



**Deutsche Akademie
für Kinderheilkunde und
Jugendmedizin e.V.**

Dachverband
der pädiatrischen Gesellschaften

Stellungnahme zur Präimplantationsdiagnostik aus pädiatrischer Sicht

Vorwort

Die Deutsche Akademie für Kinderheilkunde und Jugendmedizin e.V. (DAKJ) ist der Dachverband der pädiatrischen Fachgesellschaften und konstituiert sich aus Vertretern der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin (DGKJ), des Berufsverbandes der Kinder- und Jugendärzte (BVKJ) und der Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ). Zweck der DAKJ ist lt. Satzung u.a. die Koordinierung der gemeinsamen Ziele und Aufgaben der Mitgliedsgesellschaften und deren Vertretung nach außen.

Für ethische Fragen standen den kinder- und jugendmedizinischen Verbänden bisher nur eine Ethische Kommission unter dem Dach der DGKJ zur Verfügung, die u.a. an der Erarbeitung der sog. Einbecker Empfehlung über "Grenzen ärztlicher Behandlungspflicht bei schwerstgeschädigten Neugeborenen" (1986, 1992) beteiligt war. Es konnten aber keine einheitlichen Stellungnahmen für die gesamte Kinder- und Jugendmedizin formuliert werden. Daher richtete die DAKJ im Jahr 2001 auf Vorschlag der Präsidenten der 3 Verbände eine Kommission für ethische Fragen in der Pädiatrie ein, die die Aufgabe hat, die besonderen Gesichtspunkte der Kinder- und Jugendmedizin bei aktuellen ethischen Problemen der Zeit darzustellen.

Zur Zeit werden Präimplantationsdiagnostik und ihre ethischen Implikationen in Wissenschaft, Politik und Gesellschaft heiß diskutiert. Bisher fehlte dazu die Stimme der Kinder- und Jugendmedizin, die aufgrund ihrer täglichen Arbeit und großen Erfahrung besonders aufgefordert ist, einen Beitrag zu dieser Diskussion zu leisten. Deshalb wurde die Kommission für ethische Fragen vom Vorstand der DAKJ beauftragt, eine Stellungnahme zur Präimplantationsdiagnostik aus der Sicht der Kinder- und Jugendmedizin zu erarbeiten.

Die Kommission für ethische Fragen hat unter ihrem Vorsitzenden Prof. Volker von Loewenich, Frankfurt, im März 2002 die Arbeit zur Präimplantations-diagnostik abgeschlossen und die Stellungnahme dem Vorstand der DAKJ vorgelegt. Dieser akzeptiert die Stellungnahme und veröffentlicht hiermit das Papier. Er erhofft sich, dass damit die Gesichtspunkte der Kinder- und Jugendärzte zum Pro und Kontra der Präimplantationsdiagnostik in der Öffentlichkeit besser verstanden werden und stellt das Papier zur Diskussion.

Prof. em. Dr. med. Johannes Brodehl, FRCP
Generalsekretär der DAKJ

Stellungnahme zur Präimplantationsdiagnostik aus pädiatrischer Sicht

Die Kinder- und Jugendmedizin hat die Aufgabe, eine umfassende und qualitätsorientierte Behandlung von kranken Kindern und Jugendlichen sowie die Diagnostik, Prävention und Rehabilitation von Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter zu gewährleisten. Dies schließt die ärztliche Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit genetischen Erkrankungen, angeborenen Behinderungen und unheilbaren Krankheiten ein. Dabei wird das familiäre, soziale und ökologische Umfeld besonders berücksichtigt.

Die derzeitige Pränataldiagnostik (PND) berührt die Tätigkeit der Kinder- und Jugendärzte* □ besonders, da primär sie die Kinder mit genetischen Erkrankungen und deren Familien betreuen. Betroffene Eltern suchen vor der Entscheidung über eine vorgeburtliche Diagnostik das Gespräch mit dem Kinder- und Jugendarzt. Dabei geht es auch um die Einstellung zu Behinderung und zu unheilbaren, mitunter im Kindesalter tödlich verlaufenden Erkrankungen. Der Kinder- und Jugendarzt kann dadurch in ein Dilemma geraten zwischen der ärztlichen Verpflichtung gegenüber dem Kind ("Anwalt des Kindes") und den Nöten der betroffenen Familie im Hinblick auf die Konsequenzen, die eine Entscheidungsfindung für die ratsuchende Familie hat.

Im Gegensatz zur PND verlegt die Präimplantationsdiagnostik (PID) die vorgeburtliche Diagnostik und deren Folgen vor die Einnistung des Embryos in die Gebärmutter. Aus der Perspektive der Pädiatrie soll im folgenden eine Stellungnahme zur Präimplantationsdiagnostik abgegeben werden. Sie ist von

* Im folgenden wird aus Gründen der Lesbarkeit ausschließlich die männliche Schreibweise verwendet. Die jeweilige weibliche Form der Formulierungen wird nicht gesondert aufgeführt, ist aber als miteinbezogen anzusehen

dem Bewusstsein getragen, dass es sich um schwierige und komplexe Entscheidungen handelt, bei denen es - wie häufig in der Medizin - keine eindeutig richtige oder falsche Lösung gibt. Dieser pädiatrische Beitrag zur PID stellt sich bewusst in den Rahmen der gesamtärztlichen Diskussion.

1. Präimplantationsdiagnostik als vorgeburtliche Diagnostik

Bei der Präimplantationsdiagnostik werden im Rahmen einer künstlichen Befruchtung ein bis zwei embryonale Zellen vor dem Einsetzen des Embryos in die Gebärmutter gezielt auf eine spezifische genetische Erkrankung molekulargenetisch untersucht. Nach derzeitigen Kenntnissen wird der Embryo dadurch nicht geschädigt. Die untersuchten Zellen gelten als nicht mehr totipotent (s. § 8 Embryonenschutzgesetz (ESchG)). Wird eine Mutation des

gesuchten Gens nachgewiesen, wird der Embryo nicht in die Gebärmutter eingebracht, sondern in vitro belassen.

Das Ziel der PID ist, Familien mit einem erhöhten Risiko für eine schwerwiegende genetische Erkrankung bei Kinderwunsch zu ermöglichen, weitere Kinder zu bekommen, die nicht an dieser genetischen Erkrankung leiden. Es geht dabei weder um die gezielte Auswahl der einen oder anderen gewünschten Eigenschaft oder nach dem Geschlecht (sog. "Designer-Baby"), noch um eine eugenische Zielsetzung.

2. Rechtslage

Beim Schutz des Embryos ist zu unterscheiden zwischen dem natürlich gezeugten ungeborenen Leben, das vom Regelungsbereich der §§ 218 ff. Strafgesetzbuch (StGB) erst ab der Nidation erfasst wird, und dem in vitro erzeugten Embryo, der bereits ab der Verschmelzung des Genoms von Ei- und Samenzelle durch das Embryonenschutzgesetz geschützt ist.

Nach § 218a Abs. 1 StGB kann eine Schwangerschaft in den ersten 12 Wochen ab der Empfängnis straffrei abgebrochen werden (sog. Fristenlösung mit Beratungspflicht). Ohne zeitliche Begrenzung kann eine Schwangerschaft gem. § 218a Abs. 2 StGB abgebrochen werden, wenn der Abbruch "unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden, und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann" (sog. medizinisch-soziale Indikation).

Nach dem Embryonenschutzgesetz (ESchG) steht die künstlich befruchtete Eizelle ab der Verschmelzung des Genoms von Ei- und Samenzelle (Zygote) (§ 8 ESchG) unter besonderem Schutz. Durchgeführt werden darf eine künstliche Befruchtung nur zu dem Zweck, eine Schwangerschaft herbeizuführen (§ 1 Abs. 2 ESchG). Eine Verwendung des Embryos zu einem nicht seiner Erhaltung dienenden Zweck und damit auch die Vernichtung des Embryos oder eine verbrauchende Embryonenforschung sind verboten (s. § 2 ESchG).

Die Präimplantationsdiagnostik ist im Embryonenschutzgesetz nicht explizit aufgeführt. Ihre rechtliche Zulässigkeit ist umstritten. Wie die Regelungen anderer Länder zeigen, wird die Schutzwürdigkeit werdenden Lebens gesellschaftlich und damit auch rechtlich unterschiedlich definiert. In einigen Ländern stellt der Embryo ab der Verschmelzung von Ei- und Samenzelle ein besonders schützenswertes Individuum dar. Andere Länder sehen im noch nicht implantierten Embryo zunächst ein System von Zellen, das im Laufe der weiteren

Entwicklung zunehmend schützenswert wird, z.B. nach der Differenzierung in Trophoblast und Embryoblast bzw. ab der Einnistung in die Gebärmutter. Wiederum andere halten den Embryo zwar prinzipiell für schützenswert, lassen aber in Einzelfällen aus gewichtigen Gründen eine Güterabwägung zu. Für die unterschiedlichen Definitionen werden jeweils plausible Gründe angeführt, die aber keineswegs allgemein akzeptiert sind.

3. Unterschiede zwischen Präimplantationsdiagnostik (PID) und Pränataldiagnostik (PND)

Die Präimplantationsdiagnostik (PID) kann nur in vitro im Rahmen einer künstlichen Befruchtung erfolgen. Dabei wird nach einer molekulargenetischen Untersuchung eine Auswahl derjenigen Embryonen vorgenommen, bei denen eine bestimmte genetische Erkrankung mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit nicht vorliegt. Diese Embryonen, maximal drei, werden in die Gebärmutter implantiert, d.h. es wird eine Schwangerschaft herbeigeführt. Nicht implantierte Embryonen werden kryokonserviert.

Die bisher übliche Pränataldiagnostik (PND) wird mit verschiedenen Methoden (Amniozentese, Chorionzottenbiopsie, Ultraschall-Untersuchung u.a.m.) bei bereits bestehender Schwangerschaft durchgeführt. Wird eine Erkrankung eines Kindes vorgeburtlich festgestellt, kann dies unter den Voraussetzungen des § 218a Abs. 2 StGB zu einem Schwangerschaftsabbruch führen. Andererseits dient die PND u.a. auch therapeutischen Zwecken, z.B. bei der pränatalen Behandlung schwerer Blutgruppenunverträglichkeiten.

Auch wenn zum Zeitpunkt der PID noch keine Schwangerschaft besteht, sind die möglichen Konflikte prinzipiell ähnlich wie bei der PND. Deshalb ist das soziale und familiäre Umfeld in die Entscheidungsfindung über die Durchführung einer PID und ihre Konsequenzen einzubeziehen. Der Konfliktcharakter bei der PND, d.h. bei einer bereits bestehenden Schwangerschaft, dürfte aufgrund der persönlichen körperlichen Beziehung der Schwangeren zu dem Ungeborenen aber anders erlebt werden als bei der in vitro stattfindenden Auswahl eines Embryos.

4. Argumente für oder gegen die Präimplantationsdiagnostik

4.1 Allgemeine Gesichtspunkte

Befürworter der PID argumentieren, dass bei der Untersuchung von Embryonen vor dem Einsetzen in die Gebärmutter eine Schwangerschaft mit einem erkrankten Kind erst gar nicht eingegangen wird und damit der Schwangeren ein Konflikt über einen Schwangerschaftsabbruch und die damit verbundene Gefährdung erspart bleibt. Sie plädieren für eine beschränkte Zulassung der PID bei schwersten Erkrankungen, strenger

Indikationsstellung und umfassender Information der Eltern in geeigneten Einrichtungen sowie nach zustimmendem Votum einer Ethikkommission. Sie haben primär die individuelle Not betroffener Familien im Blick, die ohne die Möglichkeiten der PID vor der Alternative stehen, entweder das Risiko der Geburt eines weiteren Kindes mit der bereits erlebten genetischen Erkrankung einzugehen oder auf weitere Kinder zu verzichten.

Gegner der PID argumentieren mit der Unantastbarkeit menschlichen Lebens von Anfang an. Die Behindertenorganisationen weisen auf mögliche gesellschaftliche Konsequenzen der vorgeburtlichen Diagnostik hin, da diese ggf. eine Diskriminierung zur Folge habe. Daher befürchten sie eine zunehmende Behindertenfeindlichkeit in der Gesellschaft. Sie sind besorgt, dass sich mit der schwindenden Akzeptanz behinderter Menschen auch deren therapeutische und psychosoziale Versorgung vermindern und die finanziellen Mittel für klinische Forschung und Eingliederungshilfen verringern würden. Die Ausweitung der vorgeburtlichen Diagnostik auf die Präimplantationsdiagnostik wird von ihnen deshalb als ein Schritt hin zu einer neuen Eugenik betrachtet.

4.2 Aus Sicht der Kinder- und Jugendmedizin

Behinderungen und genetische Erkrankungen werden zum größten Teil bereits im Säuglings- oder Kindesalter diagnostiziert und behandelt. Auch Unterstützung und Integration in die Gesellschaft beginnen bereits in diesem Alter. Kinder- und Jugendärzte sind deshalb die primären Ansprechpartner und gewohnt, mit Kindern mit Behinderungen und genetischen Erkrankungen sowie deren Familien umzugehen und sie fördernd zu begleiten. Sie treffen auf die Erwartungen der (zukünftigen) Eltern, Krankheiten und Behinderungen von ihren Kindern fernzuhalten.

Kinder- und Jugendärzte beobachten, dass im allgemeinen Kinder mit Behinderungen von den Familien liebevoll aufgenommen und versorgt werden. Die Kinder erhalten die notwendige Unterstützung für ein menschenwürdiges Leben und die für die Integration in die Gesellschaft erforderlichen Hilfen. Kinder- und Jugendärzte beobachten aber auch, dass Familien den besonderen Belastungen nicht gewachsen sind und an der Betreuung eines oder mehrerer Kinder mit schwersten Behinderungen zerbrechen. Andere wiederum versorgen ihre betroffenen Kinder liebevoll, haben aber nicht die Kraft, ein weiteres Kind mit schwerster Behinderung zu akzeptieren, zu tragen und zu fördern. Einige Eltern wählen deshalb bei weiterem Kinderwunsch die PND und fordern eine Zulassung der PID. Dabei machen sie sich ihre Entscheidungsfindung nicht leicht und sind sich der damit zusammenhängenden Belastungen wohl bewusst.

Bisher gibt es noch keine wissenschaftlichen Untersuchungen, wie die PID und die damit verbundenen Belastungen langfristig psychisch verarbeitet werden. Es ist noch nicht

hinreichend untersucht, wieweit Eltern einen nicht implantierten Embryo schon als vorhandenes, von ihnen abgelehntes Kind empfinden und ähnliche Schuldgefühle entwickeln können wie bei einem Schwangerschaftsabbruch nach PND.

Kinder- und Jugendärzte werden sowohl gegenüber der PND als auch der PID nie ohne Skepsis bleiben, da sie sich primär dem individuellen Wohl eines Kindes (und damit auch des Ungeborenen) verpflichtet fühlen. Sie erkennen aber auch die Belastungen, die im Einzelfall auf die Familien mit behinderten Kindern zukommen und wissen, dass PND (und möglicherweise auch PID) für Familien - und damit auch für bereits vorhandene Kinder - sehr hilfreich sein können.

5. Empfehlungen und Forderungen der Kinder- und Jugendärzte

- Auch innerhalb der Kinder- und Jugendärzte gibt es - wie in allen anderen gesellschaftlichen Gruppen - ablehnende und zustimmende Positionen zur PID. Einerseits wird gefordert, die PID im Einzelfall und unter strengen Auflagen zuzulassen, andererseits wird eine Einführung aus grundsätzlichen Erwägungen abgelehnt.
- Obwohl die PID nur im Rahmen einer künstlichen Befruchtung durchgeführt werden kann, ist davon auszugehen, dass ähnlich wie bei der PND mit einer Ausweitung der PID gerechnet werden muss. Es soll daher sichergestellt werden, dass es nicht zu einer unkritischen Ausweitung der PID kommt.
- Kinder- und Jugendärzte empfehlen deshalb, vor einer evtl. Einführung der PID geeignete Maßnahmen zu ergreifen, die eine unkritische Ausweitung verhindern können (Missbrauchsschutz). Als mögliche Maßnahmen werden eine qualitätsgesicherte individuelle Beratung auf gesetzlicher Grundlage, eine Begrenzung der vorgeburtlichen Diagnostik auf schwerwiegende Erkrankungen, eine lückenlose statistische Erfassung, eine langfristige Nachuntersuchung und eine kontrollierte Zertifizierung der Labore angesehen.
- Ziel der PID soll die individuelle Hilfe bei familiären Notlagen unter Anwendung strenger Kriterien sein. Eine "Verzweckung" des Kindes und damit jede - auch noch so gut gemeinte - vorgeburtliche Auswahl (z.B. als Stammzellspender für Geschwister) lässt sich damit nach Ansicht der Kinder- und Jugendärzte nicht rechtfertigen. Selbst Befürworter sehen diese Anwendungsform der PID als ethisch äußerst problematisch an.
- Gleichzeitig empfehlen Kinder- und Jugendärzte, die derzeitige Praxis der PND mit ihren Konsequenzen zu thematisieren.

- Kinder- und Jugendärzte fordern, dass die Förderung, Integration und Therapie von Kindern mit Behinderungen und deren Familien weiter verstärkt und finanziell unterstützt wird (Verstärkung des Behindertenschutzes). Dies gilt besonders bei einer evtl. Einführung der PID.

- Kinder- und Jugendärzte fordern, dass sie bei der Beratung von Eltern im Rahmen einer vorgeburtlichen Diagnostik im Einzelfall zur Beurteilung der kindlichen Prognose hinzugezogen werden. Kinder- und Jugendärzte erleben aufgrund ihrer Erfahrungen und eigener Anschauung, wie sich genetische Erkrankungen ausprägen und wie Kinder, ihre Eltern und Geschwister damit umgehen. Im Rahmen einer Kooperation mit Geburtshelfern und Humangenetikern bringen sie daher wesentliche und spezifische Aspekte für das Wohl der Kinder ein. Auch sollten Kinder- und Jugendärzte in die politischen Entscheidungsprozesse zur PID und ggf. zur PND einbezogen werden.

Mitglieder der Kommission für Ethische Fragen der DAKJ:

Dr. med. Andrea Dörries, Hannover, Prof. Dr. med. Thomas Klingebiel, Frankfurt a.M., Dr. med. Hans Joachim Landzettel, Darmstadt, Prof. Dr. med. Volker v. Loewenich, Frankfurt a.M. (Vorsitzender), Dr. med. Hans-Helmut Richardt, Iserlohn, Juristische Beratung: Prof. Dr. jur. Gabriele Wolfslast, Gießen

Deutsche Akademie für Kinderheilkunde und Jugendmedizin e.V.

Geschäftsstelle: Eichendorffstr. 13, 10155 Berlin

e-mail: kontakt@dakj.de

Internet: www.dakj.de

Kinderärztliche Praxis 8, 2002, S. 583-88

Kinder- und Jugendarzt 8, 2002, S. 610-12

Monatsschrift für Kinderheilkunde 9, 2002, S. 1182-35