



Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin
Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine
Commissione nazionale d'etica per la medicina
Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics

Präimplantationsdiagnostik II

Spezielle Fragen zur gesetzlichen Regelung und zur HLA-Typisierung

Stellungnahme Nr. 14/2007

Bern, November 2007

Impressum

- Herausgeber:** Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin NEK-CNE
- Produktionsleitung:** Csongor Kozma
- Grafik & Layout:** Sandra Bongard, Nidau
- Bezugsadresse:** www.nek-cne.ch oder Sekretariat NEK-CNE, c/o BAG, 3003 Bern
- Kontakt:** nek-cne@bag.admin.ch

Der Bericht ist in deutscher, französischer und italienischer Sprache erschienen.
© 2006 Nationale Ethikkommission, Bern
Abdruck unter Angabe der Quelle erwünscht.

Für präzise Fragen dankt die Kommission Matthias Till Bürgin, Dr. Martin Götz, Peter Forster und Renate Zaugg, die im BAG für das Gesetzgebungsprojekt Präimplantationsdiagnostik zuständig sind.

Mitglieder der Arbeitsgruppe waren Dr. med. Judit Pòk-Lundquist (Vorsitz), Prof. Dr. phil. nat. Sabina Gallati, Prof. Dr. iur. Olivier Guillod, Prof. Dr. phil. Alex Mauron, Prof. Dr. med. Hansjakob Müller und Prof. Dr. phil. Christoph Rehmann-Sutter.

1. Einleitung

Die Entwicklungen der Medizinischen Genetik und der Fortpflanzungsmedizin stellen den Staat vor diverse Regulierungsaufgaben und schaffen neue Entscheidungsspielräume, teilweise damit auch neue ethische Entscheidungsdilemmata. Die Medikalisierung der Fortpflanzung veränderte die Situation für unfruchtbare Paare und schuf damit auch eine neue Kategorie von Patientinnen und Patienten, die nicht krank sind – zumindest im engen Sinne des Wortes. Personen, die früher mit einem Schicksal der Unfruchtbarkeit konfrontiert waren, sehen sich heute vor die Wahl gestellt, medizinische Hilfe in Anspruch zu nehmen. Personen mit Fruchtbarkeitsproblemen haben – seit es Medizin gibt – ärztliche Hilfe beansprucht. Heute sind die ihr dafür zur Verfügung stehenden Methoden effizienter als früher, keineswegs aber 100% wirksam. Die Fortpflanzungsfähigkeit ist zu einer Organfunktion geworden, bei deren Fehlen medizinische Hilfe in Anspruch genommen werden kann.

Die ethischen Fragen reichen für die Paare weit darüber hinaus, zu entscheiden, ob sie eine technologische Option in Anspruch nehmen oder nicht. Auch für den Staat geht es nicht nur darum, ob eine Technik zugelassen werden soll oder zu verbieten ist. Fragen nach dem Sinn, nach der kulturellen Wahrnehmung der Fruchtbarkeit und Unfruchtbarkeit, Fragen der fairen Entscheidungsabläufe und des gesellschaftlichen Kontextes kommen in den Blick.

Einige grundsätzliche rechtsethische Überlegungen: Die Präimplantationsdiagnostik (PID) fügt sich in die Praxis der Fortpflanzungsmedizin ein, weil PID technisch eine In-vitro-Fertilisation (IVF) voraussetzt. Ein Gesetz zur Präimplantationsdiagnostik stellt deshalb eine Weiterentwicklung der Gesetze im Bereich der Fortpflanzungsmedizin dar.

Im Bezug auf die Gestaltung der Gesetze in diesem Bereich gilt es im Auge zu behalten, ob eine bestimmte Sache überhaupt gesetzlich geregelt werden muss, oder ob sie nicht besser im Einzelfall von den Betroffenen, welche die Verhältnisse aus eigenen Erfahrungen kennen, nach bestem Wissen und Gewissen entschieden werden soll – möglicherweise mit Hilfe von medizinisch-ethischen Richtlinien. Medizinische Handlungen im Bezug auf die Fortpflanzung finden ja grundsätzlich in einem Bereich statt, in dem die Paare zu Recht Freiheit von staatlicher Regulierung beanspruchen. Es gilt ein Recht auf persönliche Freiheit und auf den Schutz der Privatsphäre.

Fortpflanzung ist gleichzeitig ein von vielfältigen und zum Teil starken moralischen Erwartungen besetzter Bereich. Der Staat darf nicht mit Hilfe von Gesetzen einfach einer bestimmten Moral zur Durchsetzung verhelfen. Es braucht vielmehr ein feines und differenziertes Bewusstsein für die rechtlich zu schützenden Güter. Auf der anderen Seite kann der Umgang mit menschlichem Leben in seinem Frühstadium auch in einem pluralistischen Staat nicht beliebig sein. Dieses ist Träger von Grundwerten, auf denen auch der pluralistische, demokratisch organisierte Staat beruht.

Dem Recht kommt bei den sehr komplexen Wertentscheidungen eine wichtige Rolle zu, indem es die besondere Funktion erfüllt, das festzulegen, was für alle verbindlich gelten soll. Das Recht setzt damit für die Entscheidungsspielräume einen äusseren Rahmen. Das Recht ist nicht die einzige Ebene von Normativität in der Gesellschaft. Es gibt andere Ebenen von Normen (soft law / Richtlinien, Moral, aber auch die Verantwortung der Einzelnen), welche die Bestimmungen der Gesetze ergänzen und in der Gestaltung der konkreten Praxis und in der Rechtsauslegung mit ihnen zusammenwirken.

Die Nationale Ethikkommission hat sich im Dezember 2005 mit einer ausführlichen Stellungnahme (Nr. 10/2005) zum Thema Präimplantationsdiagnostik zu Wort gemeldet. Diese war auf die Frage fokussiert, ob das gesetzliche Verbot durch eine differenzierte Regelung ersetzt werden soll. Eine sehr grosse Mehrheit der Kommission hat dem Gesetzgeber empfohlen, die Präimplantationsdiagnostik in bestimmten Grenzen zuzulassen. Es wurden die ethi-

schen Gründe formuliert, die aus der Sicht der Kommission dafür und dagegen sprechen. Gleichzeitig hat die Kommission im Grundzug einen Vorschlag vorgelegt, wie die Zulassungsregelung konstruiert werden könnte, welches die Indikationen sein sollen, in denen Präimplantationsdiagnostik erlaubt werden kann, und wo das Gesetz gegen Missbräuche Schranken errichten soll. Die Abstimmung in beiden Kammern des Parlaments – angeregt durch eine Motion von Nationalrat Felix Gutzwiller – hat zu einem deutlichen Beschluss für die Ausarbeitung eines entsprechenden Gesetzesvorschlags geführt.

Im Laufe der Vorarbeiten zu einem solchen Gesetz haben sich nun eine Reihe von ethischen Fragen gestellt, die von der Stellungnahme im Jahr 2005 noch nicht oder noch nicht in genügendem Detail behandelt worden sind. Zudem haben sich auch innerhalb der Medizin neue Entwicklungen ergeben, auf die mit einer zweiten Stellungnahme zu diesem Themenkomplex nun differenzierter eingegangen werden soll: die Möglichkeit der Präimplantationsdiagnostik nach immunologischen Kriterien zur Auswahl eines zukünftigen Gewebespenders, die Möglichkeiten eines späteren Embryotransfers erst nach 5 Tagen und verbesserte Möglichkeiten der Embryobiopsie. Die Nationale Ethikkommission legt hier eine ergänzende ethische Analyse dieser Fragen vor, die sich an die Stellungnahme 10/2005 anschliesst und sie weiterführt. Bei dieser Gelegenheit beantwortet sie auch die Fragen, die das Bundesamt für Gesundheit, welches bei der Ausarbeitung eines Gesetzes zur Präimplantationsdiagnostik die Federführung innehat, im Frühjahr 2007 an die Kommission herangetragen hat.

In der hier vorliegenden Arbeit werden nur diejenigen Fragen zum Fortpflanzungsmedizinengesetz behandelt, die direkt mit der Regelung der Präimplantationsdiagnostik zusammenhängen. Auf die Ausarbeitung von neuen medizinisch-biologischen Hintergrundkapiteln wurde hier verzichtet. Die Kommission verweist dazu auf die entsprechenden Kapitel in der Stellungnahme 10/2005 und auf das Glossar im Anhang. Wo zusätzliche biomedizinische oder technologische Aspekte wichtig geworden sind, werden sie direkt im Text erwähnt.

2. Grundsätzliche Überlegungen

2.1 Perspektiven und Rahmen der Wahrnehmung

Die moralische und ethische Bedeutung, auch die Ambivalenz der Präimplantationsdiagnostik (PID) unterscheidet sich in verschiedenen Wahrnehmungskontexten erheblich voneinander. Das zeigt sich, wenn man die Medizinische Genetik, die Fortpflanzungsmedizin, die Perspektive der Patientinnen und Patienten und die öffentliche Diskussion in den Medien je für sich betrachtet.

Für die **Praxis der Medizinischen Genetik** ist die PID ein Angebot an Paare, die ein hohes genetisches Risiko haben, behinderte Nachkommen zu zeugen. Die PID erlaubt es ihnen, die Weitergabe der Anlagen für die Krankheit an das Kind zu vermeiden. Die Ratsuchenden sind Paare, die trotz bekannten genetischen Risiken ein gesundes eigenes Kind bekommen wollen. Sie haben mit PID die Möglichkeit, ein Kind zu bekommen, das von der befürchteten Krankheit nicht betroffen ist. Indem man den Embryo schon vor der Schwangerschaft auf das Vorliegen der krankheitsverursachenden Veranlagung untersuchen kann, wird für die Patienten die belastende Situation vermieden, dass nach Beginn einer Schwangerschaft «auf Probe» eine genetische Pränataldiagnostik (PND) durchgeführt werden muss, die dann bei Vorliegen eines Befundes zu einem Schwangerschaftsabbruch führt. In diesem Sinne stellt die PID für die medizinisch-genetische Betreuung eine Erweiterung ihres Angebots dar, die im besten Interesse der Patientinnen und Patienten liegt und deshalb medizinisch-ethisch begründet werden kann. Dennoch ist PID für die Paare nicht einfach eine vorgezogene PND, denn die PID verlangt die Durchführung einer In-vitro-Fertilisation (IVF) mit Hormonstimulation der Frau und hat eigene belastende Begleitumstände, welche die Pränataldiagnostik nach «natürlicher» Befruchtung nicht hat.

PND und PID haben indes gemeinsam, dass die Entwicklung des embryonalen oder fötalen Individuums, das als Träger einer Krankheitsanlage identifiziert wird, abgebrochen wird. Es ist eine Form von Prävention, die nicht am Individuum ansetzt und den Ausbruch einer Krankheit verhindert, sondern die Entwicklung eines Individuums verhindert, das die Krankheit trägt.

Für den Wahrnehmungskontext der **Fortpflanzungsmedizin** sind im Zusammenhang mit der PID zwei Aspekte wichtig: (1) ein guter Erfolg des Embryotransfers und (2) die Vermeidung von Mehrlingsschwangerschaften. Diese Ziele können erreicht werden, wenn man Embryonen auswählen kann, die eine gute Chance haben, sich in der Gebärmutter Schleimhaut einzunisten und zu einem gesunden Kind ausgetragen zu werden. Das stellt eine Verbesserung der therapeutischen Behandlung dar und rechtfertigt sich durch die besten Interessen der Patientinnen und Patienten.

Neben der Prüfung auf morphologische und entwicklungsbiologische Kriterien dient dazu auch das Aneuploidie-Screening (AS) oder Präimplantations-Screening (PIS). Dabei steht die Suche nach neu entstandenen zahlenmässigen Chromosomenaberrationen im Vordergrund. Mittels AS/PIS wird zurzeit nur das zahlenmässige Vorkommen einzelner Chromosomen überprüft. Den genetischen Inhalt einer einzelnen Zelle kann man heute noch nicht in seiner Gänze untersuchen. Jedoch lässt sich mittels PID überprüfen, ob eine bekannte und umschriebene Mutation – eine familiäre Chromosomenstörung oder ein Gendefekt – vorliegt oder nicht.

Die fortpflanzungsmedizinische Praxis hat daher eine doppelte Perspektive auf PID. Einerseits kann PID nur stattfinden, wenn die IVF zu einer ausreichenden Zahl von Embryonen führt. Andererseits schafft PID eine Möglichkeit, mit den Risiken der fortpflanzungsmedizinischen Behandlung besser umzugehen; man kann vor einem Embryotransfer ein AS/PIS durchführen. Diese Möglichkeiten sind eine Ergänzung zur IVF, ohne eine familiäre genetische Belastung vorauszusetzen.

PID und AS/PIS verlangen zusätzlich eine hochentwickelte Technik der Mikromanipulation, um eine Zelle aus dem Embryo entfernen zu können, ohne ihn zu beschädigen (Embryobiopsie). Im Labor müssen die Voraussetzungen vorhanden sein, um rasch und gezielt genetischen Untersuchungen an einer einzelnen Zelle zuverlässig und trennscharf durchführen zu können.

Für **Paare**, die sich in der Situation eines bekannten, familiären genetischen Risikos befinden, ist die PID eine Alternative zur herkömmlichen pränatalen Diagnostik und somit eine Chance, den schwer belastenden Weg einer vielleicht mehrmaligen Schwangerschaft auf Probe mit wahrscheinlichem Schwangerschaftsabbruch zu vermeiden. Diese Paare erhalten die Möglichkeit, ein Kind zu bekommen, das die bekannte genetische Krankheit nicht aufweist. Dafür müssen sie eine IVF-Behandlung in Kauf nehmen. Für diese Zielsetzung wurde die PID entwickelt. Sie ist – wie die NEK betont hat – aus ethischer Sicht die zentrale Indikation für die PID. Sie stand auch bei den Diskussionen im Zentrum, die zu der Empfehlung der NEK geführt haben, das Verbot der PID durch eine differenzierte Regelung zu ersetzen.

In der vor allem in den **Medien** öffentlich geführten moralischen und rechtsethischen Debatte wird PID häufig verbunden mit dem Stichwort der Eugenik, das heisst der Auslese von Menschen nach Wunscheigenschaften und der Eliminierung des Unerwünschten. Dahinter steht eine Sorge, dass durch eine unbedachte Anwendung der PID eine genetische Zweiklassen-Gesellschaft entstehen könnte. Diejenigen, die bereits im Embryo eine Person sehen, lehnen die PID ab, weil sie eine Situation schafft, in der aus einer Anzahl Embryonen wenige nach genetischen Kriterien aussortiert werden. Dazu passt der moralisch alarmierende Begriff des «designer baby», der sich in den Medien inzwischen international als Erkennungsformel für die PID eingebürgert hat. Der Begriff erweist sich aber bei genauerem Hinsehen auch als sachlich falsch und wird in der medizinisch-genetischen Fachliteratur nicht verwendet.

Die Sprache, die wir zur Beschreibung einer Handlung verwenden, enthält meistens moralische Vorannahmen und transportiert Bilder mit moralischen Implikationen. In verschiedenen Kontexten werden unterschiedliche Wörter verwendet, die verschiedene moralische Verknüpfungen schaffen. Je nachdem, ob man PID «als die Technologie zur Erzeugung von designer babies», als technologische Hilfe, die einen Schwangerschaftsabbruch vermeiden kann, oder als Teil eines verbesserten reproduktionsmedizinischen Angebots auffasst, wird die Problematik in einen anderen ethischen Rahmen gestellt. Wenn man diese verschiedenen «Rahmen» (moral frames) genauer untersucht, fallen die Diskrepanzen vor allem zwischen der Betrachtung der PID «aus der Nähe» (durch betroffene Paare, Ärztinnen und Ärzte) und der Betrachtung «aus der Ferne» (in der öffentlichen Debatte) auf. Die Worte, welche die Betroffenen verwenden, um die Möglichkeiten und Probleme der PID zu beschreiben, unterscheiden sich von den Worten, die in Diskussionen verwendet werden, die die Sache aus Distanz betrachten. Der Begriff «designer baby» entspricht nicht der Wahrnehmung der Näherstehenden. Gleichzeitig transportiert er ein moralisches Urteil: Ginge es bei PID tatsächlich darum, Menschen zu planen oder ein Design für Menschen zu gestalten, wäre diese Technik in der Tat verwerflich. Wie soziologische Studien aus Ländern zeigen, in denen PID in Grenzen erlaubt ist, entspricht dies aber nicht dem Verständnis der Betroffenen davon, was sie mit dieser Technik tun wollen oder tun¹.

2.2 Ethik der Elternschaft

Die vorsichtige Haltung, die in der Schweiz und in vielen anderen Ländern der Präimplantationsdiagnostik (PID) bisher entgegengebracht wurde, wird vor dem Hintergrund einer Ethik der Elternschaft verständlich: Es ist in unseren Gesellschaften tief verankert, dass gute Eltern ihre Kinder bedingungslos annehmen und lieben sollen. Dieses wichtige Prinzip schafft für die

¹ Vgl. Sarah Franklin and Celia Roberts: Born and Made. An Ethnography of Preimplantation Genetic Diagnosis. Princeton and Oxford: Princeton University Press 2006.

Familien eine ethische Orientierung. PID bietet nun die Möglichkeit, schon vor dem Entstehen einer Schwangerschaft eine Bedingung zu stellen, denn PID besteht in einer Auswahl von Embryonen. Daraus entsteht eine Spannung gegenüber dem Prinzip der bedingungslosen Annahme und gleichzeitig eine Aufgabe, den Umgang mit der Technik entsprechend zu gestalten.

Eine wichtige Eigenschaft der PID besteht darin, die Selektion im ganz frühen Embryonalzustand durchzuführen, das heisst noch vor dem Beginn einer Schwangerschaft. Mittels Aneuploidie-Screening (AS) / Präimplantations-Screening (PIS) werden auch Embryonen erfasst, die wegen ihrer Chromosomenstörung gar nicht ausgetragen werden könnten, aber den Erfolg der In-vitro-Fertilisation beeinträchtigen. Zudem ist es für viele Eltern mit ihrer moralischen Einstellung gegenüber entstehendem menschlichen Leben vereinbar, dass nicht unbedingt jeder Embryo ausgetragen werden muss. In einer pluralistischen und liberalen Rechtsordnung ist nicht zu rechtfertigen, dass der Staat eine partikuläre Moral allgemein durchsetzen muss, die (anders als das Recht) von einem Beginn der Personalität bei der Befruchtung ausgeht. Es entsteht vielmehr die Aufgabe für das Recht und die Gesellschaft, Bedingungen zu schaffen, unter denen es möglich bleibt, dass Eltern ihre Kinder bedingungslos annehmen und in denen keine eugenische Diskriminierung stattfindet.

Es gibt aber auch ein zweites, ebenfalls breit verankertes ethisches Prinzip guter Elternschaft². Es besteht darin, Kinder davor zu bewahren, vermeidbares Leiden zu erdulden. Eltern sollen einem Leiden ihrer Kinder wenn möglich zuvorkommen. Die PID ist eine Präventivmassnahme und kann aus Sicht von betroffenen Eltern als Ausdruck dieser elterlichen moralischen Pflicht gegenüber den Kindern aufgefasst werden. Die Eltern wissen bei Indikationen wegen hohem genetischen Risiko oft aus persönlicher Erfahrung über die Belastung der betroffenen Kinder Bescheid.

2.3 Pro und contra Zulassung der Präimplantationsdiagnostik

Das zentrale ethische Argument für die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik (PID) ergibt sich aus dem Widerspruch, der sich für Paare mit einem bekannten genetischen Risiko stellt: Für sie ist es derzeit erlaubt, eine Schwangerschaft «auf Probe» einzugehen und nach einer Pränataldiagnostik (PND) eventuell abubrechen; es ist aber verboten, einen Embryo bereits vor dem Transfer in die Gebärmutter zu untersuchen. Für eine Kommissionsmehrheit ist es nicht nachvollziehbar, warum ein in vitro gezeugter Embryo vor dem Transfer in die Gebärmutter nicht auf schwere Erbkrankheiten getestet werden kann, wenn der viel weiter entwickelte Fötus mittels pränataler Diagnose untersucht und die Schwangerschaft gegebenenfalls abgebrochen werden darf.

In dieser Frage gewichtete die Kommissionsmehrheit die zu Recht vorgebrachten Bedenken gegenüber eugenischen Praktiken geringer als das ethische Pro-Argument der Hilfeleistung gegenüber den betroffenen Paaren und deren Selbstbestimmungsrecht. Die Präimplantationsdiagnostik kann somit im ethischen Sinn als eine Massnahme der Solidarität mit betroffenen Paaren angesehen werden. Gleichzeitig ergibt sich durch diesen ethischen Rahmen der Solidarität auch eine Grenze der Vertretbarkeit der PID, nämlich dort, wo kein schweres Leiden droht.

Leiden anderer lässt sich aber nur beschränkt antizipieren. Betroffene Menschen schätzen ihr sogenanntes Leiden oft ganz anders, nämlich sehr viel positiver ein als Nichtbetroffene aus der Fremdperspektive³. Wenn man dies mitberücksichtigt, ergibt sich eine ethische Am-

² Beide Prinzipien guter Elternschaft nennt Liza Mundy: *Everything Conceivable. How Assisted Reproduction is Changing Men, Women, and the World*. New York: Knopf 2007, p. 321.

Vgl. auch Claudia Wiesemann: *Von der Verantwortung, ein Kind zu bekommen. Eine Ethik der Elternschaft*. München: Beck 2006.

³ Catriona Mackenzie and Jackie Leach Scully: *Moral Imagination, Disability and Embodiment*. *Journal of Applied Philosophy* 24 (2007): 335 - 351.

bivalenz der PID: Es ist anzunehmen, dass die Entscheidung in vielen Fällen nicht aus der Perspektive der Betroffenen zustande kommt, sondern aus der Perspektive der Eltern, die selbst in vielen Fällen nicht betroffen sind, aber bestimmte Krankheiten oder Behinderungen befürchten.

Ein Gesetz muss Schranken aufstellen, innerhalb derer die PID erlaubt ist und ausserhalb derer sie verboten ist. Denn PID könnte klar auch missbräuchlich verwendet werden, um Kinder nach Wunscheigenschaften auszuwählen oder um organisierte Eugenik zu betreiben. Eine Kommissionsminderheit ist gegen die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik und wünscht eine Beibehaltung des derzeit geltenden Verbots, weil die PID immer mit einer Selektion von Embryonen verbunden ist. Dies sei mit dem Grundwert der Menschenwürde nicht vereinbar. Diese Minderheit sieht es als Gebot der Solidarität mit den von den Krankheiten Betroffenen an, ein Lebensrecht von gleich betroffenen Embryonen zu respektieren. Zudem gibt es nach Ansicht der Minderheit keine Garantie dafür, dass die PID gemeinsam mit der PND nicht doch zur Diskriminierung von behinderten Kindern führt.

Der Vergleich zwischen PID und PND ist auf mehreren Ebenen zu ziehen. PID findet in einem anderen Kontext statt als die PND und ist deshalb nicht einfach als eine vorgezogene PND anzusehen. Bei PID stellen sich eigenständige normative Fragen. Die Frau ist körperlich anders involviert, wenn eine PID stattfindet, als wenn eine PND durchgeführt wird: Im ersten Fall ist sie noch nicht schwanger, befindet sich aber in einem In-vitro-Fertilisations-Zyklus; im anderen Fall ist sie bereits mehrere Wochen oder Monate schwanger. Die Versuchung, bei einer zur Feststellung einer Krankheit durchgeführten PID auch noch einige Wunscheigenschaften (wie das Geschlecht) zu untersuchen, mag grösser sein als bei der PND. Die Frau und der Mann empfinden möglicherweise im Fall einer bereits bestehenden Schwangerschaft dem Fötus gegenüber eine höhere Fürsorgepflicht, als sie sie gegenüber einem frühen Embryo empfinden würden. Auf der anderen Seite ist der Abbruch eines fötalen Lebens auch aus ethischer Sicht schwerwiegender als die Selektion eines Embryos in den ersten Stadien der Zellteilung, bevor überhaupt eine Schwangerschaft begonnen hat. PID kann hinsichtlich der Selektion am Embryo zwar als weniger belastend empfunden werden als ein selektiver Schwangerschaftsabbruch, aber PID braucht wie erwähnt eine In-vitro-Fertilisation mit Hormonstimulation, mit der wiederum verschiedene Belastungen verknüpft sind.

Diese Unterschiede kommen deutlich zum Ausdruck, wenn man das Zumutbarkeitsargument diskutiert: Die PND kann verlangt und durchgeführt werden, weil die Weiterführung der Schwangerschaft unter bestimmten Bedingungen nicht als zumutbar empfunden wird. Eine PID hingegen kann verlangt und durchgeführt werden, weil ein Schwangerschaftsabbruch nicht zumutbar ist, wenn das Angebot eines präimplantiven Tests besteht.

2.4 Indikationen

Die Präimplantationsdiagnostik (PID) «im eigentlichen Sinn» (preimplantation genetic diagnosis) soll bei Paaren erlaubt sein, bei denen bekannte genetische Risiken für eine drohende schwere Krankheit oder Behinderung des betroffenen Kindes bestehen.

Aneuploidie-Screening (AS) und Präimplantations-Screening (PIS) (preconceptual genetic screening) soll für Paare, die sich zur Sterilitätsbehandlung einer In-vitro-Fertilisation unterziehen, zulässig sein, um Chromosomenstörungen auszuschliessen, die die Entwicklung des Embryos behindern oder verunmöglichen.

2.5 Präimplantationsdiagnostik und In-vitro-Fertilisation

Die Einführung der In-vitro-Fertilisation (IVF) hat die Möglichkeit eines diagnostischen Zugriffs auf den Embryo vor der Einnistung in die Gebärmutter geschaffen. Es ist nicht möglich, Embryonen auf dem Weg einer «natürlichen» Befruchtung in vivo zu erreichen. Die Verknüpfung der Präimplantationsdiagnostik (PID) mit der IVF berührt für die Regelung drei Gruppen von Fragen:

- PID benötigt für einen Befruchtungszyklus eine grössere Anzahl Embryonen als die IVF allein. Bestehen in der Regelung der IVF (im Fortpflanzungsmedizingesetz) Hindernisse für eine erfolgreiche Durchführung der PID?
- Die Ermöglichung der PID schafft eine erweiterte Indikationenstellung für die IVF. Wie soll sie geregelt werden?
- IVF stellt selbst ein Bedürfnis nach Integration von Möglichkeiten der PID (in Form von Aneuploidie-Screening und Präimplantations-Screening) dar. Wie weit sollen die Anwendungen für die Zwecke der Unfruchtbarkeitsbehandlung zugelassen werden?

Weil PID ohne IVF nicht möglich ist, und weil IVF eine Behandlung der Unfruchtbarkeit ist, kommt auch die PID mit dem Kontext der Unfruchtbarkeitsbehandlung in unmittelbaren Kontakt. Eine Beantwortung obiger drei Fragengruppen ist nicht möglich, ohne eine vertiefte Reflexion der ethischen Bewertung der Unfruchtbarkeit. Je nachdem wird der Gesetzgeber sich weiter oder weniger weit auf die neu entstehenden Bedürfnisse einlassen. Im folgenden Abschnitt sollen deshalb Überlegungen zur Frage formuliert werden, ob Unfruchtbarkeit eine Krankheit sei wie andere Krankheiten auch.

2.6 Unfruchtbarkeit als Krankheit?

Die Frage, ob Unfruchtbarkeit eine Krankheit sei, ist keine reine Sachfrage, sondern eine Frage der Bewertung, eine normative Frage. Sie steht zudem nicht ausserhalb von praktischen Kontexten. Es geht zum Beispiel darum, durch die Bestimmung eines Zustandes als «Krankheit» einen Anspruch auf medizinische Hilfe zu begründen (oder abzulehnen), oder es geht darum, eine legitime Behandlung von einer illegitimen abzugrenzen, oder darum, bestimmte Zustände als unerwünscht und behandlungsbedürftig zu charakterisieren, oder es handelt sich in einem naturalistischen Zugang um eine statistische Bestimmung einer durchschnittlichen Funktionalität des Organismus. Ein Verständnis der durch diese Frage eröffneten Zusammenhänge ist für die ethische Einschätzung von fortpflanzungsmedizinischen Techniken wie der In-vitro-Fertilisation (IVF) ergiebig. Wegen den engen Verbindungen der Präimplantationsdiagnostik (PID) mit IVF ist die Frage, ob Unfruchtbarkeit eine Krankheit sei, auch für die Diskussion der PID von Bedeutung. Die Nationale Ethikkommission legt sich hier nicht auf eine bestimmte Antwort im Sinne eines Ja oder Nein fest, will aber die Zusammenhänge klären, in welche sie hineinführt.

Sofern man von der Norm der Fruchtbarkeit ausgeht, erscheint die Unfruchtbarkeit als eine Dysfunktionalität des menschlichen Körpers. Schon dies ist aber zweifellos eine wertende Aussage, die nicht mit der Wahrnehmung aller Betroffenen übereinstimmen muss. Denn es kommt darauf an, ob ein Individuum oder ein Paar sich mit dieser Norm der Fruchtbarkeit identifiziert oder nicht. Für das Überleben einer Bevölkerung ist es zweifellos notwendig, dass ein hinreichender Teil der Mitglieder fruchtbar ist. Das muss aber nicht für alle Individuen oder einzelnen Paare gelten. Dysfunktionalität ist nicht gleichbedeutend mit Krankheit.

Krankheit impliziert unter anderem, dass eine betroffene Person eine bestimmte soziale Rolle einnimmt oder erhält, nämlich die Rolle des/der Kranken. Es impliziert zudem, dass

ihm/ihr Hilfe zukommen soll, und dass Korrekturmassnahmen erwünscht sind. Es gibt einen «therapeutischen Imperativ». Darunter versteht man die Pflicht, Kranken mit den verfügbaren Möglichkeiten zu helfen, wenn dies für sie gut ist, und sie es wünschen. Ob Unfruchtbarkeit aber eine Krankheit ist, hängt davon ab, ob man Krankheit vom subjektiven Leiden her definiert oder als eine Abweichung von einer gesetzten Funktionsnorm beschreibt. Ob Unfruchtbarkeit eine Krankheit ist, beeinflusst andererseits die wahrgenommene Bedeutung der Unfruchtbarkeit für das menschliche Leben.

Als Krankheit beschrieben ist sie eine Einschränkung, eine Verminderung, gleichzeitig auch eine Aufgabe, subjektiv mit ihr umgehen zu können.

Die Frage kann radikalisiert werden, indem man sie als Frage nach einem Recht auf Behandlung oder sogar als Frage nach einem Recht auf Behandlungserfolg stellt: Gibt es ein Recht auf eine IVF-Behandlung? Gibt es ein Recht auf Fruchtbarkeit? Gibt es ein Recht auf ein Kind oder sogar ein Recht auf ein gesundes Kind? Die Kommission ist nicht der Ansicht, dass es ein Recht auf ein Kind geben kann, oder gar ein Recht auf ein gesundes Kind. Denn ein Recht impliziert das Bestehen einer Pflicht anderer, bestimmte Handlungen auszuführen. Diese Handlungen müssen aber in ihrer Macht stehen. Niemand kann die Geburt eines Kindes garantieren. Und niemand kann garantieren, dass das Kind gesund ist. Alles, was praktisch möglich ist, ist Hilfe und Unterstützung. So macht es höchstens Sinn zu fragen, ob es ein Recht auf bestimmte fortpflanzungsmedizinische Behandlungen gibt, und unter welchen Umständen dieses Recht vorliegt.

Die Einschätzung, ob es ein «Recht» auf diese Behandlungsformen gibt, und ob es entsprechend eine Pflicht für die Gesellschaft gibt, sie zur Verfügung zu stellen, hängt auch vom gesellschaftlichen Umfeld und von der Zeit ab. Die Medizin hat Kinderlosigkeit schon lange vor der Entwicklung der IVF behandelt. Heute gibt es zwar für Frauen und Männer mehr positive Lebensentwürfe ohne eigene Kinder, aber die Erfahrung aus der Praxis zeigt, dass auch heute bei vielen Betroffenen der Leidensdruck sehr gross ist. Frauen und Männer können stark darunter leiden, wenn sie ungewollt kinderlos sind.

Für Sterilität können verschiedene Ursachen verantwortlich sein. Die Frage, ob Sterilität eine Krankheit sei, stellt sich dabei mit unterschiedlicher Nuance. Wenn es sich zum Beispiel um einen Tumor handelt, der zur Sterilität führt, ist die Sterilität eine Krankheitsfolge und gehört als solche zu einer Krankheit (sekundäre Sterilität). Bei primärer Sterilität ist die Einschätzung nicht klar. Die Diskussion bewegt sich im Spannungsfeld zwischen einem Leiden, das behandelt werden kann, und der Erfüllung eines Wunsches. Für viele Menschen ist dieser Wunsch aber verbunden mit Sinnfragen. Eigene Kinder zu haben wird von vielen als Lebensinhalt, als Lebensziel angesehen.

Das Spektrum möglicher Dysfunktionalitäten der reproduktiven Organe ist bei Frauen naturgemäss breiter als bei Männern. Dadurch werden Frauen häufiger reproduktionsmedizinisch behandelt und zum Teil auch mit «härteren» Medikamenten als Männer. Die Fruchtbarkeit ist in der kulturellen Wahrnehmung ohnehin schon mit einer Fülle von geschlechtsgebundenen Vorstellungen verbunden. Es gibt Unfruchtbarkeit und deshalb auch Fortpflanzungsmedizin nicht unabhängig von gender-bezogenen Fragen.

Nicht für alle Menschen ist aber Unfruchtbarkeit ein wirklicher Mangel oder ein Grund zu leiden. Statt von Krankheit zu sprechen, kann deshalb wertneutral auch von der Zugehörigkeit zu einer Gruppe gesprochen werden. Unfruchtbarkeit als solche ist dann nicht ein Mangel, sondern eine Eigenschaft wie die Fruchtbarkeit. Die unerwünschte Unfruchtbarkeit muss dann auch nicht heissen «einen Mangel zu haben», sondern darunter zu leiden, dass eine erwünschte Weise, mit der Welt zu interagieren, nicht möglich ist. Gesundheit wäre dann nicht die Abwesenheit von Krankheiten und Gebrechen, auch nicht – wie es die berühmte WHO-Definition von 1946 suggerierte – der «Zustand vollkommenen körperlichen, seelischen und sozialen Wohlbefindens» (ein eigentlich unerreichbares Ideal), sondern eine positive Fähigkeit, nämlich die Fähigkeit, sich mit Grenzen auseinanderzusetzen.

2.7 Indikationen zur In-vitro-Fertilisation

Die Beschreibung der Unfruchtbarkeit steht in einem Zusammenhang mit den Situationen, in denen man die In-vitro-Fertilisation (IVF) für indiziert hält. Bisher ist die Durchführung der IVF eine Ausnahme geblieben, gebunden an eine medizinisch diagnostizierte Unfruchtbarkeit eines Paares in stabiler Partnerschaft. Das Fortpflanzungsmedizingesetz (FMedG) sieht als zweite Indikation für Fortpflanzungsverfahren zudem die Abwendung der Gefahr, «dass eine schwere, unheilbare Krankheit auf die Nachkommen übertragen wird» (Art. 5 Abs. 1 Bst. b FMedG). Zur Zeit entsteht in der Schweiz heute rund jedes 100-ste Kind durch IVF; in den Jahren 2002 bis 2004 liessen sich im Durchschnitt pro Jahr insgesamt 3600 Frauen mit einer Methode der künstlichen Befruchtung in vitro behandeln⁴.

Die NEK-CNE ist der Ansicht, dass diese im FMedG festgehaltenen Indikationen für die IVF nach wie vor richtig sind.

Die verbesserte Zugänglichkeit der Reproduktionsmedizin und auch die Möglichkeiten einer verbesserten Gesundheitskontrolle im Rahmen der IVF mittels Präimplantationsdiagnostik (PID) könnten aber dazu führen, dass in der Zukunft die IVF von vielen Paaren als der bessere Weg angesehen wird, um Kinder zu bekommen. Die NEK steht einer solchen Entwicklung mit grosser Skepsis gegenüber. Diese Entwicklung würde nicht nur eine Art «Leistungsdruck» für Eltern zu einer medizinisch geprüften, technologisch kontrollierten Schwangerschaft schaffen, sondern sie würde die Konzepte grundlegend verändern, die wir von «guter Elternschaft» haben. Zudem könnte es negative Konsequenzen für die sozialen Beziehungen haben, in denen die «natürlich Gezeugten» stehen – vor allem diejenigen, die mit einer theoretisch diagnostizierbaren genetischen Kondition zur Welt kommen.

Eines der Ziele einer gesetzlichen Regelung der PID und IVF soll sein, dass Entscheide frei getroffen werden können und niemand einem Druck ausgesetzt wird. Es soll weder einen Druck geben, IVF durchzuführen, weil dadurch eine Möglichkeit zur PID geschaffen wird, noch einen Druck, bei durchgeführter IVF auch gleich noch eine PID durchzuführen. Die Entscheidungen sollen so gefällt werden können, wie sie im einzelnen Fall, in einer umfassenden Abklärung und Abwägung der Situation am besten sind.

Die Entscheidung zur Inanspruchnahme einer fortpflanzungsmedizinischen Behandlung soll alle nötigen Aspekte mit einbeziehen, um als verantwortliche zukünftige Eltern zu handeln. IVF und PID sollen eine Hilfe bei verantwortlichen fortpflanzungsmedizinischen Entscheidungen sein. Es geht beim Entschluss, Kinder zu haben, darum, eine Beziehung zu einem Kind einzugehen. Dies setzt die Bereitschaft zu einem langfristig verantwortlichen und fürsorglichen Engagement der Partner voraus.

⁴ Statistik über die In-vitro-Befruchtungen der insgesamt 20 Schweizer Zentren des Bundesamts für Statistik von 2006 (www.bfs.admin.ch).

3. Diagnostik und Screening

Es gibt zwei verschiedene Anwendungsbereiche der Diagnostik im Rahmen der In-vitro-Fertilisation (IVF) vor der Implantation des Embryos, die sich in der Zielsetzung und auch in ihren ethischen Implikationen deutlich unterscheiden. Einerseits kann Präimplantationsdiagnostik (PID) eingesetzt werden, um gezielt nach krankheitsverursachenden Mutationen zu suchen. Dies ist ein klar diagnostisches Vorgehen. Es ist auf die Feststellung einer bestimmten Krankheit gerichtet. Andererseits kann die Untersuchung auch stattfinden, um mehrere mögliche Krankheiten zu testen. Zum Beispiel kann an einer Zelle des Embryos eine Untersuchung auf Aneuploidien vorgenommen werden (Aneuploidie-Screening, AS). Letzteres ist eine Art Screening, weil man einen zytogenetischen Standardtest anwendet, um festzustellen, ob eine von einer Reihe verschiedener möglicher Chromosomenstörungen vorliegt oder nicht. Um das Screening von der Diagnostik begrifflich abzugrenzen, spricht die Kommission auch von «Präimplantations-Screening (PIS)» und «PID im eigentlichen Sinn».

Die PID zur Vermeidung bestimmter erblicher Krankheiten sollte in der Ethik anders diskutiert werden als die Frage nach der Fruchtbarkeit oder die Frage nach der Effizienz eines IVF-Zyklus. AS/PIS wird ohne eigentliche familiäre genetische Belastung, quasi als eine Ergänzung zu einer IVF durchgeführt, die wegen Infertilitätsproblemen vorgenommen wird. Das Bedürfnis nach AS/PIS wird im Rahmen der IVF erwartungsgemäss häufiger vorkommen als das Bedürfnis nach einer gezielten Diagnostik.

Durch AS/PIS könnte der Erfolg der IVF erhöht werden. Ob sich diese Hoffnung allerdings tatsächlich erfüllt, ist in der Forschungsliteratur bisher nicht klar gezeigt worden. Es gibt auch Studien, die unter bestimmten Umständen das Gegenteil zeigen. Die Frage ist heute naturwissenschaftlich keineswegs geklärt. Solange es die begründete Chance gibt, durch eine technische Verbesserung der AS/PIS-Methoden zu einer Verbesserung des reproduktionsmedizinischen Therapiezieles beizutragen, sollte diese Möglichkeit nicht von Gesetzes wegen ausgeschlossen werden.

Dies betrifft möglicherweise viele Paare, die eine IVF durchführen wollen. Demgegenüber betrifft die gezielte genetische Diagnostik in der Situation einer familiären genetischen Belastung («PID im eigentlichen Sinn») vergleichsweise weniger Menschen. Wichtig ist, zwischen den hohen genetischen Risikokonstellationen der medizinisch-genetischen Patienten/Patientinnen (10 bis 50%, selten mehr) und den mässigen Risiken (1 bis 10%) der Reproduktionsmedizin zu unterscheiden. Dies hat auch Konsequenzen für die Anzahl der benötigten Embryonen. Bei hohem Risiko braucht es mehr Embryonen zur Auswahl (siehe unten Kapitel 5). Trotz der Unterschiede gibt es auch Gemeinsamkeiten. Auch mit PIS lassen sich ganz bestimmte Krankheiten feststellen, zum Beispiel die Trisomie 21 oder das Klinefelter Syndrom, von denen man weiss, dass sie unter Umständen in erhöhter Wahrscheinlichkeit vorkommen. PIS kann deshalb durch das Vorliegen erhöhter Wahrscheinlichkeiten indiziert sein, zum Beispiel durch ein fortgeschritteneres Alter der Frau. Auf der anderen Seite ist es auch möglich, dass in der Zukunft molekulargenetische Multi-Tests verfügbar werden, die ein ähnliches Screening auf eine ganze Reihe von krankheitsbezogenen Merkmalen gleichzeitig möglich machen. Eine weitere Gemeinsamkeit ist, dass es in beiden Arten von PID um die Hilfe für Menschen geht, die sich in einer belastenden Situation befinden. Familien mit einer erblichen Krankheit können in Angst um die Gesundheit eines zu erwartenden Kindes leben. Auch Familien mit Sterilität können unter der Unsicherheit leiden, wenn es um die Behandlung ihrer Unfruchtbarkeit geht.

Dennoch muss zwischen der genetisch bedingten Belastung und der Unfruchtbarkeit (Infertilität/Sterilität) unterschieden werden. Die ethischen Implikationen eines Tests auf verschiedene mögliche Krankheiten (Abweichungen von einer Norm) unterscheiden sich ent-

sprechend auch von den ethischen Implikationen eines Tests auf eine bestimmte Krankheit. Eine gesetzliche Regelung sollte aber differenziert auf beides eingehen und die Unterschiede sowie die Gemeinsamkeiten angemessen berücksichtigen.

Zu den besonderen ethischen Aspekten von Screening gehört die Definition der in das Screening-Programm einbezogenen Merkmale und die Bestimmung der Situationen, in denen das Screening eingesetzt wird. Die Entscheidung der Paare, an einem Screening teilzunehmen, ist dann eine andere als die, einen bestimmten genetischen Test durchführen zu lassen. Die individuelle Diagnostik stellt eine breite Palette von einzelfallbezogenen ethischen Fragen, über die es heute eine wachsende Literatur gibt. Viele dieser Fragen können im Rahmen einer genetischen Beratung, wie sie auch das Bundesgesetz für genetische Untersuchungen am Menschen vorsieht, angesprochen werden, stellen aber oft trotz fachlicher Unterstützung für die Betroffenen eine grosse menschliche Herausforderung dar.

Die Kommission findet, es soll erlaubt sein, im Zusammenhang mit IVF eine PIS oder PID durchzuführen. Die Kommission ist aber auch der Meinung, dass nicht bei jeder IVF zur Sterilitätsbehandlung automatisch eine PIS oder PID durchgeführt werden sollte. Eine ethische Pflicht zur Durchführung von PIS bei IVF erkennt die Kommission nicht. Den Eltern sollte aber mitgeteilt werden, dass sowohl entwicklungsbiologisch (durch das Überleben einiger Embryonen und das Absterben anderer) als auch unter Umständen morphologisch (durch Prüfung der Form und Struktur unter dem Mikroskop) eine Auswahl stattfindet.

Die Frage ist, ob das Kriterium der Unfruchtbarkeit ausreicht, um PID nach IVF durchzuführen. Für die Unfruchtbarkeit kann es unterschiedliche Gründe geben: Unfruchtbarkeit als Folge einer Krankheit, altersbedingte Unfruchtbarkeit, «primäre» Unfruchtbarkeit durch Fehlen von Geschlechtszellen oder durch Funktionsstörung der Fortpflanzungsorgane, paarbedingte Unfruchtbarkeit, Unfruchtbarkeit wegen einer Behinderung, welche die Ausführung des Geschlechtsverkehrs unmöglich macht, etc. Die Kommission ist der Ansicht, dass bezüglich AS/PIS (oder «PID im eigentlichen Sinn») aus den verschiedenen Ursachen der Unfruchtbarkeit keine Unterschiede abgeleitet werden sollen. Wenn eine IVF durchgeführt werden soll – die Frage nach den Indikationen der IVF ist gesondert zu diskutieren – müsste es auch möglich sein, eine PIS oder PID durchzuführen, sofern Gründe dafür vorliegen. Bezüglich der Frage der Indikationen der IVF vertritt die Kommission die Haltung, dass entweder eine Unfruchtbarkeit festgestellt sein muss, oder Gründe vorliegen müssen, um aus einer genetischen Risikolage heraus eine diagnostische PID durchzuführen.

Medizinischer Ausblick: Dank der PID gelang es erstmals 1990, einer Überträgerin der X-gonosomal vererbten Adrenoleukodystrophie zur Geburt zweier gesunder Zwillingmädchen zu verhelfen⁵. In der Folge hat sie sich rasch in zahlreichen Ländern im Dienstleistungsangebot der Medizinischen Genetik und der Reproduktionsmedizin etablieren können. Leider fehlen noch randomisierte Kontrollstudien, die eine verlässliche Aussage vor allem über die Effizienz des PIS/AS bei verschiedenen Indikationen zulassen. PID/PIS entwickelt sich aber weiter. Neue Aspekte bei der ethischen Beurteilung der bestmöglichen Praxis von PID/PIS sind zu erwarten, sobald eine Verschiebung der Biopsie ins Blastozysten-Stadium, eine zuverlässige Konservierung der genetisch abgeklärten Embryonen oder sogar eine Analyse des gesamten Chromosomensatzes einer einzelnen Zelle als Routinemassnahmen angeboten werden.

⁵ AH Handyside et al.: Pregnancies from biopsied human preimplantation embryos sexed by Y-specific DNA amplification. Nature 344 (1990): 768-770.

4. Elektiver Single-Embryo-Transfer

Die Präimplantationsdiagnostik (PID) findet bei Paaren Anwendung, die wegen Fertilitätsproblemen eine In-vitro-Fertilisation (IVF) beanspruchen. Man möchte damit Embryonen auswählen, die nach dem Transfer die besten Aussichten haben, sich in die Gebärmutterschleimhaut einzunisten zu können und zum gesunden Kind ausgetragen zu werden. Dazu benutzt man morphologische und zellbiologische Kriterien. Da ein beachtlicher Anteil aller Embryonen, wie auch bei einer natürlichen Zeugung, neu entstandene Chromosomenaberrationen aufweist, möchte man solche mit dem sogenannten Aneuploidie-Screening (AS), respektive Präimplantations-Screening (PIS) aussortieren. Dazu wird die Multicolor-Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung (M-FISH) verwendet, mit der man das Vorhandensein der häufigsten chromosomalen Aberrationen in einer oder zwei Zellen identifizieren kann. AS/PIS ist besonders bei Frauen angezeigt, die aufgrund ihres Alters ohnehin schon ein erhöhtes Risiko haben, ein Kind mit einer zahlenmässigen Chromosomenaberration zu zeugen. Welchen Einfluss AS/PIS generell auf den Erfolg des Embryotransfers hat, ist zurzeit noch offen.

Die von der NEK vorgeschlagene Indikation für PID ist die Vorbeugung einer am Embryo feststellbaren schweren Krankheit. Diese Indikation umfasst auch die Chromosomenaberrationen, die zu einer Verringerung der Aussichten führen, dass sich der Embryo in die Gebärmutter einnistet und sich gesund entwickeln kann. Wenn die Frau es wünscht, dass ihr nur ein einziger Embryo übertragen wird – derjenige mit den voraussichtlich besten Lebensaussichten – spricht man von elektivem Single-Embryo-Transfer. Die Kommissionsmehrheit, welche die Einführung der PID befürwortet, empfiehlt, dieses Vorgehen zuzulassen.

Bei IVF-Verfahren soll die möglichst beste Erfolgschance bei kleinster Belastung der Frau im Vordergrund stehen. Gleichzeitig soll dem Anliegen, überzählige Embryonen zu vermeiden, Rechnung getragen werden. Aber das Anliegen der optimalen Therapie für die Frau ist für die Kommission das vorrangige.

Eine morphologische Selektion soll genauso erlaubt sein, wie eine Selektion nach genetischen oder biochemischen Merkmalen, die mit einer «schweren Krankheit» in Verbindung stehen. Morphologische Abweichungen können mit einem hohen Risiko für Entwicklungsstörungen einhergehen.

Wenn nach der PID mehr gesunde Embryonen zur Verfügung stehen, sollen die nicht unmittelbar verwendeten entweder für einen nächsten Zyklus tiefgefroren werden dürfen, oder aber absterben gelassen bzw. für die Embryoforschung gespendet werden können. Eine Pflicht der Frau, alle gesunden Embryonen nach PID auszutragen, lehnt die Kommission ab. Ebenso lehnt sie es ab, andere Merkmale zur Selektion zu verwenden als diejenigen, die mit einer schweren Krankheit in Zusammenhang stehen. Eine Selektion nach Wunscheigenschaften soll auch bei einem elektiven Single-Embryo-Transfer ausgeschlossen bleiben.

5. Die Anzahl der befruchteten Eizellen und die Frage der Überzähligkeit von Embryonen

Die Praxis in den verschiedenen Zentren im Ausland, die heute Präimplantationsdiagnostik (PID) durchführen, ist unterschiedlich. Es zeigt sich aber deutlich, dass die Anzahl der für eine PID notwendigen Embryonen höher ist als die in der Schweiz im Fortpflanzungsmedizin-Gesetz zugelassenen 3. Die Erfahrungen des Brüsseler Zentrums (mündliche Auskunft Dr. Maryse Bonduelle) zeigen, dass in einem Zyklus mindestens 9 bis 10 Eizellen befruchtet werden müssen, um innerhalb des Zyklus einen Embryotransfer vornehmen zu können. Von den gewonnenen Eizellen lassen sich nicht alle befruchten, und von den befruchteten lassen sich nicht alle erfolgreich untersuchen. Bei weniger als 9 sei die Erfolgsquote zu gering. Dies stimmt mit den Erfahrungen anderer Zentren überein (zum Beispiel J. C. Harper, London), die sogar von einer anzustrebenden Zahl von 12 befruchteten Eizellen pro Zyklus sprechen.

Wenn man nur so viele Embryonen herstellen darf, wie einer Frau innerhalb eines einzigen Zyklus eingepflanzt werden können, das heisst gemäss der gegenwärtig in der Schweiz geltenden Auslegung 3, ist das für die genetische Diagnostik zu wenig. Deshalb empfiehlt die Mehrheit der NEK-CNE, diese Beschränkung im Zusammenhang mit der PID aufzuheben. Unter Umständen – abhängig vom mütterlichen Alter (steigendes Risiko für Aneuploidien und Mutationen) – bedarf es auch für das Präimplantations-Screening (PIS) / Aneuploidie-Screening (AS) mehr Embryonen als 3. Es soll eine konsequente Lösung angestrebt werden, die für die Behandlung gute Voraussetzungen schafft.

Die Beibehaltung der Beschränkung auf 3 befruchtete Embryonen bedeutet, dass man die Eizellen in kleinen Portionen befruchten und untersuchen müsste. Dieser Weg zur Diagnostik ist schwieriger und sowohl psychologisch als auch biologisch ungünstig. Ein Teil der Kommissionsmitglieder hält ihn den Frauen gegenüber ethisch für schwer vertretbar, da es für sie eine psychische Belastung bedeuten würde, die aus einem erhöhten Zeitaufwand und auf Grund wiederholter Hoffnungen auf Schwangerschaft entsteht.

Die bei PID und PIS wegen Befunden ausgeschiedenen Embryonen können für die embryonale Stammzellenforschung äusserst wertvoll sein. Es handelt sich dabei um Embryonen, die unter den Begriff der Überzähligkeit im Stammzellenforschungsgesetz fallen. Das Besondere an diesen Embryonen ist, dass sie eine umschriebene Erbgutmutation haben, die näher abgeklärt werden kann. Aus dem so gewonnenen Wissen dürften sich neue Möglichkeiten der Behandlung und Prävention abzeichnen. Das könnte neue Aspekte auch für spätere, in gleicher Weise betroffene Kinder eröffnen.

Die Kommissionsmehrheit empfiehlt, gesetzliche Formulierungen zu finden, die es einem Paar ermöglichen, solche «überzähligen Embryonen» für die Stammzellenforschung zu spenden.

Das Paar soll – gemäss der Mehrheit der Kommission, die das Stammzellenforschungsgesetz unterstützt – im Rahmen der Aufklärung vor der fortpflanzungsmedizinischen Behandlung über diese Möglichkeit der Spende für die Forschung aufgeklärt werden. Es soll dem Paar in der Vorabinformation erklärt werden, dass der Embryo für die Stammzellenforschung wertvoll ist. Gleichzeitig soll der Entscheid über die Durchführung einer PID von der Motivation zur Forschung unabhängig sein. Über die Zustimmung zur Spende soll erst angefragt werden, nachdem die PID oder die PIS durchgeführt wurde, und die Überzähligkeit des Embryos feststeht. Es ist wichtig, dass ein Gesetz die Unabhängigkeit der Teams verlangt, die für die fortpflanzungsmedizinische Behandlung, für die genetische Diagnostik und für die Forschung am Embryo zuständig sind.

Eine Minderheit der Kommission lehnt – wie es in den entsprechenden Stellungnahmen offengelegt wurde – die Präimplantationsdiagnostik ebenso ab wie die embryonale Stammzellenforschung.

Es liegt der Kommission daran zu betonen, dass die Regelung nicht das Ziel haben soll, mehr Situationen zu schaffen, in denen Embryonen überzählig werden und für die Stammzellenforschung gespendet werden können. Die PID ist durch eigenständige Gründe gerechtfertigt.

6. Das Tiefgefrierverbot im Fortpflanzungsmedizingesetz

Es ist möglich, dass man nach einer Präimplantationsdiagnostik (PID) gesunde Embryonen erhält, die in einem Zyklus nicht eingepflanzt werden können. Zur Vermeidung von Mehrlingsschwangerschaften wird heute der elektive Single-Embryo-Transfer angestrebt (siehe oben unter Kapitel 4). Wenn es verboten ist, diese nicht transferierten Embryonen für einen nächsten Zyklus tiefzugefrieren, müssen sie vernichtet oder als «überzählige» Embryonen der Forschung gespendet werden. Diese Situation erscheint der NEK aus ethischer Sicht unplausibel. Warum soll man diese Embryonen nicht aufbewahren dürfen, wenn das Paar dies will, um sie in einem nächsten In-vitro-Fertilisations-Zyklus für die erwünschte Schwangerschaft zu verwenden?

Der Grund für die Einführung des Tiefgefrierverbots für Embryonen im Fortpflanzungsmedizingesetz war die Vermeidung eines Lagers von tiefgefrorenen Embryonen in den Kühltruhen der Fortpflanzungsmedizin-Zentren. Dieser Grund muss im Bezug auf PID neu diskutiert werden. Einen ethischen Grund für das Tiefgefrierverbot vermag die Kommissionsmehrheit nicht zu erkennen.

Sie empfiehlt deshalb eine Aufhebung des Tiefgefrierverbots im Fortpflanzungsmedizingesetz. Das Tiefgefrieren soll innerhalb einer festgelegten Frist und im Bezug auf einen definierten Zweck möglich sein.

7. Präimplantationsdiagnostik zur Auswahl eines Gewebespenders (Gewebetypisierung / Tissue Typing)

In der Stellungnahme 10/2005 hat die NEK die Verwendung der Präimplantationsdiagnostik (PID) zur Auswahl eines geeigneten Gewebespenders zur Ablehnung empfohlen. Die dazu von der Kommission formulierten ethischen Gründe erscheinen aber von heute aus gesehen nicht mehr vollends zufriedenstellend. Der folgende Abschnitt bringt die Argumente der Kommission für ihre Haltung differenzierter zur Geltung. Sie wird zudem ergänzt durch die Argumente eines etwa gleichgewichtigen Teils der Kommission, welcher die Zulassung in bestimmten Grenzen empfiehlt.

Es geht um folgende Situation: Eltern haben ein lebensbedrohlich erkranktes Kind, das nur mit einer Transplantation von hämatopoietischen Stammzellen gerettet werden könnte. (Es gibt eine Reihe solcher Krankheiten, zum Beispiel Fanconi Anämie, Beta-Thalassämie, chronische Granulomatose.) Wenn kein lebender Familienteil als Spender in Frage kommt und sich keine passende Fremdspende (Knochenmark, Nabelschnurblut) finden lässt, besteht die Möglichkeit der Erzeugung eines zweiten Kindes, das als Spender geeignet ist. Dies kann auf dem natürlichen Weg erfolgen, und der Fötus kann vorgeburtlich auf HLA-Merkmale getestet werden – allerdings führt dies nur mit einer Wahrscheinlichkeit von 1/4 zum Erfolg. Der HLA-Test kann auch in Verbindung mit einer In-vitro-Fertilisation präimplantativ durchgeführt werden. So kann ein «Retterkind» erzeugt und geboren werden.

In der Schweiz ist im Jahr 2006 von den Geschwistern Elodie und Noah berichtet worden. Nach einer PID auf HLA in Brüssel wurde Elodie geboren, die – nachdem bei der Geburt zu wenig Nabelschnurblut gewonnen werden konnte – als Einjährige ihrem an Granulomatose erkrankten Bruder Noah Knochenmark spendete⁶.

Eine Reihe von ethischen Fragen stellen sich: Haben die Eltern das Recht, aus diesem Grund und auf diesem Weg ein weiteres Kind zu erzeugen? Wenn ja, sollte dieses Recht auch gesetzlich garantiert werden? Weiter ist zu fragen, ob die Eltern auch eine Pflicht haben, so zu handeln. Die Rechte und Pflichten der Eltern und das möglicherweise bestehende Recht des kranken Kindes auf Therapie stehen aber den Rechten und Pflichten des Spenderkindes entgegen. Hätte das Spenderkind ein Recht, eine invasive Spende von Knochenmark abzulehnen? Oder gibt es eine Pflicht des Spenderkindes zur Spende?

Von einer Pflicht des Spenderkindes, durch ein invasives Verfahren einem Geschwister Gewebe zu spenden, kann man nicht sprechen. Die Spende von Nabelschnurblut berührt hingegen die Rechte des Spenderkindes nicht, weil die Nabelschnur nach der Geburt für das Leben des Kindes bedeutungslos geworden ist. Aber wenn die Spende von Nabelschnurblut fehlschlägt, und später Gewebe durch ein invasives Verfahren gespendet werden muss, entsteht eine Situation, die wiederum die Rechte des Spenderkindes berührt.

De facto wird ein Retterkind kraft elterlicher Gewalt einbezogen, ohne gefragt zu werden. Der Eingriff stellt zweifellos einen Übergriff in die körperliche Integrität des Kindes dar, begründet durch einen zwar guten aber fremden Zweck. Die Frage ist, ob dieser Eingriff deshalb ein Unrecht darstellt, oder ob er durch ein hypothetisch angenommenes Einverständnis des Kindes gerechtfertigt werden kann.

Die Frage, ob dies ethisch vertretbar sei, hängt zudem davon ab, ob das Retterkind durch den Eingriff oder durch seine Folgen kurz- oder langfristigen medizinischen oder psychosozialen Belastungen ausgesetzt ist. Die subjektive Situation der Betroffenen ist zu berücksichtigen. Die Frage nach dem Wohl des Kindes führt unter Umständen zu anderen Ergebnissen

⁶ Vgl. Christoph Rehmann-Sutter: Wer heilt, hat recht? Schweizerische Ärztezeitung 2006(28): 1300.

als die Frage nach Rechten und Pflichten. Erleidet das Retterkind einen Schaden, wenn es vom Grund seiner Erzeugung erfährt? Wie kann es damit umgehen, wenn die Prozedur misslingt und das Geschwisterte dennoch verstirbt? Wie geht es der Familie im Ganzen?

Die Situation der PID mit Gewebetypisierung ist insofern speziell, als das Kind, das zum Spender wird, für diesen Zweck gezeugt und auf der Stufe Embryo ausgewählt wird. Wenn ein Kind speziell für diesen Zweck gezeugt wird, findet eine Instrumentalisierung statt. Das Spezielle besteht darin, dass das Kind als Spender (zusätzlich zur Zeugungsmotivation) in seiner körperlichen Integrität verletzt wird. Deshalb kann man dem Verfahren vorwerfen, es führe zu einer doppelten Instrumentalisierung des Kindes - bei der Zeugung und bei der Gewebeentnahme.

Die Eltern eines kranken Kindes, die keinen anderen Ausweg sehen, um ihrem Kind zu helfen, sehen die Situation vielleicht ganz anders. Sie werden alles in ihrer Macht Stehende tun, um ihr Kind zu retten. Sie werden sich dazu moralisch verpflichtet fühlen, und sie werden die Argumente der Instrumentalisierung als eigenartig abstrakt und wenig überzeugend empfinden. Sie haben in einer solchen Situation moralisch gesehen eigentlich gar keine Wahl als der Option Retterkind zuzustimmen, wenn sie Krankheit und Tod nicht als Schicksal hinnehmen wollen. In dieser Situation sind die Eltern einem deutlich spürbaren moralischen Druck ausgesetzt, die Technik in Anspruch zu nehmen. Von einer freien Wahl kann man eigentlich kaum sprechen.

Wenn die Belastungen für Eltern und Kind erheblich sind, könnte man auch die Möglichkeit erwägen, nicht ein Retterkind, sondern vielmehr «Retterembryonen» zu erzeugen, um aus ihnen embryonale Stammzellen zu gewinnen. Aus diesen embryonalen Stammzellen ließen sich vielleicht dereinst ebenfalls hämatopoietische Stammzellen züchten und zur Transplantationsbehandlung verwenden. Diese hypothetische Prozedur würde ebenfalls ethische Fragen aufwerfen, ähnlich wie das sogenannte therapeutische Klonen. Diese Fragen könnten aber als weniger schwerwiegend eingeschätzt werden als diejenigen zur Erzeugung eines geborenen Retterkindes. Es handelte sich dann nicht um ein «bébé médicament», sondern um einen «embryon médicament».

Wenn eine zielgerichtete Erzeugung eines Retterkindes zulässig wäre, müssten zuvor alle anderen, weniger problematischen Optionen ausgeschöpft worden sein: Familiäre Spende, Spende aus dem Knochenmarkspenderegister, Nabelschnurblutbank. Für das Gesundheitssystem entstehen durch den mehr oder weniger guten Ausbau dieser Alternativen Möglichkeiten zur Problemlösung, die bei einer gesetzgeberischen Entscheidung über PID zur Gewebetypisierung ebenfalls berücksichtigt werden sollten.

Der zunächst naheliegende Einwand, das Retterkind werde instrumentalisiert und damit seiner Würde beraubt, erweist sich bei näherer Betrachtung nicht als stichhaltig. Denn die Instrumentalisierung müsste ja, wie es Immanuel Kant deutlich machte, vollständig sein, um als ethischer Ausschlussgrund für einen Handlungsplan zu gelten. Aus der Sicht der Eltern wird es aber in der Regel so sein, dass das Retterkind darüber hinaus auch um seiner selbst willen angenommen und geliebt wird. Es kann ein Wunschkind werden, auch wenn der Anlass zu seiner Erzeugung die Krankheit des Geschwisterten ist. Dass der Anlass zur Zeugung von Kindern darin besteht, dass sie bestimmte Zwecke erfüllen sollen, ist ja in vielen Fällen auch bei «natürlichen» Schwangerschaften möglich (eine Beziehung retten, den Familienstamm weiterführen, das Haus oder die Firma erben etc.) und muss für das Kind nicht nachteilig sein, wenn sich die Eltern-Kind-Beziehung eigenständig entwickelt.

Es wurde aus ähnlichen Erwägungen vorgeschlagen, die Regelung einzuführen, dass ein zweites Kind als «Retterkind» nur erzeugt werden darf, wenn jemand sowieso ein zweites Kind wünscht. Eine solche Regelung wäre aber kaum praktikabel, da dieser Wunsch nicht zu überprüfen ist. Zudem wäre eine Gewissensprüfung ein unzulässiger Eingriff des Staates in die Privatsphäre der Eltern.

Bezüglich ethischer Einschätzung der PID-Tissue-Typing gibt es in der Kommission heute zwei etwa gleich stark vertretene Positionen:

A) Ein Teil der Kommission lehnt PID-Tissue-Typing aus folgenden ethischen Gründen ab:

- Es ist schwierig, hämatopoietische Stammzellen gegenüber anderen Zelltypen, Gewebarten oder nachwachsenden Organen abzugrenzen. Zudem ist schwer zu begründen, weshalb nur eine Zellart auf diese Weise gespendet werden darf; die Praxis könnte sich ausweiten.
- Es ist schwierig, den Empfängerkreis abzugrenzen; es ist schwer zu begründen, weshalb nicht auch andere enge Familienangehörige als Geschwister Empfänger sein könnten.
- Es bestehen psycho-soziale Risiken für das Spenderkind, sowohl wenn die Behandlung gelingt als auch wenn sie misslingt.
- Das Verfahren stellt eine Instrumentalisierung des Retterkindes dar.
- Es könnte ein moralischer Druck auf den Eltern lasten, ein Retterkind als ultima ratio zu erzeugen; es gibt für die Eltern dem kranken Kind gegenüber praktisch keine Möglichkeit abzulehnen, ohne die Pflichten der guten Elternschaft zu verletzen. Der Entscheid der Eltern lässt sich nachvollziehen. Das heisst aber nicht, dass man die äusseren Umstände nicht in Frage stellen kann, die den Entscheid als fürsorglichen Akt provozieren.
- Es sind Alternativen denkbar: Ausweitung des Knochenmarkspendenetzes, Aufbau eines Systems öffentlicher Nabelschnurblutbanken.

B) Ein Teil der Kommission hält PID-Tissue Typing für ethisch vertretbar. Die Gründe dafür sind insbesondere:

- Die Rettung eines Lebens wiegt schwerer als das Eingehen gewisser Risiken psychosozialer Natur.
- Die Risiken sind nicht grundsätzlich andere als diejenigen, welche Eltern bei einer «natürlichen» Fortpflanzung fraglos in Kauf nehmen.
- Gesetze können die Eingrenzung bezüglich der zu spendenden Zellarten und bezüglich des Empfängerkreises gewährleisten.

Die Vertreter beider Positionen⁷ gelangen zum Schluss, dass Eltern, die PID im Ausland durchführen lassen, um ein Kind mit dem geeigneten HLA-Typus zu bekommen, aus nachvollziehbaren und ehrenvollen ethischen Motiven handeln und keine moralischen oder ethischen Vorwürfe verdienen. Auch der Teil der Kommission, der die Legalisierung von PID zur Gewebetypisierung in der Schweiz ablehnt, begründet dies mit sozialetischen Überlegungen und stellt die individuelle Entscheidung der Eltern nicht in Frage.

⁷ Die Meinungen zu diesem speziellen Punkt haben sich seit der Stellungnahme 10/2005 differenziert. Einerseits sind nach einer vertieften Beschäftigung die Gründe für die ablehnende Position deutlicher geworden. Andererseits sind aber auch die Gründe, die aus der Sicht von Betroffenen und Beteiligten für das Verfahren sprechen, verständlicher geworden.

8. Entscheidungsabläufe

8.1 Wer soll entscheiden?

In der Stellungnahme 10/2005 hat die Kommission empfohlen, die Abwägungen, die zur Durchführung der Präimplantationsdiagnostik (PID) führen, «im Einzelfall» zu treffen, «in Kenntnis aller Umstände und Begleiterscheinungen der Therapien» (Seite 52). Die Kommission vertritt damit die Haltung, dass für die PID bezüglich der Entscheidungsbefugnisse eine Regelung analog zur Regelung der Pränataldiagnostik (PND) im Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen getroffen werden sollte. Dieses Gesetz fordert für PND eine genetische Beratung. Die Bedeutung dieser Beratung möchte die Kommission hervorheben.

Mögliche Konflikte können sich in Beratungen ergeben, wenn zum Beispiel eine genetische Situation von den Eltern anders verstanden wird als von den Ärztinnen und Ärzten. Das Vorhandensein von zwei Y-Chromosomen kann für Eltern stark abnorm klingen, während es für Ärzte nicht so schlimm ist. Ein anderes Beispiel ist das Turner-Syndrom (Fehlen eines X-Chromosoms bei Mädchen), das zu Infertilität führt, aber mit einem glücklichen Leben vereinbar ist. Es kommt sehr stark darauf an, wie die Resultate eines Tests kommuniziert werden. Ängste der Eltern können eine grosse Rolle spielen, die durch unklare Befunde oder durch fehlendes Wissen ausgelöst werden. Diese Ängste müssen sich nicht nur auf konkrete Krankheiten beziehen.

Ein nicht ganz optimales Ergebnis soll sehr vorsichtig kommuniziert werden. Die Kommunikation in diesen Gesprächen ist äusserst anspruchsvoll. Ärzte sollen für diese Komplexität sensibilisiert werden. Sie kommt auch in der PND vor. Dort wird eine XYY- oder eine XO-Situation ab und zu diagnostiziert, und die Entscheidung kann durchaus zugunsten des Austragens des Embryos ausfallen.

Bei der PID würde die Entscheidung wahrscheinlich leichter gegen die Implantation eines betroffenen Embryos getroffen. Es gibt also bei Einführung der PID wahrscheinlich eine gewisse Selektion zu Ungunsten dieser genetischen Varianten.

Ein Gesetz könnte aber ausschliessen, dass PID zur bewussten Produktion von Behinderungen verwendet werden kann. Ein allfälliger Wunsch von Eltern, dass das Kind eine Behinderung, die sie selber haben, auch haben soll, kann in Konflikt stehen mit dem kindlichen Interesse und seinem Recht auf eine offene Zukunft. In einem solchen Fall sollte das ärztliche Team entweder das Recht haben, eine PID-Behandlung aus Gewissensgründen abzulehnen, oder ein solches Vorgehen sollte gesetzlich eingeschränkt werden. Auf die Einrichtung eines zusätzlichen Gremiums, um solche Fälle im Einzelfall zu prüfen, soll nach Auffassung der Kommission verzichtet werden.

Insbesondere Nebenfunde bergen ein grosses Konfliktpotenzial. Diese Konflikte sind jedoch gesetzlich schwer lösbar. Es soll eher darum gehen, den Betroffenen im Einzelfall die bestmöglichen Voraussetzungen zu bieten, die Konflikte in einem für sie guten Sinn zu lösen. Das Gesetz soll analog zur PND auch bei PID die genetische Beratung auf einem qualitativ hohen Niveau zum Standard machen.

Die rechtsgültige Entscheidung über die Durchführung einer PID soll bei den Eltern liegen, nicht beim Ärzteteam. Denn es handelt sich um einen Eingriff, der sich nur im Rahmen einer informierten Zustimmung des betroffenen Paares rechtfertigen lässt.

8.2 Indikationen

Realistisch betrachtet ist der Grund zur Durchführung der Pränataldiagnostik (PND) und auch der Präimplantationsdiagnostik (PID) die Belastung der Eltern und nicht die zu erwartende Krankheit des Kindes. Man kann nicht vorwegnehmen, dass es ein Kind vorziehen würde, nicht zu leben. Darum soll es keine Krankheiten-Liste geben, die PID indiziert. Für die einen Eltern ist eine Krankheit oder Behinderung noch zumutbar oder tolerierbar, für die anderen nicht. Ein Beispiel dafür ist die Trisomie 21, die von verschiedenen Eltern unterschiedlich wahrgenommen wird.

Von da aus kann man die Frage stellen, in wessen Interesse die PID durchgeführt wird: Ist es ein Interesse der Eltern oder ein Interesse des Kindes? Die Kommission ist der Meinung, dass man nicht behaupten kann, die PID läge im Interesse des Kindes, das entsteht, denn die PID ist ein Selektionsverfahren. Es ist deshalb immer auch möglich, dass «gerade dieses» gesunde Kind auch ohne PID entstanden wäre. Auch wenn man sagen kann, dass jeder Mensch grundsätzlich ein Interesse hat, gesund zu sein, kann man wegen der Nichtidentität zwischen Krankheitsträger und dem nicht betroffenen Embryo schwerlich behaupten, PID entspreche einem Interesse des Kindes, gesund zu sein.

Die Indikation für PID soll nach Auffassung der Kommissionsmehrheit gesetzlich durch eine Formulierung in der Art «wenn das Kind ein Risiko für eine schwere Behinderung oder Krankheit hat» festgelegt werden. Der Gesetzgeber soll zwar eine Definition des Begriffs der schweren Krankheit geben, die auf individuelle Fälle anwendbar ist (das heisst, er soll sagen, was mit den Worten «Krankheit», «schwer» und „genetisch« gemeint ist), aber auf eine Liste von Krankheiten soll verzichtet werden. Die Gründe dafür wurden in der Stellungnahme 10/2005, Seite 53 so angegeben: (1) Weil die Schwere der Krankheit auch bei gleicher Genetik und gleicher körperlicher Manifestation abhängig vom individuellen Leidensdruck ist, (2) weil das genetische Umfeld einen Einfluss auf den Schweregrad der Ausprägung hat und (3) weil eine Liste diskriminierend wirken könnte – sowohl für diejenigen Personen, die eine Krankheit haben und sich auf der Liste finden, wie auch für solche, die nicht aufgenommen worden sind. Die Regelung soll Missbräuche verhindern und eine Schutzfunktion haben, damit ein Paar, das keine Diagnostik durchführen möchte, auch nicht dazu gedrängt wird, eine solche durchzuführen.

Es ist wichtig, die Sicht der Eltern einzubeziehen, denn im Bezug auf PID wissen die Eltern oft über eine Krankheit besser Bescheid als der Arzt. Sie kennen die Lebenswirklichkeit der Krankheit aus der Familie. Beim Präimplantations-Screening (PIS) ist es anders; dort bestehen keine Erfahrungen über die Auswirkungen eines Befundes in der Familie. Darum braucht es in beiden Situationen eine spezielle Beratung, die den besonderen Situationen Rechnung trägt und das Betroffenenwissen respektiert und einbezieht. Zur Regelung dieser Beratung können nach Meinung der Kommission die Bestimmungen des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen weitgehend – mit entsprechenden Anpassungen – übernommen werden.

In der Beratung kann erwogen werden, wie stark der Zeitpunkt der Manifestation einer Krankheit gewichtet wird. Die Frage, ob einer erst spät manifestierenden Krankheit ein geringerer Krankheitswert zugesprochen werden soll, kann man nicht im Allgemeinen beantworten; man kann nicht sagen, dass eine spät manifestierende Krankheit generell weniger schlimm sei. Heute werden bei PND im Allgemeinen keine Krankheiten des Erwachsenenalters getestet. Gewisse Ausnahmen gibt es bei Familien mit dramatischen Familiengeschichten. Man sollte deshalb auch bei PID für spät manifestierende Krankheiten das Tor nicht ganz zuschlagen und generalisierende Abgrenzungsregeln im Bezug auf die Krankheitsarten vermeiden.

In der Stellungnahme 10/2005, Seite 52 schreibt die Kommission: «Auf eine generelle Bindung an das Fehlen wirksamer Therapien soll verzichtet werden.» Eine Bindung der Zulassung der PID an das Fehlen einer wirksamen Therapie ist nicht sinnvoll. Ob Therapien möglich

sind, kann zwar eine Rolle dafür spielen, wie man sich im Einzelfall entscheidet. Die Entscheidungen sollen aber wirklich im Einzelfall getroffen werden können. Zum Beispiel spielt bei der Abwägung die Frage eine Rolle, ob es sich um eine Kausaltherapie oder nur um eine Symptomtherapie handelt, die zur Verfügung steht. Wie das Beispiel der Krebstherapie zeigt, gehen von bestimmten Therapien wiederum ernsthafte Belastungen aus, auch wenn sie Leben erhalten können. Auch das müsste bei der Abwägung im Einzelfall eine Rolle spielen können.

Zur Frage der Altersindikation: Sollen fruchtbare Paare/Frauen erst ab einem bestimmten Alter (zum Beispiel wegen erhöhtem Risiko für Trisomie 21) eine PID durchführen dürfen? Die Altersindikation allein hat auch bei der PND an direkter Bedeutung verloren. Andere Parameter, die mit Ultraschall oder Biochemie des mütterlichen Blutes gewonnen werden können (Nackenfalten-Transparenz, PAPP-A, freies $\leq$ -hCG, AFP), haben zur Erfassung von Risikokonstellationen mehr Gewicht bekommen. Sie relativieren das früher berechnete Risiko der Altersindikation. Über die Bevölkerung gesehen liegt der Hauptanteil aller geborenen Kinder mit numerischen Chromosomenstörungen bei Frauen unter 35 Jahren.

Die Frage einer Altersindikation für PIS kann aber aus einem anderen Grund nicht analog zur PND geregelt werden: Bei PND wurde als Grund für eine Altersabgrenzung, das heisst dafür, sie bei jüngerem Alter der Frau nicht durchzuführen, eine Risikoabwägung vorgebracht. Das Risiko der diagnostischen Intervention (Amniocentese, Chorionzottenbiopsie), eine Fehlgeburt auszulösen, wird mit der Wahrscheinlichkeit verglichen, dass überhaupt eine Chromosomenstörung vorliegt, die mit PND diagnostiziert werden könnte. Dieser Vergleich – der in der Praxis auch für PND seine Schwierigkeiten hat – kann für die Situation des Aneuploidie-Screening/Präimplantations-Screening kaum sinnvoll sein, denn hier besteht die Schwangerschaft, die gefährdet werden könnte, noch nicht. Die Konsequenz, welche die NEK aus dieser Überlegung zieht, ist, dass es für die PIS keine gesetzlich vorgeschriebene Altersindikation geben soll. Es kann aber sein, dass das vorgerückte Alter der Frau ein Grund ist, nach einer einzelfallbezogenen Entscheidung im Rahmen einer In-vitro-Fertilisation eine PIS durchzuführen, weil bei dieser Frau ein erhöhtes Risiko vorhanden ist.

8.3 Finanzierung

Die Frage wird sich stellen, ob die Methoden der Präimplantationsdiagnostik (PID) zum Leistungskatalog der Grundversicherung gehören sollen. Diese Entscheidung liegt bei der Leistungskommission der Krankenversicherung. Aus ethischer Sicht ist auf die Gerechtigkeit zu verweisen. Die Finanzierungspolitik sollte kohärent sein: Wenn Pränataldiagnostik (PND) zum Leistungskatalog der Grundversicherung gehört, wäre es nicht nachvollziehbar, wenn die PID nicht in den Leistungskatalog aufgenommen würde. Zur Kassenpflichtigkeit der In-vitro-Fertilisation (IVF) als solcher möchte sich die Kommission an dieser Stelle nicht äussern, denn die Frage, ob IVF kassenpflichtig sein soll, stellt sich unabhängig von der PID.

Anhang

Abkürzungen

AS	Aneuploidie-Screening
FmedG	Fortpflanzungsmedizingesetz
HLA	Human Leukocyte Antigen
IVF	In-vitro-Fertilisation (Befruchtung im Glas)
PID	Präimplantationsdiagnostik
PIS	Präimplantations-Screening
PND	Pränataldiagnostik

Glossar

Aneuploidie:	Abweichung der normalen Zahl der Chromosomen.
Aneuploidie-Screening:	Suche nach möglichen Abweichungen von der Chromosomenzahl in der Regel mit der FISH-Technik.
Blastozyste:	Embryo etwa am 4. Tag nach der Befruchtung mit neu entstandener Blastozystenhöhle, einer äusseren Zellschicht (Trophoblast) und einer Inneren Zellmasse (Embryoblast). Sie wird von der Zona pellucida umgeben.
FISH-Technik:	Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung: Technik zum Sichtbarmachen von Chromosomen oder Chromosomenabschnitten mittels DNA-Sonden, die mit fluoreszierenden Farbstoffen markiert wurden.
HLA-System:	Humanes Leukozyten-Antigen-System (engl.: human leukocyte antigen system) besteht aus in der Zellmembran verankerten Glykoproteinen. Sie bilden eine individuelle Signatur jedes Menschen und spielen eine Schlüsselrolle bei der Unterscheidung von körpereigenen («Selbst») und körperfremden («Nichtselbst») Zellen durch das Immunsystem. Nahezu 600 verschiedene HLA-Eigenschaften wurden bis heute identifiziert. Mittels einer Blutuntersuchung bestimmt man die individuellen HLA-Merkmale («marker»), die vererbt werden. Zu Transplantationszwecken sind sechs HLA-Merkmale von Bedeutung; je drei stammen von der Mutter respektive vom Vater. Diese Merkmale sollten bei Empfänger und Spender möglichst übereinstimmen (engl.: match).
HLA-Typisierung:	Bestimmung der Eigenschaften des Human Leucocyte Antigen Systems (Histokompatibilitätsantigene).
HLA-Übereinstimmung:	(engl.: matching) Die aussichtsreichste Möglichkeit, eine Übereinstimmung der HLA-Merkmale zwischen zwei Personen zu finden, besteht unter Geschwistern. Die Wahrscheinlichkeit, dass Geschwister die gleichen für die Transplantation wichtigen HLA-Merkmale geerbt haben beträgt 25%. Dies bezeichnet man als «perfect match» (perfekte Übereinstimmung). Es besteht eine 50%-ige Wahrscheinlichkeit, dass zwischen zwei Geschwistern die Hälfte der Merkmale übereinstimmen («half match») und ein Risiko von 25%, dass zwei Geschwister unterschiedliche HLA-Merkmale geerbt haben. Dank der Fortschritte der immunsuppressiven Behandlung können Transplantationen auch vorgenommen werden, wenn keine gemeinsamen HLA-

	Merkmale vorliegen. Man weiss aber, dass ein «perfect match» zu einem besseren und längerfristigen Erfolg führt.
Infertilität:	Die Frau wird zwar schwanger, kann die Schwangerschaft aber nicht austragen.
Präimplantations-Screening:	Reihenuntersuchung für bestimmte genetisch bedingte Krankheiten (zum Beispiel für cystische Fibrose, Thalassämie etc.).
Sterilität:	Eine Frau kann nicht schwanger werden.
Trisomie:	Dreifaches Vorliegen eines bestimmten Chromosoms bei einem Individuum in einer Zelle.
Unfruchtbarkeit:	Wird häufig im nicht differenzierten Sinn von Sterilität und/oder Infertilität verwendet.

Empfehlenswerte Literatur

- Hansjakob Müller: Gentests. Antworten zu Fragen der medizinischen Praxis. Basel: Karger 2005.
- Sarah Franklin / Celia Roberts: Born and Made. An Ethnography of Preimplantation Genetic Diagnosis. Princeton and Oxford: Princeton University Press 2006.
- Claudia Wiesemann: Von der Verantwortung, ein Kind zu bekommen. Eine Ethik der Elternschaft. München: Beck 2006.