

**Gutachten Nr. 49 vom 20. April 2009
bezüglich der Verwendung der
Präimplantationsdiagnostik (PID) zur
Erkennung von gesunden Trägern einer
Mutation, die eine schwerwiegende erbliche
Krankheit verursachen, die ein hohes Risiko
für die Nachkommen mit sich bringen kann**

**Gutachtenantrag vom 19. März 2008,
von Dr. R. Rubens, Präsident der Ethikkommission der UZ Gent**

INHALT DES GUTACHTENS

Anrufung des Ausschusses

1. Abgrenzung des Gutachtens

2. Die Präimplantationsdiagnostik : Vorgang und Indikationen

2.1. Einleitung

2.2. Vorgang

2.3. Medizinische Indikationen und persönliche Beweggründe

3. Juristischer Rahmen

3.1. Allgemeine Grundsätze / supranationale Normen

3.2. Positives belgisches Recht

3.3. Rechtsvergleichung / Gutachten der ethischen Instanzen

3.3.1. Frankreich

3.3.2. Andere europäische Länder

4. Ethische Überlegungen

4.1 . Entscheidung zwischen der Pränataldiagnostik (PND) oder der Präimplantationsdiagnostik (PID)

4.2. Ethische Überlegungen zu vier verschiedenen Situationen

4.2.1. Ein Paar, das aufgrund von Fertilitätsproblemen die künstliche Befruchtung in Anspruch nimmt und Gefahr läuft, eine Mutation zu übertragen, die eine schwerwiegende Erbkrankheit verursacht

4.2.2. Ein Paar ohne Fertilitätsprobleme nimmt die PID in Anspruch, um keine mit einer schwerwiegenden Erbkrankheit belasteten Kinder zur Welt zu bringen

4.2.3. Ein Paar ohne Fertilitätsprobleme möchte die PID in Anspruch nehmen, nur um keine gesunden Anlageträger einer mit dem X-Chromosom verbundenen Krankheit zur Welt zu bringen

4.2.4. Ein Paar ohne Fertilitätsprobleme möchte die PID in Anspruch nehmen, nur um keine gesunden Anlageträger(innen) einer autosomal-rezessiven Erkrankung zur Welt zu bringen.

5. Schlussfolgerungen und Empfehlungen

Glossar

Anrufung des Ausschusses

In einem Brief vom 19. März 2008 ruft Doktor Rubens, Präsident der Ethikkommission der Universitair Ziekenhuis Gent den Beratenden Ausschuss für Bioethik bezüglich folgender Frage an:

„[...] in unserer Funktion des Ethikausschusses wurden wir kürzlich über die Abteilung der "genetischen Medizin" mit der Anfrage einer „Präimplantationsdiagnostik konfrontiert, durch die verhindert werden soll, dass Deszendenten Anlageträger einer ernsthaften Erkrankung sind“.

In diesem Fall geht es um einen Mann, der unter einer Immunschwäche mit rezessiver Übertragung in Verbindung mit dem X-Chromosom leidet (Bruton-Syndrom). Diese Krankheit erfordert eine lebenslange Behandlung mit Gammaglobulin zur Verbesserung der Widerstandskraft gegen Infektionen. Die Söhne eines unter dieser Schwäche leidenden Mannes werden nie von der Mutation betroffen sein (sie erhalten das X-Chromosom nur von der Mutter), aber alle Töchter werden zu Anlagenträgerinnen (sie erhalten das X-Chromosom der Mutter und das X-Chromosom des kranken Vaters).

Die Kinder des Paares, das den Antrag stellt, werden die Krankheit nicht entwickeln. Die Gefahr, dass ihre Töchter später einen darunter leidenden Sohn haben, besteht zu 25%. Das Paar beantragt, dass durch eine Präimplantationsdiagnostik (PID) nur maskuline Embryonen ausgewählt werden.

Der Ethikausschuss der Universitair Ziekenhuis Gent hat diesem Antrag einen negativen Bescheid erteilt, der im Wesentlichen auf folgender Begründung beruht:

- ♦ *„ein gesetzlicher Vorbehalt, da der Gesetzgeber, wenn es um eine mit dem Geschlecht verbundene Krankheit geht, von einer schweren Erkrankung spricht, die direkt übertragbar ist und nicht davon, Anlageträger dieser Krankheit zu sein“;*
- ♦ *„die zurzeit eingesetzten Mittel sind begrenzt“;*
- ♦ *„den betroffenen Töchtern werden später andere Lösungen angeboten (z.B. eine Pränataluntersuchung)“.*

1. Abgrenzung des Gutachtens

Dieses Gutachten betrifft ausschließlich asymptotische Anlageträger einer Mutation, die eine ernsthafte Krankheit verursacht (autosomal-rezessiv* oder rezessiv in Verbindung mit dem X-Chromosom*)¹. Diese Anlageträger werden im Gutachten mit dem bekannteren Ausdruck

¹ Die von einem Sternchen gefolgt Wörter « * » sind im Glossar *in fine* erklärt.

Weitere Informationen über genetische Krankheiten, genetische Risiken und Gentests finden Sie in der Broschüre « Gènes, Générations et Société » herausgebracht vom Centre de Génétique Humaine der K.U. Leuven und einsehbar im Buch des Beratenden Ausschusses für Bioethik mit dem Titel „Hérédité : tests génétiques et société“, erschienen bei De Boeck-Universität (2001, S. 119-135). Eine aktualisierte Ausgabe dieser Broschüre ist zudem in Niederländisch beim Centre de Génétique Humaine der K.U. Leuven (VIB, 2007, achtste druck, herziene uitgave) erhältlich:

"gesunde Träger" bezeichnet. „Gesunde Träger“ sind somit Personen, bei denen die Mutation vorhanden ist, die jedoch selbst weder die Symptome noch Schmerzen in Bezug auf diese spezifischen Krankheit haben und die diese auch zukünftig nicht haben werden. Im Falle einer mit dem X-Chromosom verbundenen rezessiven Erkrankung (siehe Erklärung in Punkt 2) entwickeln die Töchter, die Träger der Mutation sind, im Allgemeinen nicht die Krankheit. Allerdings können sie Symptome aufweisen, die weniger schwerwiegend als die der männlichen Träger der Mutation sind.

Dieses Gutachten erwägt die Zuhilfenahme der Präimplantationsdiagnostik (PID).

- a. falls das Paar auf die künstliche Befruchtung aufgrund von Fruchtbarkeitsproblemen zurückgreift und aufgrund der Gefahr, ein Kind mit einer schweren Erbkrankheit zur Welt zu bringen, gleichzeitig verhindern möchte, einen gesunden Träger als Nachkommen zur Welt zu bringen.
- b. falls ein Paar keine Fruchtbarkeitsprobleme hat, aber die PID in Anspruch nimmt, da es ein Kind zur Welt bringen könnte, das unter einer schweren Krankheit in Verbindung mit dem X-Chromosom leiden könnte, und gleichzeitig den Transfer von gesunden Trägerembryonen verhindern möchten. Es wird zwischen zwei Situationen unterschieden:
 1. der Mann ist gesund und die Frau ist gesunde Trägerin einer mit dem X-Chromosom verbundenen Krankheit: die maskulinen Embryonen tragen ein 50%iges Risiko der Krankheit und die femininen Embryonen tragen ein 50%iges Risiko gesunde Trägerinnen der Krankheit zu sein;
 2. der Mann leidet unter einer mit dem X-Chromosom verbundenen Krankheit und die Frau ist gesunde Trägerin dieser Krankheit: 50% der maskulinen Embryonen sind gesund und 50% leiden unter der Krankheit, wogegen 50% der femininen Embryonen gesunde Träger sein werden und 50% unter der Krankheit leiden;
- c. falls das Paar keine Fruchtbarkeitsprobleme hat, aber die PID in Anspruch nehmen möchte, um den Transfer von gesunden femininen Trägern einer Mutation zu verhindern, die eine schwerwiegende Krankheit in Verbindung mit dem X-Chromosom hervorrufen könnte. Dies tritt ein, wenn der Mann unter einer mit dem X-Chromosom verbundenen Krankheit leidet und die Frau gesund und keine Anlageträgerin ist (in der Anrufung genannte Situation): alle Embryonen sind gesund und die femininen Embryonen sind alle gesunde Träger der Anomalie;
- d. das gesunde Paar nimmt die PID in Anspruch, damit sein Nachkomme kein gesunder Träger einer Mutation wird, die eine besondere autosomal-rezessive Krankheit verursacht. Falls beide Eltern gesunde Träger der gleichen autosomal-rezessiven Krankheit sind, können 4 Arten von Embryonen entstehen: 1 von 4 ist gesunder und kein Träger, 1 von 4

www.vib.be/NR/rdonlyres/A31D1C99-13A2-4DE1-BFFA-15CC510A46EC/2705/Aangenenzijde2008FINAAL.pdf

ist krank (er hat das anormale Gen des Vaters und der Mutter geerbt) und 2 von 4 sind Embryonen, die das anormale Gen der Mutter oder das anormale Gen des Vaters tragen, d.h. es sind gesunde Trägerembryonen. Falls sich aus einem gesunden Träger-Embryon ein Kind entwickelt, besteht im Erwachsenenalter die Gefahr (ca. 1 von 20 bei häufigen rezessiven Krankheiten, wie z.B. die Mukoviszidose), eine(n) Partner(in) zu haben, die das Gen der gleichen Krankheit trägt.

2. Die Präimplantationsdiagnostik: Vorgang und Indikationen

2.1. Einleitung

Die Präimplantationsdiagnostik oder PID ermöglicht die Auswahl eines durch *In vitro*-Fertilisation (IVF) gezeugten Embryos, der vor der Eingabe in die Gebärmutter frei von bestimmten genetischen Anomalien ist. Normalerweise werden zu diesem Zweck eine oder zwei Zellen des Embryos entnommen (Embryobiopsie*), aber es können auch andere Techniken angewandt werden, wie z.B. die Entnahme eines Polkörpers*. Dabei geht es immer um die gezielte Erkennung einer spezifischen genetischen Anomalie bei Personen, bei denen ein hohes Risiko der Krankheitsübertragung auf ihre Kinder besteht. Somit besteht zudem generell ein hohes Wiederholungsrisiko von 10 bis 50%, auch wenn genetische Krankheiten aufgrund eines Mangels oder der Mutation eines besonderen Gens oder der Anomalie eines Chromosoms selten sind. So trifft z.B. die Mukoviszidose, eine schwere Erkrankung der Lungen und des Verdauungsapparats, 1 Neugeborenes von 2.500. Nach der Geburt eines ersten, von dieser Krankheit betroffenen Kindes besteht ein Risiko von 1 zu 4, d.h. 25% der Rückläufigkeit für jedes nachfolgende Kind, wie bei jeder *autosomal-rezessiven Krankheit**.

Bei Frauen als Träger einer *mit dem X-Chromosom verbundenen Krankheit** beträgt das Risiko, kranke Kinder zu gebären 25%: 1 Kind von 4 ist ein kranker Junge, ein Kind von 4 ein gesunder Junge, 1 Kind von 4 ein gesundes Mädchen, das kein Träger ist und 1 Kind von 4 ist ein Mädchen, das Träger ist. Falls der Mann unter einer mit dem X-Chromosom verbundenen Krankheit leidet, sind alle Mädchen Träger der genetischen Anomalie, alle Jungen sind gesund. Die Mädchen, die Träger der Krankheit sind, sind im Allgemeinen gesund („gesunde Trägerinnen“), aber bei bestimmten mit dem X-Chromosom verbundenen Krankheiten, können auch sie Symptome aufweisen, wie im Falle des *Fragilen X-Syndroms**. Diese Symptome treten seltener auf als bei Jungen und sind insgesamt weniger ausgeprägt.

Wir berücksichtigen keine genetischen Krankheiten, bei denen die Kinder, die Träger sind, selbst entkräftende Symptome aufweisen, da wir der Meinung sind, dass diese Situation die der kranken Kinder entspricht und sich somit von der der gesunden Träger unterscheidet.

In den meisten Fällen gibt es keine wirksame Behandlung gegen viele schwere Erbkrankheiten. Deshalb versuchen die zukünftigen Eltern, die Krankheit bei ihrem zukünftigen Kind auszuschließen. In Belgien gibt es acht zugelassene medizinische Zentren für Gendiagnostik,

an die Interessierte Fragen zu Erbkrankheiten richten können. Sie sammeln Informationen über die Entwicklung der Krankheit, die Behandlungs- oder Betreuungsmöglichkeiten, die Risiken der Rückläufigkeit und die Möglichkeiten, die Übertragung der Krankheit zu verhindern. Zu diesen Möglichkeiten zählen u.a. die Entscheidung, kein biologisches Kind zu haben, die Krankheit während der Schwangerschaft zu erkennen und gegebenenfalls einen Schwangerschaftsabbruch vorzunehmen oder auf die PID zurückzugreifen.

Die PID wurde 1990 dank der neuen Entwicklungen der Reproduktionsmedizin und der Genetik erstmalig in Großbritannien durchgeführt, und ermöglicht es, nach der Wahl des Geschlechts aufgrund einer mit dem X-Chromosom verbundenen Krankheit ein Kind zu gebären².

Um eine PID in Bezug auf eine gegebene Genkrankheit anbieten zu können, bedarf es Embryonen, die *in vitro* erzeugt wurden, der erforderlichen Technik zur Durchführung einer Embryobiopsie, präzisen Kenntnissen bezüglich der chromosomischen oder molekularen Anomalie. Weiterhin sind besondere technische Kompetenzen erforderlich, um einen Genfehler in einer einzigen Zelle zu erkennen. Die Chromosomenanalyse (Fluorescence in situ hybridization, oder FISH-Technik*) wird prinzipiell verwendet, um chromosomische Anomalien zu erkennen, wogegen die Polymerase-Kettenreaktion (PCR*) die Erkennung eines spezifischen Genfehlers in der DNA ermöglicht.

1993 wurde in Belgien dank des vereinten Wissens des Zentrums für Gendiagnostik und des Zentrums für Reproduktionsmedizin des UZ Brüssel das erste Baby nach einer PID geboren. Die Technik ist heute weltweit verbreitet und ebenso wird zur Erhöhung der Erfolgchancen einer IVF auf die Embryonenauswahl zurückgegriffen³.

Die Fachgesellschaft ESHRE oder „European society of human reproduction and embryology“ verzeichnet ca. 3.000 Kinder, die in Europa und mehreren Zentren auf der ganzen Welt nach einer Embryobiopsie zur Welt kamen⁴. Die bei diesen Kindern durchgeführten Betreuungsstudien konnten beim heutigen Stand der wissenschaftlichen Kenntnisse keinen offensichtlichen Unterschied hinsichtlich der kongenitalen Anomalien, der Geburtskennzahlen oder des Wachstums bis zum Alter von 2 Jahren für Kinder nachweisen, die durch andere Techniken der künstlichen Befruchtung geboren wurden.

In Belgien wurden zwischen 1993 und 2008 ca. 1000 Babys nach einer Embryobiopsie geboren.

² Handyside A.H., Kontogianni E.H., Hardy K., Winston R.M.L., « Pregnancies from biopsied human preimplantation embryos sexed by Y-specific DNA amplification », *Nature*, 19 avril 1990, 344, 6268, pp. 768-770.

³ Im Rahmen einer Präimplantationsdiagnostik bezogen sich die Untersuchungen auf bestimmte numerische Anomalien der Chromosomenkarte und prüfen, ob kein wesentlich höheres Risiko der Entwicklung einer gegebenen chromosomischen Anomalie vorliegt.

⁴ Sermon K.D., Michiels A., Harton G., *et al.*, « ESHRE PGD [Preimplantation genetic diagnosis] Consortium data collection VI: cycles from January to December 2003 with pregnancy follow-up to October 2004 », *Human Reproduction*, Februar 2007, 22(2), S. 323-336; Andersen A.N., Goossens V., Gianaroli L., *et al.*, « Assisted reproductive technology in Europe, 2003. Results generated from European registers by ESHRE », *Human Reproduction*, Juni 2007, 22(6), S. 1513-1525; Harper J.C., de Die-Smulders C., Goossens V., *et al.*, « ESHRE PGD Consortium data collection VII: cycles from January to December 2004 with pregnancy follow-up to October 2005 », *Human Reproduction*, April 2008, 23(4), S. 741-755; Goossens V., Harton G., Moutou C. *et al.*, « ESHRE PGD Consortium data collection VIII: cycles from January to December 2005 with pregnancy follow-up to October 2005 », *Human Reproduction*, Dezember 2008, 23(12), S. 2629-2645.

2.2. Vorgang

Die PID ist ein komplexer Vorgang, und dies sowohl für das Paar als auch für das medizinische, bereichsübergreifende Personal, die die PID vornimmt. Die Kosten für die Gesellschaft sind sehr hoch. Die UZ von Brüssel hat im Laufe der letzten 15 Jahre PID für ca. 120 monogene Krankheiten entwickelt.

Die PID beginnt mit einem Vorgespräch, welches im Zentrum für Gendiagnostik stattfindet. In diesem Gespräch wird überprüft, ob die Indikation medizinisch richtig und ethisch annehmbar ist (siehe Punkt 4. ethische Überlegungen) und ob eine PID technisch möglich ist. Das Verfahren wird erklärt und kommentiert und die Komplexität der Behandlung, die Erfolgsquote der relativ niedrigen IVF, das geringe Risiko einer falschen Diagnostik und das Interesse einer Studie zur Betreuung von nach einer PID hervorgehoben. Der nächste Schritt umfasst ein Informationsgespräch und eine Untersuchung im Zentrum für Reproduktionsmedizin zur Bewertung der Erfolgchancen bei Vorliegen eines eventuellen Fruchtbarkeitsproblems.

Falls die Patienten sich nach diesem Gespräch für eine PID entscheiden, werden die erforderlichen Voruntersuchungen durchgeführt – hauptsächlich Blutabnahmen zur Erstellung der Gendiagnostik. Diese Voruntersuchungen zur PID können mehr oder weniger umfangreich sein, je nachdem, ob das Paar bereits verfügbare Verfahren anwenden möchte (z.B. für häufige Krankheiten wie die Mukoviszidose) oder nicht (falls ein neuer Test für eine Mutation in Verbindung mit einer extrem seltenen Krankheit entwickelt werden muss). Viele der Erbkrankheiten beruhen in der Tat auf einer „privaten“ Mutation pro Familie, so dass die auf die Mutation ausgerichteten Molekularforschung sehr arbeitsintensiv ist und eine besondere Ausarbeitung der PID erfordert.

Nach der Ausarbeitung der PID können die Patienten einen ca. sechswöchigen Behandlungszyklus beginnen. Die Patienten müssen einen Zyklus der Hormonstimulation der Eierstöcke durchlaufen, der den Erhalt von durchschnittlich zehn reifen Eizellen ermöglicht. Am Tage Null werden die Eizellen durch eine intrazytoplasmatische Spermieninjektion (ICSI) künstlich befruchtet (in jede Einzelle wird eine einzige Samenzelle injiziert). Ca. 7 Eizellen von 10 werden befruchtet. Normalerweise entwickeln sich 5 Embryonen von 7 am zweiten Tag bis zum Vier-Zellstadium und zum Acht-Zellstadium am dritten Tag. Zu diesem Zeitpunkt werden zwei Zellen (Blastomeren) zur Gendiagnostik entnommen. Am fünften Tag werden 1 oder 2 ausgewählte Embryos übertragen. Eventuell überzählige normale Embryos werden kryokonserviert und später übertragen, falls dies vom Paar gewünscht wird.

2.3. Medizinische Indikationen und persönliche Beweggründe

Die Nachfrage nach PID ist im Laufe der Zeit gestiegen und die PID ist heute eine Möglichkeit für Paare, deren Risiko, ein Kind zur Welt zu bringen, das unter einer schwerwiegenden Erbkrankheit leidet, deren Mutation festgestellt werden kann, sehr hoch ist. Die PID ermöglicht es, nur Embryos zu übertragen, die betroffen sind. Man kann im Rahmen einer schweren

Krankheit in Verbindung mit dem X-Chromosom auf die PID zurückgreifen, falls die Mutation bekannt ist. Falls die Mutation der mit dem X-Chromosom verbundenen Krankheit nicht bekannt ist, ermöglicht es die PID dank der Geschlechtsauswahl, nur feminine Embryos zu übertragen. Paare, die Schwierigkeiten haben, eine Schwangerschaft abzubrechen, entscheiden sich eher für eine PID.

Wenn die zukünftigen Eltern mit einem weiteren Problem konfrontiert werden – dem der Fruchtbarkeit und dem der Gene – scheint die Zuhilfenahme der PID für diejenigen selbstverständlich, die verhindern möchten, ein unter einer schweren Erbkrankheit leidendes Kind zur Welt zu bringen. In diesem Fall ist es wichtig, dass die zukünftigen Eltern sich an ein Zentrum für Gendiagnostik wenden, um dort die erforderlichen Informationen und Empfehlungen für ihre persönliche Situation einzuholen. Bestimmte Personen, die Träger einer Krankheit in Verbindung mit dem X-Chromosom sind, können bei einem *In Vitro*-Fertilisationszyklus beantragen, die gesunden Trägerembryos der Mutation nicht zu übertragen. Nur die Embryos, bei denen keine Mutation nachgewiesen wurde, werden gewählt. In diesem Fall muss allerdings ihre morphologische Qualität berücksichtigt werden und es ist möglich, dass nur die gesunden Trägerembryos die erforderliche Qualität zur Übertragung aufweisen.

Zukünftige Eltern senden häufig neue Anträge. Somit können gewisse Eltern, die keine Fruchtbarkeitsprobleme haben, nur zur Verhinderung der Übertragung von gesunden Trägern auf die PID zurückgreifen (vergleiche: die Anrufung, bei der kein Risiko besteht, ein erkranktes Kind zur Welt zu bringen, da nur der Vater Träger der Mutation ist).

3. Juristischer Rahmen

Aus medizinisch-ethischer Sicht schien es bisher gegeben, dass die PID nur dann erlaubt ist, wenn sie einen *medizinisch Zweck im eigentlichen Sinne* hat, d.h. mit dem Ziel, einen gesunden Embryo zu übertragen, um die Geburt eines *kranken oder behinderten* Kindes zu verhindern⁵. Rein juristisch gesehen beantwortet keiner der anwendbaren Texte die Frage, ob es erlaubt oder akzeptabel ist, auf die PID zurückzugreifen, um zu verhindern, ein Kind als *gesunden Träger* einer ernsthaften genetischen Krankheit anstatt ein *an dieser Krankheit erkranktes* Kind zur Welt zu bringen, wobei der Umstand, dass diese Krankheit mit dem Geschlecht verbunden ist, zweitrangig scheint. Allerdings sollten die heute verfügbaren juristischen Quellen kurz wiedergegeben werden, wobei die Darlegung auf die Regeln bezüglich der *Angaben* zu beschränken ist, in Hinblick auf welche die PID erlaubt ist, insbesondere unter

⁵ In der Rechtslehre, siehe insb. Florentin I., « Le diagnostic préimplantatoire et le contrôle de la qualité des enfants à naître », in Labrusse-Riou C. (dir.), *Le droit saisi par la biologie*, LGDJ, 1996, p.109; Gavarini L., « Experts et législateurs de la normalité de l'être humain: vers un eugénisme discret », in Testart J. (dir.), *Le magasin des enfants*, Gallimard, Folio/Actuel, 1994, S. 217; Mathieu B., « Force et faiblesse des droits fondamentaux comme instruments du droit de la bioéthique: le principe de dignité et les interventions sur le génome humain », *RFDpubl.*, 1999, S. 93.

dem Blickwinkel der Unterscheidung zwischen dem gesunden Träger und der kranken Person und unter Ausschluss der anderen, durch diese Technik aufgeworfenen Fragen.

3.1. Allgemeine Grundsätze / supranationale Normen

Artikel 12 des **Übereinkommens über Menschenrechte und Biomedizin**⁶ sieht weitgehend vor, dass keine vorhersagenden Tests in Bezug auf genetische Krankheiten oder zur Identifizierung einer Person als *Träger eines für eine Krankheit verantwortlichen Gens* durchgeführt werden können oder *eine Veranlagung oder eine genetische Empfindlichkeit bezüglich einer Krankheit* erkannt werden kann, außer zu medizinischen oder medizinischen Forschungszwecken und unter Vorbehalt einer angemessenen genetischen Beratung. Artikel 14 fügt hinzu, dass die Verwendung von Techniken der medizinischen Unterstützung zur Zeugung nicht für die Auswahl des Geschlechts des Kindes erlaubt ist, mit Ausnahme der Verhinderung einer schweren Erbkrankheit in Verbindung mit dem Geschlecht.

Die von der UNESCO am 11. November 1997 verabschiedete **Allgemeine Erklärung über das menschliche Genom und die Menschenrechte** beinhaltet nur sehr allgemeine Grundsätze, wie z.B. das, laut dem „eine Untersuchung, Behandlung oder Diagnostik bezüglich des Erbguts einer Person kann nur nach einer rigorosen und vorherigen Bewertung der möglichen Risiken und Vorteile in Verbindung mit diesen und in Übereinstimmung mit allen anderen Vorschriften der nationalen Rechtsprechung durchgeführt werden“ (Art. 5, a). Unter dem Titel „Untersuchungen über das menschliche Erbgut“ ist vorgesehen, dass einerseits keine Untersuchung in Bezug auf das menschliche Erbgut noch eine seiner Anwendungen, insbesondere in den Bereichen der Biologie, der Genetik und der Medizin, Vorrang vor der Achtung der Menschenrechte, der grundlegenden Freiheiten und der menschlichen Würde des Einzelnen oder gegebenenfalls von Personengruppen haben darf (Art. 10) und andererseits, dass jeder Zugang zum biologischen, genetischen und medizinischen Fortschritt bezüglich des menschlichen Erbguts unter Beachtung seiner Würde und seiner Rechte haben muss. Die Freiheit der Recherche, die für den Wissensfortschritt notwendig ist, wird als Vorgang der Gedankenfreiheit dargestellt und die Forschungsanwendungen bezüglich des menschlichen Erbguts, insbesondere die der Biologie, der Genetik und der Medizin, als Bestreben zur *Erleichterung des Leidens und der Verbesserung der Gesundheit des Einzelnen und der gesamten Menschheit* (Art. 12).

Zudem wird darauf hingewiesen, dass die von der UNESCO am 19. Oktober 2005 verabschiedete **Allgemeine Erklärung über die Bioethik und die Menschenrechte** keine spezifische Bestimmung bezüglich der künstlichen Befruchtung oder der PID enthält⁷.

⁶ „Übereinkommen zum Schutz der Menschenrechte und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin“ verabschiedet am 4. April 1997 vom Europarat in Oviedo, aber nicht von Belgien unterzeichnet. Siehe auch vorher die im Bericht des *ad hoc-Expertenausschusses* über den Fortschritt der biomedizinischen Wissenschaften des Europarats erwähnten Grundsätze 5 und 18 (1989).

⁷ Das Gutachten Nr. 12 der europäischen Gruppe für Ethik der Naturwissenschaften und der neuen Technologien vom 23. November 1998 bezüglich der ethischen Aspekte der Forschung, die die Nutzung menschlicher Embryos zur Folge hat, enthält keine weitere spezifische Lehre bezüglich der medizinischen Indikationen, die die Zuhilfenahme der PID rechtfertigen.

3.2. Positives belgisches Recht

Das **Gesetz vom 11. Mai 2003 bezüglich der Forschung über in-Vitro-Embryone**⁸ legt die Bedingungen fest, denen diese Forschungen unterliegen (Art. 3) und die zu berücksichtigenden Einschränkungen (Art. 5). Diesbezüglich verbietet das Gesetz insbesondere Untersuchungen oder Behandlungen „*eugenischer Art, d.h. die auf die Auswahl oder die Verstärkung nicht pathologischer, genetischer Merkmale der menschlichen Rasse*“ oder „*beruhend auf der Auswahl des Geschlechts, mit Ausnahme der Auswahl, die es ermöglicht, Embryos abzuweisen, die an Krankheiten in Verbindung mit dem Geschlecht erkrankt sind*“ (Art. 5, 4° und 5°). Das Gesetz legt Wert auf die Bedeutung der freiwilligen und aufgeklärten Einwilligung der betroffenen Personen zur Verwendung von Keimzellen oder *in-Vitro-Embryos* zu Forschungszwecken, nachdem sie alle erforderlichen Informationen bezüglich der Bestimmungen des Gesetzes, der Technik des Erhalts von Keimzellen, dem *Ziel*, der Methodik und der Dauer der Untersuchung oder der Behandlung erhalten haben (Art. 8).

In seinem Gutachten Nr. 33 vom 7. November 2005 bezüglich der genetischen, somatischen und keimartigen Änderungen mit therapeutischem und/oder meliorativem Ziel (S. 9-10) ist das Komitee der Meinung, dass aus den vorbereitenden Arbeiten zu diesem Gesetz⁹ deutlich hervorgehe, dass der Gesetzgeber bei Eingriffen in das menschliche Erbgut eine Unterscheidung zwischen der „Keimtherapie“ zur Verbesserung der menschlichen Rasse, die verboten sein muss, und der „korrektiven Keimtherapie“ zur Bekämpfung einer Reihe von Krankheiten wie z.B. der Huntington-Krankheit, der Mukoviszidose, der Hämophilie und diverser neurodegenerativer Krankheiten, die erlaubt ist, vornimmt. Laut diesem Gutachten war der belgische Gesetzgeber der Meinung, dass die Techniken der Keimtherapie, die auf eine Keimzellenlinie eines Menschen einwirken, die Bekämpfung dieser Krankheiten für den Mensch selbst und *seine Nachkommenschaft* ermöglichen könnten und dass es sich demnach um ein therapeutisches Ziel im Sinne des Artikels 3 des Gesetzes vom 11. Mai 2003 handelt.

Diese Grundsätze werden im **Gesetz vom 6. Juli 2007 bezüglich der künstlichen Befruchtung** mit dem Ziel von überzähligen Embryonen und Keimzellen aufgegriffen¹⁰. Dieses Gesetz entstand aus einem Gesetzesentwurf, der am 23. November 2005 beim Senat eingereicht wurde und der zusammen mit diversen Texten bezüglich der Leihmutterchaft und tragender Mütter unter ein Gutachten des Staatsrats vom 14. Februar 2006 insbesondere hinsichtlich der Kompatibilität der künstlichen Befruchtung, ihrer Konsequenzen und Regeln zu ihrer Einschränkung durch übergeordnete Normen und die grundsätzlichen geltenden

⁸ *M.B.*, 28. Mai 2003; Kommentare: Denies N., *J.T.*, 2003, p. 693; Leleu Y.-H., *R.T.D.F.*, 2003, S. 715. Der königliche Erlass vom 15. Februar 1999 zur Festlegung der Normen, der die Betreuungsprogramme « Reproduktionsmedizin » entsprechen müssen, um zugelassen zu werden (*M.B.*, 25. März 1999) bietet keine sachdienliche juristische oder ethische Angabe.

⁹ Ausarbeitungen des von den Herren Monfils und Mahoux eingereichten Gesetzesentwurfs, *Parldok., Senat*, 2000-2001, Nr. 2-695.

¹⁰ *M.B.*, 17. Juli 2007; Kommentare: Derèse M.-N. und Willems G., *R.T.D.F.*, 2008, S. 279; Genicot G., *J.T.*, 2009, S. 17; Nys H. und Wuyts T., *R.W.*, 2007-2008, S. 762. Die Bestimmungen des Gesetzes bezüglich der PID scheinen der Vorgabe der Artikel 11 bis 14 des Übereinkommens über Menschenrechte und Biomedizin zu entsprechen (Gutachten des Staatsrats vom 14. Februar 2006, *Parldok. Senat*, 2005-2006, Nr. 3-417/3, Nr. 152).

Rechte fällt. Im Anschluss an gehaltvolle Überlegungen, im Wesentlichen durch den Senat, wurde der Text am 15. Juni 2006 im Senat und am 15. März 2007 in der Kammer verabschiedet¹¹. Das Gesetz definiert die Präimplantationsdiagnostik im weiteren Sinne als die „Technik, die im Rahmen einer *In vitro-Fertilisation* darin besteht, eine oder mehrere genetische Merkmale von *in vitro* gezeugten Embryos zu analysieren, um Informationen zu sammeln, die verwendet werden, um die einzupflanzenden Embryos auszuwählen“ (Art. 2, t), was in den Artikeln 66 bis 72 unter dem Kapitel VI festgehalten ist.

Nach einer „*loyalen Information*“ über die PID, die das konsultierte Fertilisationszentrum dem Autor oder den Autoren des Elternschaftsprojekts zur Verfügung stellte (Art. 66) wurde eine *Übereinkunft* zwischen diesen getroffen, die ausdrücklich das Einverständnis des Autors oder der Autoren bezüglich der Durchführung der PID festhält, wobei die Übereinkunft bei einem Paar selbstverständlich von beiden Autoren des Elternschaftsprojekts unterzeichnet werden muss (Art. 69). Die PID kann nur in einem Fertilisationszentrum und einem humangenetischen Zentrum durchgeführt werden, die zu diesem Zweck ein spezifisches Kollaborationsabkommen unterzeichnet haben; da es nur wenige für die PID zugelassenen Fertilisationszentren gibt (Art. 71 und 72).

Im Kapitel der „*Zulassungsbedingungen*“ der PID ist die eugenische PID im Sinne des Gesetzes vom 11. Mai 2003 bezüglich der Forschung über *In vitro*-Embryos, d.h., dass sie „*auf die Auswahl oder Verstärkung von nicht-pathologischen genetischen Merkmalen der menschlichen Rasse ausgerichtet ist*“¹², und die „*auf die Geschlechtswahl ausgerichtete PID*“ im Sinne des gleichen Gesetzes gesetzlich verboten (Art. 67), was „*die Auswahl, die es erlaubt, die an mit dem Geschlecht verbundenen Krankheiten erkrankten Embryos abzuweisen*“ ausschließt, da die Diagnostik somit ein therapeutisches Ziel hat¹³. Aufgrund dieser Auffassung muss das Gesetz sicherlich dahingehend verstanden werden, dass die PID *im Allgemeinen erlaubt ist, ausgenommen* sie ist eugenisch bedingt oder auf die Geschlechtswahl ausgerichtet, wobei auch bei diesen Verboten zwei Ausnahmen erlaubt sind: die Wahl ermöglicht es, Embryos abzuweisen, die an mit dem Geschlecht verbundenen Krankheiten erkrankt sind und die besondere Genehmigung der PID in einem äußerst heiklen Fall, der sehr viel Aufmerksamkeit erregt hat, d.h. „*im therapeutischen Interesse eines bereits geborenen Kindes des oder der Autors/Autoren des Elternschaftsprojekts*“ vorausgesetzt, das Fertilisationszentrum ist der Meinung, dass „*das Elternschaftsprojekt nicht das alleinige Ziel der Erfüllung dieses*

¹¹ Grundsätzliche parlamentarische Arbeiten: Gesetzesentwurf der Damen De Roeck, Defraigne und Durant und der Herren MM. Mahoux und Vankrunkelsven, *Parldok., Sénat*, 2004-2005, Nr. 3-1440/1; Gutachten des Staatsrats vom 14. Februar 2006, *Parldok., Senat*, 2005-2006, Nr. 3-417/3; Bericht an den Senat im Namen des Sozialrats durch Herrn Cornil und Frau De Schamphelaere am 7. Juni 2006, *Parldok., Senat*, 2005-2006, Nr. 3-1440/9; Bericht an die Kammer im Namen der Gesundheitskommission durch die Herren Germeaux und Chevalier am 9. März 2007, *Parldok., Kammer*, 2006-2007, Nr. 51-2567/004.

¹² Siehe Gutachten des Ausschusses Nr. 33 vom 7. November 2005 über die Eugenik bezüglich der somatischen und keimhaften Veränderungen mit therapeutischem und/oder meliorativem Ziel, insb. S. 10-18 (geschichtlicher Zusammenhang, Definitionen, negative Eugenik durch Auswahl von Embryos und/oder des Fötus).

¹³ Über die Geschlechterwahl durch PID siehe Gutachten des Ausschusses Nr. 22 vom 19. Mai 20043 bezüglich der Geschlechtswahl aus nicht-medizinischen Gründen; Shapira A., « Preimplantation genetic diagnosis and sex selection: should we do it? », in Teboul G. (dir.), *Procréation et droits de l'enfant*, Bruylant/Nemesis, Samml. Droit & Justice, 2004, Nr. 57, S. 49.

therapeutischen Interesses hat“ (Art. 68)¹⁴. Demnach geht es um die heikle Frage der „Medikamentenbabys“, die aufgrund der bedeutenden ethischen Auswirkungen, die sie beinhaltet, mit Ausnahme der von diesem Gutachten betroffenen, in Parlamentsdebatten¹⁵ diskutiert wird.

Allerdings ist auch die Frage interessant, ob die PID verboten ist, wenn sie im *therapeutischen Interesse des ungeborenen Kindes* ist, insbesondere mit dem Ziel, bestimmte genetische Krankheiten zu verhindern. Die Antwort lautete, dass dieser Fall "nichts mit Eugenik zu tun hat und folglich nicht verboten ist" und "demnach erlaubt ist"¹⁶. Die parlamentarischen Arbeiten bestätigen insgesamt den Sinn des vorherigen Textes, da daraus hervorgeht, dass *der Wille des Gesetzgebers nicht der war, die PID im Allgemeinen zu verbieten, um sie unter bestimmten, außergewöhnlichen Umständen zu erlauben* – wie einige es wünschten – sondern vielmehr der, *die Handhabung der PID den Zentren für Befruchtung und Genetik zu überlassen und nur allgemeine Richtlinien auszusprechen* (Verbot der Eugenik und der Geschlechtswahl aus nicht-medizinischen Gründen)¹⁷. Wenn man eine Parallele zwischen der PID und der *Pränataldiagnostik*¹⁸ zieht, sei bedacht, dass sich bei Ablehnung der PID der Weg für den Schwangerschaftsabbruch öffnet, der nach den ersten zwölf Wochen der Schwangerschaft und ohne zeitliche Begrenzung praktiziert werden kann (die Lebensfähigkeit des Fötus stellt keine obere Grenze dar), wenn „*sicher ist, dass das Kind mit einer besonders schweren Krankheit geboren würde, die zum Zeitpunkt der Diagnostik als unheilbar anerkannt ist*“ (Art. 350, Abs. 2, S. 4 des Strafgesetzes). Der wichtigste Punkt ist der, dass, wenn eine solche Krankheit als schwere fötale Anomalie erachtet wird, die einen Schwangerschaftsabbruch erlaubt, so gilt dies im Allgemeinen nicht für den Status des gesunden Trägers¹⁹.

Die Frage der *medizinischen Indikationen, die die PID erlauben* ist gesetzlich nicht entschieden und gehört demnach zu denen, die den zuständigen Zentren für Genetik anvertraut werden, deren hervorragende Arbeit die Parlamentarier anerkennen. Somit gibt (oder vielmehr definiert) das Gesetz vom 6. Juli 2007, das nicht streng medizinisch ausgerichtet ist, nicht die *Krankheiten* an, die als ausreichend schwer erachtet werden können, um die „Abweisung“

¹⁴ Derèse M.-N. und Willems G., « La loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes », *R.T.D.F.*, 2008, S. 347.

¹⁵ Derèse M.-N. und Willems G., *op. cit.*, S. 349-350 und zit. Ref.

¹⁶ Bericht an den Senat vom 7. Juni 2006, *Pardok., Senat*, 2005-2006, Nr. 3-1440/9, S. 174-175.

¹⁷ Bericht an die Kammer vom 9. März 2007, *Parldok., Kammer*, 2006-2007, Nr. 51-2567/004, S. 46-47. Sowohl im Senat als auch in der Kammer wurden Zusatzartikel hinterlegt, um – wie dies in Frankreich der Fall ist (Art. L. 2131-4 des Gesundheitsgesetzes) – die PID nur ausnahmsweise zur Erkennung einer besonders schweren Genkrankheit, die zum Zeitpunkt der Diagnostik als unheilbar anerkannt ist, und die zuvor genau bei einem der Elternteile diagnostiziert wurde, zu erlauben und um darauf hinzuweisen, dass die PID nur die Untersuchung dieser Krankheit sowie die Mittel zu ihrer Behandlung zum Gegenstand haben kann. Diese einschränkenden Zusatzartikel wurden abgewiesen.

¹⁸ Schön präsentiert mit dem Ziel « das Schlimmste durch Beseitigung zu verhindern », obwohl die PID darin besteht, « das Beste durch Auswahl zu wählen » (Testart J., *La procréation médicalisée*, Flammarion, Samml. Dominos, 1993, S. 100). Bezüglich der Pränataldiagnostik liegt das Werk von Tilmans-Cabiaux C. und Duchêne J., (Hrsg.) vor, *Risquer de naître. Médecine prénatale et tests génétiques*, P.U. Namur, 2002 und insbesondere aus juristischer Sicht die Artikel von Hautenne N. et Tilmans-Cabiaux C.

¹⁹ Cook R.J., Dickens B.M. und Fathalla M.F., « Diagnostics prénatal et génétique préimplantatoire – Risques de transmission de maladies », in *Santé de la reproduction et droits humains. Intégrer la médecine, l'éthique et le droit*, Paris, Masson, 2005, S. 378 (bezüglich der Tay-Sachs-Krankheit).

eines Embryos zugunsten eines anderen zu rechtfertigen. Daraus kann logischerweise geschlussfolgert werden, dass im Falle von eventuellen "Imperfektionen" der Diagnostik eine Auswahl stattfinden kann, da dies der Zweck dieser Technik ist. Die Frage nach dem Rückgriff auf die PID zur Verhinderung der Geburt eines Kindes als *gesunden Träger* einer schweren Genkrankheit hat *a fortiori* weder die Aufmerksamkeit der Parlamentarier noch die der Kommentatoren auf sich gezogen²⁰.

Abschließend verbieten aus juristischer Sicht weder das Gesetz vom 6. Juli 2007, dessen Bestimmungen bezüglich der PID dürftig sind, noch die ihm vorangegangenen parlamentarischen Arbeiten in einem Fall entsprechend dem, der die Fragestellung an den Ausschuss hervorgerufen hat, die PID ausdrücklich.

3.3. Rechtsvergleichung / Gutachten der ethischen Instanzen

Die Art und die Konsequenzen der Präimplantationsdiagnostik führen in allen Ländern zu der Sorge, diese Praxis streng zu umrahmen. Nachfolgend sind die neusten einschlägigen Dokumente und Analysen angegeben.

3.3.1. Frankreich

Die Präimplantationsdiagnostik ist seit 1994 „ausnahmsweise“ erlaubt, falls „das Paar aufgrund seiner familiären Situation große Gefahr läuft, ein an einer besonders schweren Genkrankheit, die zum Zeitpunkt der Diagnostik als unheilbar anerkannt ist, erkranktes Kind zur Welt zu bringen“²¹. Die Durchführung der Präimplantationsdiagnostik bedarf der vorherigen Identifizierung der für eine solche Krankheit verantwortliche(n) Anomalie(n) bei einem Elternteil oder einem der direkten Nachfahren – im Falle einer zu schwerer Invalidität führenden Krankheit mit später Offenbarung und die die Lebensprognose frühzeitig in Frage stellt. Die Präimplantationsdiagnostik kann nur die Untersuchung der jeweiligen Krankheit und die Mittel zu deren Vorbeugung oder Behandlung zum Gegenstand haben. In Frankreich wird sie im Wesentlichen eingesetzt, um die Präsenz von Anomalien beim Embryo nachzuweisen, die für schwere Krankheiten wie z.B. die Mukoviszidose, das Huntington-Syndrom, die Hämophilie und einige Formen von Myopathie verantwortlich sind, und deren Auftreten sicher ist.

In seinem Gutachten Nr. 72 vom 4. Juli 2002 mit dem Titel "Überlegungen zur Erweiterung der Präimplantationsdiagnostik"²² behandelt der beratende französische Ethikausschuss die

²⁰ Nys H. und Wuyts T., beschränken sich auf den Hinweis, dass die PID auf die Auswahl von Embryos abzielt, die nicht unter einer schweren Genkrankheit *leiden* (« De wet betreffende de medisch begeleide voortplanting en de bestemming van de overtallige embryo's en de gameten », *R.W.*, 2007-2008, S. 775), wogegen die PID laut Derèse M.-N. und Willems G., (*op. cit.*, 347, Anm. S. 251) « normalerweise verwendet wird, um zu verhindern, dass ein Embryo wieder eingesetzt wird, der ein Kind *mit* einer schweren genetischen Krankheit ergeben würde « (und das diese Krankheit entwickeln würde). Aus den unterschiedlichen Formulierungen kann nichts hergeleitet werden.

²¹ Die juristischen Regeln der PID werden in Frankreich grundsätzlich durch die Artikel L. 2131-4 et L. 2131-4-1 des Gesundheitsgesetzes festgelegt, die jeweils durch die Gesetze Nr. 94-654 vom 29. Juli 1994 und Nr. 2004-800 vom 6. August eingeführt wurden 2004.

²² Einsehbar auf der Website www.ccne-ethique.fr/avis.php?debut=30.

Ausdehnung des Rückgriffs auf die PID, sieht diesen jedoch nur für die Fälle der Kompatibilität der HLA-Typisierung* mit einem bereits erkrankten Kind (Fanconi-Syndrom) und zur Verhinderung des Gebärens eines Kindes als Träger des Gens der Huntington-Krankheit, falls die Eltern sein Recht geltend machen, nicht zu erfahren, ob es Träger der Krankheit ist oder nicht. Demnach ist nicht die Rede vom Rückgriff auf die PID, um die Geburt von gesunden Trägern einer schwer behindernden Krankheit zu verhindern, sondern nur "von der Ausdehnung der PID nicht nur im Interesse des ungeborenen Kindes, sondern im Interesse eines Dritten" (Eltern, Bruder oder Schwester).

Vor einigen Monaten entstand ein Widerspruch hinsichtlich der Nutzung der Präimplantationsdiagnostik zur Untersuchung der Veranlagung für bestimmte Krebskrankheiten. Am 12. Oktober 2006 bestellte die Agence de la Biomédecine einen Bericht²³ zu diesem Thema, der angibt:

„Die Bestandsaufnahme hat gezeigt, dass in Frankreich bereits eine geringe Anzahl von PND und PID unter Beachtung der gültigen gesetzlichen Bestimmungen vorgenommen wurde, die sich auf die Erbformen von Krebsarten oder auf Krankheiten, die mit einem Krebsrisiko verbunden sind, bezogen. Es ist zu erwarten, dass die (Zentren) hinsichtlich dieser Art von Indikation vermehrt in Anspruch genommen werden und dass die Analyse der zu untersuchenden Situationen schwieriger ausfällt. Die Arbeitsgruppe hat festgestellt, dass eine Änderung der aktuellen gesetzlichen Bestimmungen nicht erforderlich ist, allerdings wäre es notwendig, die (Zentren) bei ihren Entscheidungen durch Orientierungen zur Bescheinigung der Schwere und Unheilbarkeit verschiedener Fälle von Krebserbformen, die diese zu untersuchen haben, zu unterstützen.

Die juristische und ethische Diskussion hat die Arbeitsgruppe weder dazu gebracht, die PND gegenüber der PID noch umgekehrt zu bevorzugen. Falls die Wahl besteht, d.h. falls das Paar die erforderlichen Voraussetzungen für die Anwendung einer PID erfüllt, kann das Paar nach Erhalt der angemessenen Informationen und mithilfe einer entsprechenden Betreuung alleine entscheiden. Eine im Rahmen dieser Überlegung durchgeführte Untersuchung über die Informationsanfragen bezüglich einer Inanspruchnahme der PND und der PID weist darauf hin, dass ein progressiver Anstieg der Nachfrage zu erwarten ist. Diese sollte langfristig und vorausschauend beobachtet werden, um die erforderlichen Mittel für eine Genberatung, die künstliche Befruchtung und Genanalysen ergreifen zu können.

Am 28. März 2008 hat die Agence de la Biomédecine nach Kenntnisnahme der Schlussfolgerungen dieses Berichts die Ausdehnung der Inanspruchnahme der Präimplantationsdiagnostik zur Erkennung der schwersten Erbformen von Krebs genehmigt. Der französische Senat hat in diesem Zusammenhang eine vergleichende Studie der Bestimmungen erstellt, denen die Präimplantationsdiagnostik in den größten europäischen

²³ Bericht, der auf Antrag der Agence de la Biomédecine und des Institut National du Cancer verfasst wurde « Diagnostic prénatal, interruption médicale de grossesse, diagnostic préimplantatoire et formes héréditaires de cancers », einsehbar auf der Website www.agence-biomedecine.fr/fr/experts/pegh-dpi-etudes.aspx.

Ländern unterliegt, d.h. ob die geltenden Regeln den Einsatz dieser Technik zur Erkennung der für bestimmte Krebsarten verantwortlichen Anomalien erlauben²⁴.

3.3.2. Andere europäische Länder

Die 29 Empfehlungen der European Society of Human Genetics und der European Society of Human Reproduction and Embryology wurden unter dem Titel "The need for interaction between assisted reproduction technology and genetics" veröffentlicht²⁵.

Wir weisen darauf hin, dass die Techniken, sowohl die reproduktive Medizin sowie die Genetik, sich schnell entwickeln und oft ohne tatsächliche Kenntnisse über ihre langfristigen Auswirkungen angewendet werden. Aus diesem Grund bestehen beide Gesellschaften auf die Notwendigkeit, klare Protokolle darüber zu erstellen und die Nachverfolgung auch über Generationen hinweg zu organisieren. Sie plädieren für die Einrichtung von Zentren der Reproduktionsmedizin in ganz Europa und erachten die Inanspruchnahme der PID als Alternative zur PND als gerechtfertigt, falls ein Risiko der Übertragung einer Erbanomalie besteht.

Die Untersuchung der ausländischen Bestimmungen zeigt jedoch, dass die Präimplantationsdiagnostik in Deutschland, Österreich, Italien und der Schweiz²⁶ noch verboten ist und dass die Länder, in denen sie erlaubt ist, d.h. Belgien, Dänemark, Spanien, die Niederlande und Großbritannien, nach und nach das Anwendungsfeld erweitern, ohne unbedingt die Anwendung dieser Technik zur Erkennung von Krebsveranlagungen zu nutzen. Diese fünf Länder, die die Inanspruchnahme der Präimplantationsdiagnostik erlauben, definieren deren Anwendungsbereich auf gesetzlichem oder behördlichem Wege. Wir weisen darauf hin, dass der Gezondheidsraad der Niederlande sich in einem Gutachten vom 18. Januar 2006 zugunsten der Ausdehnung der PID zur Verhinderung des Transfers von gesunden Trägerembryos ausspricht, allerdings unter der Voraussetzung, dass dies nicht die Inanspruchnahme einer neuen Hormonstimulation der Eierstöcke beinhaltet²⁷.

Hierbei stellen wir fest, dass die Definition der Anomalien, die dank der Präimplantationsdiagnostik erkannt werden können, kaum Fortschritte macht. Im Allgemeinen

²⁴ Studie der Rechtsvergleichung Nr. 188 vom 13. Oktober 2008 über die Präimplantationsdiagnostik, einsehbar auf der Website www.senat.fr/noticerap/2008/lc188-notice.html.

²⁵ « The need for interaction between assisted reproduction technology and genetics: recommendations of the european societies of human genetics and human reproduction embryology », *European journal of human genetics*, 2006, 14, S. 509-511.

²⁶ Dieses Verbot beruht auf der Gesetzgebung der Schweiz, Deutschlands und Österreichs, jedoch nicht Italiens, wo die Situation sich bald ändern könnte. Die Schweizerische Rechtsprechung, die die künstliche Befruchtung regiert, verbietet die Präimplantationsdiagnostik ausdrücklich. Die deutschen und österreichischen Gesetze enthalten kein ausdrückliches Verbot, allerdings sind einige ihrer Bestimmungen nicht mit dieser Praxis vereinbar. In Italien kann das Gesetz vom 19. Februar 2004 über die künstliche Befruchtung dahingehend ausgelegt werden, dass es die Inanspruchnahme der Präimplantationsdiagnostik nicht verhindert, aber die im Juli 2004 behördlich beschlossenen Richtlinien bezüglich ihrer Anwendung schließen diese Praxis eindeutig aus. Da die neuen, im April 2008 veröffentlichten Richtlinien dieses Verbot aufgehoben haben, könnte die Präimplantationsdiagnostik, die vor Inkrafttreten des Gesetzes von 2004 durchgeführt wurde, den von bestimmten genetischen Krankheiten betroffenen Paaren bald erneut angeboten werden.

²⁷ *Preimplantatie genetische diagnostiek en screening*, Gutachten des Gezondheidsraad der Niederlande vom 18. Januar 2006, einsehbar auf der Website www.gr.nl/adviezen.php?Jaar=2006.

ist die Präimplantationsdiagnostik der Erkennung von genetischen oder chromosomischen Anomalien vorbehalten, die für unheilbare Krankheiten verantwortlich sind und die frühzeitig auftreten, da die familiäre Situation auf ein bedeutendes Risiko für den Embryo hinweist. Um die Kranken nicht zu brandmarken, gibt es keinen Text mit einer Liste der Anomalien, die mithilfe der Präimplantationsdiagnostik erkannt werden können. Die Einrichtungen, in denen die Präimplantationsdiagnostik erlaubt ist oder die Kapazitäten, welche sie zur Durchführung dieser Untersuchungen ermächtigen, bestimmen die Fälle, in denen die Inanspruchnahme der Präimplantationsdiagnostik gerechtfertigt ist.

4. Ethische Überlegungen

Die Lebensqualität der unter einer schweren Erbkrankheit leidenden Kinder kann stark beeinträchtigt sein. Auch wenn eine Krankheit erst im fortgeschrittenen Alter ausbricht, wird sie normalerweise von physischen und psychischen Leiden begleitet.

Die Gewährleistung einer familiären, psychologischen, medizinischen, sozialen und pädagogischen Begleitung stellt eine bedeutende Aufgabe dar, die persönliche Ressourcen und erhebliche Mittel erfordert. Diese Personen sollten zudem optimal in der Gesellschaft und unter Achtung ihrer menschlichen Würde integriert sein. Es ist nur legitim, dass zukünftige Eltern, die sich des Risikos bewusst sind, ein schwer krankes Kind zur Welt zu bringen, Maßnahmen ergreifen, um dies zu verhindern. Ebenso ist es legitim, dass die Gesellschaft diesen Eltern die erforderlichen Mittel dazu gewährt.

Insofern diese neuen Technologien – die Pränataldiagnostik (PND) oder die Präimplantationsdiagnostik (PID) – es ermöglichen, zu erkennen, ob ein Fötus oder ein Embryo krank ist, scheint es ethisch gerechtfertigt, auf eine dieser Techniken zurückzugreifen, um die Geburt von schwer kranken Kindern zu verhindern. Falls eine direkte Erkennung der mit dem X-Chromosom verbundenen Krankheit nicht möglich ist, lässt der Ausschuss²⁸ die Verwendung von postkonzeptionellen Methoden zu, die bereits eine Garantie zur Verhinderung der Geburt von schwer kranken Kindern darstellen.

4.1. Entscheidung zwischen der Pränataldiagnostik (PND) oder der Präimplantationsdiagnostik (PID)

In seinem Gutachten Nr. 18²⁹ hat der Ausschuss die verschiedenen Sichtweisen bezüglich des Status des Embryos betrachtet und hat festgestellt, dass innerhalb des Ausschusses zwei gegensätzliche Meinungen vorherrschen. Für einige Mitglieder muss ein Embryo ab dem Moment der Befruchtung des Eis als eine Person erachtet werden und somit als solche geschützt und behandelt werden. Diese Mitglieder drückten entsprechend ihre Vorbehalte hinsichtlich der Entfernung von Embryos als gesunde Träger aus. Da sie sich allerdings bewusst waren, dass nicht alle Embryos übertragen werden können, scheint es logisch, dass

²⁸ Gutachten Nr. 3 vom 17. November 1997 des Beratenden Ausschusses für Bioethik bezüglich der Geschlechtswahl.

²⁹ Gutachten Nr. 18 vom 16. September 2002 des Beratenden Ausschusses für Bioethik bezüglich der Forschung über das menschliche *In vitro*-Embryo.

die Eltern sich im Bedarfsfall für nicht die Krankheit tragende Embryos entscheiden. Andere Mitglieder sind der Meinung, dass ein Embryo erst ab einem gewissen Entwicklungsstadium als Person erachtet werden kann. Sie glauben, dass ein gerade gezeugter Embryo, der Gegenstand einer PID ist, nicht mit einer zu schützenden Person gleichgesetzt werden kann. Sie sehen deshalb auch keinen moralischen Widerspruch in der Entfernung von gesunden Trägerembryos, falls die Eltern dies wünschen.

Falls keine Fertilisationsprobleme vorliegen, stellt sich die Frage, ob eine PID akzeptabel ist, wenn eine Pränataldiagnostik möglich ist. In der Tat bedeutet die PID eine künstliche Befruchtung, was oft für die zukünftigen Mütter schwierig ist und unweigerlich Gemeinkosten beinhaltet. Die *In vitro*-Fertilisation (IVF) ist weder für die Mutter (Infektionsgefahr, Syndrom der Überstimulation der Eierstöcke) noch für das Kind (erhöhte Morbidität und Sterblichkeit des Neugeborenen) ohne Gefahr.

Zudem entsteht durch die Pränataldiagnostik ein erhöhtes Risiko (0,5 von 100) der Fehlgeburt. Falls der Fötus krank ist, bedeutet dies einen Schwangerschaftsabbruch ab dem 3. Monat, was im Allgemeinen für die Eltern psychisch schwer zu verkraften ist, da sie sich gefühlsmäßig schon sehr für ihr künftiges Kind eingesetzt haben. Zudem ist es möglich, dass mehrere aufeinanderfolgende Schwangerschaften abgebrochen werden müssen, um einen nicht unter der Krankheit leidenden Fötus zu erhalten. Falls z.B. die Wahrscheinlichkeit, ein krankes Kind zu haben 1 zu 4 ist, müssen einige Paare mehrere Schwangerschaften durchlaufen, damit der Wunsch eines nicht erkrankten Kindes in Erfüllung geht.

Die Mitglieder des Ausschusses, die der Meinung sind, dass die Wichtigkeit, den Embryo bei zunehmendem Entwicklungsstand zu schützen, steigt, könnten aus ethischer Sicht auch die Inanspruchnahme der PID, egal wie schwer dies ist, der Durchführung einer Pränataldiagnostik vorziehen. Der wesentliche Vorteil der PID liegt darin, dass sie einen Schwangerschaftsabbruch verhindert; es wurde festgestellt, dass dies die größte Motivation für die meisten Paare darstellt, die sie in Anspruch nehmen, da diese Paare oft die traurige Erfahrung eines Schwangerschaftsabbruchs aus medizinischen Gründen erlebt haben³⁰.

Wir rufen in Erinnerung, dass in Italien bereits 1994 73% der Beta-Thalassämie-Patienten (eine autosomal rezessiv vererbte Krankheit) die PID der PND vorzogen³¹.

Die Ausschussmitglieder sind der Ansicht, dass die wissenden Eltern sich zwischen der Pränataldiagnostik und der PID entscheiden müssen, wenn sie die Gefahr in sich bergen, ein von einer schweren Krankheit betroffenes Kind zur Welt zu bringen, selbst wenn sie fruchtbar

³⁰ Vekemans M., Frydman R. und Munnich A., « Diagnostic pré-implantatoire », in *Diagnostic prénatal, pratiques et enjeux*, Inserm, Samml. Questions en santé publique, 2003, S. 54. Die Autoren geben an, dass die Eltern, die die PID in Anspruch nehmen, bereits ein krankes Kind haben und die Folgen der zu identifizierenden Krankheit kennen. Sie ziehen die Schlussfolgerung (S. 57) dass „man sich jederzeit darin erinnern sollte, dass diese Methode der Diagnostik nur dazu entwickelt wurde, die Verzweigung von Familien bei einem an einer genetischen Krankheit erkrankten Kind zu lindern, und dies bleibt somit der erste Zweck.“

³¹ Palomba M.I., Monni G., *et al.*, « Psychological implications and acceptability of preimplantation diagnosis », *Human Reproduction*, 1994, 9, S. 360-62.

sind. Sie empfehlen, die PID den von Erbanomalien betroffenen Familien, denen eine PND vorgeschlagen wird, als Alternative anzubieten. Allerdings pflichten sie dem Nederlandse Gezondheidsraad (Gesundheitsrat der Niederlande) bei, der betont, dass « man darauf achten sollte, dass die Möglichkeit einer PID keinen sozialen Druck ausübt, der zu ihrer Nutzung anstiftet » und dass die « Gewährleistung der Solidarität ein Punkt ist, dem eine große Bedeutung beigemessen werden sollte»³²

4.2. Ethische Überlegungen zu vier verschiedenen Situationen

4.2.1. Ein Paar, das aufgrund von Fruchtbarkeitsproblemen die künstliche Befruchtung in Anspruch nimmt und Gefahr läuft, eine Mutation zu übertragen, die eine schwerwiegende Erbkrankheit verursacht

Falls die Autoren eines Elternschaftsprojekts, die ein erhöhtes Risiko aufweisen, ein von einer schweren Krankheit betroffenes Kind zur Welt zu bringen und dies verhindern möchten, ein Fertilisationsproblem haben und auf jeden Fall auf die künstliche Befruchtung zurückgreifen müssen, scheint es logisch, dass sie auch die PID in Anspruch nehmen können.

Sie werden dann darum bitten, diese von der Krankheit betroffenen Embryos nicht zu übertragen. Es ist möglich, dass sie auch den Wunsch äußern, die gesunden Träger der Krankheit nicht zu übertragen, um ihren Nachkommen die psychologische Last einer genetischen Anomalie und einer risikoreichen Schwangerschaft zu ersparen.

Aus ethischer Sicht ist eine solche Bitte fraglich, da es sich darum handelt, gesunde Träger zu entfernen, also Kinder, die die Krankheit nicht in sich tragen³³.

Alle Ausschussmitglieder sind der Ansicht, dass diese Bitte dennoch grundsätzlich zulässig ist und meinen, dass die Auswahl von nicht die Mutation tragenden Embryos in einer PID in Betracht gezogen werden kann³⁴.

³² *Preimplantatie genetische diagnostiek en screening*. Gutachten des Gezondheidsraad der Niederlande vom 18. Januar 2006, S. 34.

³³ Wie Sèle und Testart angeben „müssen gute Schutzmaßnahmen eingerichtet werden, wenn vermieden werden soll, dass man von einer künstlichen Befruchtung bedenkenlos zu einer echten, genetisch kontrollierten Pro-Eviktion übergeht“. Damit geben sie zu, dass nach dem Erreichen des ersten Zwecks, d.h. „die Entfernung des Embryos, der die Mutation aufweist“, immer noch einige Embryos bleiben, die eine Wahl des zweiten oder dritten Zwecks nach anderen Kriterien ermöglichen. So können z.B. bezüglich der einen erkannten Mutation Embryos erkannt werden, die nicht krank, sondern gesunde Träger dieser Mutation sind. Eine Wahl des zweiten Zwecks kann zur Entfernung dieser Embryos führen, nicht mehr aufgrund ihrer selbst, da sie gesund sind, sondern aufgrund des fehlerhaften Gens, das sie später übertragen könnten.“ (Sèle B. und Testart J., « Le diagnostic préimplantatoire: quels outils, pour quelle quête? », in Feuillet-Le Mintier B. (Hrsg.), *Les lois « bioéthique » à l'épreuve des faits. Réalités et perspectives*, PUF, 1999, S. 161-163). Wir weisen darauf hin, dass Testart sechs Jahre früher das Verbot der PID vorgeschlagen hat (*La procréation médicalisée*, Flammarion, Samml. Dominos, 1993, S. 95-103).

³⁴ Für eine tiefergehende Besprechung in diesem Sinne siehe de Wert G., « Preimplantation genetic diagnosis: the ethics of intermediate cases », *Human Reproduction*, 2005, Band. 20, S. 3264-3265; zu vergleichen mit der Reaktion von Ray P.F., « Ethics and genetics of carrier embryos », *Human Reproduction*, 2006, Band. 21, S. 2722-2723. Zudem wird auf zahlreiche Überlegungen verwiesen, die der Ausschuss in seinem Gutachten Nr. 33 vom 7. November 2005 bezüglich der somatischen und keimartigen genetischen Änderungen mit therapeutischem und/oder meliorativem Ziel aussprach.

Allerdings sind einige Mitglieder des Ausschusses trotz der generellen Zulässigkeit der Bitte der Meinung, dass andere Voraussetzungen geprüft werden müssten. Bedeutet z.B. die Entfernung von gesunden Trägern die Inanspruchnahme einer erneuten Hormonstimulation der Eierstöcke? Für den Fall, dass die zukünftigen Eltern nicht ausreichend Embryos mit den erforderlichen Entwicklungseigenschaften zur Verfügung stehen, um auf eine erfolgreiche Schwangerschaft hoffen zu können, sind diese Mitglieder der Meinung, dass ihrer Bitte nicht stattgegeben werden darf. Sie halten eine neue Hormonstimulation der Eierstöcke in diesem Fall aufgrund der Risiken, die jede neue Stimulation für die Frau birgt, für nicht gerechtfertigt. Zudem glauben sie, dass eine erneute Hormonstimulation der Eierstöcke die Zentren für künstliche Befruchtung unnötig belastet und zudem ungerechtfertigte Gemeinkosten darstellt. Diese Mitglieder teilen deshalb die Meinung des Nederlandse Gezondheidsraad, der empfiehlt, die Vermeidung der Übertragung von Embryos als gesunde Träger auf Situationen zu begrenzen, die keine erneute Hormonstimulation der Eierstöcke voraussetzen.

Wiederum andere glauben, dass nur die zukünftigen Eltern über die Risiken, die sie auf sich nehmen, entscheiden sollten und sie sollten abwägen, ob sie trotz der Fertilisationsprobleme eine erneute Stimulation beginnen. Auf jeden Fall ist es, egal ob es sich Eltern handelt, die die künstliche Befruchtung aus Notwendigkeit in Anspruch nehmen, obwohl die Gefahr groß ist, ein von einer schweren Erbkrankheit betroffenes Kind zur Welt zu bringen, oder um diejenigen, die sie in Anspruch nehmen, da sie trotz der Abwesenheit von Fertilisationsproblemen eine PID wünschen (siehe 4.2.2.), notwendig, mit ihnen vor Beginn der einer PID begleitenden künstlichen Befruchtung alle möglichen Szenarios in Erwägung zu ziehen, und dieses Gespräch entsprechend jeder neuen konkreten Situation fortzusetzen³⁵. Falls das Zentrum für Fertilisation aus moralischen oder materiellen Gründen selbst klare Grenzen aufweist, müssen die Wunscheltern auf jeden Fall zuvor darüber informiert werden.

4.2.2. Ein Paar ohne Fertilitätsprobleme nimmt die PID in Anspruch, um keine mit einer schwerwiegenden Erbkrankheit belasteten Kinder zur Welt zu bringen

Diese Situation kann auftreten, wenn die Frau Trägerin einer Mutation eines X-Chromosoms ist. Falls die Eltern sich für eine PID entschieden haben, um dadurch nicht erkrankte Embryos auswählen zu können, ist es möglich, dass sie auch den Transfer von gesunden Träger-Embryos verweigern³⁶.

³⁵ Der Ausschuss stimmt den in diesem Sinne von den European Societies of Human Genetics and Human Reproduction and Embryology (*European Journal of Human Genetics*, 2006, 14, S. 509-511) vorgenannten Empfehlungen bezüglich der unbedingten Notwendigkeit einer richtigen Diagnostik und einer genetischen, medizinischen und vollständigen psychologischen Beratung sowohl vor als nach der PID bei. Diese Empfehlungen beinhalten u.a. die Tatsache, die PID nur im Zusammenhang mit allen anderen Möglichkeiten in Erwägung zu ziehen und ihre Vor- und Nachteile sorgfältig zu bewerten und sie nur dann durchzuführen, wenn das Paar einverstanden ist, das Ergebnis zu erfahren und alle entsprechenden Folgen zu akzeptieren.

³⁶ Im Hinblick darauf « scheint es problematisch, die Informationen bezüglich des Status des Trägers außer Acht zu lassen, obwohl die Vorauswahl von Nicht-Träger-Embryos entschieden vernünftig ist, da sie schwierige Entscheidungen bezüglich der Fortpflanzung für zukünftige Frauen verhindern kann»; « die zusätzliche Auswahl zur Entfernung von weiblichen Träger-Embryos könnte moralisch gerechtfertigt sein» und «der Verlust von gesunden weiblichen Embryos wäre nicht verhältnismäßig» im Hinblick darauf «das Dilemma der Fortpflanzung für die späteren Kinder in Verbindung mit schweren Gesundheitsrisiken für die Enkel zu verhindern», so dass «der

Wie im oben beschriebenen Fall, ist dies im Prinzip zulässig, und die Auswahl von Embryos, die nicht Träger der Mutation sind, kann anlässlich einer PID in Erwägung gezogen werden.

Allerdings sind einige Mitglieder wie bei der in 4.2.1. beschriebenen Situation der Meinung, dass die Antwort auf diese Anfrage von der Anzahl der Embryos abhängt, die dem Paar zur Verfügung stehen. Für diese Mitglieder kann die morphologische Qualität der Embryos eine vorrangige Rolle in Bezug auf die Entscheidung für einen Transfer oder den Beginn einer neuen Hormonstimulation der Eierstöcke spielen.

Andere Mitglieder glauben, dass nur die Eltern entscheiden sollten, ob sie sich einer neuen Hormonstimulation der Eierstöcke unterziehen möchten, wenn nur die gesunden Träger-Embryos verwendet werden können. Für diese Mitglieder entspricht diese Situation nicht der von Eltern, die mit Fertilitätsproblemen konfrontiert sind. In den hier angesprochenen Fällen nehmen die Eltern die künstliche Befruchtung in Anspruch, um zu verhindern, ein schwer erkranktes Kind zur Welt zu bringen, was an sich nicht gerade unerheblich ist. Falls die Mutter beschließt, sich einer erneuten Stimulation zu unterziehen, um kein Kind als gesunden Träger zur Welt zu bringen, der die Mutation an die nächsten Generationen weitergeben könnte, insbesondere an eine seiner/ihrer Töchter, die sich gegebenenfalls ebenso einer künstlichen Befruchtung unterziehen muss, halten diese Mitglieder diese Entscheidung für gerechtfertigt.

4.2.3. Ein Paar ohne Fertilitätsprobleme möchte die PID in Anspruch nehmen, nur um keine gesunden Trägerinnen einer mit dem X verbundenen Krankheit zur Welt zu bringen

Hier stellt sich die Frage der Berechtigung der Entfernung von Embryos als gesunde Träger auf andere Weise. In diesem Fall hat die Inanspruchnahme der PID nicht das Ziel, keine kranken Kinder zur Welt zu bringen, sondern zielt nur darauf ab, keine Kinder als gesunde Träger zu gebären.

Falls der Vater Träger einer Anomalie am X-Chromosom ist, sind alle Kinder gesund, allerdings sind die Töchter von der Anomalie betroffen. Die gesunde Tochter könnte als Träger einen kranken Sohn gebären und die Eltern befürchten, dass die Krankheit des Vaters bei einem ihrer Enkel auftritt und im schlimmsten Fall neue Leidensfälle bei den nächsten Generationen hervorruft. Einige Personen hatten aufgrund einer Erbanomalie Schwierigkeiten, einen Partner zu finden und möchten um jeden Preis die Übertragung auf die nächsten Generationen verhindern. Es ist leicht zu verstehen, dass wohlmeinende Eltern ihre Kinder vor späteren Problemen schützen möchten. Falls der unter der Anomalie des X-Chromosoms leidende Vater stark unter seiner Behinderung gelitten hat, ist es verständlich, dass er sich dies nicht für seine Enkel wünscht.

Wie der Nederlandse Gezondheidsraad angibt, ist es unmöglich, eine objektive wissenschaftliche Definition einer "schweren Krankheit" zu geben, da diese insbesondere von

gesundheitliche Nutzen transgenerationell ist» (de Wert G., « Preimplantation genetic diagnosis: the ethics of intermediate cases », *Human Reproduction*, 2005, Band 20, S. 3264-3265, freie Übersetzung).

den Empfindungen der Familie abhängt. Aus rein psychologischer Sicht versteht man die Sorge um die persönliche Ausgeglichenheit des Vaters und möchte vermeiden, dass er sich für die Übertragung eines beeinträchtigenden Gens an seine Nachkommen schuldig fühlt.

Falls ihre Tochter als gesunde Trägerin des mutierten Gens auf dem X-Chromosom die Geburt eines kranken Sohns verhindern möchte, kann sie sich eventuell für eine PID entscheiden, um die Mutation zu erkennen. Gleichzeitig könnte sich dafür entscheiden, um die Geburt einer Tochter als gesunde Trägerin zu verhindern. Diese Situation ist ähnlich wie die unter 4.2.2. beschriebene.

Allerdings könnte die Entwicklung dieser Technologie es in 20 Jahren ermöglichen, die Geburt von schwer kranken Kindern leichter zu verhindern und eventuell ist eine künstliche Befruchtung in einiger Zeit sehr viel einfacher. Kurz gesagt, sprechen wissende Eltern den Wunsch aus, dass Probleme heute und definitiv gelöst werden, die sich morgen vielleicht gar nicht stellen.

Die Fragen, die aus dieser Situation entstehen, lassen an das Recht der Eltern denken, über die Lebensbedingungen zu entscheiden, die sie als akzeptabel erachten, um Kinder zu gebären. Gegenüber diesem Dilemma meinen einige Ausschussmitglieder, dass die Eltern das Recht haben, zu entscheiden, was ihnen als ethisch gerechtfertigt gilt: ihren Nachkommen um jeden Preis spätere Komplikationen ersparen und gegebenenfalls sich einer neuen Hormonstimulation der Eierstöcke unterziehen, oder zu hoffen, dass die Kinder gesund zur Welt kommen oder die Kraft und die Mittel besitzen, dagegen anzukämpfen.

Wiederum andere sind grundsätzlich gegen die Beantragung einer PID, wenn es sich nur darum handelt, den Transfer von gesunden Träger-Embryos zu verhindern, da diese Kinder gesund sind. Auch wenn sie die Sorge der Eltern verstehen, die ihren Kindern Unannehmlichkeiten ersparen möchten, sind sie der Meinung, dass diese zur Vernunft gebracht werden müssen, da die aktuelle Belastung der künstlichen Befruchtung und der PID für die Gesellschaft und insbesondere für die medizinische Belegschaft sehr hoch ist. In ihren Augen rechtfertigt heute nichts diese Investitionen, wenn es darum geht, kommende Generationen zu schützen, denen sich das Problem vielleicht gar nicht stellt, falls z.B. ein Nachkomme keine Kinder wünscht, und, falls es sich stellt, große Chancen hat, leichter gelöst werden zu können. Die Bitte der Eltern scheint ihnen verhältnismäßig. Auch wenn sie zugeben, dass die zukünftigen Eltern das Beste für ihre Kinder wünschen, geben sie zu bedenken, dass das gesamte Leben aus Risiken besteht, und dass es unmöglich, oder sogar verhängnisvoll ist, sein Kind gegen alles Unglück schützen zu wollen.

Einige dieser Mitglieder nehmen eine weniger einschneidende Position ein und betonen, dass es aus ethischer Sicht gerechtfertigt ist, die Erfahrungen der bittstellenden Eltern zu berücksichtigen. In besonderen Fällen sind sie vor allem aus psychologischen Gründen der Meinung, dass ihre Bitte in Erwägung gezogen werden sollten. Dies ist der Fall, wenn die Kinder im Erwachsenenalter selbst mit den gleichen Problemen wie ihre wissenden Eltern konfrontiert werden. Auf den ersten Blick scheint es verständlich, dass sie ihren Kindern diese Belastung ersparen möchten. Einige Eltern könnten auch die Reaktion ihrer Kinder fürchten, wenn sie

ihnen erklären müssen, dass sie Träger einer Mutation sind. Man kann verstehen, dass diese gesunden Träger ihren Eltern vorwerfen, ihren eigenen Kinderwunsch vor die Lebensqualität ihrer Kinder gestellt zu haben. Andere Eltern befürchten, dass ihre Kinder zum gegebenen Zeitpunkt vielleicht das erbliche Risiko außer Acht lassen. Sie glauben, dass es ihrer eigenen Verantwortung unterliegt, alles zu tun, damit diese Familienkrankheit ausgeremert wird.

Wiederum andere sind der Ansicht, dass es unmöglich ist, die Kinder vor allen Gefahren des Lebens zu schützen. Diese Situation scheint ihnen jedoch eine besondere zu sein, da es nicht darum geht, das Kind gegen eine eventuelle unbestimmte Gefahr zu schützen, sondern es vor einem sicheren Risiko zu bewahren, insbesondere dem, schwierige Entscheidungen in Bezug auf die Fortpflanzung zu treffen, denen man das Kind ansonsten wissentlich aussetzen würde. Diese Mitglieder weisen auch darauf hin, dass es nicht nur unmöglich ist, die Zukunft dieser Kinder vorherzusehen und also ihren eigenen eventuellen Kinderwunsch zu antizipieren, noch ihr Verhalten gegenüber dem Risiko zu bestimmen, welches sie annehmen, falls sie selbst Kinder mit einer schweren Erbkrankheit haben sollten. Auch wenn alle Mitglieder sich einig sind, dass es für den Fall, dass ein Kind gesunder Träger einer Mutation ist, die eine schwere Erbkrankheit verursacht, unerlässlich ist, diese Problematik innerhalb der Familie frei zu besprechen, sind einige der Ansicht, dass die Tatsache, alles über die klinische Bedeutung einer schweren Erbkrankheit zu „wissen“, nicht unbedingt heißt, diese auch zu akzeptieren. Angesichts einer solch hinderlichen Realität, sind einige dazu geneigt, diese zu verleugnen. Falls die wissenden Eltern an der Kapazität ihrer Kinder zweifeln, verantwortlich mit der Tatsache umzugehen, gesunder Träger einer schweren Erbkrankheit zu sein, so rechtfertigt dieser Zweifel aus ethischer Sicht ihre Bitte, den Transfer von gesunden Träger-Embryos zu verhindern. Insofern die Mutation sich auf mehrere Generationen übertragen kann, scheint es ihnen unklug, sie wissentlich zu übertragen.

Für diese Mitglieder ist es vor allem an den Eltern, zu entscheiden, ob sie ihre Kinder mit dieser Art von Problemen konfrontieren möchten. Sie sind weit davon entfernt, die zusätzliche Belastung, die die Inanspruchnahme der PID für die Zentren für Genetik und künstliche Befruchtung oder für andere wissende Eltern, die nicht zur gewünschten Zeit betreut werden können, bedeutet, sind jedoch der Meinung, dass die Gesellschaft verantwortlich ist, die Zentren mit den entsprechenden Mitteln auszustatten. Zudem kann nicht ausgeschlossen werden, dass die Gesellschaft langfristig von diesen profitiert.

4.2.4. Ein Paar ohne Fertilitätsprobleme möchte die PID in Anspruch nehmen, nur um keine gesunden Anlageträger(innen) einer autosomal- rezessiven Erkrankung zur Welt zu bringen.

Wir werden nun zwei relativ häufig auftretende Krankheiten im Detail besprechen: die Mukoviszidose und die Sichelzellenanämie. Bezüglich der Mukoviszidose ist die Situation nur dann problematisch, wenn beide Eltern Träger sind. Die Gefahr, dass das Kind erkrankt ist, liegt also bei 1 zu 4. Zwei Embryos sind gesunde Träger des Gens und einer ist weder erkrankt, noch Träger. Da die Krankheit zu einer schweren Invalidität führt, ist es ethisch gerechtfertigt, ob der Embryo die Krankheit trägt oder nicht. Im Falle der PID kann sich die Frage der

Entfernung von gesunden Träger-Embryos stellen. Die Gefahr, dass ein Träger des rezessiven Gens auf einen anderen Träger trifft, ist allerdings relativ gering (1 zu 20), so dass es nicht richtig scheint, sie aus diesem alleinigen Grunde zu entfernen.

Im Falle der Sichelzellenanämie, einer Anomalie des Hämoglobins, die für die betroffene Person ebenso sehr beschwerlich sein kann, ist das ethische Problem komplexer. Das Aufkommen von gesunden Trägern der Sichelzellenanämie in Regionen, in denen die Malaria wütet, und vor allem da, wo *Plasmodium falciparum* der infizierende Wirkstoff ist, steigt ständig. Dies beruht auf der Tatsache, dass Träger der Sichelzellenanämie von einem natürlichen Schutz gegen die oft tödlichen neurologischen Komplikationen der Malaria profitieren. Ihre Anzahl steigt also innerhalb der Weltbevölkerung, so dass die Gefahr, dass beide Eltern gesunde Träger der Mutation sind, die die Anämie verursacht, ebenso wie dementsprechend die Anzahl der erkrankten Kinder steigt.

Entsprechend könnten wir für eine Entfernung der Träger-Embryos plädieren, um die Anzahl der an Sichelzellenanämie erkrankten Patienten zu mindern. Allerdings bedingt dieses Szenario aufgrund der Tatsache, dass es noch kein wirksames Mittel gegen cerebrale Malaria existiert, zumindest in Schwarzafrika, bestimmten Regionen Asiens und in Südamerika eine Steigerung der Todesfälle durch Malaria. Aber das Aufkommen der Sichelzellenanämie steigt auch in den reichen Ländern (1 Geburt von 2000), wo keine Malaria herrscht. Hier stellt sich also die Frage, ob es ethisch berichtigt ist, gesunde Träger-Embryos zu entfernen. Dies hätte statistisch gesehen, nur eine sehr geringe oder sogar keine Auswirkung auf das Auftreten der Anämie.

Aus eigenen Beweggründen können Elternpaare, bei denen der eine Träger einer autosomal-rezessiven Anomalie ist, übermäßige Angst davor entwickelt haben, dieses Chromosom an ihre Nachkommen weiterzugeben. Dies kann der Fall sein bei Mukoviszidose, da der Träger-Elternteil mit Kranken in der engeren Familie gelebt haben kann. Wie bereits zuvor erwähnt, entspricht die Gefahr, auf einen Partner zu treffen, der ebenfalls gesunder Träger der Anomalie ist, zurzeit bei 1 zu 20. Aufgrund der Belastung und der Kosten einer PID scheint es aus ethischer Sicht wenig gerechtfertigt, der Bitte seitens wissender Eltern um eine PID Folge zu leisten, falls nur ein Elternteil Träger der Mutation ist und demnach keine Gefahr besteht, ein erkranktes Kind zur Welt zu bringen³⁷. Einige Mitglieder sind jedoch der Meinung, dass, falls die Wunscheitern nach zahlreichen Gesprächen mit *ad hoc*-Spezialisten nicht in der Lage sind, ihre Ängste zu relativieren und sich den Wunsch nach einem genetisch artverwandten Kind aus Angst, ein Kind als gesunden Träger zur Welt zu bringen, nicht erfüllen, muss ihr Antrag mit Wohlwollen geprüft und ausnahmsweise stattgegeben werden.

³⁷ In diesem Sinne, de Wert G., « Preimplantation genetic diagnosis: the ethics of intermediate cases », *Human Reproduction*, 2005, Band 20, S. 3264 : « angesichts des (sehr) geringen Risikos des zukünftigen Trägers, mit schwierigen Entscheidungen hinsichtlich der Fortpflanzung konfrontiert zu werden, wäre es verhältnismäßig, die (gesunden) Embryos kategorisch abzuweisen und eine neue IVF-/PID-Behandlung zu beginnen. Ich gehe davon aus, dass wissende Eltern dies genauso sehen, zumindest nach dem Erhalt von sachdienlichen Informationen» (freie Übersetzung).

5. Schlussfolgerungen und Empfehlungen

Dieses Gutachten betrifft die Inanspruchnahme der PID zur Erkennung von Embryos, die *gesunde Träger* einer Mutation sind, welche eine schwere Erbkrankheit verursacht, die ein hohes Risiko für ihre Nachkommen bergen kann, die wiederum krank sein oder die Krankheit entwickeln können.

Die Nutzung der PID mit diesem Ziel muss von der unterschieden werden, die das Ziel hat, die Geburt eines an der Krankheit *erkrankten* Kindes zu verhindern.

Falls die Eltern ein hohes Risiko haben, ein von einer schweren Erbkrankheit betroffenes Kind zu zeugen, sind alle Mitglieder des Ausschusses der Ansicht, dass die Eltern selbst nach Erhalt von entsprechenden Informationen und einer genetischen Beratung entscheiden müssen, welche Technik sie in Anspruch nehmen möchten, ob sie verhindern wollen, ein von einer schweren Erbkrankheit betroffenes Kind zur Welt zu bringen. In anderen Worten, sollte in diesem Fall die Inanspruchnahme der PID auch ohne jegliches Fruchtbarkeitsproblem möglich sein.

Falls die PID genutzt wird, um gesunde Träger-Embryos zu erkennen, wird zwischen verschiedenen Fällen unterschieden:

a. Das Paar hat Fruchtbarkeitsprobleme und läuft Gefahr, eine Mutation zu übertragen, die eine schwere Erbkrankheit verursacht (d.h. hohes Risiko eines davon betroffenen Kindes).

Wenn das Paar die PID in Anspruch nimmt, um die Geburt eines erkrankten Kindes zu verhindern und gleichzeitig beantragt, die gesunden Träger-Embryos nicht zu übertragen, sind alle Mitglieder des Ausschusses der Meinung, dass diesem Antrag zulässig ist.

Einige Mitglieder sind der Ansicht, dass einem solchen Antrag nur unter der Bedingung stattgegeben werden darf, wenn er keine neue Hormonstimulation der Eierstöcke erfordert. Laut diesen Mitgliedern wird die Auswahl der übertragenen Embryos durch ihre morphologische Qualität bedingt. Falls mehrere Embryos mit zufriedenstellender morphologischer Qualität übertragen werden können, sollten vorzugsweise die Embryos übertragen werden, die nicht Träger sind.

Wiederum andere glauben, dass der Antrag der Eltern Vorrang hat und diese bestimmen müssen, ob sie das Risiko einer neuen Hormonstimulation der Eierstöcke auf sich nehmen möchten, um den Transfer von gesunden Träger-Embryos zu verhindern. Diese Mitglieder sind auch der Meinung, dass gegebenenfalls die Gesellschaft für die Bereitstellung der erforderlichen Mittel für die Zentren für künstliche Befruchtung und die Zentren für Genetik zuständig ist, damit die Erfüllung solcher Anträge nicht die Betreuung weiterer Patienten hinauszögert.

b. Wenn das Paar keine Probleme der Befruchtung kennt, die PID in Anspruch nimmt, um zu verhindern, unter einer schweren Erbkrankheit leidende Kinder zur Welt zu bringen und

gleichzeitig wünscht, dass die gesunden Träger-Embryos dieser Krankheit nicht übertragen werden, nehmen die Mitglieder des Ausschusses die gleiche Meinung wie in zuvor genannter Situation ein.

c. Für den Fall, dass *das Paar ohne Fertilitätsprobleme die PID in Anspruch nehmen möchte, nur um keine gesunden Trägerinnen einer mit dem X-Chromosom verbundenen Krankheit zur Welt zu bringen*, gehen die Meinungen bezüglich der Inanspruchnahme der PID auseinander.

So meinen einige Ausschussmitglieder, dass einem PID-Antrag niemals stattgegeben werden darf, wenn es *nur* darum geht, den Transfer von gesunden Träger-Embryos zu verhindern, da diese Kinder gesund sind. Die Inanspruchnahme dieser tiefgreifenden Technologien ist in ihren Augen nicht akzeptable, da es unmöglich ist, vorherzusagen, ob diese zukünftigen Erwachsenen sich Kinder wünschen und es zudem wahrscheinlich ist, dass in 20 Jahren einfachere und weniger kostenintensive technische Mittel zur Verhinderung der Geburt eines schwer kranken Kindes zur Verfügung stehen. Sie glauben, dass ein solcher Antrag auf einem übertriebenen Bedarf des Schutzes dieser Kinder gegen alle Gefahren des Lebens beruht.

Für andere Mitglieder ist der Antrag auf PID mit dem alleinigen Ziel der Verhinderung der Geburt von gesunden Trägern zulässig, allerdings nur in Ausnahmefällen. Sie halten diesen Antrag aufgrund der Kosten einer PID, der Last für die behandelnden Zentren und der Risiken für die Frau für übertrieben. Einige Eltern haben eventuell eine solche Angst vor einer Erbkrankheit entwickelt, unter der sie selbst gelitten haben, dass es ihnen unmöglich ist, sich den Kinderwunsch zu erfüllen, solange sie nicht sicher sind, die Mutation nicht auf ihre Nachkommen zu übertragen. In diesen Ausnahmefällen sind die Mitglieder der Ansicht, dass es rechtmäßig ist, eine Ausnahme von der Regel zu machen, die darin besteht, in diesem Fall eine PID zu verweigern, und demnach ihrem Antrag stattzugeben.

Letztendlich meinen einige Mitglieder, dass es aus ethischer Sicht vertretbar ist, den Eltern die Entscheidung zu überlassen, wenn es darum geht, den Nachkommen die erkannten und vorhersehbaren Schwierigkeiten zu ersparen. Falls sie es wünschen, sollte die PID zur Verhinderung der Geburt von gesunden Träger-Embryos ihrer Meinung nach zugelassen werden.

d. *Ein Paar ohne Fertilitätsprobleme möchte die PID in Anspruch nehmen, nur um keine gesunden Anlageträger(innen) einer autosomal-rezessiven Erkrankung zur Welt zu bringen.*

Noch problematischer scheint die Zulassung eines Antrags auf PID zum alleinigen Zweck der Verhinderung der Geburt eines Kindes als gesundem Träger einer autosomal-rezessiven Krankheit, da die Gefahr, dass dieses Kind später auf einen Partner trifft, der ebenso gesunder Träger dieser Mutation ist, relativ gering ist. Laut diesen Ausschussmitgliedern sollten diese Anträge generell abgewiesen werden. Einige Mitglieder sind jedoch der Ansicht, dass in seltenen Fällen die Erfahrung eines Elternteils hinsichtlich dieser Anomalie so belastend sein kann, dass er jede Fortpflanzung ablehnt, falls er nicht sicher ist, dass "sein krankhaftes Gen" nicht übertragen wird. Diese Mitglieder empfehlen deshalb, jeden einzelnen Fall zu untersuchen und, falls erforderlich, der PID trotz der Belastung und der Kosten ausnahmsweise stattzugeben.

Glossar

- **Autosomal-dominante Krankheit** „Eine Krankheit, die nach einer Mutation einer der beiden Allele eines autosomen Paares ausbricht, wird als autosomal-dominant bezeichnet. Eines von zwei Kindern, deren einer Elternteil von einer autosomal-dominanten Krankheit leidet, ist von der gleichen Krankheit betroffen.“ Unter Autosom fallen alle Chromosome, die nicht zu den Geschlechtschromosomen zählen - beim Menschen handelt es sich um die Chromosome 1 bis 22. (Evers-Kiebooms G. und Welkenhuysen M. (Hrsg.), *Die ziekte in mijn familie, krijg ik die later ook?: predictieve genetische tests*, Leuven, LannooCampus, 2005, S.315, Übersetzung).
- **Autosomal-rezessive Krankheit:** „Monogene Krankheiten sind Erbkrankheiten, die durch den Fehler eines Gens der ADN eines Zellkerns verursacht werden. Da jedes Gen in zwei Ausführungen (zwei Allelen) vererbt wird, das eine vom Vater, das andere von der Mutter, muss zwischen den "dominanten" und den "rezessiven" Krankheiten unterschieden werden. Damit erstere ausbrechen, muss eines der beiden Allele anormal sein; bei letzteren sind beide Allele anormal. Bei einer rezessiven Krankheit ist die Anomalie auf beiden Genen vorhanden, die jeweils vom Vater und der Mutter vererbt werden. (Serres M. et Farouki N., *Le livre de la médecine*, Poitiers, Le Pommier, 2001, S. 396-397).
- **Krankheit in Verbindung mit dem X-Chromosom:** „Bei den monogenen Krankheiten sind die, die durch den Fehler eines von einem Sexualchromosom (X-Chromosom) getragenen Gens verursacht werden, besonderer Art und werden als „geschlechtsspezifische Krankheiten“ bezeichnet. Die anderen Krankheiten aufgrund eines von einem nicht sexuellen Chromosom getragenen Gens werden als „autosomale Krankheiten“ bezeichnet. Bis heute konnten die mit dem Y-Chromosom verbundenen Krankheiten nicht identifiziert werden. Das bedeutet, dass die geschlechtsspezifischen Krankheiten auf Fehlern der vom X-Chromosom getragenen Gene beruhen. Sie sind im Allgemeinen rezessiv, d.h. die Gegenwart eines normalen Allels hebt die anormale Eigenschaft auf. (Serres M. und Farouki N., *Le livre de la médecine*, Poitiers, Le Pommier, 2001, S. 397).
- **embryonale Biopsie:** Entnahme einer oder mehrerer Zellen eines 6- bis 8-zelligen Embryos.
- **Ausdruck einer Mutation:** „Die Art und Weise, auf die eine Mutation hinsichtlich der ADN oder des Genotyps in Bezug auf den Phänotyp zum Ausdruck kommt, z.B. durch mehr oder weniger starke krankhafte Symptome“ (Evers-Kiebooms G. und Welkenhuysen M. (Hrsg.), *Die ziekte in mijn familie, krijg ik die later ook?: predictieve genetische tests*, Leuven, LannooCampus, 2005, S.315, Übersetzung).
- **FISH oder Fluorescent In Situ Hybridisation:** die FISH-Technik ist ein molekulargenetisches Verfahren, das „darin besteht, einen spezifischen Bereich des Genoms, entweder einen mutierten Bereich oder ein Chromosom, durch eine fluoreszierende Sonde zu kennzeichnen. (...) Sie wird für den Nachweis von chromosomischen Anomalien (z.B. Anomalien der Anzahl oder der Struktur) und zur Geschlechtsbestimmung eingesetzt.“ (Englert Y., « Fluorescent in situ hybridisation (FISH) » in Hottois G. und Missa J.-N. (Hrsg.) *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Brüssel, De Boeck Université 2001, S. 468)

- **Polkörper:** „In einigen Fällen (genetische Krankheit, von der Mutter vererbt) kann die Eizelle direkt durch Untersuchen des ersten und eventuell des zweiten während der Bildung der Eizelle ausgestoßenen Polarkörpers analysiert werden: falls das anormale Gen in einem der Polarkörper gefunden wird, befindet es sich demnach nicht in der Eizelle. Hierbei handelt es sich um eine vorgeburtliche Diagnostik (nur die gesunden Eizellen werden zur Befruchtung freigegeben), die nur für von der Mutter vererbte Krankheiten verwendet wird und für bestimmte präzise Indikationen zusätzliche Probleme der Verlässigkeit verursachen kann.“ (Englert Y., « Diagnostic préimplantatoire (DPI) » in Hottois G. et Missa J.-N. (Hrsg.) *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Brüssel, De Boeck Université 2001, S. 276).
- **HLA oder Human Leukocyte Antigen:** „Leukozyten-Antigene, die an der Annahme oder der Abweisung von Übertragungen oder Transplantationen von Gewebe oder Organen beteiligt sind. Diese Antigene liegen an der Oberfläche der meisten somatischen Zellen mit Ausnahme der roten Blutkörperchen, sind jedoch leichter auf den weißen Blutkörperchen zu untersuchen (King R.C. et Stansfield W.D., *A dictionary of genetics*, Oxford university press, 2002, sechste Ausgabe, S. 185, Übersetzung).
- **PCR oder Polymerase Chain Reaction:** die PCR-Technik ist ein molekulargenetisches Verfahren, das "darin besteht, die DNA in Stränge zu trennen und danach ein zu prüfendes Segment zu vergrößern, indem sehr oft vervielfältigt wird, um ihn erkennbar zu machen. (Sie) ermöglicht es, einen DNA-Strang genau zu lesen und wird zur Erkennung der Mutationen eines einzigen Gens verwendet: ein typisches Beispiel einer monogenen Krankheit ist die Mukoviszidose.“ (Englert Y., « Polymerase chain reaction (PCR) » in Hottois, G. und Missa, J.-N. (Hrsg.) *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Brüssel, De Boeck Université 2001, S. 650).
- **Fragiles X-Syndrom :** „Gemäßigte geistige Behinderung (IQ von ca. 50), die bei männlichen Trägern eines X-Chromosoms mit einer empfindlichen Stelle vorliegt (...). Die Häufigkeit (...) entspricht ungefähr 1,8 von 1000. Die mit dem X-Chromosom verbundene geistige Behinderung ist für ca. 25% aller männlichen Personen verantwortlich, bei denen geistige Behinderungen beobachtet wurden. Das fragile X-Chromosom enthält ein Gen, das sich in den menschlichen Gehirnzellen ausdrückt. (King R.C. und Stansfield W.D., *A dictionary of genetics*, Oxford university press, 2002, sechste Auflage, S. 148, Übersetzung).

Das Gutachten wurde im engeren Ausschuss 2008/1 erstellt, der sich zusammensetzt aus:

Kopräsidenten	Koreferenten	Mitglieder	Mitglied des Büros
A. De Paepe	M. Bonduelle	A. Dieudonné	P. Devroey
M.-G. Pinsart	G. Genicot	M. Dumont	
	M. Roelandt	E. Eggermont	
		E. Heinen	
		G. Kiebooms	
		G. Pennings	
		J.-A. Stiennon	

Mitglied des Sekretariats

Veerle Weltens

Die Arbeitsunterlagen des engeren Ausschusses 2008/1 – Fragen, persönliche Beiträge der Mitglieder, Protokolle von Besprechungen, konsultierte Dokumente – sind im Dokumentationszentrum des Komitees erhalten und können dort eingesehen und kopiert werden.
