

**Prof. Dr. Hille Haker**  
**Goethe Universität Frankfurt/Loyola University Chicago**

## **Anhörung im Deutschen Bundestag zu den Vorlagen zur gesetzlichen Regelung der Präimplantationsdiagnostik (PID) am 25. Mai 2011**

### **Stellungnahme**

**23/05/2011**

1. Die PID sollte in Deutschland grundsätzlich nicht zugelassen werden, wenn sie der Auswahl von Embryonen mit bestimmten Merkmalen dient, deren Weiterentwicklung verhindert werden soll.
2. Wenn die PID als Methode zur (besseren) Behandlung von Paaren angesehen wird, die den Kinderwunsch zu erfüllen hilft, scheint ein grundsätzliches Verbot zunächst schwer verständlich: verkehrt es die Intention der assistierten Fortpflanzung nicht in ihr Gegenteil und enthält Paaren technische Entwicklungen vor? Wer so argumentiert, vergisst, dass in Deutschland die assistierte Fortpflanzung nur unter der Bedingung des Schutzes von Embryonen möglich ist. Diese Bedingung muss auch die PID erfüllen.
  - a) Die Bedingung des Embryonenschutzes ist dann nicht erfüllt, wenn technikbedingt eine größere Zahl von Embryonen verworfen werden muss, und eine große Zahl Embryonen gebraucht werden, um den Zweck der Herbeiführung einer Schwangerschaft zu erreichen. Die jüngsten ESHRE Statistiken belaufen sich auf eine Zahl zwischen 16 und 40 Embryonen, die unter Bedingungen von PID bzw. PGS statistisch von der Befruchtung bis zur erfolgreichen Behandlung mit Abschluss der Geburt eines Kindes anzunehmen sind, andere Interpretationen gehen dagegen von etwa 7 Embryonen aus, die im Rahmen der PID benötigt werden.
  - b) Zum anderen ist aber u.U. die Bedingung der bestmöglichen Behandlung von Kinderlosigkeit betroffen, wenn die *objektiven* kindlichen Bedingungen für den Lebens-Schutz nicht gegeben sind. In den Fällen, in denen die Entwicklungs- und Lebensfähigkeit eines Kindes mittels PID festgestellt werden kann, liegt eine besondere Abwägungssituation vor, die mit dem grundsätzlichen Verbot der PID nicht angemessen abgebildet werden kann.
3. Die PID kann daher sinnvoll und im Rahmen der ethischen wie auch rechtlichen Maßstäbe eingesetzt werden, sofern Paare ein bekanntes, spezifisches Risiko haben, Fehl- oder Totgeburten zu erleiden – in diesen Fällen dient die PID der Ermöglichung der Erfüllung des Kinderwunsches überhaupt und steht im Einklang mit der

derzeitigen Regelung der assistierten Fortpflanzung, eine (erfolgreiche) Schwangerschaft zu ermöglichen. Es ist sinnvoll, die Feststellung des Risikos über eine Ethikkommission einer unabhängigen Prüfung zu unterziehen; ob die so genannte Dreierregel für die Übertragung aufzugeben ist, sollte wissenschaftlich zunächst geprüft werden, u.U. müsste über die Erfahrungen der „Machbarkeit“ im Rahmen der Dreierregel eigens berichtet werden.

4. Auch Paare, die sich der assistierten Fortpflanzung aus Gründen des unerfüllten Kinderwunsches unterziehen, sollten bei einem *bekanntem spezifischen* Risiko der Nichtentwicklungs- oder Lebensfähigkeit die PID beantragen können. Es sollte entsprechend nicht zwischen dieser Gruppe und den so genannten Risikopaaren unterschieden werden. Im Kontext der assistierten Fortpflanzung sollte jedoch zudem geprüft werden, ob die Forschung zur Polkörperdiagnostik stärker gefördert werden muss, um Erkenntnisse darüber zu gewinnen, ob die Erfolgsquote der assistierten Fortpflanzung auf diesem Weg gesteigert werden kann – die bisherigen Erkenntnisse sind noch nicht aufschlussreich genug.

Um jedoch an dieser Stelle eine unkontrollierbare weite Interpretation der „Vermeidung von Fehlgeburten“ auszuschließen, muss das so genannte Aneuploidie-Screening explizit ausgeschlossen werden. Denn dies Screening führt unweigerlich zu Befunden (und Nebenbefunden), die die Unterscheidung des Kriteriums der Lebensfähigkeit vom Kriterium der Vermeidung von Kindern mit Behinderung bzw. Krankheiten unmöglich machen würde. Aus ethischer Sicht ist diese Unterscheidung jedoch die einzige Möglichkeit, um das deutsche Recht konsistent zu interpretieren.

5. Die internationalen Erfahrungen mit der PND und PID zeigen, dass sowohl in Europa als auch international das ethische Paradigma der „Prävention“ bzw. Verhinderung von Kindern mit Behinderungen oder schweren Krankheiten im Hintergrund eines Großteils der Anwendungspraktiken steht (Prävention ist nicht sofort mit „Eugenik“ zu identifizieren, teilt jedoch mit dieser die Intention der Verhinderung der Geburt bestimmter Kinder). Deutschland hat sich seit einigen Jahrzehnten von diesem Paradigma distanziert: Krankheiten und Behinderungen, die sicherlich häufig mit Schmerzen und individuellen bzw. familiären Belastungen sowie gesellschaftlichen Kosten einhergehen, sollen kein Grund sein dürfen, das Lebensrecht oder den Lebenswert eines Menschen in Frage zu stellen. Dies ist eine Errungenschaft des deutschen Rechts, das im Einklang mit einer Ethik steht, die von der grundsätzlich gleichen Würde von Menschen ausgeht – was am Lebensbeginn als Schutz-Würdigkeit ohne Ansehen etwa von bestimmten Krankheiten zu interpretieren ist.

Dass andere Länder und Gesellschaften diese grundsätzliche ethische Ausgangsposition nicht notwendig teilen, hängt nicht nur an unterschiedlichen ethischen Grundhaltungen und der Präsenz geschichtlicher Erfahrungen, sondern auch an gesellschaftlichen Praxen, die diese Grundhaltungen prägen: zum Beispiel können unterschiedliche Sozialgesetze und Regelungen der Krankenversicherungen wie insgesamt Unterstützungsleistungen und die gesellschaftliche Inklusion von Menschen mit Behinderung die Wertauffassungen beeinflussen.

Die ethische Pluralität kann für sich genommen selbstverständlich kein Grund dafür sein, in Deutschland zum „Präventionsparadigma“ zurückzukehren. Wohl aber

ergeben sich Fragen, die unsere Gesellschaft sich stellen muss, wenn sie nicht die Belastung einseitig den Familien überlassen will: welche Unterstützungsleistungen und Entlastungen sind insbesondere für Familien notwendig, um das Lebensrecht und den Lebenswert von Menschen mit Behinderungen nicht praktisch zu gefährden? Diese Frage ist im Kontext der Ausweitung der Pränataldiagnostik nicht angemessen beantwortet worden, so dass Paare nach wie vor fürchten müssen, ein Leben mit einem besonders bedürftigen Kind nicht bewältigen zu können; und zu Recht fragen sie sich, wie die Versorgung ihrer erwachsenen Kinder in Zukunft gestaltet werden wird.

6. Neben dem Präventionsparadigma steht aber auch das ethische Paradigma der reproduktiven Autonomie, das heißt der Anerkennung der elterlichen Entscheidungsautorität in Fragen des Kinderwunsches im Raum. Im Unterschied zum Präventionsparadigma beschreibt das Autonomieparadigma die Notwendigkeit, einen staatlichen Eingriff in die individuelle Freiheit von Bürgern und Bürgerinnen eigens begründen zu müssen. Selbstverständlich gilt das Verbot staatlicher Intervention für das Recht, (spontan) Kinder zu bekommen; aber es ist schon schwieriger, ein Recht auf die assistierte Fortpflanzung geltend zu machen – entweder als privates Freiheitsrecht ohne staatliche Unterstützung oder aber als Recht auf die staatliche Unterstützung der Kinderwunschbehandlung. Die Freiheit, die Geburt eines kranken/behinderten Kindes zu verhindern, stößt jedoch unweigerlich auf den Würdeschutz, den der Staat garantieren muss. Denn der Staat kann nicht die Autorität zur Beurteilung des Lebensrechts und Lebenswerts eines Kindes an die zukünftigen Eltern delegieren – er kann einzig Grenzkonflikte zwischen den Gütern der Würde und Freiheit abzubilden versuchen. Die (politisch-ethische) Spannung zwischen Anerkennung reproduktiver Autonomie einerseits und Schutzpflicht aller Menschen andererseits kann nur so aufgelöst werden, dass beide Güter einen möglichst großen Stellenwert bekommen: Elterliche Freiheit ist so weit wie möglich zu gewährleisten, jedoch unter der Bedingung, dass sie den Schutz realisiert, der notwendig ist, um das Lebensrecht und den Würdeschutz eines Kindes nicht zu gefährden.

Die politische Ethik tut sich jedoch dennoch schwer, das Lebensrecht und die Gleichheit der Rechte aller Embryonen, die im Kontext der PID entstehen, gegenüber der Freiheit insbesondere der Frauen, die Implantierung *bestimmter Embryonen* zu verweigern, angemessen abzubilden. Dieser Güterkonflikt verschärft sich noch, wenn davon ausgegangen werden muss, dass diese Frauen zu einem späteren Zeitpunkt, zum Beispiel aus ethischen Motiven der Leidensvermeidung, eine Schwangerschaft abbrechen werden. Hier ist es dringend geboten, die rechtlichen Grundlagen sowohl des Schwangerschaftskonfliktgesetzes als auch des Gendiagnostikgesetzes in der Beratung von Paaren in der assistierten Fortpflanzung bzw. in der humangenetischen Beratung zu kommunizieren und deutlich zu machen, dass dies mit dem deutschen Recht nicht im Einklang steht, sofern es nicht um die Gesundheit der Frau selbst geht. Assistierte Fortpflanzung dient der Herbeiführung von Schwangerschaften, nicht der Überprüfung der Gesundheit eines Kindes – auch wenn alle Beteiligten selbstverständlich, im Rahmen der Gesetze, die Geburt gesunder Kinder ermöglichen sollen (und wollen). Sehr viel größere Probleme als die genetischen Risiken bereiten jedoch die *Gesundheitsrisiken* vor allem für Kinder, aber auch für Frauen, die *durch*

*die assistierte Fortpflanzung selbst* entstehen. Auch hier muss der Staat seiner Fürsorgepflicht nachkommen und die angemessene Information und Beratung der Paare im Rahmen der assistierten Fortpflanzung garantieren.

7. Eine Regelung der PID, die ihren Grund nicht aus der Entwicklungs- und Lebensfähigkeit des zukünftigen Kindes bezieht, sondern aus der Bewertung einer Behinderung bzw. Krankheit, die für ein Kind nicht lebensbedrohlich ist, führt entweder zur objektiven Bewertung von Lebensqualität (z.B. über implizite oder explizite Kriterien, die die Ausnahmen regeln) oder aber zur Delegation der Bewertung des Lebensrechts von Menschen an die Paare, die eine PID durchführen lassen wollen. Eine schleichende Ausweitung ist in beiden Fällen unvermeidbar und würde dann die Rede vom „grundsätzlichen Verbot mit Ausnahmen“ praktisch aushöhlen. Erfolgt eine argumentative Erweiterung des Kriteriums der *Lebensfähigkeit* um das Kriterium der *elterlichen Entscheidungsautonomie über die Verhinderung* von Kindern mit schwerwiegenden Krankheiten, muss sinnvollerweise von einer grundsätzlichen, wenngleich auch begrenzten *Zulassung* gesprochen werden.

a) Die Bezeichnung der „schwerwiegenden Erbkrankheit“ ist im Kontext der Gendiagnostik problematisch, weil die Bewertung weitaus abhängiger von Entwicklungsstand der diagnostischen Methoden ist, als es der Begriff suggeriert. Hier gibt es einen Handlungszirkel, weil häufig nur diejenigen Tests entwickelt werden, für die es einen hinreichenden Markt gibt. Krankheiten oder Krankheitsdispositionen werden dann aber leicht zu „schwerwiegenden“ Krankheiten gemacht, *weil* sie diagnostizierbar sind – so sind etwa nicht alle monogen bedingten Erbkrankheiten „schwerwiegend“, und schon gar nicht führen alle Chromosomenstörungen zu schweren Behinderungen (die PID lässt zudem über die phänotypische Ausprägung keine Prognose zu). Das Kriterium der „schwerwiegenden Erbkrankheit“ kann in Zukunft, durch die Entwicklung von DNA-Chips, leicht dazu führen, dass im Rahmen der assistierten Fortpflanzung die Herbeiführung einer Schwangerschaft ohne DNA-Diagnostik zum Sonderfall der assistierten Fortpflanzung wird.

b) Befürworter der individuellen bzw. elterlichen Entscheidung in der Frage der PID müssen zeigen, wie sie PID in Einklang mit dem Würdeschutz bringen können – und wie eine schleichende Uminterpretation der elterlichen Verantwortung vermieden werden kann, die dann darin bestünde, die Geburt von Kindern mit angeborenen Krankheiten bzw. Behinderungen zu vermeiden. Diese Position wird in der internationalen Ethik von prominenten US-amerikanischen Bioethikern seit einigen Jahren vertreten, weicht jedoch von der in Deutschland vertretenen Ethik- und Rechtstradition ab: Sie besagt, dass aus Gründen der Chancengerechtigkeit zu Beginn des Lebens und aus Gründen der öffentlichen Gesundheitsversorgung (public health) Eltern Sorge tragen sollten, dass ihre Kinder eine möglichst gute „Startposition“ erhalten und die Geburt von Kindern mit schweren Behinderung vermeiden (s. Zitat unten). Der Staat kann sie selbstverständlich nicht zu dieser Verantwortlichkeit zwingen, wohl aber durch Aufklärung und Beratung ermutigen:

„Indeed, a policy designed to encourage prospective parents to avoid the birth of persons with serious disabilities might be implemented while still pursuing strong antidiscriminatory policies to support people with disabilities, without any inconsistency.“(Buchanan et al.: From Chance to Choice, 2000: 184; vgl. meine ausführliche Analyse dieses Buches, H. Haker: On the limits of liberal bioethics, in: Marcus Duewelle, Christoph Rehmann-Sutter, Dietmar Mieth (eds.): The Contingent Nature of Life. Publication of the European Science Foundation conference, Doorn April 2005, Berlin et al (Springer), 2008, 191-208)

c) Die internationalen Erfahrungen mit der PID belegen, dass die elterliche Autonomie sich keineswegs nur auf wie auch immer definierte „schwerwiegende Krankheiten“ einschränken lässt. Die Ausweitung der Praxis ist sozusagen vorprogrammiert, weil die private und individuelle Freiheit von Paaren auf die Gesetze des Diagnostik-Marktes trifft, der mit immer mehr und immer günstigeren Tests die „verantwortliche Selbstbestimmung“ zu ermöglichen vorgibt. Der Staat muss in dieser Handlungsspirale immer wieder neu rechtfertigen, warum er in einem Fall in die Freiheit der reproduktiven Autonomie eingreift, im anderen nicht. Diese Dynamik lässt sich leicht an der Entwicklung der PID in Großbritannien oder den USA ablesen. In den USA warnen die medizinischen Verbände längst vor einer unkontrollierten Geschlechtsselektion, in Großbritannien werden sogenannte „Retter-Embryonen“ über PID ausgewählt.

Das heißt: eine Delegation der Verantwortung zur Bestimmung des Lebensrechts und Lebenswerts eines Kindes an die Eltern geschieht immer vor dem Hintergrund bestimmter gesellschaftlicher, politischer und ökonomischer Bedingungen. Diese komplexen Wechselwirkungen werden bei der Gegenüberstellung von (scheinbar unverhältnismäßig) regulierendem Staat und (scheinbar statischen, selbst-ständigen) individuellen Freiheitsrechten in Sachen Fortpflanzung häufig vergessen. Auf sie hinzuweisen, bedeutet nicht, einen gesellschaftlichen Druck anzunehmen, dem sich Paare nicht entziehen können (dies ist eine empirische Frage), sondern es bedeutet, die *Verzerrung in der Beschreibung* des Verhältnisses von öffentlichem und privatem Handeln zu identifizieren.

8. Das Recht kann niemals für individuelle Grenzsituationen eine „gerechte“, womöglich auch verhältnismäßige Lösung finden. Deshalb erscheint es sinnvoll, eine Ethik-Kommission zu etablieren, an die sich Paare wenden können, um ihre spezifische Situation darzustellen: solche Einzelfälle sind zum Beispiel diejenigen Fälle, in denen eine hohe Wahrscheinlichkeit besteht, dass zwar eine Entwicklungsfähigkeit des Embryos und Föten bis zur Geburt gegeben ist, aber mit dem Tod kurz nach der Geburt zu rechnen ist. Eine genaue Frist, etwa die Lebensfähigkeit bis zum Ende des ersten Lebensjahres, ist für diese Fälle nicht notwendig, da die Ethikkommission gehalten sein muss, das Kriterium der Lebens- und Entwicklungsfähigkeit eines Kindes auf den Einzelfall anzuwenden. Die Möglichkeit für solche Einzelfallentscheidungen birgt den Vorteil, dass diese auf medizinische Fortschritte der Therapie unmittelbar reagieren können. Aus Sicht derjenigen Paare, die die PID auch in anderen Fällen anwenden möchten, mag ein Verbot dennoch unverhältnismäßig erscheinen. Der Staat kann aber, gerade als Mitglied der Europäischen Union, eher eine gewisse Durchlässigkeit zwischen den Mitgliedsländern tolerieren, die auch deutschen Paaren eine reproduktionsmedizinische Behandlung anbieten, als das normative Rechtsgefüge zu

verändern bzw. die oben genannten ethischen Voraussetzungen aufzugeben.

9. Auch Paare, die sich der assistierten Fortpflanzung aus Gründen des unerfüllten Kinderwunsches unterziehen, können bei einem *bekanntem spezifischen* Risiko der Nichtentwicklungs- oder Lebensfähigkeit die PID beantragen. Es wird entsprechend nicht zwischen dieser Gruppe und den so genannten Risikopaaren unterschieden. Um jedoch an dieser Stelle eine unkontrollierbare weite Interpretation der „Vermeidung von Fehlgeburten“ auszuschließen, muss das so genannte Aneuploidie-Screening explizit ausgeschlossen werden. Denn dies Screening führt unweigerlich zu Nebenbefunden, die die Unterscheidung des Kriteriums der Lebensfähigkeit vom Kriterium der Vermeidung von Kindern mit Behinderung bzw. Krankheiten unmöglich machen würde.