

Wissen können, dürfen - und auch wollen? : Genetische Untersuchungen an Embryonen

Autor(en): **Brauer, Susanne**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Neue Wege : Beiträge zu Religion und Sozialismus**

Band (Jahr): **109 (2015)**

Heft 11

PDF erstellt am: **13.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-632242>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Wissen können, dürfen – und auch wollen?

Genetische Untersuchungen an Embryonen

Präimplantationsdiagnostik ist in der Schweiz mit der Volksabstimmung vom 14. Juni 2015 möglich geworden. Mit dem Referendum gegen die entsprechende Gesetzesvorlage kommt die Frage auf den Tisch, in welchen Fällen das Verfahren eingesetzt werden soll.

Am 14. Juni 2015 stimmte das Schweizer Stimmvolk einer Änderung der Bundesverfassung (Art. 119) zu. Zukünftig ist Präimplantationsdiagnostik (PID), das heisst die genetische Untersuchung eines Embryos ausserhalb des Körpers einer Frau, grundsätzlich möglich. Auch wenn PID bis dahin nicht per Verfassung, sondern im Fortpflanzungsmedizingesetz verboten war, machten verfassungsrechtliche Auflagen ihre Durchführung nach Good-clinical-practice-Standard unmöglich. Denn es durften nur so viele Embryonen entwickelt werden, wie der Frau in einem Behandlungszyklus eingesetzt werden konnte, also maximal drei. Zudem durften Embryonen nicht eingefroren und für eine spätere Behandlung aufbewahrt werden. Beide Einschränkungen fallen nun nach Wunsch des Gesetzgebers. Nach der Änderung des Fortpflanzungsmedizingesetzes sollen so viele Embryonen pro Behandlungszyklus entwickelt werden dürfen, wie für das fortpflanzungsmedizinische Verfahren notwendig sind, nämlich maximal zwölf.

Spätestens seit sich der Dachverband der Behindertenorganisationen *Integration Handicap* im März 2015 für die Verfassungsänderung ausgesprochen hat, ist klar: Der eigentliche Dissens betrifft die Änderungen im Fortpflanzungsmedizingesetz, gegen das nach der Annahme des Verfassungsartikels 119 ein Referendum ergriffen wurde und das wahrscheinlich zustande kommen wird. Die GegnerInnen des Gesetzes stossen sich insbesondere an der Ausweitung der Indikation, also der Zulassungskriterien für PID. So soll PID nicht nur in den wenigen fünfzig bis hundert Fällen pro Jahr zugelassen werden, in denen die Vererbung einer schweren, nicht-therapierbaren Krankheit befürchtet wird, die vor dem 50. Lebensjahr ausbricht. PID dürfte nun auch bei jeder der sechstausend In-vitro-Befruchtungen pro Jahr in Anspruch genommen werden, um festzustellen, ob bestimmte chromosomale Eigenschaften die Entwicklungsfähigkeit

des Embryos beeinträchtigen. Die häufigste Anomalie (Abweichung) ist Trisomie 21, die zum Down-Syndrom führt. Begründet wird ein solches Screening damit, dass solche Embryonen oft spontan abgehen. Zudem ist es der Frau im Rahmen der Fristenlösung erlaubt, selbstständig über den Abbruch der Schwangerschaft zu entscheiden, wenn diese sie in eine Notlage bringt.

Welche embryonalen Eigenschaften darf die Frau erfahren?

Im Streit um PID geht es im Kern um die Frage, welche embryonalen Eigenschaften die Frau erfahren darf, um über den Beginn einer Schwangerschaft zu entscheiden. Der geänderte Verfassungssatzartikel hält klar fest, dass fortpflanzungsmedizinische Verfahren nicht eingesetzt werden dürften, um ein Kind mit bestimmten Eigenschaften herbeizuführen. Hier hat der Gesetzgeber das Geschlecht und das «Retterbaby» vor Augen, das zum Spender von Stammzellen für ein krankes Geschwisterkind gebraucht wird. Die Diskrepanz, dass die faktische Verfügbarkeit des Embryos im Körper der Frau unter der Fristenregelung grösser ist als in der Petrischale, obgleich der Schaden und die Belastung bei einem Schwangerschaftsabbruch ungleich höher sind, würde mit der Erweiterung der Indikation für PID abgemildert werden. Angesichts der fortschreitenden diagnostischen Möglichkeiten bleibt jedoch die Frage bestehen, wie eine Bevormundung der Frau zu vermeiden ist, indem man ihr Informationen vorenthalten würde, die sie für den Entscheid über die Einsetzung eines Embryos in ihren Körper wünscht.

Misstrauensvotum gegen die Frauen?

Enthält man der Frau Informationen wie beispielsweise das Geschlecht des Embryos vor, könnte dies als ein allgemeines Misstrauensvotum gegen Frauen gewertet werden, sie könnten sich aus falschen Beweggründen gegen die Ein-

pflanzung des Embryos entscheiden. Wer aber kann festlegen, welche Informationen für einen solchen Entschluss relevant sind und welche nicht, wenn nicht die betroffene Frau selbst? Wo setzt – moralisch und rechtlich gesehen – das Recht des potenziellen Kindes auf eine offene Zukunft, in der es selbst entscheiden kann, ob Informationen über seine Erbanlagen zu erheben sind, dem Bedürfnis der Frau eine Grenze, die genetische Ausstattung eines Embryos vor einer Schwangerschaft in Erfahrung zu bringen? Und wie ist aus ethischer und gesellschaftlicher Perspektive damit umzugehen, dass mit der PID chromosomale Eigenschaften von Embryonen wie Trisomie 21 ins Visier genommen werden – die genau den Besonderheiten von Menschen mit Down-Syndrom zugrunde liegt –, ohne damit diese Menschen abzuwerten?

Diese und verwandte zentrale Fragen bleiben nicht auf die Zulassung und die Konditionen von PID beschränkt. Sie stellen sich verschärft im Rahmen der Pränataldiagnostik, das heisst bei genetischen Untersuchungen während der Schwangerschaft. Aktuell läuft eine Studie zu diesem Thema, die von TA-SWISS, dem Schweizerischen Zentrum für Technologiefolgen-Abschätzung, in Auftrag gegeben wurde und die voraussichtlich Anfang 2016 veröffentlicht wird (www.ta-swiss.ch).

Die Verschärfung der Problematik bei der genetischen Pränataldiagnostik betrifft zum einen die Entscheidung, die von der Frau, welche eine solche Untersuchung vornimmt, gefordert wird: Weil angesichts fehlender Möglichkeiten, genetische Anomalien kausal (ursächlich) zu therapieren, ein Befund wie Trisomie 21 für viele Frauen die Fortsetzung der Schwangerschaft in Frage stellt, ist Pränataldiagnostik in den meisten Fällen mit der Entscheidung bezüglich eines Schwangerschaftsabbruchs verknüpft. Zum anderen betrifft die Schwangerschaftsvorsorge, in deren Kontext auch

Pränataldiagnostik angeboten wird, eine grössere Zahl von Frauen: Rund 92 000 Schwangere gibt es pro Jahr in der Schweiz. Waren genetische Tests in der Schwangerschaft bislang nur möglich mit Proben, die invasiv mittels einer Nadelpunktion aus dem Fruchtwasser oder der Plazenta gewonnen wurden – ein Verfahren, das mit einem Risiko einer Fehlgeburt von rund einem Prozent einhergeht, fand diesbezüglich ein grundsätzlicher Wandel statt.

Der nicht-invasive Pränataltest (NIPT) ist jetzt möglich

In der Schweiz sind seit 2012 sogenannte nicht-invasive Pränataltests (NIPT) erhältlich, die zellfreie DNA des Embryos oder Fötus im Blut der schwangeren Frau analysieren, ohne dabei das Ungeborene zu gefährden. Im Vergleich zum bisherigen Ersttrimestertest kann NIPT mit rund 99-prozentiger Wahrscheinlichkeit eine Aussage darüber treffen, ob das Ungeborene Trisomie 21 hat. An der Entwicklung weiterer Testmöglichkeiten, beispielsweise für monogene, das heisst durch ein Gen verursachte Krankheiten wie die cystische Fibrose, und für Krankheitsdispositionen wie Krebs wird weiter geforscht. Auch die Sequenzierung des gesamten fetalen Genoms, also die Entschlüsselung des gesamten Erbgutes des werdenden menschlichen Lebens, wird erprobt. Bereits möglich ist es, mit NIPT das Geschlecht und den Rhesus-negativ-Faktor zu bestimmen.

Dass Befunde aus genetischen Untersuchungen auch Blutsverwandte treffen und mit sogenannten Zufallsbefunden verknüpft sein können, stellt höhere Anforderungen an die Beratung und verlangt ein Überdenken gängiger Einwilligungsmodelle. Zufallsbefunde sind Informationen, nach denen man nicht gezielt gesucht hat, die aber im Rahmen einer Untersuchung anfallen. So wird bei einer Chromosomenuntersuchung, die zur Entdeckung einer Trisomie 21 durchgeführt wird, immer das Geschlecht des

Ungeborenen bekannt. Zudem können genetische Untersuchungen auch einen Hinweis auf eine Krebserkrankung der schwangeren Frau geben oder feststellen, dass sie eine Abweichung der Geschlechtschromosomen aufweist. Ebenfalls ist es möglich zu entdecken, dass die Eltern eine Veranlagung für eine Erbkrankheit in sich tragen – womit auch Informationen über den Vater bekannt werden.

Und die Zufallsbefunde?

Zufallsbefunde führen zu ethisch herausfordernden Fragen: Sollen Zufallsbefunde der Frau auf ihren Wunsch hin mitgeteilt werden? Darf man ihr Informationen wie das Geschlecht des Ungeborenen oder Erbanlagen, die Blutsverwandte betreffen, vorenthalten? Muss man sie auch gegen ihren Willen informieren, wenn bei ihr oder dem Embryo eine schwere Krankheit entdeckt wird? Wie kann sie in ihrem Recht, (keine) Informationen über ihren Körper einzuholen (Recht auf Wissen bzw. Nichtwissen), und in ihrem Recht über die Fortsetzung der Schwangerschaft zu entscheiden (Recht auf reproduktive Selbstbestimmung), gestärkt werden und zugleich ein möglicher informationeller oder psychosozialer Schaden vom potenziellen Kind und von Blutsverwandten abgewendet werden?

Diese ethischen Fragen, die sich im Kontext von Pränataldiagnostik generell stellen, verschärfen sich angesichts der fortschreitenden Entwicklung von genetischen Untersuchungsmöglichkeiten wie dem NIPT, der eine Analyse allen schwangeren Frauen einfach und risikoarm zugänglich macht. Für einen guten Einsatz von NIPT ist entscheidend, dass die Frau gut aufgeklärt und unabhängig beraten wird, um anschliessend über die Durchführung einer genetischen Untersuchung entscheiden zu können. Ihr muss klar sein, dass nach genetischen Abweichungen gesucht wird, die nicht kausal therapierbar sind und dass sie da-

Der erste Teil des Artikels beruht auf einem bereits früher publizierten Text im TA-SWISS-Newsletter «Lass mal sehen» – Genetische Transparenz von Embryonen» 2/2015, S. 1f.

Informationen zum Referendum unter www.vielfalt-statt-selektion.ch

her möglicherweise mit der Frage eines Schwangerschaftsabbruchs konfrontiert wird. Ebenfalls muss ihr deutlich vor Augen geführt werden, dass solche Tests kein gesundes Kind garantieren, weil NIPT zum einen auch falsche Testresultate produzieren kann, und weil zum anderen nur die wenigsten Behinderungen und Krankheiten genetisch bedingt sind. Auch die Ansprüche an die Personen, die Beratungen durchführen, werden steigen, denn die Beratung sollte nicht-direktiv, das heisst wertneutral und ergebnisoffen geführt werden sowie unabhängig erfolgen. Zugleich sollte aber auch vermittelt werden, was das Leben mit einem Kind mit Behinderung bedeutet. Das grösste Hindernis für eine tatsächlich freie, also ohne äusseren Druck, getroffene Entscheidung ist der unkritische Einsatz von Pränataldiagnostik, also die routinemässige Anwendung solcher Tests, die der Frau den Eindruck vermitteln, sie mache «etwas falsch», wenn sie solche Tests ablehne. Ihr Recht auf Nichtwissen, das heisst keine Informationen über sich und das Ungeborene in Erfahrung zu bringen, muss ethisch und auch rechtlich gesehen in jedem Fall gewährleistet sein. Aus individualetischer Perspektive, die nach den Rechten und Pflichten von Einzelpersonen fragt, liesse sich jedoch kritisch nachfragen, ob es allenfalls eine moralische Verpflichtung der Frau für Untersuchungen geben könnte, falls einmal wirksame kausale Therapien entwickelt würden.

Wer sind die Gewinner?

Aus sozialetischer Sicht, die sich mit Normen und Werten auseinandersetzt, die für das menschliche Zusammenleben wichtig sind, ist zu hinterfragen, welchen Nutzen solche genetischen Untersuchungen überhaupt haben – und für welche Interessensgruppen. Wer sind die Gewinner in der zunehmenden Verbreitung beispielsweise von NIPT? Medizinisch gesehen birgt die hohe Aussage-

kraft des NIPT für Trisomie 21 einen grossen Nutzen, weil dadurch die Anzahl invasiver Untersuchungen abnimmt, welche stets mit einem Fehlgeburtsrisiko verbunden sind. Ob dieser medizinische Vorteil sich jedoch hält, wenn andere genetische Anomalien wie genetische Krankheitsdispositionen untersucht werden, für die keine so hohe Testaussage gemacht werden kann, ist zweifelhaft. Denn bei einem unsicheren Testergebnis würden unter Umständen wieder vermehrt Fruchtwasser- und Plazentauntersuchungen erbeten werden, weil nur diese invasiven Verfahren eine gesicherte Diagnose liefern – und damit würde auch wieder die Zahl von Fehlgeburten steigen. Einen individuellen Nutzen haben die neuen Untersuchungsmöglichkeiten für die einzelne Frau darin, in ihrer konkreten Situation zu entscheiden, ob für sie und ihre Familie ein Leben mit einem Kind mit Behinderung tragbar ist. Dieser individuelle Erkenntnisnutzen lässt sich allerdings nicht zu einem gesellschaftlichen Nutzen aufsummieren, denn es widerspräche rigoros der Idee der Menschenwürde und auch einer demokratischen Rechtsstaatlichkeit, in der Verhinderung von Menschen mit Behinderung einen Nutzen für die Gesellschaft zu sehen. Aus öffentlicher, das heisst gesellschaftlicher und politischer Sicht ist es ethisch geboten, Werturteile darüber zu vermeiden, welche menschlichen Lebensformen lebenswert und welche lebensunwert sind. Die Einbettung genetischer Untersuchungen in die medizinischen Begleitungen von Schwangerschaften sollte daher von öffentlicher Seite auch mit einer Bejahung zum Wert der Vielfalt menschlicher Lebensformen einhergehen. ●

Susanne Brauer, PhD, ist Philosophin und Leiterin des Fachbereichs Bioethik, Medizin und Life Sciences bei der Paulus-Akademie Zürich. Im Rahmen ihrer Tätigkeit für das gesundheitspolitische Büro «Brauer & Strub / Medizin Ethik Politik» (www.brauerstrub.ch) leitet sie aktuell eine TAswiss-Studie zum Thema genetische Untersuchungen während der Schwangerschaft.

brauer@brauerstrub.ch