

Christoph Rehmann-Sutter <sup>a</sup>

## Ethik und Präimplantationsdiagnostik: Ein Beitrag zur Diskussion in der Schweiz

\_Originalartikel

<sup>a</sup> Arbeitsstelle für Ethik in den Biowissenschaften, Basel

**Zusammenfassung** \_English and French abstracts see p. 94 & 95

Die Technik der Präimplantationsdiagnostik (PID) wurde nicht bloss aus einer technologischen Machbarkeitslogik, sondern aus einer moralischen Perspektive heraus entworfen. Im Vergleich zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik ist die PID mit selektivem Embryotransfer weniger belastend und hat deshalb aus ethischer Sicht Vorteile. An zwei konkreten Fällen werden zum Teil unerwartete Umstände in der Praxis aufgezeigt, aus denen hervorgeht, wie verschiedenartig die moralische Wahrnehmung der PID sein kann. Einzelsituationen können nicht als Gründe für Lösungen im allgemeinen herangezogen werden; aber sie können doch moralische Widersprüche deutlich machen. Der Beitrag argumentiert, dass ein Verbot der PID aus Gründen des Embryoschutzes oder zur Abwehr von Eugenik keine gerechte Antwort auf die Bedürfnisse und Interessen der Betroffenen sein kann. Dieses Ergebnis entspricht der Haltung der Nationalen Ethikkommission der Schweiz, deren Stellungnahmen von 2005 und 2007 dargestellt werden.

**Key words:** Preimplantation genetic diagnosis; in-vitro fertilization; reproductive medicine; eugenics; casuistry

Die genetische Diagnostik am frühen Embryo *in vitro*, in einem Stadium vor seiner Übertragung in die Gebärmutter, setzt die ethische Vertretbarkeit einer Verfügungsmacht über menschliche Embryonen voraus, die keineswegs als selbstverständlich angenommen werden kann. Präimplantationsdiagnostik (PID) stellt aber nicht nur die Frage nach dem ethischen Verhältnis zum Lebensbeginn neu, sondern wirft zusätzlich auch eine Reihe von bedeutenden ethischen Fragen im Bezug auf unser Verständnis verantwortlicher Elternschaft, sowie im Bezug auf die gesellschaftliche und normative Einbettung der Reproduktionsmedizin und Humangenetik auf. Die Frage nach dem moralischen Status des extrakorporalen Embryos und der Verantwortung zu seinem Schutz, den die Beteiligten innehaben, habe ich an anderer Stelle diskutiert. Ich vertrete eine Position, die den Embryo als Entität mit einer wachsenden moralischen Würde von Anfang an ernst nimmt und sich aus der Beziehung der Elternschaft heraus begründet (1). Ich möchte in diesem Aufsatz einige dieser weiteren Fragen jenseits der Statusdiskussion diskutieren, indem ich ein spezielles Augenmerk auf die Perspektivität der moralischen Wahrnehmung der PID in konkreten praktischen Situationen lege. Das ergibt eine andere Vorstellung von Pluralität als gewöhnlich mit dem Begriff der «Pluralität der Weltanschauungen» gemeint ist. In diesem Kontext pluraler moralischer Wahrnehmung möchte ich auch die Beiträge der Schweizer Nationalen Ethikkommission zur PID erläutern.

### Was bedeutet Präimplantationsdiagnostik?

Die 2007 verstorbene englische Embryologin Anne McLaren schrieb 1985, also noch fünf Jahre vor der ersten erfolgreichen klinischen Anwendung der Präimplantationsdiagnostik, über die Möglichkeiten und Probleme einer «pränatalen Diagnostik vor der Implantation». Sie ging von der Tatsache aus, dass die pränatale Diagnose einer Erbkrankheit und ein Abbruch der Schwangerschaft für die Frau und ihre Familie ein traumatisches Erlebnis ist. Es ist umso belastender, je weiter die Schwangerschaft zum Zeitpunkt des Abbruchs bereits fortgeschritten ist. Einige Diagnosen konnten bereits nach 8–12 Wochen durchgeführt werden, mit einer Biopsie der Chorionzotten durch den Cervix. Wenn der Embryo betroffen ist, kann die Schwangerschaft noch im ersten Trimester abgebrochen werden, «in einem Stadium, wenn die Frau die Gegenwart des Fötus noch weniger stark wahrnimmt und ihre Schwangerschaft für andere noch nicht sichtbar ist». (2, 85 – eigene Übers.) Sie fragte, ob es «möglich sein könnte, die pränatale Diagnose zu einem noch früheren Zeitpunkt vorzunehmen, bereits vor der Einnistung. Das würde voraussetzen, den Conceptus *in vitro* zu untersuchen und ihn dann in die Gebärmutter der Frau einzusetzen. Denn es ist gegenwärtig kein Weg vorstellbar, wie der Conceptus vor der Einnistung *in vivo* entfernt werden könnte.» (ibid.)

Die Logik, welche Anne McLaren zu dieser Hoffnung führte, war nicht eine der technologischen Machbarkeit, sondern eine moralische. Sowohl für die Frau als auch für die Familie und, wie sie betonte, auch «für das medizinische und pflegerische Personal», welche den Abbruch durchführen und begleiten, wäre es vorzuziehen, wenn die Diagnose einer Erbkrankheit zu einem möglichst frühen Zeitpunkt stattfinden kann. Der Eingriff wäre für diejenigen, die ihn ausführen müssen, als Beteiligte, Mitbetroffene und vor allem für die Frau und für den Mann als Träger von elterlicher Verantwortung weniger belastend. Am besten wäre es, wenn die Untersuchung stattfinden kann, noch bevor die Schwangerschaft begonnen hat. Dieses Argument muss jedoch ergänzt werden durch die andersgeartete, aber doch erhebliche Belastung der Frau durch die Prozedur der hormonell induzierten Hyperovulation und der In-vitro Fertilisation, ohne die eine PID nicht möglich ist.

Technisch gesehen, ist die PID nicht ganz eindeutig definiert. Das hauptsächlich diskutierte Szenario beinhaltet die Untersuchung von Zellen, die durch schonende Biopsie am Embryo im 8-16-Zellstadium *in vitro* gewonnen wurden. Daneben ist es auch möglich, die Polkörper der Eizelle zu untersuchen (was aber nur Auskünfte über maternal vererbte Faktoren ergibt) oder es wäre theoretisch denkbar, Zellen erst im Blastocystemstadium zu entnehmen. Ich nenne diese technische Wahrnehmung kurz so: *PID als Biopsie und Test*. Anne McLaren hat in ihrem Aufsatz von 1985 PID nicht nur durch den technischen Akt definiert, sondern sie hat sie primär in einen *moralischen* Kontext gestellt. PID ist eine Methode, die es möglich macht, Frauen, ihren Familien und auch dem klinischen Team die traumatische Erfahrung eines medizinisch begründeten Schwangerschaftsabbruchs zu ersparen. Ich nenne diese Wahrnehmung kurz: *PID als Weg zur Vermeidung des Schwangerschaftsabbruchs*. Es ist eine typisch ärztliche Wahrnehmung, motiviert durch das therapeutische Ethos, das kleinere Übel zu wählen und der Patientin und den Mitbetroffenen möglichst keinen Schaden zuzufügen.

Daneben gibt es aber weitere Wahrnehmungen der PID. Eine Reihe von äusserst farbigen Metaphern wird in den Medien verwendet, wenn es darum geht, über PID zu berichten. Es wird häufig Wort «Designerbaby» verwendet, nicht ausschliesslich, aber vor allem im Bezug auf die ebenfalls mögliche Selektion eines Kindes, das sich als Spender von Stammzellen für ein schwer krankes Geschwister eignet, oder es wird nüchterner von den «Tests an In-vitro-Embryonen» gesprochen, in anderen Artikeln gleichzeitig positiv wertend von einer «sinnvollen Form der Prävention», oder negativ von der «Selektion des Menschen im Reagenzglas». <sup>1</sup> Es wäre interessant, den kulturellen und ethischen Implikationen dieser medialen Figurierungen genau nachzugehen (zur semantischen Umhüllung «designer baby» vgl. (3)). Man käme darin vielleicht zu Kurzformeln wie: *PID als reale Eugenik*, *PID als Präventivmassnahme*, *PID als Menschenselektion* oder *PID als Weg zum Idealmenschen*. Das ist aber nicht das Thema dieses Aufsatzes.

Ich möchte mich eingehender der Wahrnehmung der PID aus der Sicht der direkt Betroffenen zuwenden. Die beiden Sozialforscherinnen Sarah Franklin und Celia Roberts haben in England die PID ethnographisch untersucht. Sie haben in Kliniken teilnehmend beobachtet, mit den verschiedensten involvierten Personen und Gruppen gesprochen und unter anderem auch 23 qualitative Interviews mit Patientinnen und ihren Partnern geführt, die über ihre Erfahrungen mit Präimplantationsdiagnostik berichteten. Die Ergebnisse dieser Studie sind für die ethische Diskussion wichtig, weil sie davor bewahren, über PID und über die Motive der Patientinnen, die PID in Anspruch nehmen, sozusagen aus «sicherer theoretischer Distanz» zu urteilen. Die Autorinnen fassen ihren Eindruck aus den Interviews wie folgt zusammen:

«PGD patients frequently come to the technique with a significant history of reproductive loss and trauma behind them. They have often followed a lengthy and complicated path to its door, and have opted for its demanding regime out of a sense of obligation to avoid imposing harm on their potential offspring, or upon themselves, or both.» (10, S. 220)

Die Geschichten der Patientinnen und Familien, die sie in den Begegnungen antreffen, sind äusserst verschieden, je einzigartig und reichhaltig, Geschichten eben, die das Leben schreibt, keine theoretisch konzipierte Szenarien. Ich greife aus dem Buch von Franklin und Roberts zwei heraus.

### Anne und Daniel

Anne und Daniel hatten eine Tochter Chloe, die mit 11 Monaten nach der Geburt starb. Sie hatte Typ 1 spinale Muskelatrophie (SMA), eine erblich bedingte tödliche Krankheit. Anne und Daniel wussten nicht, dass sie Träger des Gens für SMA waren, bis sie Chloe bekamen und sie die Diagnose erhielt. Sie liebten Chloe über alles und hätten für sie ein Leben im Rollstuhl einrichten können. Chloes Tod hat bei Anne und Daniel einen neuen Sinn von Verpflichtung ihren zukünftigen Nachkommen gegenüber ausgelöst: ihren zukünftigen Kindern das Leiden zu ersparen, das Chloe erdulden musste. Anne sagte:

«... wir könnten einfach mit einem zweiten Kind nicht durch SMA Typ 1 hindurchgehen, wir könnten einfach nicht. Wir könnten es uns selber nicht antun, wir könnten es aber auch nicht einem unserer Kinder antun, oder unserer Familie.»

Daniel erklärt ihre Haltung weiter:

«Ich glaube, es ist für die Leute schwer zu verstehen, weil sie denken, dass wir damit bedauern, Chloe gehabt zu haben. Aber das ist eine ganz andere Sache. Wir wussten nicht, dass Chloe von SMA betroffen war, aber wir wüssten das, wissen Sie, wenn wir natürlich schwanger würden und, wissen Sie, ein neues Kind hätten, dann wüssten wir, dass wir die Wahl gehabt hätten, und dass wir ein zweites Kind mit SMA gehabt hätten!»

1 «Auf der Suche nach dem idealen Embryo» (4); «Embryonen-Check» (5); «Eine sinnvolle Form der Prävention» (6); «Angst vor dem «Design-Baby»» (7); «Design-Babys» (8); «Selektion des Menschen im Reagenzglas» (9).

Diese Vorstellung, nichts unternommen zu haben, war für Daniel und Anne unerträglich. Anne denkt daran, wie es war mit Chloe in ihren letzten Woche:

«...wenn ich daran denke, dies nochmals zu tun, das Kind anzuschauen und zu denken, dass ich etwas dagegen hätte unternehmen können, ...dass ich wüsste, dass es geschehen könnte und dass ich etwas hätte ändern können. Bei Chloe wussten wir gar nichts.» (10, S. 115–119, meine Übers.)

Sie hatten Angst davor, schwanger zu werden und bis nach 10 Wochen nicht zu wissen, ob das Kind wieder SMA haben wird. Anne beschrieb diese Erwartung als ein «sort of trauma», dass sie dann zum Test gehen müsste und nicht wüsste, ob sie mit der Schwangerschaft weitergehen wird oder nicht.

Über das Internet haben sie von PID erfahren und die St. Thomas-Klinik in London aufgesucht. Das erste Beratungsgespräch sei ernüchternd gewesen und habe ihnen «das schwärzeste Bild» der PID gezeichnet. Sie wollten es dennoch versuchen. Allerdings war ihnen kein Glück beschieden. Auch nach drei Zyklen hatte die IVF mit PID keine Schwangerschaft ergeben. Schliesslich, zum Zeitpunkt des Interviews, versuchten sie doch wieder, auf dem natürlichen Weg schwanger zu werden (185) und nahmen die Möglichkeit eines Schwangerschaftsabbruchs in Kauf.

Andere Paare mit derselben Krankheit SMA – Franklin und Roberts haben Natalie und Andrew interviewt – wurden schon nach ihrem ersten Zyklus mit IVF und PID schwanger und bekamen eine gesunde Tochter (194).

Der Fall von Anne und Daniel zeigt sehr eindrücklich, wie zeitraubend, teuer und aufwändig PID ist. Ihre Durchführung setzt eine IVF voraus. Insgesamt ist PID nicht der effizienteste Weg, um schwanger zu werden oder um eine genetische Diagnose für das Kind zu erhalten. Man muss mit zwei Arten von Misserfolg rechnen: dass kein lebensfähiger und gleichzeitig nichtbetroffener Embryo entsteht und dass die Schwangerschaft nicht zustandekommt. Gleichzeitig ist die Möglichkeit, PID statt Pränataldiagnostik mit Schwangerschaftsabbruch durchzuführen, für Betroffene ein Vorteil, der ihnen ein traumatisches Erlebnis ersparen kann. Anne und Daniel haben – und das wurde sehr deutlich nachvollziehbar – nicht aus eugenischen oder gegenüber Behinderten diskriminierenden Motiven PID durchführen lassen, sondern aus Betroffenheit und einer moralischen Verpflichtung heraus, einem zweiten Kind nicht dasselbe zuzumuten, was ihrem ersten Kind geschehen ist. Diese Verpflichtung entstand für die betroffenen Eltern, die eine Erfahrung mit einem betroffenen Kind hatten, sobald sie erkannten, dass man «etwas dagegen unternehmen kann», damit ein zweites Kind nicht dasselbe Schicksal erleidet. Die pränatale Diagnostik wurde von den betroffenen Eltern als traumatische Erfahrung antizipiert und sie hofften deshalb auf die PID. Aus den zusätzlichen Unsicherheiten, die mit der In-vitro-Fertilisation verbunden sind, und die dieses Paar schliesslich doch zu einer natürlich gezeugten Schwangerschaft und zur zuvor befürchteten Pränataldiagnostik führten, ergeben sich

keine ethischen Argumente gegen das Angebot der PID. Der Fall zeigt aber auch, dass wahrscheinlich keineswegs alle Paare, obwohl sie die Indikationen erfüllen, nach Einführung der PID automatisch von der Möglichkeit Gebrauch machen werden und dass selbst diejenigen, die dies tun, unter Umständen zum «alten» Weg zurückkehren möchten.

### Belinda und Nikolas

Zwei Eileiterschwangerschaften und eine Fehlgeburt führten bei Belinda und Nikolas zu einer Reihe von immer invasiveren Interventionen: Stimulation der Ovarien, intrauterine Insemination und IVF. Belinda hatte eine Chromosomentranslokation, wusste davon zunächst nichts. Im Interview waren sich Nikolas und Belinda nicht einig darüber, wann es genau war, dass die Translokation bei Belinda diagnostiziert wurde. Aber es war Belinda klar, dass mindestens die IVF-Behandlungen noch stattgefunden hatten, *obwohl* das IVF-Team über ihre genetische Konstitution im Bilde war und deshalb über die damit verbundene Unwahrscheinlichkeit eines Erfolgs Bescheid wusste. Die Klinik, in der sie waren, bot kein PID-Programm an und überwies das Paar zunächst auch nicht an eine spezialisierte Einheit. Die Überweisung erfolgte erst, nachdem sie mit ihrem vierten IVF-Versuch schwanger wurde und eine frühe Fehlgeburt erlitten hatte.

Belinda und Nikolas fanden es problematisch, dass ihnen die Klinik fortgesetzt weitere IVF-Behandlungen anbot, obwohl offensichtlich war, dass ein Erfolg unwahrscheinlich sein musste und obwohl sie sich explizit nach genetischen Tests erkundigt hatten, um «die schlechten Eier zu isolieren», wie es Belinda nannte. Der schon mühevollte Weg der IVF wurde für dieses Paar noch schwieriger durch die Verbindung von reproduktiven und genetischen Faktoren, welche die Fruchtbarkeit betrafen. Statistisch war zu erwarten, dass eine von vier Eizellen Belindas im genetischen Sinn perfekt war. Das ergab eine Erfolgswahrscheinlichkeit der IVF von noch ungefähr 5%. Belinda erzählte:

«Als sie es uns erklärten, da war ich ganz aufgeregt, muss ich sagen, weil ich wirklich dachte: das war es, wissen Sie, das war die Chance. Vorher war es nur ein Tappen im Dunkeln, diesmal schien es, dass alles richtig kontrolliert wurde. Wir haben uns einfach in guten Händen gefühlt, statt alles dem Zufall zu überlassen. Und da ist offensichtlich ein grosses Element von Zufall mit dabei, aber wir fühlten einfach, dass es besser kontrolliert war.» (10, S. 124)

Für dieses Paar versprach PID, ein Problem zu lösen, das sich erst im Zusammenhang mit fortpflanzungsmedizinischen Behandlungen einstellte. Die Chromosomentranslokation Belindas war vorher nicht in Erscheinung getreten. Das Problem ist aber nicht vollständig genug beschrieben, wenn man es nur mit statistischen Zahlen bezeichnet. Für die beiden Betroffenen waren es jahrelange sehr harte Erfahrungen

auf einem Parcours durch fortpflanzungsmedizinische Methoden, mit unglücklich beginnenden Schwangerschaften und Fehlgeburten. Wenn man nur sagen würde, es ist der «Kinderwunsch» von Belinda und Nikolas, der mittels PID gestillt werden kann, so hat man diese existenzielle Dimension nicht angesprochen. Ja natürlich, es ist ein Kinderwunsch. Das ist aber ein allzu schablonenhafter Begriff für die beiden Betroffenen: *nach* all den Erlebnissen, die sie hatten und die sie schliesslich zur Behandlung mit PID führten.

Der Fall von Belinda und Nikolas zeigt für mich sehr deutlich, dass es keine gerechte Lösung sein kann, die PID trotz ihrer prinzipiellen technischen Machbarkeit aus Gründen des Embryoschutzes oder aus Gründen der Abwehr von Eugenik zu verbieten. Wenn man bedenkt, wie viele Embryonen (und selbst Föten) für Paare in vergleichbarer Situation auf dem Parcours durch die Fortpflanzungsmedizin verloren gehen, ergibt sich selbst aus Gründen des Respekts für die Würde der Embryos ein Argument für die Ermöglichung der PID von Fall zu Fall.

Der Fall zeigt aber noch etwas: Der Bereich der Fortpflanzungsmedizin kann nicht einfach vom Bereich der Humanogenetik und den familiären Erbkrankheiten abgetrennt werden. Es gibt Überschneidungen, die beide Bereiche betreffen, wenn zum Beispiel wie bei Belinda eine erbliche genetische Konstellation zu verminderter Fruchtbarkeit führt.

### Die Bedeutung von Einzelsituationen

Selbstverständlich kann man aus einzelnen Situationen nicht ohne Weiteres allgemeine Schlussfolgerungen ableiten. Aber es wird durch sie *vorstellbar*, wie sich der Wunsch nach PID konkret begründen kann. Auch wenn es vielleicht nie zweimal dieselbe Konstellation eines Wunsches nach PID gibt, ist es aber doch immer so, dass die Konstellation in irgendeiner Weise konkret ist und mit einer wahrscheinlich schweren Vorgeschichte der Paare zu tun hat. Die Fallgeschichten ermöglichen es, in der ethischen Diskussion gleichsam die Tiefenschärfe richtig einzustellen.

Aus diesen Gründen hat auch die Nationale Ethikkommission ihre Erwägungen, die sie im November 2005 publizierte, auf der Grundlage einer konkreten Fallsituation dargestellt, die sie als «typisches Fallbeispiel» bezeichnete (11, S. 39). Dort hat Frau K. ein Kind bald nach seiner Geburt verloren, weil es von einer schweren Muskelkrankheit betroffen war (Werdnig-Hoffmann Syndrom). Frau K. wird wieder schwanger, findet mit Pränataldiagnostik heraus, dass der Fötus wieder betroffen war und bricht die Schwangerschaft ab. Nach diesen beiden Erlebnissen erfährt das Paar von PID. Die NEKCNE schreibt darauf: «In einer solchen Lage ist es nur schwer nachvollziehbar, weshalb eine pränatale Diagnostik mit nachfolgendem Schwangerschaftsabbruch erlaubt, ein Test

aber, mittels dessen man nach IVF feststellen könnte, ob der Embryo Träger der Krankheit ist oder nicht, verboten ist. Dies ist ein Widerspruch.» (ibid.) – Die Kommission zieht hier also tatsächlich eine normative Schlussfolgerung aus der Betrachtung einer Einzelsituation. Es handelt sich aber um den Aufweis eines normativen Widerspruchs, der sich nur dann *zeigt*, wenn man sich vorstellt, wie sich die Normen (Erlaubnis der PND, Verbot der PID) konkret auswirken. Die Folgerung ist aber eine Negative: Es kann *nicht sein*, dass man PND erlaubt und PID verbietet, *weil* für die Betroffenen PID die *weniger* problematische Intervention ist, nicht PND.

Auch in der Presse werden einzelne Situationen dargestellt, um eine Problematik konkret verstehen zu können. Imhasly (4) berichtet von Valentin, der im November 2000 in Paris zur Welt kam. «Vor ihm war seine Mutter dreimal schwanger. Zwei Babys starben kurz nach der Geburt, das dritte wurde abgetrieben. Alle litten an einer tödlichen Leberkrankheit. Valentin nicht. Er wurde ausgewählt auf Grund seiner Erbanlagen. ... Valentin verdankt seine Existenz der Präimplantationsdiagnostik (PID). Lebten seine Eltern in der Schweiz, dann gäbe es ihn nicht: Hierzulande ist diese Technik verboten. ... Und immer, wenn es darum geht, an diesem Verbot zu rühren, muss Valentin als Beispiel herhalten.» – Diese Verwendung von Fallbeispielen zeigt aber gerade die Problematik auf: Man kann sie überinterpretieren. Man kann nämlich nicht sagen, dass es Valentin ohne PID nicht gäbe. Das weiss man nicht; die Frau hätte ein Kind wie Valentin auch nach einer durch Beischlaf entstandenen Schwangerschaft «auf Probe» haben können. Es klingt dann so, als ob PID eine lebensspendende Technik wäre, bzw. als ob das Verbot von PID das Leben von Kindern verhindere. Andererseits führt die Schematisierung des Falles zu einer gewissen Beliebigkeit der Interpretation.

Eine weitere Problematik mit Einzelsituationen besteht darin, begründen zu müssen, warum gerade diese und nicht alle anderen Fälle betrachtet werden. Es gibt einen Bias der Auswahl der betrachteten Einzelfälle. Ich habe hier nur zwei Fälle näher betrachtet. Dieser Vorwurf wurde auch laut, als im Jahr 2006 in den Schweizer Medien der Fall von Elodie und Noah breit dargestellt und diskutiert wurde. Es gab einen Fernsehbericht über Noah, der an einer erblichen Immunkrankheit litt (Granulomatose), die sich nur mit einer Transplantation von hämatopoietischen Stammzellen heilen lässt. Es fand sich aber weder in der Familie noch in den Spendenetzen ein geeigneter Knochenmarkspender. Deshalb haben die Eltern mit IVF ein neues Kind gezeugt und mit PID einen Embryo ausgesucht, der die Disposition für Granulomatose nicht hatte und gleichzeitig die passenden immunologischen Eigenschaften aufwies, um für den älteren Bruder Knochenmark spenden zu können. Das neue Kind – ein «Retterbaby» – hiess Elodie (12; zu den Argumenten pro und contra PID zur Auslese eines Gewebespenders ausführlich 13). Diese Geschichte zeigte deutlich die Ehrenhaftigkeit der Motive der Eltern, die ihr krankes Kind retten, also etwas tun wollten, was man allgemein von verantwortlichen Eltern erwartet (zur Ethik der Elternschaft vgl. auch die unterschiedlichen Ansätze bei 14 und 15). Was der Fall nicht zeigen

konnte, war der gesellschaftliche Kontext, der für die Eltern genau diese Option als die einzig mögliche Option hinstellte. Diskutiert wurde nur die Wahl zwischen vorgegebenen Optionen, die durch Vorentscheidungen auf gesellschaftlicher Ebene zustande kamen. Für die Eltern stellte dies ein «fait accompli» dar. Sie hatten gar keine wirkliche Wahl als dem Vorschlag, mit IVF ein neues Kind zu zeugen, zuzustimmen. Und der Fall war zudem offensichtlich eine medizinische Erfolgsgeschichte. Was wäre gewesen, wenn die Transplantation missglückt wäre? Was würde das für ein zu diesem Zweck gezeugtes neues Kind bedeuten? Patricia Baetens (16), Psychologin in der Klinik in Brüssel, in der die PID durchgeführt wurde, aus der Elodie entstand, beschrieb in einem sehr instruktiven Artikel einige Misserfolgsgeschichten und untersuchte ihre psychologischen Implikationen.

Normen mit allgemeiner Geltung müssen nicht nur logisch konsistent sein, sondern sie müssen sich auch im Einzelfall bewähren. Das bedeutet: sie müssen zu gerechten Lösungen führen. Man kann deshalb die Gesetze ethisch überprüfen, wenn man ihre Auswirkungen in einzelnen Fällen untersucht. Dies ist ein legitimer und meines Erachtens auch notwendiger Einsatz von Fallstudien in der normativen Bioethik. Einzelne Fälle können vielleicht tatsächlich kaum je zuverlässig zeigen, dass eine Norm allgemein *richtig* ist (weil man dazu sehr viele Fälle brauchen würde, am besten alle möglichen Konstellationen), aber sie können doch aufzeigen, wenn eine Norm zu ethischen Problemen führt. Die beiden Geschichten von Anne und Daniel, sowie von Belinda und Nikolas (und Frau K.) können glaube ich in der Tat zuverlässig zeigen, dass es keine gerechte Antwort auf die Bedürfnisse der Betroffenen ist, die PID allgemein aus Gründen des Embryoschutzes oder der Abwehr von Eugenik zu verbieten. Denn die Alternative, zu der man die betroffenen Eltern damit zwingt, ist vom Gesichtspunkt des Lebensschutzes her gesehen problematischer als die PID. Und die Motive, die diese Paare zur PID führten, waren alles andere als diskriminierende Motive. Motiv war keine Verachtung von oder Angst vor Menschen mit Behinderungen. Es ging ihnen viel mehr darum, einen Weg mit möglichst wenigen Belastungen und zusätzlichen Traumata für sie selbst und ihre Familie zu finden. Es ging ihnen auch darum, einem neuen Kind dasselbe Leid zu ersparen, das sie bereits an einem früheren Kind oder an sich selber erfahren haben. Selbstverständlich wären daneben andere Fälle denkbar, in denen diskriminierende oder eugenische Motive eine Rolle spielen. Damit aus dieser in der Gesellschaft zu erwartenden Variationsbreite von tatsächlichen Motiven und Interessen kein «slippery slope» entsteht, braucht es klare rechtliche Schranken und Guidelines. Aber es braucht dazu kein Verbot und keine Verunmöglichung der PID durch praktische Hürden.

## Die Situation in der Schweiz

Als das Verbot der Embryobiopsie 1996 im Vorschlag des Bundesrates zum Fortpflanzungsmedizinengesetz formuliert wurde, war die PID auch international noch in ihren Anfängen. Die erste erfolgreiche Anwendung einer PID geschah 1990. Es konnte für das Verbot argumentiert werden, dass (1) die Langzeitfolgen für den untersuchten Embryo nicht bekannt sind, (2) die Möglichkeit von Fehldiagnosen besteht, (3) die Gefahr einer immer weiter um sich greifenden Embryonenselektion wahrscheinlich sei, (4) eine Grenzziehung zwischen Prävention und Selektion unmöglich sei und (5) das Risiko eines Automatismus der Selektion bei einem Befund bestehe (11, S. 34).

Inzwischen hat sich die Medizin weiterentwickelt und es liegen hinreichend Daten vor, welche die Sicherheit der Methode für den untersuchten Embryo beurteilbar machen. Heute ist es nicht mehr so, dass sich nur eine Zulassung ethisch rechtfertigen muss und die Nichtzulassung die unproblematische Ausgangslage wäre. Heute muss sich *auch die Aufrechterhaltung des Verbots* oder eine wie auch immer gestaltete einschränkende Lösung ethisch rechtfertigen.

Im Dezember 2005 publizierte die Nationale Ethikkommission der Schweiz eine erste Stellungnahme zur PID. Die Mehrheitsposition darin lautete: «Das Verbot der PID soll aufgehoben und durch eine differenzierte Regelung ersetzt werden, welche das Angebot von PID an Indikationen bindet und die Anwendung ausserhalb dieser Indikationen verbietet. Die Indikationen sollen in einem restriktiven Sinn an die Vermeidung drohender schwerer Krankheiten oder Behinderungen für den betroffenen Menschen selbst gebunden werden.» (11, S. 51) Eine Minderheit der Kommission kam zum Schluss, dass es besser sei, am Verbot der PID durch Embryobiopsie festzuhalten. Beide Kammern des Parlaments haben 2005 zugestimmt, den Bundesrat mit der Ausarbeitung eines entsprechenden Gesetzesentwurfs zu beauftragen, der das Verbot ersetzt und die PID differenziert regelt.

Gegenüber den Argumenten des Bundesrats von 1996 nahm die NEK-CNE folgendermassen Stellung: (1) Noch bestehende Risiken und Unsicherheiten bezüglich der Langzeitfolgen begründen eine Pflicht zur Sorgfalt und zur Einschränkung auf medizinische Indikationen sind, aber kein Grund für ein Verbot. (2) Fehldiagnosen kann es auch bei PND geben. (3) Das Dambruchargument (es wäre nicht mehr möglich, eine Ausweitung zu verhindern) überzeugt nicht, weil gesetzliche Schranken gesetzt werden können. (4) PID ist immer eine Form der Selektion von Embryonen, aber gegenüber der PND, die Föten selektioniert, das kleinere Übel. (5) Das Risiko eines Automatismus besteht auch bei PND, und die Gesellschaft hat nicht das Recht, die Frau in einen Schwangerschaftskonflikt hineinzuzwingen, damit sie nur aus schwerer Gewissensnot handeln kann.

Die Minderheit sah sich durch folgende Gründe zu einer ablehnenden Haltung verpflichtet: (1) Die Selektion von Embryonen *in vitro* ist «eine qualitativ andere Handlung» als die PND, weil die Nichtimplantation eines *in vitro* befruchteten Embryos nicht mit dem Abbruch einer bestehenden Schwangerschaft verglichen werden kann. (2) Die Selektion von

menschlichem Leben widerspricht der Menschenwürde; eine Instrumentalisierung menschlicher Embryonen ist verwerflich. (3) PID schürt die Illusion, dass Krankheiten und Behinderungen vermeidbar wären. (4) Die Definition, was unter «schwerer Krankheit» zu verstehen ist, wird sich nicht klar abgrenzen lassen; die Anwendung kann sich bald in Richtung der leichteren Behinderungen oder ästhetisch störenden Körperformen ausweiten. (5) Aus der PID könnten sich «weitere Techniken zur Herstellung künstlicher Embryonen ergeben, die heute noch nicht vorhersehbar sind.» (11, S. 51)

Der Vorschlag der NEK-CNE gemäss ihrer Mehrheitsempfehlung ist, die medizinische Indikation zur PID an den Begriff «schwere Krankheit» zu binden und keine Liste von Krankheiten festzulegen. Der Grund für diese Empfehlung liegt darin, dass die Schwere einer Krankheit nicht nur durch den Namen der Krankheit bestimmt ist, sondern individuell verschieden sein kann. Zudem hängt es von der Vorgeschichte der Familie ab, als wie schwer eine Krankheit empfunden wird. Listen wären nie vollständig und hätten möglicherweise diskriminierende Auswirkungen. Einer Liste könnte eine symbolische Bedeutung zukommen und als staatlich festgesetzte Liste der «nicht zumutbaren» Betroffenheiten gelesen werden. Damit wurde dem Gesetzgeber empfohlen, zurückhaltend zu legiferieren und eine Eigenverantwortung der betroffenen Paare anzuerkennen, welche über die lebenspraktischen Implikationen einer Krankheit besser Bescheid wissen. Man kann und soll nicht alle ethisch schwierigen Entscheidungen auf gesetzlicher Ebene fällen.

Zwei Jahre später hat sich die NEK-CNE im November 2007 mit einer zweiten Stellungnahme zu speziellen Fragen der gesetzlichen Regelung und zur HLA-Typisierung zu Wort gemeldet. Sie hat darin deutlicher zwischen einem Präimplantations-Screening im Rahmen der IVF-Behandlung und der eigentlichen, gezielten Diagnostik einer bestimmte Krankheit unterschieden, aber empfohlen, beides zuzulassen. Bei der Anwendung von PID zur Erhöhung der Schwangerschaftswahrscheinlichkeit in der IVF sind jedoch andere ethische Fragen zu beachten als bei der «eigentlichen» PID im Sinn der Diagnostik einer bekannten, genetisch bedingten Krankheit. Die Kommission hat auch empfohlen, den sogenannten elektiven single-embryo-transfer zuzulassen. Das ist die Auswahl eines einzigen, entwicklungsfähigen Embryos mittels PID und die Implantation desselben in den Uterus. Damit sollen Mehrlingsschwangerschaften, die nach IVF und dem Transfer mehrerer Embryonen gehäuft auftreten, vermieden werden. Sie begründet diese Empfehlung mit der Indikation der «am Embryo feststellbaren schweren Krankheit», die sie schon 2005 als massgeblich angesehen hat: «Diese Indikation umfasst auch die Chromosomenaberrationen, die zu einer Verringerung der Aussichten führen, dass sich der Embryo in die Gebärmutter einnistet und sich gesund entwickeln kann.» (17, S. 14)

Die Kommission hat zudem empfohlen, anlässlich der Zulassung der PID zwei Bestimmungen im Fortpflanzungsmedizinengesetz abzuändern: Einerseits die Beschränkung der Anzahl der befruchteten Eizellen bei der IVF auf drei. Diese Dreierregel ist für PID nicht praktikabel. Gemäss Erfahrungen in verschiedenen Laboratorien braucht es mindestens 9 bis 10 befruchtete Eizellen, um innerhalb eines Zyklus einen Embryotransfer vornehmen zu können (S. 15). Dies hat zur Folge, dass im Rahmen der PID etwas häufiger auch überzählige «gesunde» Embryonen entstehen. Deshalb soll andererseits das Tiefgefrierverbot im Fortpflanzungsgesetz aufgehoben werden. Denn es wäre nicht plausibel, dass überzählige Embryonen nur vernichtet oder für die Stammzellforschung gespendet werden dürfen, wenn es für das Paar wünschbar wäre, sie für einen nächsten Zyklus der IVF, also für eine Schwangerschaft zu verwenden (S. 16).

In der Frage, ob PID auch zur Auswahl eines Gewebespenders für ein krankes Geschwister zugelassen werden soll, hat sich die Haltung der NEK-CNE im Verlauf der zwei Jahre differenziert. 2005 hat sie noch ohne Gegenstimmen empfohlen, dies nicht zuzulassen. Zwei Jahre später, nach vertiefter Beschäftigung, hat sich ein Teil der Kommission doch hinter diese Anwendungsmöglichkeit gestellt. Dadurch hat die Kommission die Argumente pro und contra nun klarer herausarbeiten können.

Interessenkonflikt: Der Autor ist Präsident der Nationalen Ethikkommission im Bereich Humanmedizin NEK-CNE, schreibt diesen Artikel aber im eigenen Namen. Er hat keine Interessenskonflikte, die zu diesem Artikel in Verbindung stehen.

## Abstract

### Ethics and preimplantation diagnosis: a contribution to discussions in Switzerland

The concept of preimplantation genetic diagnosis (PGD) was conceived not just following a technological logic of feasibility, but also for moral reasons. Compared to the termination of a pregnancy after prenatal diagnosis, PGD with selective embryo transfer is a lesser burden and in this sense it has ethical advantages. Two concrete cases highlight partly unexpected circumstances arising in practice, and underline how diverse our moral perceptions of PGD can be. Single cases cannot ground general normative solutions; nevertheless, they can point to moral contradictions in existing governance. This article argues that a ban of PGD on grounds of embryo protection and avoidance of eugenics is not an equitable answer to the needs and interests of those involved. This result is in line with reflections of the Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics, whose opinions of 2005 and 2007 are summarized.

## Résumé

### Éthique et diagnostic préimplantatoire: une contribution à la discussion en Suisse

L'idée du diagnostic préimplantatoire (DPI) n'est pas née de la simple faisabilité technique, mais également pour des raisons morales. Comparé à l'interruption de grossesse après un diagnostic prénatal, le DPI représente un fardeau moins lourd et dans ce sens il présente des avantages sur le plan éthique. Deux cas concrets illustrent des enjeux partiellement inattendus survenant dans la pratique, et soulignent à quel point nos perceptions morales du DPI peuvent être diverses. Des cas singuliers ne peuvent bien sûr fournir à eux seuls les bases de solutions normatives générales; mais ils peuvent rendre visibles des contradictions morales. Cet article argumente qu'une interdiction du DPI basée sur la protection des embryons et le souci d'éviter l'eugénisme ne représente pas une réponse juste envers les besoins et les intérêts des personnes concernées. Ce résultat correspond aux réflexions de la Commission Nationale d'Éthique dans le domaine de la médecine humaine, dont les prises de positions de 2005 et 2007 sont résumées.

### Korrespondenz

Prof. Christoph Rehmann-Sutter  
Arbeitsstelle für Ethik in den Biowissenschaften  
Universität Basel  
Schönbeinstrasse 20  
CH-4056 Basel

e-mail: christoph.rehmann-sutter@unibas.ch

Eingang des Manuskripts: 26.2.2008  
Eingang der überarbeiteten Manuskripts: 15.9.2008  
Annahme: 1.10.2008

## Literatur

1. Rehmann-Sutter C. Würde am Lebensbeginn. Der Embryo als Grenzwesen. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz* 2008; 8: 835–841.
2. McLaren A. Prenatal Diagnosis Before Implantation: Opportunities and Problems. *Prenatal Diagnosis* 1985; 5: 85–90.
3. Nerlich B, Johnson S, Clarke DD. The First (Designer) Baby: The Role of Narratives, Clichés and Metaphor in the Year 2000 Media Debate. *Science as Culture* 2003; 12: 471–498.
4. Imhasly P. Auf der Suche nach dem idealen Embryo. *Der Bund*, 5. 2. 2005.
5. Cortesi A. Grenzen für Tests an Embryonen. Der Streit um die Präimplantationsdiagnostik. *Tages Anzeiger*, 16. 12. 2005.
6. Fossgrén A. Früher Schutz vor Erbkrankheiten. *Tages Anzeiger* 16. 6. 2005.
7. Drews I. Gentests spalten die Parteien. *Neue Luzerner Zeitung* 12. 12. 2005.
8. Leibundgut Y. Für Frauen belastend. *Der Bund*, 7. 12. 2005.
9. Stahel S. Selektion des Menschen im Reagenzglas. *Reformierte Presse*. 23. 12. 2005.
10. Franklin S, Roberts C. *Born and Made. An Ethnography of Preimplantation Genetic Diagnosis*. Princeton: Princeton Univ. Pr. 2006.
11. Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin: Stellungnahme 10/2005 Präimplantationsdiagnostik (abrufbar unter [www.nek-cne.ch](http://www.nek-cne.ch)).
12. Rehmann-Sutter C. Wer heilt, hat recht? *Schweizerische Aerztezeitung* 2006; 87: 1300.
13. Rehmann-Sutter C. Embryoselektion zur Gewebespende? Fälle von PID-HLA und ihre Analyse in individual- und sozialer Perspektive. *Ethica* 2007; 15: 115–143.
14. Haker H. Präimplantationsdiagnostik und die Veränderung der Elternschaft. *Zeitschrift für medizinische Ethik* 2003; 49: 361–378.
15. Wiesemann C. *Von der Verantwortung, ein Kind zu bekommen. Eine Ethik der Elternschaft*. München: Beck 2006.
16. Baetens P, Van de Velde H, Camus M, Pennings G, Van Steirteghem A, Devroey P, Liebaers I. HLA-matched embryos selected for siblings requiring haematopoietic stem cell transplantation: a psychological perspective. *Reproductive BioMedicine Online* 2005; 10: 154–163.
17. Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin: Stellungnahme 14/2007 Präimplantationsdiagnostik II – Spezielle Fragen zur gesetzlichen Regelung und zur HLA-Typisierung (abrufbar unter [www.nek-cne.ch](http://www.nek-cne.ch)).