

in Berlin, zwei Millionen sollen es insgesamt sein. Gut geht es ihnen nicht. Wohlmeinende Tierfreunde fangen sie ein und lassen sie kastrieren oder sterilisieren, damit nicht noch mehr von ihnen auf die Welt kommen. Doch dann werden die Kastraten wieder entlassen in ihr Wilderndasein – zum Nachteil der Vogelwelt.

„Man muss sich mal unterhalten über die Zahl der Katzen“, sagt ganz vorsichtig Andreas von Lindeiner vom bayerischen Landesbund für Vogelschutz. „Es könnten schon ein paar weniger sein.“

Allerdings ist es ein vertracktes Problem, den Vierbeiner kriminologisch zu überführen. Zwar nehmen die Bestände vieler Arten ab, etwa die des Haussperlings. Vielleicht sind Katzen dafür mitverantwortlich. Dem Zilpzalp jedoch ergeht es prächtig, obwohl auch er oben auf der Todesliste der Felltiere steht. Die Zahl der Amseln wiederum sinkt in manchen Regionen – doch ist die Ursache hier eine andere: Das aus Afrika stammende Usutu-Virus wütet in ihren Reihen und bringt Hunderttausende um.

„Den Faktor Katze“, sagt Lindeiner, „können wir nicht quantifizieren.“ Natürlich spielt er eine Rolle im täglichen Sterben; wie schicksalhaft er aber ist für die weiteren Aussichten einer Art, das bleibt ein Rätsel.

Auch Hans Schmid von der Schweizerischen Vogelwarte in Sempach hegt manchen Verdacht. Die Singdrossel wird im nördlichen Mitteleuropa häufiger – nicht aber in der Alpenrepublik und im Süden. Die Schuld dafür vermutet Schmid bei den rund 1,4 Millionen BÜSis, wie die geliebten Beutegreifer in seinem Land heißen. Arten, die ohnehin Probleme hätten, etwa der Gartenrotschwanz, erlitten wegen der Katze zusätzliche Verluste, was ihre Situation erschwere. Doch den gerichtsverwertbaren Beweis gegen die Räuber vermag auch er nicht zu führen.

Das Argument, dass die Krallentiere doch ohnehin nur Vögel rissen, die krank oder schwach seien, hält der Experte jedenfalls für „Mumpitz“. Auch kerngesunde Vögel verendeten massenhaft in den Fängen der Pelztiere. Schmid spricht die unangenehme Wahrheit aus: „Die Katzendichte ist einfach zu hoch.“

Jeden Tag liefern besorgte Bürger bei Vogelfreunden wie Schmid verletzte Vögel ab, in der Hoffnung, dass die Katzenopfer genesen könnten. Doch das gelingt nur sehr selten. Die Katze treibt ihre Zähne tief hinein in das Gewebe. Stirbt der Vogel nicht an der Wunde, rafft ihn wenig später die Infektion dahin.

Die Lösung für das Raubtierproblem ist zumindest für den Aktivisten Gareth Morgan aus Neuseeland ganz einfach: „Wer seine Katze liebt, der behält sie im Haus.“ Und außerdem: „Sorgen Sie dafür, dass diese Katze Ihre letzte ist.“

MARCO EVERS



BETHEL PATH / DER SPIEGEL

MEDIZIN

Risiko: eins zu drei

Bald wird die Präimplantationsdiagnostik in Deutschland erlaubt sein. Ein Zentrum in München bietet das Verfahren seit Jahren an. Was bedeutet die PID für die Gesellschaft?

Hat der Mensch das Recht auf ein gesundes Kind? „Nein“, sagt Tina Stark, „das hat er nicht.“

Ihre Tochter Maya, rotblond, acht Monate alt, liegt vor ihr auf dem Wickeltisch. Über dem Kind baumelt ein bunter Holzpapagei. Es ist Dienstag, Tina Stark muss den Verband des zentralen Venenkatheters ihrer Tochter wechseln. Sie streift einen Mundschutz über, desinfiziert sich die Hände, zieht das Pflaster ab, das auf Mayas Brustkorb klebt. „Was wir uns wünschen“, sagt Tina Stark, „ist nicht ein gesundes Kind. Wir wünschen uns eines, das diese Krankheit nicht hat.“

Maya leidet am kongenitalen nephrotischen Syndrom. Ihre Nieren lassen Eiweiße im Körper ungenutzt passieren. Die Nährstoffe fließen wie Wasser durch das Kind, deswegen bekommt es nachts Infusionen. Fast ein Dutzend Medikamente und Nährlösungen braucht Maya, damit sie leben kann. Das An- und Ablegen der Schläuche dauert täglich vier Stunden. Einen Pflegedienst, der das gut macht, haben die Starks noch nicht gefunden.

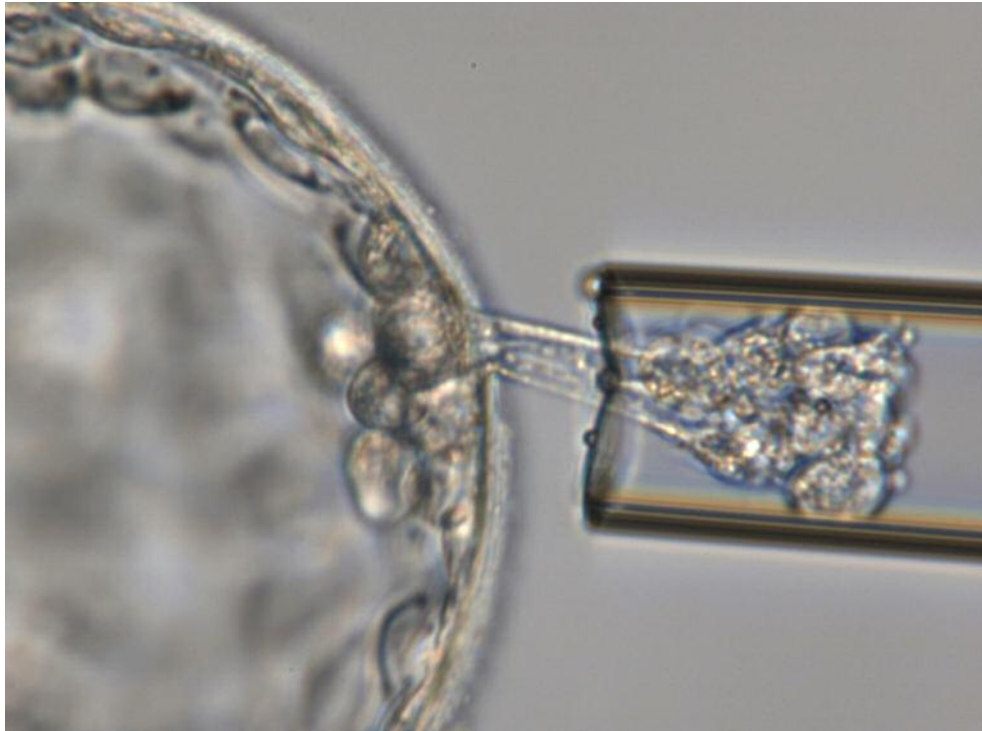
Maya muss zunehmen. Etwa neun Kilo braucht das Mädchen, damit es eine

Spenderniere bekommen kann. Im Moment wiegt es siebeneinhalb. Ohne neue Niere wird Maya nicht mehr lange leben.

Tina Stark, 35, ist Lehrerin, ihr Mann Andreas, 36, Anästhesist. Als sie mit Maya schwanger war, hat Tina Stark keine Nackenfalte messen, kein Fruchtwasser untersuchen lassen. Die Starks sagen: „Wir hätten das Kind in jedem Fall behalten, also mussten wir auch nichts wissen.“

Heute sind sie sich sicher, dass die Erbkrankheit bei keiner Vorsorgeuntersuchung gefunden worden wäre. Das Syndrom ist sehr selten, in Deutschland wird eines von 100.000 Kindern damit geboren. Ganz anders steht es dagegen um die Aussichten der Starks. Bekommen sie wieder ein Baby, liegt das Risiko, dass es die Krankheit hat, bei eins zu drei. Weil sie das jetzt wissen, sind sie vor kurzem ins Medizinisch Genetische Zentrum (MGZ) nach München gefahren.

Elke Holinski-Feder, 51, hat das MGZ vor zwölf Jahren gegründet. Sie ist Fachärztin für Humangenetik, hat Medizin und Chemie studiert und ist Professorin an der Ludwig-Maximilians-Universität in München. „Wissen Sie, was diesen Fa-



Familie Stark, Zellentnahme am Embryo

„Ein Kind, das diese Krankheit nicht hat“

milien meist geraten wird?“, fragt sie. „Versuchen Sie es, und wenn es schiefgeht, brechen Sie die Schwangerschaft ab!“ Mit diesem Rat möchte Holinski-Feder ihre Patienten nicht nach Hause schicken. Sie bietet den Familien eine andere Lösung.

Das Verfahren, auf das Tina und Andreas Stark hoffen, heißt „Präimplantationsdiagnostik“ (PID). Ein Embryo wird auf eine Erbkrankheit untersucht, bevor er der Frau für eine Schwangerschaft eingesetzt wird. Das kongenitale nephrotische Syndrom könnte so ausgeschlossen werden.

Seit Sommer 2010 führt das MGZ die PID durch. Bei 82 Paaren hat Holinski-Feder diese Genuntersuchung bisher gemacht. Bisher hat sie sich damit in einer rechtlichen Grauzone bewegt.

Lange war die Rechtslage unklar. Aus Angst vor strafrechtlicher Verfolgung boten viele deutsche Ärzte das Verfahren nicht an. Verschämt wurden betroffene Paare nach Großbritannien, Belgien oder Tschechien geschickt.

2006 erstattete ein Berliner Arzt Selbstanzeige. Er wollte, dass die obersten Richter des Landes ein Urteil zur PID sprechen. 2010 erklärte der Bundesgerichtshof den Gentest in Ausnahmefällen für zulässig, ein Jahr später änderte der Bundestag das Embryonenschutzgesetz.

Am Freitag vergangener Woche stimmte der Bundesrat einer Verordnung zu, die regelt, wie das Verfahren in der Praxis angewendet werden soll (siehe Grafik Seite 110). Tritt sie in Kraft, wird die PID in Deutschland erlaubt sein. Die Länder haben dann ein Jahr Zeit, die Regelung umzusetzen.

Es war ein langer Weg dorthin. In ihrem Empfinden für das, was Leben bedeutet und wie viel Kontrolle sich der Mensch darüber anmaßen darf, sind viele Kritiker diesen Weg nicht mitgegangen.

In einem Beitrag für die Initiative „Stoppt PID“ schreibt der Medizinethiker Axel Bauer über seine Bedenken. Er befürchte, „dass die Bandbreite von ‚Normalität‘, die in unserer Gesellschaft künftig noch toleriert werden wird, durch die Möglichkeiten, welche die PID bietet, deutlich schmaler werden wird“. Hubert

Was geschieht, wenn der Mensch Leben bewertet? Spielt er Schicksal? Spielt er Gott? Hilft er?

Hüppe, der Behindertenbeauftragte der Bundesregierung, klagt: „Künftig wird es menschliches Leben nur noch qualitativ geprüft geben.“

Elke Holinski-Feder atmet lange aus. Dann sagt sie: „Ich habe das Gefühl, dass viele, die über die PID urteilen, nicht wissen, was wir hier machen.“

Reden Mediziner, Philosophen und Politiker über die PID, reden sie meist über die Zukunft: Was geschieht, wenn der Mensch beginnt, Leben, das er in einer Petrischale erzeugt, qualitativ zu bewerten? Spielt er Schicksal? Gott? Hilft er? Wo liegen seine Grenzen?

Holinski-Feder spricht lieber über die Gegenwart. Sie ist blond, zierlich, in ihrem Zimmer hängen Fotos ihrer Kinder. Wenn ihre Studenten sie fragen: „Wann

beginnt menschliches Leben?“, fragt sie zurück: „Stellt euch vor, ihr sollt ein Kinderbild von euch ins Regal stellen. Welches nehmt ihr? Die befruchtete Eizelle? Den Embryo? Den Säugling?“

Im MGZ arbeiten 5 Humangenetiker, 14 Biologen und Chemiker. Das Hauptgeschäft der Praxis liegt in der Diagnose von neurogenetischen Krankheiten und erblichen Tumorerkrankungen. Pro Tag treffen etwa 30 Blutproben ein, meist von Krebs- oder Epilepsiekranken. Aber auch Eltern, die Träger einer schweren Erbkrankheit sind, bitten um Hilfe. Oft muss Elke Holinski-Feder ihnen schlechte Nachrichten verkünden. Sie will, dass sich das ändert. Sie will auch Überbringerin guter Nachrichten sein.

Zum Beispiel für Jürgen Schäfer 41, und seine Frau Carola*, 42, die gerade im Beratungszimmer sitzen.

Sie sind aus einem kleinen Ort bei Darmstadt angereist. Vor Herrn Schäfer liegt ein Aktenordner, der Seite für Seite die Geschichte des Ehepaars erzählt.

Drei Jahre lang haben sie versucht, ein Kind zu bekommen. Im vierten Jahr konsultierten sie ein Kinderwunschzentrum, zweimal unterwarf sich Carola Schäfer der künstlichen Befruchtungsprozedur. Dann wurde sie schwanger.

In der 14. Woche entdeckte die Ärztin beim Ultraschall einen Knick in der Wirbelsäule des Kindes. In der 18. Woche wurde Fruchtwasser entnommen. In der 20. Woche war klar: Das Kind trägt eine unbalancierte Translokation auf dem 2. und dem 16. Chromosom. Es hat schwere organische Schäden. Das Kleinhirn wächst nicht, das Herz ist zu groß, der Dickdarm fehlt.

Die Ärzte sagten den Eltern: „Sehr wahrscheinlich wird es nicht überleben.“ In der 21. Woche wurde die Geburt vorzeitig eingeleitet. Das Kind kam zur Welt und starb gleich darauf.

Nachdem sie den Schock überwunden hatten, versuchten die Schäfers in Universitätskliniken und genetischen Praxen herauszufinden, was man machen könne, damit sie so etwas nicht noch einmal erleben müssten. „Wir waren in München, Bonn, Lübeck und Wiesbaden“, sagt Jürgen Schäfer. „Alle schickten uns weiter.“ Hätten sie das MGZ nicht gefunden, wären sie nach Belgien gegangen.

Holinski-Feder erklärt den Schäfers, wie eine PID gemacht wird: Eine Kinderwunschpraxis entnimmt der Frau Eizellen, befruchtet sie und trennt am fünften Tag der Entwicklung einige der Zellen ab, die aus der Hülle austreten. Diese Zellen besitzen dasselbe Erbgut wie der Embryo, aber sie entwickeln sich zur

* Namen von der Redaktion geändert.

Plazenta. Das Verfahren nennt man Trophektodermibiopsie. Mit Hilfe dieser Zellen kann das MGZ herausfinden, ob der Embryo den genetischen Defekt der Eltern geerbt hat.

Jürgen Schäfer sagt: „Wenn wir das jetzt nicht versuchen, werden wir es uns ein Leben lang nicht verzeihen.“

Sie treten aus dem Sprechzimmer und gehen zur Garderobe. Herr Schäfer holt die Jacken, er will seiner Frau beim Anziehen helfen. Carola Schäfer hat sich auf einen Stuhl gesetzt, ihr Mann setzt sich neben sie. Dann legt sie ihr Gesicht an seine Schulter und weint.

Zurück in ihrem Büro, deutet Elke Holinski-Feder auf ihren Computer. Sie sagt: „Alle unsere PID-Patienten haben Erfahrungen mit Fehl- oder Totgeburten. Oder sie leben mit einem schwerbehinderten Kind zu Hause.“ Sonst wüssten sie nicht, dass sie genetisch vorbelastet sind.

Der Familie Schäfer wird Holinski-Feder anbieten, eine Analyse auf Chromosomenveränderungen durchzuführen. Mit Hilfe einer sogenannten Array-CGH-Diagnostik wird nachgesehen, ob die Chromosomenpaare in der richtigen An-

zahl und Anordnung vorhanden sind. Andere genetische Veränderungen – Muskeldystrophien, Mukoviszidose oder auch das kongenitale nephrotische Syndrom, unter dem Maya Stark leidet – werden mit dieser Methode nicht erkannt.

„Es gibt über 16 000 Erbkrankheiten“, sagt Holinski-Feder. „Und wir haben nur ein paar Zellen. Da sind wir froh, wenn wir finden, wonach wir suchen.“

Gerade weil die PID nur zur gezielten Suche nach bestimmten Defekten dient, sei die Angst vor einer massenhaften Anwendung unbegründet, sagt sie. Nur ein kleiner Teil aller Behinderungen lasse sich mit Hilfe des Verfahrens verhindern.

Rund 80 Prozent aller Behinderungen entstehen während oder nach der Geburt. Von den übrigen 20 Prozent werden viele durch Einflüsse während der Schwangerschaft verursacht, zum Beispiel durch Alkohol. „Der Anteil der genetischen Erkrankungen liegt vermutlich unter zehn Prozent“, sagt Holinski-Feder. Selbst von denen seien die meisten auf spontane Genmutationen zurückzuführen. „Da bahnt sich das Schicksal trotz PID seinen Weg.“ Rund 200 bis 300 Betroffene im

Jahr werden Schätzungen zufolge die PID in Anspruch nehmen.

Die künstliche Befruchtung wird die Familie Schäfer etwa 5000 Euro kosten, die genetische Untersuchung im MGZ noch einmal so viel. Sie werden es selbst zahlen müssen, die gesetzliche Krankenversicherung übernimmt die Kosten zurzeit nicht.

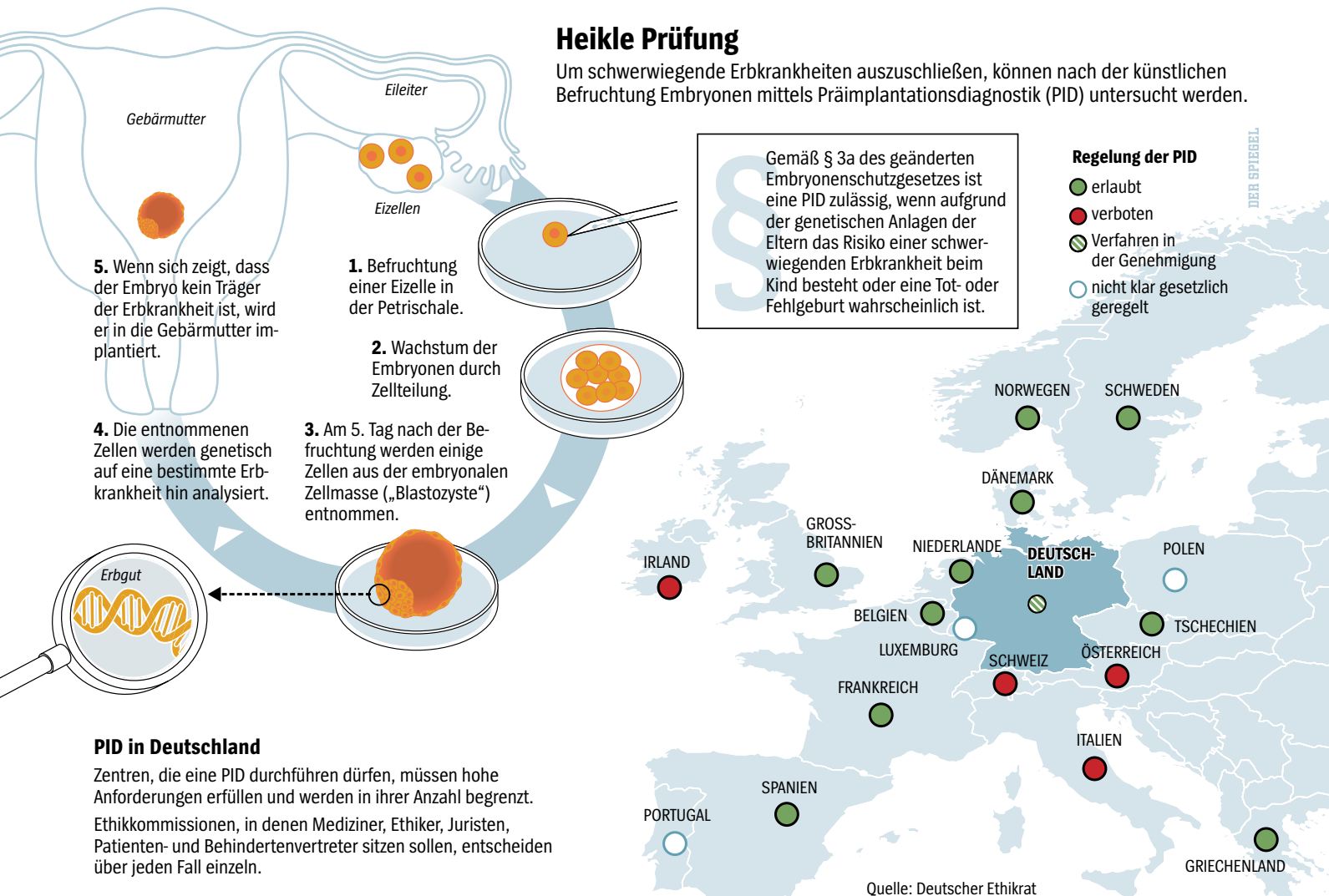
Der Anteil der PID am Umsatz des Genetischen Zentrums beträgt etwa 0,2 Prozent. Holinski-Feder sagt, der Preis für die PID decke ihre Kosten, der Gewinn allerdings sei gleich null: „Ich mache das, weil ich will, dass man das machen kann.“

Zur Morgenbesprechung treffen sich die Mitarbeiter des MGZ in Holinski-Feders Büro. Wer keinen Stuhl gefunden hat, sitzt auf der Fensterbank. Die Fälle des gestrigen Tages werden besprochen. Holinski-Feder lehnt sich zurück.

Es geht um Karzinome, Tumormarker, Gentranslokationen. Zum Schluss zieht einer ihrer Mitarbeiter noch einen Mail-Ausdruck aus der Tasche. Er liest vor: „Und darum bitte ich Sie: Können Sie feststellen, ob eine Verwandtschaft zu Wilhelm II. vorliegt?“ Die Runde lacht.

Heikle Prüfung

Um schwerwiegende Erbkrankheiten auszuschließen, können nach der künstlichen Befruchtung Embryonen mittels Präimplantationsdiagnostik (PID) untersucht werden.



PID in Deutschland

Zentren, die eine PID durchführen dürfen, müssen hohe Anforderungen erfüllen und werden in ihrer Anzahl begrenzt. Ethikkommissionen, in denen Mediziner, Ethiker, Juristen, Patienten- und Behindertenvertreter sitzen sollen, entscheiden über jeden Fall einzeln.

Die Zentren für Genetik, in denen die Präimplantationsdiagnostik künftig vorgenommen werden darf, müssen strenge Auflagen erfüllen. Sie müssen viel Erfahrung in der Genanalyse besitzen und über die nötige technische Ausrüstung verfügen. 10 bis 20 Praxen in Deutschland, schätzt Holinski-Feder, dürften diese Anforderungen erfüllen.

Das Gesetz sieht vor, dass Paare die Methode nutzen dürfen, wenn aufgrund ihrer genetischen Veranlagung eine schwerwiegende Erbkrankheit beim Kind oder eine Tot- oder Fehlgeburt wahrscheinlich ist. Einen festen Katalog an Krankheiten wird es nicht geben. Es werden Ethikkommissionen eingesetzt, die jeden Fall einzeln entscheiden.

Aber wo liegt die Grenze? Wie schlimm muss eine Krankheit sein, damit ein Paar eine PID durchführen lassen darf?

„Keiner hat einen Freifahrtschein für 70 Jahre gesundes Leben“, sagt Holinski-Feder. Was in den USA möglich ist, das gehe ihr zu weit. „Ein Geschwisterchen als Spender für ein leukämiekrankes Kind, das ist nicht in Ordnung.“ Es gebe viele andere Möglichkeiten, leukämiekranken Kindern zu helfen.

„Aber was, wenn es gar keine Therapieoptionen gibt?“, fragt sie. „Wenn man nicht helfen kann?“

Holinski-Feder ist überzeugt: Wenn Eltern um eine genetische Erkrankung wüssten, sei es deren Recht zu entscheiden, ob sie das Risiko auf sich nehmen möchten oder nicht.

Wie diese Paare entscheiden, das hängt oft auch davon ab, welche Erfahrungen sie machen. Wie viel Unterstützung sie bekommen.

Anna, die Tochter von Sandra und Markus Kranz, ist 84 Tage alt geworden. Gleich nach der Geburt im März vergangenen Jahres begannen die Krampfanfälle. Die Ärzte stellten fest, dass das Kind Zysten an den Nieren hatte, ein Loch im Herzen, das Gehirn war nicht richtig ausgebildet.

Nach elf Tagen wussten sie, warum: Anna litt am Zellweger-Syndrom. Eine Stoffwechselkrankheit, bei der zahlreiche Enzyme nicht funktionieren, die Organe allmählich versagen. Im Medizinlexikon steht: „Das Säuglingsalter wird selten überlebt.“

Nach 19 Tagen im Krankenhaus schickten die Ärzte die Familie Kranz nach Hause. Es gab nichts, was sie für Anna noch hätten tun können.

Anna war blind und taub geboren. „Alles, was sie konnte, war uns spüren“, sagt ihre Mutter. Die Eltern betteten das Baby auf dem schmalen roten Sofa im Wohnzimmer. An dessen Stirnende stand das Sauerstoffgerät und der Überwachungsmonitor, unter dem Sofatisch die schwarze Kiste mit den Schläuchen und Spritzen.



Ehepaar Schäfer: „Wenn wir es jetzt nicht versuchen, werden wir es uns nie verzeihen“

Anna konnte nicht trinken, ihre Eltern ernährten sie mit einer Magensonde. Morgens, mittags, abends lagen sie mit ihrem Kind auf dem Sofa. Immer achteten sie darauf, dass Anna auf der Seite lag, damit sie nicht an ihrer eigenen Zunge ersticke.

Noch in der Klinik unterschrieb die Familie eine Patientenverfügung. Sie wünschte keine intensivmedizinischen Maßnahmen für Anna. Die Eltern wollten, dass Anna in Frieden stirbt. Aber

Wo liegt die Grenze? Wie schlimm muss eine Krankheit sein, damit die PID erlaubt wird?

mit diesem Wunsch wurden sie alleingelassen.

Es fing damit an, dass die Krankenkasse der Familie keine Pflegestufe gewährte. Die Sachbearbeiterin ließ sich den Fall schildern, dann urteilte sie, dass „kein relevanter zeitlicher Mehraufwand“ bestehe.

Die Tage vergingen. Das Kind wurde immer schwächer, die Mutter lässt es keine Sekunde allein. Sandra Kranz, 28, sagt: „Es ging uns zwischenzeitlich nicht so gut.“ Sie wendet sich an ein Kinderhospiz. „Zellweger?“, fragt der Mitarbeiter. „Ja, Zellweger.“ Man ist bereit, die Familie sofort aufzunehmen. Doch wieder weigerte sich die Krankenkasse, die Kosten zu übernehmen.

Sandra Kranz fragt am Telefon: „Warum? Meine Tochter stirbt.“

Die Sachbearbeiterin antwortet: „Das Kind ist zu jung für ein Hospiz. Was wollen Sie mit dem Baby dort?“

Sandra Kranz fehlen die Worte. Das Hospiz beschwert sich. Die Kasse lenkt ein, sagt, sie übernehme den Aufenthalt für das Kind. Für ihre eigene Unterkunft aber müssten die Eltern selbst aufkommen.

Mehr als tausend Euro pro Woche: So viel Geld hatten sie nicht. Frau Kranz arbeitet als Bäckereiverkäuferin, ihr Mann in einem Baumarkt. Das Hospiz begann deshalb, Spenden zu sammeln.

Aber da ging es Anna schon sehr schlecht. Eines Morgens hört der Überwachungsmonitor nicht auf zu piepen. Die Sauerstoffsättigung in Annas Blut sinkt immer weiter. Markus Kranz stellt das Alarmgeräusch ab und weckt seine Frau.

Der Kinderarzt kommt. Er sagt: „Bald wird es so weit sein.“ Die Eltern setzen sich auf das Sofa, nehmen ihre Tochter in den Arm und halten sie bis zum Schluss.

Von 100 000 Kindern kommt eines mit diesem Syndrom zur Welt. Sandra Kranz und ihr Mann tragen ein Risiko von 25 Prozent, noch einmal ein Kind mit dieser Krankheit zu bekommen. Vergangenen Herbst sind sie ins MGZ gefahren. Sandra Kranz sagt: „Die Anna wäre uns nicht böse deswegen.“

KERSTIN KULLMANN



Video: Ärztin Elke Holinski-Feder erklärt die PID

spiegel.de/app62013pid
oder in der SPIEGEL-App