr werden antizipatorisch Aussagen dazu getroffen, wie es künftig um die Gesundheit und Krankheit eines Menschen bestellt sein wird.

Die Konsequenz: Aufgrund von genetischer Diagnostik können Menschen in paradoxer Weise zu gesunden Kranken werden. Aktuell fühlen sie sich gesund oder „sind“ sie gesund; aber durch die genetische Untersuchung ist ihnen bekannt gemacht worden, dass sie sich für die Zukunft auf ganz bestimmte, konkrete Krankheitslasten einzustellen haben. Der gute Sinn der Information kann es sein, dass Vorsorgemaßnahmen getroffen werden. Grundsätzlich ist es allerdings neu, dass

für Menschen medizinisch erhobenes Wissen über ihre persönliche gesundheitliche Zukunft verfügbar gemacht wird und dass sie hierdurch sozusagen zum noch gesunden Kranken werden. Für die Betroffenen bedeutet dies eine Herausforderung. Gerade auch in dieser Hinsicht ist das Leitbild der Befähigungsgerechtigkeit wichtig, das ich erwähnt habe: Die Patientenautonomie, die Persönlichkeitsrechte und die Entscheidungskraft von Menschen sollten durch sog. sprechende Medizin, durch humangenetische Beratung sowie durch psychosoziale Beratung und Begleitung gestützt werden.