

Martin Götz ^{a, 1}

PID – Implikationen der Indikation «schwere Krankheit»

_Standpunkt

a Bundesamt für Gesundheit BAG

Nach geltendem Fortpflanzungsmedizingesetz¹ ist die PID in der Schweiz verboten. 2005 jedoch haben National- und Ständerat mit der Annahme einer entsprechenden Motion den Bundesrat beauftragt, eine Regelung auszuarbeiten, die ihre Anwendung ermöglicht und «die Rahmenbedingungen festlegt».² Klar vorgegeben ist im Hinblick auf diese Rahmenbedingungen der Grundsatz nach Artikel 119 der Bundesverfassung, eine solche Technologie nur anzuwenden, wenn damit als äusserstem Mittel die Übertragung einer schweren Krankheit verhindert werden kann. Wesentlich weniger deutlich ist indessen, was mit diesem Kriterium einer «schweren Krankheit» gemeint sein soll. Dessen Konkretisierung und Eingrenzung stellt deshalb eine der zentralen Aufgaben der Gesetzgebung in diesem Fall dar. Das Folgende präsentiert einige grundlegende Überlegungen hierzu

Die maximal restriktive Regelung

Ausgangspunkt ist dabei das Gedankenexperiment, wie eine maximal restriktive Regelung beschaffen wäre, wohlgemerkt gleichsam (unterhalb) eines generellen Verbots, d.h. bei prinzipieller Erlaubnis, aber unter strengst möglichen Voraussetzungen. Der übliche Fall, der unter solchen Umständen beschrieben wird, schildert ein Paar, das bereits mehrfach Totgeburten bzw. den Tod ihres Kindes im Säuglingsalter erlitten hat und dem eine weitere, in diesem Sinne vergebliche Schwangerschaft erspart werden soll.³ Würde man diesen Fall zum paradigmatischen erheben, so ergäbe sich etwa folgende Regelung:

(1) Die maximal restriktive Regelung

Die PID darf nur dann durchgeführt werden, wenn die genetische Ausstattung des Kindes

- a) mit Gewissheit so sein wird, dass es
- b) totgeboren werden wird.

Hervorgehoben sind an dieser Darstellung zwei Aspekte: zum einen a) die Gewissheit, dass ein bestimmtes Ereignis eintreten wird, sowie b) dass dieses das schlimmstmögliche sein wird.⁴ Wenn dem Embryo *in vitro* kein absoluter Lebens-

schutz zugeschrieben und also folglich die PID grundsätzlich zugelassen werden soll, so dürfte die Intuition anschlussfähig sein, in diesem Fall die Anwendung dieser Technik für ethisch vertretbar zu halten. Allerdings, und daran wird deutlich, dass es sich um ein unrealistisches Gedankenexperiment handelt, wäre die PID in diesem Fall medizinisch gar nicht sinnvoll, denn wenn das Diagnoseresultat qua der Gewissheit a) bereits vorab feststünde, bedürfte es *eo ipso* keiner Diagnostik. Darüber hinaus wären aus demselben Grund auch gar keine unbelasteten Embryonen vorhanden, die ausgewählt werden könnten.⁵

Das Spektrum möglicher Regelungen

Die Wahrscheinlichkeiten der Vererbung Aus Gründen der Sache führt diese Überlegung somit zur ersten Modifikation der maximal restriktiven Regelung (1):

(2) Das Spektrum möglicher Regelungen, Annäherung 1

Die PID darf nur dann durchgeführt werden, wenn die genetische Ausstattung des Kindes

- a) mit der Wahrscheinlichkeit
 $p=1 \dots =0,5 \dots =0$
so sein wird, dass es
- b) totgeboren werden wird.

Anstelle von Gewissheit kann folglich immer nur von einer mehr oder weniger grossen Wahrscheinlichkeit die Rede sein, dass das Kind einen bestimmten genetischen Defekt tragen wird. Und aus derselben Überlegung heraus, die zur Annahme einer solchen Wahrscheinlichkeit zwingt, kann für diese Wahrscheinlichkeit im Hinblick auf die sinnvolle Anwendung der PID auch ein Zielwert beziffert werden; denn wenn die Diagnostik wesentlich eine bestehende Unsicherheit beseitigen soll, sollte diese vor der Diagnose möglichst gross bzw. der Informationsgewinn durch die PID maximal sein. Das aber ist dann der Fall, wenn beide Ergebnisse gleich wahrscheinlich sind, folglich beträgt die (ideale) Übertragungswahrscheinlichkeit 50% (und nicht, wie spontan zu vermuten sein könnte, 100% oder wenig darunter).⁶

1 Art. 5 Abs. 3 FMedG verbietet «das Ablösen einer oder mehrerer Zellen von einem Embryo *in vitro* und deren Untersuchung».

2 Motion 04.3439.

3 Vgl. z.B. das «typische Fallbeispiel» in der Stellungnahme Nr. 10/2005 «Präimplantationsdiagnostik» der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin, S. 39.

4 Die Einschätzung, wonach die Totgeburt eines Kindes das schlimmstmögliche Ereignis ist, dient hier der Systematik des Arguments und soll nicht absolut verstanden werden.

5 Auch hier dient das Szenario dem heuristischen Zweck, unabhängig von der Frage, ob es überhaupt genetisch möglich wäre.

6 Das französische Recht etwa verlangt in diesem (pauschalen) Sinne «une forte probabilité» – ohne Quantifizierung; Code de la santé publique, Art. L. 2131–4

Je weiter die tatsächliche Wahrscheinlichkeit von diesem Wert 0,5 gegen 0 oder 1 (notabene) abweicht, desto sinnloser wird es, eine PID durchzuführen, einfach, weil sie zu dem, was man vorher bereits weiss, nichts Neues hinzufügen kann.

Natürlich ist die Übertragungswahrscheinlichkeit des genetischen Defekts nur ein Kriterium unter vielen bei der Entscheidung für oder gegen eine PID, und es hängt in seiner Bewertung von diesen anderen ab. Wenn die Krankheit sehr schwer ist, kann auch eine geringe Wahrscheinlichkeit noch Grund genug für die PID sein. Gleichwohl fließt aber diese Wahrscheinlichkeit als bestimmender Faktor in die Gesamtbeurteilung ein, und zwar sogar als *conditio sine qua non*. Denn bei verschwindend geringer Wahrscheinlichkeit dafür, dass das Kind krank oder gesund sein wird, ist (in beiden Fällen) die PID offensichtlich sinnlos. Die entscheidende Frage lautet, wie «verschwindend gering» (jeweils im Verhältnis zu den anderen Faktoren) beziffert werden kann: ist 1 bzw. 99% Wahrscheinlichkeit zu wenig? 10/90%? Im Grunde geht es also um die Bestimmung dieser beiden Schwellenwerte zwischen den Extremen 0 und 0,5 und 0,5 und 1, die aber im Rahmen jeder Entscheidungsfindung zur PID unweigerlich implizit oder explizit bestimmt werden müssen.

Des Weiteren ist darauf hinzuweisen, dass die beiden Äste der Wahrscheinlichkeitskurve links und rechts des Wertes 0,5 natürlich nur in der rein informationstheoretischen Betrachtung gleichwertig sind. Wenn die Wahrscheinlichkeit der Vererbung 10% beträgt, liefert die PID das gleiche Mass an abstrakter Information wie bei 90%. Die Gesamtsituation ist aber natürlich in einen Fall eine völlig andere als im anderen. Wenn fast keine Aussicht besteht, überhaupt einen unbelasteten Embryo zu finden, wird man vielleicht auf PID und IVF und damit auf die Erfüllung des quasi unerfüllbaren Wunsches nach einem unbelasteten leiblichen Kind verzichten oder aber ein solches mit der Krankheit akzeptieren. Besteht hingegen kaum ein Risiko, dass überhaupt ein Embryo belastet sein wird, kann man sich eventuell die Technik und die Sorge ersparen. Insofern können auch die Wahrscheinlichkeitswerte, die man noch oder nicht mehr als hinreichend für eine bestimmte Entscheidung ansieht, stark unterschiedlich sein.

Indessen ist die bisher pauschal bezifferte Wahrscheinlichkeit wenigstens in zwei Richtungen zu differenzieren: zum einen in Bezug auf die Wahrscheinlichkeit, dass dem Kind eine bestimmte genetische Konstitution vererbt wird, und zum anderen in Bezug auf die Wahrscheinlichkeit, dass diese Konstitution sich in einer bestimmten Erkrankungssituation ausprägen wird. Nur ersteres ist Untersuchungsgegenstand der PID und betrifft damit deren Interventionsbereich; letzteres wird häufig umgangen mit der Annahme, es bestehe an dieser Stelle eine strenge Kausalität.⁷ Davon kann aber gerade keine Rede sein, denn auch wenn für die erste Verursachungs-

beziehung in Fällen monogenetischer Merkmale sichere Aussagen nach den Regeln Gregor Mendels möglich sind, was *de facto* nur unter bestimmten Voraussetzungen so ist, stellt sich die Situation im Hinblick auf die zweite Verursachungsbeziehung überaus komplex dar, und viele Aspekte sind noch kaum oder gar nicht erforscht und verstanden.⁸ Dem muss hier indessen nicht weiter nachgegangen werden, es genügt, sich davon abstrakt und allgemein in der Weise belehren zu lassen, dass die Version 1 des Spektrums möglicher Regelungen zur Version 2 erweitert werden muss:

(3) Das Spektrum möglicher Regelungen, Annäherung 2

Die PID darf nur dann durchgeführt werden, wenn die genetische Ausstattung des Kindes

a₁) mit der Wahrscheinlichkeit

$$p_1 = 1 \dots = 0,5 \dots = 0$$

so sein wird, dass es

a₂) mit der Wahrscheinlichkeit

$$p_2 = 1 \dots = 0,5 \dots = 0$$

b) totgeboren werden wird.

Freilich setzt die Unterscheidung zwischen diesen Wahrscheinlichkeiten p_1 und p_2 eine eher krude Zäsur in einem kontinuierlich multifaktoriell bestimmten Geschehen. Aber sie folgt nicht der Analyse der natürlichen Prozesse, sondern der des Handelns. Die Anwendung der PID selbst bringt sie hervor; der messend-beurteilende Eingriff erzeugt die Notwendigkeit, Ereignisse *ante* und *post* zu unterscheiden, für die jeweils gesonderte Wahrscheinlichkeiten anzugeben sind.

Im Gegensatz zur Wahrscheinlichkeit p_1 , die – um es noch einmal zu wiederholen – gerade nicht 1 (und auch nicht 0) sein darf, liegt im Falle von p_2 auf der Hand, dass sie möglichst nahe an 1 liegen sollte. Jedenfalls unter der Voraussetzung, dass die PID durchgeführt wird und man bei positivem Resultat, d.h. bei vorliegendem Gen-Defekt den Embryo tatsächlich nicht zur Weiterentwicklung transferiert. Wenn dieses Handeln mit der zu erwartenden Erkrankung begründet wird, sollte immerhin – egal ob diese Begründung letztlich ethisch haltbar ist oder nicht – wenigstens die Erkrankung tatsächlich eintreffen.⁹

Die Parameter der Erkrankung

Bis hierher galt es, eine differenziertere Sicht auf das Vererbungsgeschehen des genetischen Defekts zu gewinnen; im Folgenden sollen massgebliche Aspekte der Auswirkung dieses Defektes identifiziert werden. Kaum eine Erkrankung, die mittels PID diagnostiziert werden kann, führt geradewegs zur Tot-

7 So beruht die Schreckensvision der Klon-Debatte, die Technik würde die Möglichkeit eröffnen, absolut identische Menschen in quasi beliebiger Zahl zu produzieren, auf der Vernachlässigung all derjenigen Faktoren, die zwischen dem genetischen Setting und dem tatsächlichen Individuum kausal mitwirken. Vgl. Thomas Lemke: «Mutationen des Gendiskurses: Der genetische Determinismus nach dem Humangenomprojekt», in: Leviathan. Zeitschrift für Sozialwissenschaft, 30. Jg., Heft 3, 2002, S. 400–425.

8 Vgl. z.B.: Tom Strachan, Andrew. P. Read: Molekulare Humangenetik. München: Elsevier 2005, S. 124ff.

9 Die Frage, ob sich hier aus ethischer Perspektive ein argumentationslogisches Dilemma zeigt – verkompliziert durch den Zukunftsbezug –, insofern zum Zweck der moralischen Legitimation der PID etwas erhofft werden muss, was aus ethischen Gründen nicht legitimerweise erhofft werden kann, nämlich die Erkrankung eines zukünftigen Kindes, kann hier nicht weiter verfolgt werden.

geburt der Leibesfrucht. Anstelle der Kennzeichnung «b) totgeboren» in den bisherigen Darstellungen (1) bis (3) ist deshalb zunächst zwischen Tod und Erkrankung zu unterscheiden. Die Krankheit, die es zu diagnostizieren gilt, kann – muss nicht – einerseits eine Verkürzung der durchschnittlichen Lebenserwartung mit sich bringen. Andererseits ist zu berücksichtigen, wann diese Krankheit in der zu erwartenden Lebensspanne ausbrechen wird; das kann sofort, später oder – im Grenzfall – niemals innerhalb der statistischen Lebensspanne der Fall sein. Und schliesslich kann sie – muss abermals nicht – eine mehr oder weniger gravierende Einschränkung der Lebensqualität ab einem bestimmten Zeitpunkt des insgesamt verkürzten oder unverkürzten Lebens zur Folge haben.

(4) Das Spektrum möglicher Regelungen, Annäherung 3

Die PID darf nur dann durchgeführt werden, wenn die genetische Ausstattung des Kindes

a₁) mit der Wahrscheinlichkeit
 $p_1 = 1 \dots = 0,5 \dots = 0$

so sein wird, dass es

a₂) mit der Wahrscheinlichkeit
 $p_2 = 1 \dots = 0,5 \dots = 0$

b₁) tot ... mit verkürzter ... mit normaler
 Lebenserwartung geboren werden wird und dabei in
 der zu erwartenden Lebenszeit

b₂) sofort ... später ... niemals

b₃) massivste ... gewisse ... keine Einschränkungen
 der Lebensqualität wird hinnehmen müssen.

Aus dieser so gewonnenen Darstellung ist nun abzulesen, dass an ihrem rechten Rand das legitimierende Argument von der «schweren genetischen Krankheit» in sich zusammenfällt. Das ist trivial; wo es nichts zu vererben gibt, und bzw. oder wo sich sodann aus dem Nichts keine Nachteile ergeben, da ist mit den nicht vorhandenen Nachteilen auch nichts zu legitimieren. Die nicht so triviale Aufgabe einer jeden Regelung der PID ist es dagegen, in den Spektren a₁) bis b₃) in Richtung nach links diejenigen Schwellenwerte zu definieren, die die Anwendung der PID rechtfertigen können. Was immer man aus moralischer, rechtlicher oder anderer Sicht an Gegenargumenten in die eine Waagschale legen will – den Schutz der Embryonen, die Furcht vor eugenischen Praktiken oder der Entsolidarisierung mit Kranken und Behinderten etc. –; wenn die «Verhinderung einer schweren genetischen Krankheit des Kindes» in der anderen Waagschale diese Gegenargumente aufwiegen soll, so bedeutet dieses Pro-Argument explizit¹⁰ oder implizit, an allen diesen Stellen Entscheidungen getroffen zu haben.

Dabei soll hier in keiner Weise, um es noch einmal zu betonen, für oder gegen eine solche konkrete Entscheidung votiert oder argumentiert werden. Ob eine 10%ige Wahrscheinlichkeit, den genetischen Defekt zu vererben, noch oder schon ausreicht, um eine PID für angemessen zu halten; ob bei einer 50%igen Wahrscheinlichkeit, dass die Krankheit gar nicht ausbrechen wird, eine PID angebracht sein kann; ob sie angezeigt ist bei einer erst im fünften Lebensjahrzehnt sich manifestierenden, dann aber nach gegenwärtigem Kenntnisstand rasch tödlichen Krankheit, etc.; – wie diese Fragen alle entschieden werden, und ob darüber hinaus diese Kriterien kumulativ gegeben sein müssen oder einzelne über andere überwiegen, bleibt abzuwägen. Auch hängen diese Kriterien voneinander ab; eine überaus schwere Krankheit könnte vielleicht Grund genug sein, auch wenn sie erst spät ausbricht oder nur ein geringes Risiko besteht, dass das merkmaltragende Kind überhaupt krank sein wird. Aber die Entscheidung muss auf der Grundlage dieser Faktoren getroffen werden, sei es vom Gesetzgeber, einer Ethikkommission oder einer anderen staatlichen Autorität, dem medizinischen Personal oder – *last not least* – den potentiellen Eltern.

Fazit

Das auch international betrachtet häufigste legitimierende Argument für die Anwendung der PID, die Verhinderung einer schweren genetischen Krankheit, birgt bei näherer Betrachtung eine ganze Reihe von Teilaspekten, die im Rahmen der jeweiligen Einzelfallentscheidung für oder gegen die Vertretbarkeit der PID implizit oder explizit konkretisiert werden müssen:

- die Wahrscheinlichkeit der Vererbung des Gen-Defekts
 - die Wahrscheinlichkeit der Manifestation der Krankheit
 - die Beeinflussung der Lebenserwartung durch die Krankheit
 - das Manifestationsalter der Krankheit
 - die Beeinflussung der Lebensqualität durch die Krankheit
- Auf diese Teilaspekte, die in der summarischen Abwägung für oder gegen die Indikation einer PID enthalten sind, hat somit auch die Beratung der Betroffenen einzugehen. Sie kann als eine Checkliste dienen, um die zu treffende Entscheidung aufzufächern und einer rationalen und intersubjektiven Überprüfung zugänglich zu machen.

Korrespondenz

Dr. phil. Martin Götz
 Wiss. Mitarbeiter Gesetzgebungsprojekt
 Präimplantationsdiagnostik
 Bundesamt für Gesundheit BAG
 Seilerstrasse 8
 CH-3011 Bern

e-mail: martin.goetz@bag.admin.ch

¹⁰ Das damalige Neuseeländische National Ethics Committee on Assisted Human Reproduction hat 2005 Guidelines zur PID herausgegeben, die «a 25% or greater risk of an affected pregnancy» verlangen.