

ESSAY

ENDE EINER FARCE

DER EMBRYONENSCHUTZ SOLL LEBEN SCHÜTZEN, ABER ER KANN MENSCHEN SCHADEN.

VON EBERHARD SCHWINGER

Am vergangenen Dienstag hat der Bundesgerichtshof entschieden, dass die Präimplantationsdiagnostik in Deutschland rechtmäßig ist. Seit 15 Jahren warte ich auf dieses Urteil – seit mich an einem Sommertag des Jahres 1995 ein Ehepaar um Hilfe bat, die ich ihm nicht geben durfte.

Die beiden hatten viel durchgemacht. Ihr Kind röchelte und hustete. Zäher Schleim verstopfte seine Bronchien. Nächtelang wachten die Eltern an seinem Bett. Das Kind litt an Mukoviszidose, einer schweren, rezessiv vererbten Krankheit. Ein zweites Kind mit diesem Leiden – noch mehr Arztbesuche und noch mehr durchwachte Nächte –, das würden sie einfach nicht schaffen, davon waren beide überzeugt.

Sie wussten: In ihrer beider Erbgut schlummerte das Gen, das für die Krankheit verantwortlich ist. Die Wahrscheinlichkeit, dass bei einer erneuten Schwangerschaft auch das zweite Kind erkranken würde, betrug deshalb 25 Prozent. Zweimal schon hatten es die beiden darauf ankommen lassen. Zweimal hatte sich im Rahmen einer pränatalen Diagnostik herausgestellt: Auch diese Kinder trugen die krank machenden Gene in sich. Zweimal hatten sie abgetrieben. Nie wieder wollten sie diese Tortur durchmachen müssen. Deshalb kamen sie zu uns.

Ich wusste, dass ich ihnen helfen konnte. Doch bald musste ich erkennen, dass ich das nicht durfte.

Ein noch junges Verfahren der Fortpflanzungsmedizin schien wie geschaffen für meine Patienten. Die Präimplantationsdiagnostik, kurz PID, steckte noch in den Anfängen. Im Ausland wurde sie aber schon durchgeführt. Die Embryonen werden dabei vor der Einpflanzung in die Gebärmutter auf eine schwere erbliche Krankheit hin untersucht. Kranke Embryonen werden gar nicht erst eingepflanzt. War das nicht genau das, wonach das Ehepaar suchte?

Alle Vernunft schien für die Methode zu sprechen, das Gesetz jedoch dagegen. In dem damals fünf Jahre jungen Embryonenschutzgesetz wird die PID zwar nicht explizit verboten. Doch stellt das Gesetz unter Strafe, einen extrakorporal erzeugten Embryo zu einem nicht seiner Erhaltung dienenden Zweck zu verwenden. War dies nicht gleichbedeutend mit dem Verbot, ihn, selbst wenn er erbkrank war, zu zerstören?

Der Fall des Ehepaares ging durch die Presse. Viele Institutionen und Ärzteverbände sprachen sich vehement für die PID aus. Geholfen hat es alles nicht.

Es war grotesk: Embryonen in der 12., 13. oder 14. Woche – mit Kopf, Händen, Herz, Leber und Gehirn – durften abgetrieben werden. Ein Zellhaufen in der Petrischale dagegen genossen den allerhöchsten Schutz. Und dass wir den Frauen mit der

PID das schwere Leid des Abbruchs ersparen könnten, wog nichts dagegen. Ein Gesetz, das Leben schützen sollte, hat so verhindert, dass das Ehepaar, das damals zu uns kam, je ein zweites Kind bekam.

Und was taten wir Ärzte? Wir haben den PID-Tourismus angekurbelt. Was blieb uns anderes übrig? Wir haben den Leuten die Telefon- und Faxnummern von Kliniken etwa in Brüssel oder Barcelona zugeschoben – und immer darauf geachtet, dass diese nicht in den offiziellen Arztbriefen aufgetaucht sind. Damit nämlich, so damals die Rechtsauffassung, hätten wir uns der Beihilfe zu einer strafbaren Handlung schuldig gemacht.

Vielen Patienten allerdings konnten wir auch mit einer Vermittlung ins Ausland nicht helfen: Sie konnten die Behandlung, deren Kosten sie dann natürlich allein zu tragen hatten, gar nicht bezahlen – zumal für Deutsche natürlich ganz andere Preise galten als für die Landsleute in Belgien oder Spanien.

Vor zehn Jahren ungefähr begann der zweite Teil der Farce: Die Polkörperdiagnostik wurde erfunden. Dabei untersucht man nicht eine Zelle des Embryos, sondern die Polkörper – so wird das genetische Material genannt, das die Eizelle bei ihren Reifeteilungen abgestoßen hat, bevor die Kerne von Ei- und Samenzelle ganz verschmolzen sind. Ein echter Embryo ist zu diesem Zeitpunkt noch nicht entstanden, man bewegt sich also

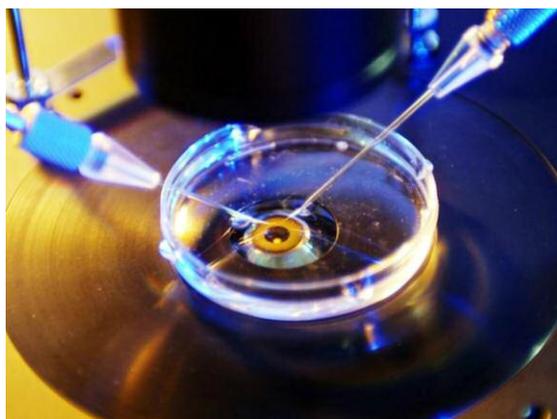
außerhalb der Gültigkeit des Embryonenschutzgesetzes – ein Trick, mit dem wir uns das Recht erwarben, unseren Patienten helfen zu dürfen.

Wirklich vernünftig ist der Einsatz dieser Technik freilich nicht: Sie ist extrem aufwendig und organisatorisch weitaus anspruchsvoller als die PID. Es lassen sich mit ihr auch nur solche Krankheiten erkennen, die von der Mutter vererbt werden. Ist der Vater der Überträger, versagt die Methode.

Trotzdem haben wir sofort gesagt: Das machen wir. Unter den Ersten, die sich behandeln ließen, war ein Paar, dessen erstes Kind im Alter von dreieinhalb Jahren an Mukopolysaccharidose gestorben war, einer Krankheit, bei der sich toxische Zuckermoleküle in sämtlichen Organen ablagern.

Die Leidenswege der Familien ähneln sich. Nach dem Tod ihres ersten Kindes war auch diese Frau zweimal erneut schwanger geworden. Und auch hier: zweimal hoffen, zweimal bangen, zweimal die große Enttäuschung und dann der Schmerz der Abtreibung. Jetzt konnte sie nicht mehr.

Anders als in dem Fall vor fünf Jahren standen wir Ärzte diesmal jedoch nicht mit gänzlich leeren Händen da: In der Lübecker Universitätsfrauenklinik unter der Leitung von Klaus Diedrich wurden der Frau nach hormoneller Stimulation 20 Ei-



Befruchtung einer Eizelle

Alle Vernunft sprach für die Methode, das Gesetz jedoch dagegen.

RAINER WEISLOG

zellen entnommen und diese befruchtet. Nur eine einzige dieser Zellen trug die Anlage der Stoffwechselstörung am Ende nicht in sich. Doch das reichte. Der Embryo, der sich daraus entwickelte, wurde der Frau eingepflanzt – und im November 2004 brachte sie einen gesunden Jungen zur Welt, das zweite Baby in Deutschland, das mit dieser Technik gezeugt worden war.

Im Ausland allerdings schüttelte man darüber nur den Kopf. Auf internationalen Kongressen waren wir, die Humangenetiker aus Deutschland, Exoten. Wir wurden angeguckt wie Verrückte. Die ganze Welt machte PID, wir dagegen werkten an unserer Polkörperdiagnostik herum. Immerhin: Wir haben dieses Verfahren verbessert und damit auch ganz respektable Ergebnisse erzielt. Warum wir das aber taten, konnten wir niemandem erklären. Das Embryonenschutzgesetz ist eben weltweit ein Unikum.

Nun endlich aber hat, 15 Jahre zu spät, die Vernunft gesiegt. Der Bundesgerichtshof hat die PID so verstanden, wie ich sie immer gesehen habe: nicht als Mittel zur Selektion, sondern als Chance, Menschen zu helfen. Denn kann es falsch sein, ein gesundes Kind haben zu wollen?

Natürlich haben sich auch jetzt die Mahner sofort zu Wort gemeldet. Von Dambruch ist die Rede, vom Menschen nach Maß und von Eugenik. Ein neues Gesetz, so heißt es, müsse her, um den Missbrauch der PID-Technik zu verhüten.

Wozu? Die Klarheit, die aus dem Urteil der Bundesrichter spricht, kann durch ein neues Gesetz nur geschmälert werden. All die Fragen und Probleme, die jetzt aufgeworfen werden, sind vorge-schoben – oder lösbar.

Das „Designer-Baby“, vor dem jetzt alle warnen, ist nichts als ein Hirngespinnst. Es ist Science-Fiction und wird nur benutzt, um gegen die PID Stimmung zu machen. Selbst wenn irgendjemand Menschen maßschneidern wollte, müsste er schnell einsehen: Das geht gar nicht. Die Vererbung von Merkmalen wie Haarfarbe, Körpergröße und erst recht Intelligenz und Emotionalität ist viel zu kompliziert, als dass sie sich durch PID je würde steuern lassen. Zudem sind sämtliche Eigenschaften in komplexer Weise Umwelteinflüssen ausgesetzt. Das einzige Merkmal, das sich „designen“ lässt, ist das Geschlecht des Kindes. Dieses zu wählen, schließen aber das Gesetz ebenso wie das aktuelle Urteil ausdrücklich aus.

Auch die Befürchtung, dass PID zur Diskriminierung Behinderter führen würde, ist unberechtigt. Wir machen jetzt seit über 40 Jahren Pränataldiagnostik. Und es stimmt: Behinderte Föten werden dabei regelmäßig abgetrieben. Aber hat sich dadurch die Situation der Behinderten verschlechtert? Im Gegenteil: Behinderte sind heute wesentlich höher geachtete Mitglieder der Gesellschaft als vor 40 Jahren. Immer mehr gehen in Integrations-Kindergärten, immer mehr erreichen einen Schulabschluss.

Ein anderer Einwand lautet, man müsse der PID enge Grenzen setzen, andernfalls werde sie schon bald selbst bei minderen Gebrechen Anwendung finden. Ich verstehe nicht, worauf sich diese Angst gründet. Das BGH-Urteil grenzt klar ein, in welchen Fällen eine PID in Frage kommt: nämlich nur, um „schwere genetische Schäden“ zu verhüten. Ein breitflächiges Screening von Embryonen, bei dem ohne bestehenden Verdacht nach erblichen Belastungen gesucht würde, ist damit untersagt. Ich hielte es auch für zutiefst unethisch.

Und auch ein weiteres Verfahren, das im Ausland ja bereits praktiziert wurde, bleibt in Deutschland verboten: Embryonen dürfen nicht danach ausgewählt werden, ob sie nach ihrer Geburt ein geeigneter Knochenmarks- oder Stammzell-Spender für ein lebensbedrohlich erkranktes Geschwisterkind sind.

Die Grenzen, die jetzt gefordert werden, sind also längst gezogen – und dies sogar enger, als es vernünftig wäre. Das Gendiagnostikgesetz nämlich, das im Februar dieses Jahres in Kraft getreten ist, schränkt Gentests an Föten auf solche Krankheiten ein, die sich schon in der Kindheit manifestieren. Eine Suche nach Krebsgenen wird es bei der PID in Deutschland also nicht geben. So weit, so gut. Katastrophal aber ist es, dass durch diesen Passus – es war ein Kompromiss in letzter Minute – auch die erst im Erwachsenenalter auftretende Chorea Huntington von jeder vorgeburtlichen Diagnostik ausgeschlossen wurde. Wir werden also auch künftig nicht verhindern dürfen, dass Kinder geboren werden, die an diesem schrecklichen Nervenleiden sterben müssen – und dies, obwohl sich der Betroffenenverband eindeutig für die PID ausgesprochen hat.

Gewiss, es bleibt die Frage, was genau denn ein „schwerer genetischer Schaden“ sei. Eine Liste, die zwischen „schwer“ und „nicht schwer“ unterscheidet, hilft uns dabei aber nicht weiter – in der Pränataldiagnostik kommen wir auch seit vier Jahrzehnten ohne eine solche Liste aus. Allenfalls ist denkbar,

dass eine unabhängige Kommission Mindestkriterien erarbeitet, unter denen eine PID in Frage kommen kann. Das Wichtigste aber bleibt, dass am Ende nur die Eltern über eine PID entscheiden können und dürfen – und zwar nach einer ausführlichen Beratung.

Dieses Prinzip hat sich bei der vorgeburtlichen Diagnostik sehr bewährt. Denn die Praxis zeigt, wie unterschiedlich Elternpaare die Krankheit oder Behinderung ihres Kindes erleben können. Manche zerbrechen, andere wachsen daran. Nur die Eltern können deshalb eine verantwortliche Entscheidung treffen.

Eine letzte Bemerkung: Gern werden in der Debatte um die PID als Beispiel die Trisomie 21 oder andere Chromosomenstörungen

angeführt. Dies führt in die Irre, denn diese Syndrome sind zwar häufig, mit Hilfe der PID aber kaum zu verhüten. Zwar haben Ärzte es häufig versucht: Sie haben Embryonen auf Chromosomenstörungen hin untersucht, ehe sie diese implantierten. Sie mussten jedoch feststellen, dass der Anteil von Embryonen mit solchen Störungen extrem hoch ist – viel höher, als es der Anteil von Trisomie-Kindern erwarten ließe. Offenbar gibt es frühembryonale Reparaturmechanismen, mit deren Hilfe der Embryo sich selbst überschüssiger Chromosomen zu entledigen weiß. Für die Praxis bedeutet das: Die PID ist im Falle des Down-Syndroms und ähnlicher Syndrome weitgehend ungeeignet.

Wir sollten deshalb nicht vergessen: Die PID taugt nicht zur Massenuntersuchung. Man kann mit ihr nur seltene, durch den Defekt einzelner Gene verursachte Erkrankungen verhindern. Insgesamt, schätzen wir Humangenetiker, wird es in Deutschland etwa 500 PID-Untersuchungen pro Jahr geben. Dies ist eine geringe Zahl. Aber in diesen 500 Fällen kann das Verfahren für junge Familien großes Glück bedeuten.

Eberhard Schwinger, 70, war bis 2006 Leiter des Instituts für Humangenetik an der Universität Lübeck. Seit 15 Jahren setzt er sich für eine Präimplantationsdiagnostik in Deutschland ein.



Mukoviszidosekranke bei Massage und Gymnastik

Nun endlich hat, 15 Jahre zu spät, die Vernunft gesiegt.