

**Schriftliche Stellungnahme zur Anhörung der
Enquete-Kommission Recht und Ethik in der Medizin
zum Thema**

**Folgen der genetischen Diagnostik:
Entsolidarisierung durch Recht auf Wissen**

am 16.Oktober 2000

von Stephan Kruij

Der Autor ist Vorstandsmitglied des Mukoviszidose e.V. und lebt selbst mit dieser Erkrankung. Er ist 35 Jahre alt, verheiratet, hat einen Sohn und ist als Diplom-Physiker beim Deutschen Patentamt tätig.

Eine einfache Antwort auf genetische Diagnostik wie Genträgertest, pränatale Diagnostik und Präimplantationsdiagnostik gibt es nicht. Je nach betrachteter Situation erscheinen die Methoden als bedrohlich und unverantwortlich oder als ethisch vertretbar und notwendig.

Zwei Extrembeispiele mögen das verdeutlichen:

1. Umfassendes Screening: Alle Bundesbürger werden auf Mukoviszidose-Genträgerschaft getestet, die gefundenen Paare, bei denen beide Genträger sind, dürfen nur nach Pränataldiagnostik Kinder bekommen, kommt dennoch ein Mukoviszidose-Kind zur Welt, verweigert die Versicherung die Übernahme der hohen Behandlungskosten.

2. Genträgertest bei Geschwistern von Mukoviszidose-Patienten und deren Ehegatten mit Kinderwunsch: Die gesunden Geschwisterkinder sind mit einer Wahrscheinlichkeit von 67 % Genträger, deren Ehegatten wie in der Normalbevölkerung 5%. Bei mehr als 96% der ratsuchenden Paare ergibt demnach die genetische Diagnostik ein beruhigendes Ergebnis, weil die Krankheit nur ausbrechen kann, wenn beide Eltern Genträger sind.

Wenn wir über Entsolidarisierung sprechen, stellen wir als Betroffene zunächst dankbar fest, dass wir viel Solidarität bekommen: Eltern, die die Therapie konsequent durchführen, Ärzte, die Überstunden für eine funktionierende Behandlung machen, die Gemeinschaft der Versicherten für die teuren intravenösen Antibiotika oder eine Erwerbsunfähigkeitsrente für die letzten Monate, wenn die Krankheit den Atem raubt. Mit Hilfe von Solidarität in Form von Spenden können wir die Qualität der medizinischen Versorgung verbessern und die Therapie mit Forschungsprojekten optimieren.

Ich befürchte heute nicht, dass die Abtreibung von Embryonen mit Mukoviszidose oder die Anwendung der Präimplantationsdiagnostik bei wenigen verzweifelten Eltern direkt eine Entsolidarisierung bewirken. Die Solidarität ist nicht von der Zahl der Patienten abhängig, sondern von der Vorstellung, die die Bevölkerung von den Anwendungsmöglichkeiten, den Erfolgschancen und der Wirkung der Gendiagnostik hat. Und hier liegt m.E. das Problem.

Ich würde deshalb meine Stellungnahme lieber nennen:

Entsolidarisierung durch die Illusion, zu wissen.

Was heißt „wissen“? Ein Gentest bringt im günstigsten Fall eine Informationseinheit (ja/nein) zustande, meist nicht einmal das (z.B. beim Triple-Test). Wissen kommt aus den indogermanischen Sprachen und bedeutet „gesehen haben“, „erblicken“, „erkennen“ (Duden-Herkunftswörterbuch). Wir verstehen die menschlichen Gene noch lange nicht. Was wir bekommen, ist nicht Wissen, sondern Information. Wir würden ganz andere Entscheidungen treffen, wenn wir zu den genetischen Informationen auch den dazugehörenden Menschen kennenlernen könnten. "Sieh hin und du weißt." So hat uns der Philosoph Hans Jonas geraten, wenn es gilt, Menschen gegenüber verantwortlich zu handeln. Wenn wir uns nur auf die Gensequenzen beschränken, verlieren wir das ganze Kind aus den Augen. "Wir sind selbst am meisten behindert, wenn wir allein aufgrund genetischer Informationen eine Entscheidung über Leben von möglicherweise behinderten Menschen treffen. Alle Menschen können das von Natur aus wissen." (Prof. Dr. Fischer in GEO 11/96, S. 182).

Als Betroffener würde ich jedermann das Recht auf Wissen zugestehen, soweit es seine eigene Person betrifft (Genträgertest) und solange es nicht das Recht auf Nichtwissen eines anderen beeinträchtigt - bei rezessiven Erkrankungen wie der Mukoviszidose sind solche Konflikte nicht zu erwarten. Anders bei dominanten Erbkrankheiten wie Chorea Huntington: Hier gibt es gut durchdachte Richtlinien für den Fall, dass ein Kind den Test machen möchte und damit nicht zu vermeiden ist, dass die Mutter Informationen über ihren Genstatus aus dem Ergebnis ableiten kann.

Um zu erläutern, warum ich von Illusion spreche, nehmen wir eine fiktive, aber dennoch typische und realistische Aussage eines Reproduktionsmedinizers, der die Präimplantationsdiagnostik bei einem Genträger-Paar für Mukoviszidose befürwortet:

„Mukoviszidose ist eine unheilbare Krankheit, die Kinder sind schwerstkrank und ringen ihr Leben lang um Luft. Die Krankheit verläuft tödlich, die Patienten werden im Mittel nur 16 Jahre alt. Dieses Leiden kann man heute verhindern. Die Belastung des kranken Kindes ist den Eltern nicht zuzumuten. Die Kosten für die Allgemeinheit dürfen auch nicht vernachlässigt werden. Mit der Präimplantationsdiagnostik werden die Eltern glücklich, weil sie ein gesundes Kind bekommen.“

Diese Aussagen klingen **wissenschaftlich** und logisch. Meine folgenden Ausführungen sollen zeigen, wie problematisch dieses vermeintliche Wissen ist:

„Mukoviszidose ist eine unheilbare Krankheit, die Kinder sind schwerstkrank und ringen ihr Leben lang um Luft.“

Diese Aussage ist falsch. Zwar bewirkt die heutige Therapie der Mukoviszidose noch keine vollständige Heilung, aber der Gesundheitszustand und die Lebensqualität werden normalisiert: 60% der Kinder und Jugendlichen haben eine normale Lungenfunktion. Realistisches Ziel des Mukoviszidose e.V. ist, daß 2005 alle Patienten das 18.Lebensjahr erreichen und dabei eine normale Lungenfunktion und ein normales Gewicht haben! (Qualitätssicherungsbericht Mukoviszidose 1999, Prof.Stern, Tübingen). Menschen mit Mukoviszidose sind berufstätig, verheiratet und bekommen Kinder. Angsterzeugende Atemnot erleben die meisten Patienten erst in den letzten Monaten ihres Lebens bzw. vor einer Lungentransplantation.

„Die Krankheit verläuft tödlich, die Patienten werden im Mittel nur 16 Jahre alt“

Auch dies ist nicht richtig: Das mittlere Alter (seit 1980 auf 16 Jahre verdoppelt) ist nicht die Lebenserwartung. Der Anteil der erwachsenen Patienten liegt heute bei 40% und die kumulative Überlebenswahrscheinlichkeit liegt bei ca. 30 Jahren (Qualitätssicherungsbericht Mukoviszidose 1999, Prof.Stern, Tübingen). Weil man die Lebenserwartung mit den jetzt lebenden Patienten berechnet, bleiben die Therapieverbesserungen unberücksichtigt (wäre die Mukoviszidose heute plötzlich heilbar, würde dies nichts an der Lebenserwartung ändern). Ein 1965 Geborener hatte als 19-jähriger (1984) statistisch noch drei Jahre zu leben, 1997 wurde er 32 und statistisch hatte er noch etwa sieben Jahre vor sich (die Fortsetzung dieser Zahlen bedeutet Unsterblichkeit!). Wegen der Dynamik der Therapieverbesserung auf mehreren Gebieten kann und darf über die Lebenserwartung eines heute geborenen Kindes keine Aussage gemacht werden.

„Dieses Leiden kann man heute verhindern“

Die Strategie "Krankheit verhindert - Patient tot" erscheint uns als Menschen, die mit Mukoviszidose leben, als völlig unverständlich und unärztlich. Es gibt kein Leben ohne Leiden. Besonders problematisch: Hier entscheiden sogenannte Gesunde über sogenannte Kranke ohne zu wissen, ob diese leben möchten oder nicht.

Was wissen wir über den Wert und den Sinn dieses Lebens? "Wäre soziales Verhalten der beispielgebende Maßstab, müßte man den Menschen mit Down-Syndrom nacheifern. Gemessen an der Sensibilität, mit der Taubblinde durch die Haut wahrnehmen können, sind Sehende und Hörende behindert. Vielleicht wird ein Rollstuhlfahrer einen Professor, der nicht

lachen und weinen kann, als in seinem Menschsein behindert einschätzen." (Altbundespräsident Richard von Weizsäcker, Main-Post 10.07.93)

"Vom ethischen Standpunkt aus wird die pränatale Diagnostik abgelehnt, wenn sie mit dem Ziel der Abtreibung des geschädigten Fetus durchgeführt wird. Genetische Schädigung eines Kindes rechtfertigt niemals dessen Tötung." (Prof.Dr.Johannes Reiter, Moraltheologe Mainz, Mitglied der Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages "Chancen und Risiken der Gentechnologie").

Man darf die Konflikte nicht unterschätzen, in die die Eltern gestürzt werden: "Die hilflosen Eltern finden sich unter dem Alp der so oder so unverantwortbaren Verantwortung der ihnen technisch zugewachsenen, zugewiesenen mitgöttlichen Schöpfungsrolle wieder." (Dr.Ulrich Beck, Professor für Soziologie an der Universität Bamberg. In: "Gegengifte. Die organisierte Unverantwortlichkeit." Suhrkamp-Verlag.)

„Die Belastung des kranken Kindes ist den Eltern nicht zuzumuten“

Davon abgesehen, daß auch eine Abtreibung oder eine IVF mit Präimplantationsdiagnostik eine schwere Belastung für die Mutter darstellen kann, stellt diese Behauptung das Kinderkriegen insgesamt in Frage. 96 % der schwerbehinderten Menschen wurden erst im Laufe ihres Lebens durch Unfälle und Krankheiten behindert. Seelische, soziale oder finanzielle Probleme können die Eltern unter Umständen schwerer belasten als die Mukoviszidose an sich. „Durch eine sorgfältige Darstellung der therapeutischen Möglichkeiten im gegebenen Fall muß alles Angemessene getan werden, was die Entscheidung der Eltern gegen die Abtreibung zugunsten der Geburt ausschlagen läßt“ (Dr.Dr.Günter Altner, Professor für Humanbiologie und Theologie, Koblenz, in: *Leben auf Bestellung*, 1988)

„Die Kosten für die Allgemeinheit dürfen auch nicht vernachlässigt werden“

Während die Behandlung eines Mukoviszidose-Patienten auf 200.000 Dollar geschätzt wird, hat eine Studie zum Bevölkerungsscreening (siehe Eingangsbeispiel) gezeigt, dass die Vermeidung eines Patienten über das Aufsuchen von Genträgern mittels Gentests und anschließender Pränataldiagnostik aller Schwangerschaften mit zugehöriger Beratung und Organisation wegen der großen Zahl von Tests ca. das Fünffache kostet.

Da ein solches Bevölkerungsscreening undurchführbar ist und auf breite Ablehnung stößt, kann genetische Diagnostik die Zahl der Mukoviszidose-Patienten nicht signifikant ändern. Die meisten Mukoviszidose-Kinder werden in Familien geboren, die von ihrer Genträgerschaft nichts wußten und in denen vorher Mukoviszidose nicht auftrat.

Jedes Gen hat auch seinen Sinn. Es gibt Hinweise, dass Genträger durch das Mukoviszidose-Gen gegen Cholera resistent sind. Das würde auch erklären, warum es in der

Bevölkerung bei jedem 20.ten vertreten ist: Mukoviszidose-Genträger hatten während der großen Epidemien einen offenbar einen Überlebensvorteil.

„Mit der Präimplantationsdiagnostik werden die Eltern glücklich, weil sie ein gesundes Kind bekommen.“

Man kennt inzwischen ca. 700 verschiedene Mutationen auf dem Mukoviszidose-Genabschnitt, die alle zu Mukoviszidose führen. Solange es keinen Genchip gibt, können nur die häufigsten Mutationen getestet werden, so dass immer wieder auch falsch negative Ergebnisse vorkommen. Die Präimplantationsdiagnostik als Methode kann mit einem Risiko von ca. 1 % falsche Ergebnisse bringen, weshalb sich meist eine pränatale Diagnostik zur Absicherung anschließt. Im besten Fall hat das Kind keine Mukoviszidose, ob es geistig und körperlich gesund ist, ist eine viel weitergehende Fragestellung. Und ob die Eltern glücklich werden, ist von vielen Faktoren abhängig, ein gesundes Kind alleine kann das sicherlich nicht bewirken.

Es ist auch fraglich, ob im Falle der Präimplantationsdiagnostik ein Genträger als gesunder Embryo akzeptiert würde.

Wenn der Mensch die Gene im Griff hätte, würde es vielleicht nur noch Supermenschen wie z.B. Naomi Schiffer-Curie oder Boris Redford-Einstein geben. Doch "das bezaubernd einzigartige Lieschen Müller, dessen Eltern sich keine Gedanken gemacht haben, dürfte ihnen spielend den Rang ablaufen" (Prof. Fischer, GEO 11/96).

Beispiele für Entsolidarisierung

Wie wird die zukünftige Entsolidarisierung praktisch aussehen?

Eine Studie über genetische Diskriminierung in den USA, die 1996 in der Zeitschrift Science and Engineering Ethics veröffentlicht wurde, befaßte sich mit Menschen, die eine genetische Veranlagung zu bestimmten Krankheiten in sich tragen, von denen aber viele noch nicht erkrankt sind. Jeder zweite gab an, vom Arbeitgeber, der Versicherung, in der Schule oder beim Militär diskriminiert worden zu sein.

Das folgende Beispiel aus den USA gibt einen Vorgeschmack auf die möglichen Probleme: Bridgit und John Barnes mit ihrer zweijährigen Tochter Lucy, die an Mukoviszidose erkrankt ist, wünschen sich ein zweites Kind, denn Lucy soll nicht alleine aufwachsen. Sie hatten überlegt, ob Bridgit sich genetisch testen lassen sollte, um herauszufinden, ob auch das zweite Kind Mukoviszidose haben würde. Der Kinderwunsch wird durch eine Mitteilung überschattet, die beide tief erschüttert hat. Bridgit berichtet: „Die Versicherung hat uns daraufhin mitgeteilt, daß sie die Krankheitskosten nicht übernehmen werde, wenn auch das zweite Kind mit Mukoviszidose zur Welt kommt. Man hat mich unter Druck gesetzt, mein Baby abzutreiben, falls es die gleiche Krankheit wie Lucy in sich trüge. Das ist schon eine

schwerwiegende Sache. In den wohl persönlichsten Aspekt unseres Lebens mischt sich ein Business ein. Die Versicherung glaubt, das Recht zu haben, jemandem vorzuschreiben, kein weiteres Kind zu bekommen!“ („Das falsche Gen – und Du fliegst raus“, Ein Report von Thomas Weidenbach in Nature 8/91, Seite 29).

Ein Gentest liefert u.U. eine große Menge an Daten, mit denen weder der Betroffene noch seine Umwelt umgehen kann. Was bedeutet es für einen Jugendlichen, wenn er erfahren würde, er sei Genträger für Mukoviszidose? Vielleicht fühlt er sich stigmatisiert, hat Hemmungen bei der Partnersuche, muss Risikozuschläge bei Versicherungen zahlen usw., obwohl er völlig gesund ist!

In der Gesellschaft entsteht eine Erwartungshaltung für gesunde Kinder („Mukoviszidose ist vermeidbar“) und es wird immer schwieriger, solche Tests abzulehnen und zu seinem evtl. behinderten Kind zu stehen. Haben Eltern wirklich eine zusätzliche Handlungsoption, wenn bereits der Gynäkologe sagt: "Gehen Sie zur humangenetischen Beratung, damit Sie ein gesundes Kind bekommen"? Einer positiven Diagnose wird fast automatisch die Abtreibung folgen.

Durch diese Illusion der Vermeidbarkeit in der Gesellschaft könnte die Solidarität abnehmen: Wegen rückläufiger Spendeneingänge könnte die Qualitätssicherung der Behandlungszentren nicht mehr vom Mukoviszidose e.V. finanziert werden. Die Kostenträger würden nur unzureichende finanzielle Mittel zur Versorgung der erwachsenen Patienten zur Verfügung stellen.

Was mich sehr nachdenklich stimmt: Tatsächlich werden 80 % der erwachsenen Mukoviszidose-Patienten lt. Qualitätssicherungsbericht heute in Kinderkliniken mitbetreut. Der Hauptgrund ist, dass die Kassenärztliche Bundesvereinigung die Einführung eines Leistungskomplexes Mukoviszidose ablehnt, der die medizinische Versorgung in Erwachsenenkliniken nach heutigen Qualitätskriterien ermöglichen würde.

Da die Mukoviszidose immer als erstes Anwendungsbeispiel für die Präimplantationsdiagnostik genannt wird, möchte ich abschließend die Verbandsmeinung des Mukoviszidose e.V. zum diesem Thema vorbringen:

Erklärung zur Frage der möglichen Einführung einer Präimplantationsdiagnostik

Auf der Versammlung der Regionalgruppensprecher des Mukoviszidose e.V. und seines Arbeitskreises Leben mit Mukoviszidose am 24.09.2000 haben die anwesenden Mukoviszidose-Patienten und –Eltern gemeinsam folgenden Text beschlossen:

Der Mukoviszidose e.V. als Selbsthilfevereinigung der Eltern und Patienten teilt die schweren Bedenken gegen eine Zulassung der Präimplantationsdiagnostik (PID).

Aber: Betroffene Eltern, die einen Schwangerschaftsabbruch ablehnen, haben nur mit der PID die Chance auf ein weiteres Kind ohne diese Erkrankung. Der Verein will diese Eltern mit ihren Sorgen nicht durch ein Verbot der PID alleine gelassen sehen.

Sollte die PID zugelassen werden, sind humangenetische Beratung, Einzelfallbegutachtung durch interdisziplinäre Ethikkommissionen und strenge Kontrolle der ausführenden Personen unabdingbare Voraussetzungen.

Wir wehren uns dagegen, dass Mukoviszidose immer wieder als Paradebeispiel für die „schwersten genetischen Erkrankungen“ genannt wird, für die PID zugelassen werden sollte.

Der Diskussionsentwurf einer Richtlinie zur PID der Bundesärztekammer sieht vor, dass die Indikation für eine PID „äußerst eng“ zu stellen ist und eine „sorgfältige Güterabwägung“ vorgenommen werden muss, „bei der das grundsätzliche Primat des Schutzes ungeborenen Lebens, der Schweregrad, die Prognose und die Therapiemöglichkeiten der in Frage stehenden Erkrankung“ sowie „die gesundheitliche Gefährdung der zukünftigen Schwangeren oder Mutter“ zu berücksichtigen sind.

Unter dieser Maßgabe ist es zumindest zweifelhaft, ob bei einem Paar mit hohem Risiko für Mukoviszidose überhaupt die Indikation zur PID besteht.

Auswahl von Meinungsäußerungen in der Diskussion zur Frage der möglichen

Einführung einer Präimplantationsdiagnostik:

Mutter eines 14-jährigen Mukoviszidose-Patienten: „Gesundheit und Glück hängen nicht alleine von der Abwesenheit einer Erbkrankheit ab: Auch ein genetisch gesundes Kind kann im Lebensverlauf chronisch krank oder behindert werden. Es gibt auch Eltern mit gesunden Kindern, die unglücklich sind.“

Vater eines Mukoviszidose-Patienten: „Dass unsere europäischen Nachbarn die PID erlauben, kann und darf kein Argument für die Einführung dieser Methode bei uns sein.“

45-jährige Mukoviszidose-Patientin (berufstätig): „In den Medien werden immer wieder falsche Zahlen über die Lebenserwartung bei Mukoviszidose genannt, z.B. weniger als 20 Jahre. Mukoviszidose führt nicht generell zu einem schwerstkranken Kind, die Patienten werden oft erst als Erwachsene schwer krank. An der Furcht vor Mukoviszidose muß eine Schwangere nicht zerbrechen.“

Mutter eines 7-jährigen Mukoviszidose-Patienten erzählt, dass die Kinder ein Gespräch über PID mitgehört haben. Die Kinder erkundigen sich, ob das normale Mülleimer seien, in denen die „verworfenen“ Embryonen entsorgt werden. Fragt der ältere Bruder den 7-jährigen: „Wie

fänds´dn das, wenn man dich so weggeschmissen hätte?“ Spontane Antwort: „Total scheiße!“

Eine Mutter argumentiert gegen die Einführung der PID mit dem Hinweis auf das nationalsozialistische Gesetz zur Verhinderung erbkranken Nachwuchses, das auch Begutachtungen durch Ärztekommisionen vorsah. Sie meint, es wiederhole sich nun in feinerer, unscheinbarer Art. Die Anwesenden widersprechen: Die nationalsozialistische Politik zur Verhinderung erbkranken Nachwuchses solle nicht zum Vergleich herangezogen werden. Dies sei ein Totschlagargument. Die Diskussion um die PID entstünde heute vor einem ganz anderen Hintergrund, und man müsse sich ernsthaft mit allen Aspekten, auch den positiven, auseinandersetzen. Nur dann werde man den Nöten und Ängsten der Betroffenen gerecht.

34-jährige Patientin, bereits 2x lungentransplantiert (berufstätig): Obwohl sie im Laufe ihres Lebens vielfach lebensbedrohende Atemnot erlebt habe, empfinde sie ihr Leben gerade im Vergleich mit vielen gesellschaftlich Benachteiligten als sehr lebenswert.

24-jähriger Mukoviszidose-Patient (Student): „Mukoviszidose sollte nicht als der Super-Gau der Fortpflanzung betrachtet werden.“ Er sehe sein Leben ebenfalls als lebenswert an. Außerdem sehe er bei einem Verbot der PID den Widerspruch, dass ein Embryo im Mutterleib abgetrieben werden darf.

11.Oktober 2000

Stephan Kruip

Kontakt:

Freisinger Straße 1a, 85229 Markt Indersdorf

Tel./Fax. 08136-893789

E-Mail: skruip@t-online.de

Homepage: www.familie-kruip.de

Weitere Informationen:

Mukoviszidose e.V.

Bendenweg 101, 53121 Bonn, Tel. 0228-98780-0

E-Mail: mukoviszidose@t-online.de