



## Stellungnahme zur Präimplantationsdiagnostik (PID/PGD)

Stand: 2001

Deutscher Ärztinnenbund. Ausschuss für Ethikfragen / Vorsitz Prof. Dr. R. Nolte

### Zusammenfassung

Aufgrund weitreichender Implikationen für das Gesundheitswesen unserer Gesellschaft hat der Vorstand des Deutschen Ärztinnenbundes (DÄB) einen Ausschuss eingesetzt, der zur Frage der PID/PGD eine Stellungnahme erarbeitet hat. Der Ausschuss führte dazu eine eingehende Diskussion der Pro - und Kontra - Argumente durch. Der Ausschuss ist sich der Tatsache bewusst, dass er mit der von ihm mehrheitlich vertretenen Stellungnahme nicht den Anspruch erhebt, die Meinung aller Mitglieder des DÄB zu äußern. Die Beiratssitzung des DÄB im Oktober 2000 ergab jedoch ebenfalls eine deutliche Mehrheit für die vorliegende Stellungnahme.

Der Ausschuss hat die Problematik von Familien mit schweren Erbkrankheiten erkannt und ihn in seinen Diskussionen vorrangig berücksichtigt. Er hat die von den Befürwortern der PID/PGD vorgebrachten Argumente auf ihre Stichhaltigkeit und ihre klinische Relevanz sorgfältig untersucht. Er hat sich eingehend mit den potenziellen Risiken für die betroffenen Paare/ Familien und - soweit absehbar - den Folgen für diese, für Ihre Nachkommen und für die Gesellschaft, einschließlich der handelnden Ärzteschaft, auseinandergesetzt. Er hat die verschiedenen existierenden Handlungsoptionen gegenüber den neu angebotenen Optionen abgewogen.

Diese Abwägung ergab für den Ausschuss, dass die für eine Einführung der PID/PGD angeführten Argumente weder sachlich ausreichend gerechtfertigt, noch bisher ausreichend durch beweiskräftige Studiendaten belegt werden, noch auch im Hinblick auf ihre Folgen vertretbar erscheinen. Als Grundlage für die Beurteilung der PID/PGD wird deshalb hier über die Problematik des Verfahrens, seine Risiken und die möglichen Folgen informiert. Der Ausschuss hält mehrheitlich die PID/PGD nicht für eine substanzielle Verbesserung gegenüber gegenwärtig verfügbaren Vorgehensweisen. Auch ohne Einführung der PID/PGD ist bereits jetzt keine Familie gezwungen, ein an einer pränatal diagnostizierbaren, schwerwiegenden Erbkrankheit leidendes Kind aufzuziehen.

## **Der Ausschuss für Ethikfragen des Deutschen Ärztinnenbundes spricht sich mehrheitlich gegen die Einführung der Präimplantationsdiagnostik aus.**

Fortschritte der genetisch orientierten Forschung haben eine immer größere Zahl von vererbaren Erkrankungen bereits im vorgeburtlichen Stadium diagnostizierbar gemacht. Daher ist es heute möglich, Kinder, die Risikoträger einer schwerwiegenden Erbkrankheit sind, durch pränatale Diagnostik (PND) zu identifizieren. In einem solchen Fall können sich die Eltern für den Schwangerschaftsabbruch entscheiden, oder sie haben die Möglichkeit, sich gezielt auf die Bedürfnisse eines kranken Kindes vorzubereiten. Dies setzt voraus, dass eine gesellschaftliche Diskriminierung solcher Familien nicht stattfinden darf. Belastet sind vorwiegend Eltern, die bereits ein- oder mehrmals ein krankes Kind gezeugt haben und pflegen, oder Schwangerschaftsabbrüche aus diesem Grund verkräften mussten. Die PID/PGD tritt mit dem Versprechen an, diesen Eltern ihr Los zu erleichtern. Durch das Verfahren soll den betroffenen Eltern eine Schwangerschaft mit einem gesunden Kind ermöglicht werden.

PID/PGD setzt eine künstliche Befruchtung (IVF/ In Vitro Fertilisation) voraus. Der genetische Zustand des Embryos soll vor seiner Einführung in die Gebärmutter geklärt werden. Hat der werdende Mensch z.B. zwei kranke Gene einer autosomal rezessiven Erkrankung und wird damit klinisch manifest erkranken, so wird er nicht in die Gebärmutter eingebracht, er wird "verworfen". Das Schicksal heterozygot gesunder Embryonen (nur ein krankes Gen, also genetischer Zustand wie bei jedem Elternteil für sich), die klinisch gesund, jedoch als Träger und Vererber der betreffenden Erkrankung angesehen werden können, ist hierbei gegenüber dem homozygot gesunder Embryonen ungeklärt. Meist werden im Rahmen des IVF-Verfahrens drei (Höchstzahl der erlaubten) Embryonen implantiert, da dadurch der Schwangerschaftserfolg erhöht wird.

### **Methodik und Risiken der PID/PGD**

Das Verfahren erfordert die Befruchtung in vitro (Reagenzglas/ IVF). Der Zyklus der Frau muss künstlich hormonell gesteuert werden, mehrere Eisprünge müssen gleichzeitig ausgelöst werden (gezielte Überstimulation). Die reifen Eizellen werden aus dem Eierstock der Frau durch Punktion entnommen und mit dem väterlichen Sperma versetzt. Nach Erreichen des 8-Zellstadiums (Verlust der Totipotenz) werden dem Embryo bioptisch 1-2 Zellen zur Untersuchung auf die eine, jeweils betreffende krankhafte Erbanlage entnommen. Nach bisheriger Praxis im Ausland werden für das Verfahren mindestens 7- 9 Embryonen gebraucht. Bei dominanten Erbkrankheiten sind statistisch dazu mindestens 6 Embryonen, bei rezessiven Erbkrankheiten mindestens 4 Embryonen notwendig, um 3 gesunde Embryonen zum Einsetzen in die Gebärmutter zu erhalten. Zusätzliche technische Probleme und nicht eindeutige diagnostische Ergebnisse müssen mit einkalkuliert werden. Wie viele Embryonen hierzu im Einzelfall erforderlich sind, ist ungewiss. Im Widerspruch hierzu begrenzt das in der Bundesrepublik geltende Embryonenschutzgesetz (§ 1, Absatz 2-5) bei Anwendung der IVF die Produktion von Embryonen auf den alleinigen Zweck einer **Schwangerschaftsermöglichung**. Es beschränkt die Zahl der in die Gebärmutter zu implantierenden Embryonen auf maximal 3.

Die Zulassung der PID/PGD wäre danach nicht ohne eine **Änderung des Embryonenschutzgesetzes** möglich. Aus den produzierten Embryonen werden gesunde selektiert, die übrigen werden "verworfen". Der Selektionsprozess erfolgt zunächst durch die mit der Diagnostik im Labor Beauftragten. Nach erfolgreicher Implantation und einer über die ersten drei Monate hinaus andauernden Schwangerschaft wird eine zusätzliche konventionelle PND empfohlen (Chorionzottenbiopsie in der 11.-12. Schwangerschaftswoche, Fruchtwasseruntersuchung in der 14.-16.Schwangerschaftswoche). Diese soll einerseits die PID/PGD-Diagnostik bestätigen und andererseits weitere Krankheitsrisiken (z.B. Chromosomenanomalien, wie u.a. Mongolismus) ausschließen. Zu diesem Zeitpunkt kann also noch die Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch auf die Frau, bzw. das Paar zukommen. Für eine mit dem Risiko einer schwerwiegenden Erbkrankheit belastete Familie sind daher von der Entscheidung zu IVF plus PID/PGD an bis zum erwünschten Ergebnis, der Geburt eines gesunden Kindes Hürden und Belastungen zu überwinden.

## Diskussion

### **1. PID/PGD sei als psychisch geringer belastend einzuschätzen als die bisher angewandte PND.**

Das Hauptargument der PID/PGD -Befürworter betrifft die Vermeidung eines Schwangerschaftsabbruches nach PND und das damit verbundene Trauma für die Mutter. Die Mutter, bzw. das Paar, muss bis zum Zeitpunkt der Bekanntgabe der Ergebnisse der PND damit rechnen, dass das ungeborene Kind eine erkennbare, schwere Erkrankung aufweist. Daher kann es auch nach PID/PGD es noch zu einem Abbruch kommen. Die gezielte hormonelle Überstimulation des Eierstocks, die möglicherweise wiederholt werden muss, stellt für die Frau eine psychische und physische Belastung dar. Bisher ist weder durch Studiendaten belegt, dass Eltern den Prozess der IVF plus PID/POD besser verkraften, als u.U. wiederholte Schwangerschaftsabbrüche, noch ist nachgewiesen, dass Eltern, die beides erlebten, der PID/PGD den Vorzug geben würden.

### **2. Aus der Entscheidung gegen ein krankes Kind wird die Selektion gesunder Kinder.**

Eltern, die beide die gleiche veränderte Erbanlage haben, selbst aber gesund sind (sogenannte Heterozygote) haben in jeder Schwangerschaft ein 25% Risiko, ein krankes Kind zu bekommen (sogenanntes homozygoten Kind) und eine 75% Chance für ein gesundes Kind (25% homozygot gesund, 50% heterozygot gesund). Die PID/PGD bedroht die Eltern selbst in ihrer psychischen Integrität durch die erleichterte Bevorzugung homozygot gesunden gegenüber heterozygot gesunden Kindern. Nach PND würden Eltern nicht gegen ein heterozygot gesundes Kind entscheiden, das ja ebenso gesund ist, wie sie selber. Demgegenüber würde im Rahmen der PID/PGD jedoch heterozygot gesunden Embryonen das Lebensrecht verwehrt, wenn an ihrer Stelle homozygot gesunde zur Implantation verfügbar sind. Die psychischen Auswirkungen dieses Problems auf die Familien, die selbst heterozygot gesunde Mitglieder haben, sind nicht erforscht. Es ist mit der Möglichkeit zu rechnen, dass sich auch innerhalb der Familien Selektionstendenzen in Bezug auf Gesunde "erster und zweiter 2.Klasse" entwickeln könnten.

Damit wird das Argument, PID/PGD sei weniger belastend für die betroffenen Familien als PND in Frage gestellt, s.o. Darüber hinaus wird die Belastung einer Selektionsentscheidung möglicherweise von den Eltern auf die handelnden (Ärzte, Biologen) verlagert.

### **3. Die gesundheitlichen Risiken der IVF für die Frau sind angesichts einer gegebenen Fertilität ethisch nicht vertretbar.**

In den letzten Jahren sind Bedenken bezüglich der Sicherheit ovulationsfördernder Medikamente laut geworden. Beobachtungen aus mehreren Studien legen die erhöhte Möglichkeit eines Ovarialkarzinoms im Gefolge einer solchen Behandlung nahe, dies nach bisher relativ kurzer Nachbeobachtungsdauer. Solange diese möglichen Risiken nicht eindeutig durch kontrollierte Langzeituntersuchungen ausgeschlossen werden können, müssen Vorsichtsmaßnahmen gelten, wie eine sorgfältige, diesbezügliche Aufklärung der Frauen und eine Beschränkung der Anzahl stimulierter Zyklen. Für Frauen ohne Fertilitätsprobleme, die also auch ohne IVF schwanger werden können, sind diese Risiken noch weniger vertretbar, als für fertilitätsgestörte Frauen mit Kinderwunsch.

### **4. Der Schwangerschaftskonflikt, den eine Mutter vor ihrer Entscheidung zum Abbruch erlebt, wird als negativ und als ein zu vermeidendes Übel dargestellt.**

Ein ernst zu nehmendes Argument. Andererseits muss auch die Achtung vor der Würde menschlichen Lebens bedacht werden. Dies lässt eine solche Entscheidung konflikthaft und schmerzhaft erleben. Die die Eltern schonende Vermeidung dieses Schmerzes und dieses Konfliktes durch die im Labor von Außenstehenden getroffene Selektionsentscheidung im Rahmen der PID/PGD ignoriert den Anspruch auf Würde, den das Grundgesetz jedem Menschen, also auch dem werdenden, ab seiner Zeugung zubilligt.

### **5. Es ist bisher nicht erwiesen, dass die Zahl gesunder Kinder pro Zeiteinheit durch PID/ PGD höher ist, als bei Anwendung der konventionellen PND.**

Die Implikation der PID/PGD-Befürworter, dass Eltern mit dieser Methode rascher zu einem gesunden Kind kommen könnten, als auf herkömmliche Weise, ist irreführend. Insgesamt gesehen liegt nach entsprechenden Literaturdaten der Schwangerschaftserfolg bei infertilen Paaren nach IVF bei 13% pro stimuliertem Zyklus, bzw. maximal bei 20% pro Behandlungsjahr. Es ist anzunehmen, dass diese Erfolgsraten bei Anwendung der PID/PGD nicht besser sein werden, zumal Embryonen, denen Zellen zur Diagnostik entnommen wurden, potenziell geschwächt sein können und häufiger zu Schwangerschaftsversagen/ Fehlgeburten führen können, als nicht mit Diagnostik belastete Embryonen. Während infertile Paare ohne IVF eine jährliche Schwangerschaftsrate von nahezu Null haben, also durch IVF einen deutlichen Vorteil erleben, liegt dies bei den an sich gesunden und fertilen Paaren, die zur PID/PGD kommen, umgekehrt. Bei diesen Paaren liegt die Spontanschwangerschaftsrate bei 80% pro Jahr bei ungeschütztem Verkehr. Sie wird durch IVF und PID/PGD erheblich verringert. Selbst wenn -statistisch gesehen- jede 4. spontan entstandene Schwangerschaft durch Abbruch auf Grund homozygot kranker Konstellation verloren ginge, würde dies die jährliche Schwangerschaftsrate nur auf 60% reduzieren - damit immer noch erheblich höher liegend, als die Erfolgsrate der IVF plus PID/PGD-Schwangerschaften.

## **6. Das Recht auf Zugang zu vorhandenen Technologien wird für die PID/PGD ins Feld geführt.**

Die PID/PGD-Befürworter behaupten, dass die Nachfrage nach der PID/PGD deren Existenz und Anwendung rechtfertige. Damit entziehen sie jedoch jeder Ethik den Boden. Wenn alles, was individuell gefordert wird, damit zum ethisch Notwendigen erklärt werden kann, wird jede ethische Diskussion überflüssig. Jede technologische Neuentwicklung würde damit zwingend verfügbar, gesetzliche Regelungen wären unnötig. Das Verlangen eines Einzelnen nach einer Gelegenheit, einer Maßnahme oder einem Produkt muss im jeweiligen Kontext abgewogen, bewertet und ethisch eingeschätzt werden. Infolgedessen ist es auch nicht bereits an sich unethisch, betroffenen Familien den Zugang zu PID/PGD vorzuenthalten.

## **7. Wenn in Deutschland eine Technologie nicht verfügbar ist, wird eine Abwanderung der betroffenen Paare ins Ausland erfolgen.**

Diese Argumentation unterliegt ähnlicher Kritik wie unter 6. Auch das Verbot der Leihmutterschaft hat keine Befürworter dieses Verfahrens in Deutschland auf den Plan gerufen, obwohl die Methode in anderen Ländern verfügbar ist. Würde die "Auslandsargumentation" ernst genommen, so wäre jegliche gesetzgeberische Aktivität in Deutschland sinnlos, da ausländische Bedingungen die deutschen konterkarieren würden. Das ist bislang nicht der Fall. Eine eigenständige deutsche Gesetzgebung vor dem Hintergrund der Erfahrungen aus unserer jüngeren Vergangenheit hat sich bisher als sinnvoll und im Einklang mit diesen Erfahrungen erwiesen.

## **8. Dem Argument, Deutschland würde ohne Zulassung der PID/PGD den Anschluss an die internationale Forschung verpassen, kann nicht zugestimmt werden.**

Der Befürchtung der PID/PGD, Befürworter, dass Forschungsmittel und Wissenschaftler aus Deutschland abwandern könnten, wenn auf Grund gesetzlicher Restriktionen Embryonenforschung nicht möglich wäre, kann entgegengehalten werden, dass eine Intensivierung der Forschung mit Alternativen zur Embryonenforschung stärker als bisher gefördert werden kann. So ließe sich u.a. auf dem Gebiet der Forschung an pluripotenten adulten Stammzellen Erwachsener und deren Nutzung für künftige Therapien noch manche Vorreiterfunktion erringen.

## **9. Die PID/PGD-Befürworter vernachlässigen mögliche Folgen dieser Methode.**

So werden Vorteilsbehauptungen von Seiten der wissenschaftlichen Forschung mit Heilungsversprechen für Schwerkranke als zukünftiger Nutzen propagiert. Dieser bislang hypothetische Nutzen steht jedoch einer gegenwärtigen realen "Vernutzung" von werdendem Leben mit weiteren Folgen gegenüber, wie der verbrauchenden Embryonenforschung zur Gewinnung von Stammzellen zur Produktion von implantierbarem humanem Ersatzgewebe, der Möglichkeit des Klonens von Menschen, der Schaffung transgener Wesen nach Wunsch, um nur einige der Möglichkeiten zu benennen. Diese Risiken und Folgen sind in aller Deutlichkeit offenzulegen. Darüber hinaus muss auf die nicht kalkulierbare Eigendynamik dieser Technologie mit Auswirkungen bis in die nachfolgenden Generationen als schwerwiegende Konsequenz aufmerksam gemacht werden.

Neben den Interessen der betroffenen Paare und denen der wissenschaftlichen Forschung spielen auch wirtschaftliche Interessen eine Rolle. So könnten u.a. reproduktionsmedizinische Institutionen auf einen Zuwachs an Dienstleistungen hoffen, wenn PID/PGD gestattet und zu einem neuen Standard erhoben würde. Während derzeit nur etwa 1-3% aller Paare Reproduktionstechnologien in Anspruch nehmen, könnte der Anteil nach einer Gesetzesänderung ansteigen.

Gleichermaßen sind die Folgen auch im Hinblick auf die Versicherungswirtschaft derzeit unvorhersehbar.

#### **10. Die PID/PGD-Befürworter übersehen die mögliche "Türöffnerfunktion" der PID.**

Es beträfe nur wenige Dutzend Paare pro Jahr, argumentieren die Befürworter. Damit wird der Eindruck erweckt, die Probleme seien geringfügig und leicht zu handhaben. Es ist damit zu rechnen, dass es nicht möglich sein wird, einem Paar die PID/PGD zu gestatten und einem anderen Paar dieselbe zu verweigern. Schließlich wird jede Form von "Belastung" für die Familie als ausreichender Grund für die PID/PGD akzeptiert werden müssen. Indikationslisten nicht akzeptabler Erkrankungen, nach denen gefahndet wird, werden bald ergänzt, erweitert und schließlich ganz abgeschafft werden müssen. Gesetzliche Einschränkungen werden keinen Bestand haben können. PID/PGD wird zu einem weit verbreiteten Phänomen werden, mit Auswirkungen auf die gesamte Gesellschaft, die auch schließlich ihre Anwendung für Betroffene zu einer Pflicht gegenüber der Allgemeinheit werden lassen könnte.

*Fachrichtungen der Ausschussmitglieder: Humangenetik/ Gynäkologie/ Pädiatrie/ Psychiatrie/Allgemeinmedizin.*

Deutscher Ärztinnenbund e.V., Herbert-Lewin-Platz 1, 10623 Berlin,  
Tel: 030 400456-540

Stand: 2001