



**Deutsche Akademie
für Kinder- und
Jugendmedizin e.V.**

Dachverband der kinder- und
jugendmedizinischen Gesellschaften

Stellungnahme zur Präimplantationsdiagnostik aus pädiatrischer Sicht

Kommission für ethische Fragen der DAKJ

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 Gesundheitsstörungen und unheilbaren Krankheiten ein. Dabei werden das familiäre und das soziale Umfeld besonders berücksichtigt.

Pränataldiagnostik (PND) im Vergleich mit Präimplantationsdiagnostik (PID):

Die Pränataldiagnostik (PND) berührt die Tätigkeit der Kinder- und Jugendärzte* besonders, da sie primär die Kinder mit genetischen Erkrankungen und deren Familien betreuen. Betroffene Eltern haben seit dem 1. Januar 2010, vor der Entscheidung über eventuelle Konsequenzen einer vorgeburtliche Diagnostik, das gesetzlich festgelegte Recht (§ 2 a Schwangerschafts-Konflikt-Gesetz) auf ein Gespräch mit einem einschlägig kundigen Kinder- und Jugendarzt. Dabei geht es um die Einstellung zu vorgeburtlich erkannten schwerwiegenden Gesundheitsstörungen, meist zu unheilbaren, mitunter im Kindesalter tödlich verlaufenden Erkrankungen.

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 dem Bewusstsein getragen, dass es sich um schwierige und komplexe Entscheidungen handelt, bei denen es - wie auch sonst in der Medizin – nicht selten keine eindeutig richtige oder falsche Lösung gibt. Dieser pädiatrische Beitrag zur PID stellt sich bewusst in den Rahmen der Diskussion in der gesamten Ärzteschaft, die nun mehrheitlich die Legalisierung der PID fordert, s. Deutscher Ärztetag 2011.

** 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*

1. Präimplantationsdiagnostik als vorgeburtliche Diagnostik

Bei der Präimplantationsdiagnostik werden im Rahmen einer künstlichen Befruchtung ein bis zwei pluripotente embryonale Zellen vor dem Einsetzen des Embryos in die Gebärmutter **gezielt auf eine spezifische genetisch bedingte Gesundheitsstörung** molekulargenetisch untersucht. Man kann nicht „auf Gesundheit“ untersuchen, sondern nur nach Vorhandensein oder Fehlen einer bereits in der Familie aufgetretenen genetisch bedingten Gesundheitsstörung fahnden. Nach derzeitigen Kenntnissen wird der Embryo durch diese Methode 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 genetisch bedingte Gesundheitsstörung 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 der Vorkerne 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. medizinische Indikation).

Nach dem Embryonenschutzgesetz (ESchG) steht die künstlich befruchtete Eizelle ab der Verschmelzung der Vorkerne von Ei- und Samenzelle (§ 8 ESchG) unter besonderem Schutz. Durchgeführt werden darf eine künstliche Befruchtung nur zu dem Zweck, eine Schwangerschaft herbeizuführen (§ 1 Abs. 2 ESchG).

Die Präimplantationsdiagnostik ist im Embryonenschutzgesetz nicht explizit aufgeführt. Ihre rechtliche Zulässigkeit wurde vom Bundesgerichtshof unter bestimmten Voraussetzungen bejaht. 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. Für die unterschiedlichen Definitionen werden jeweils plausible Gründe angeführt, die aber keineswegs allgemein akzeptiert und mit gleicher Plausibilität widerlegbar sind. Es geht hier letztlich um die Definition des Menschen als Person. Diese Definition hat indessen metaphysischen Charakter und ist deshalb nicht anhand naturwissenschaftlicher Kriterien zu treffen (sog. naturalistischer Fehlschluss), sie hat vielmehr eine Art von Bekenntnis-Charakter und ist damit als Grundlage einer allgemeinen Gesetzgebung fragwürdig.

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

Die seit langem praktizierte 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 zum Anlass eines Schwangerschaftsabbruchs werden.

Auch wenn zum Zeitpunkt der PID noch keine Schwangerschaft besteht, sind die möglichen Konflikte prinzipiell nicht anders als bei der PND. Die Abwendung von Gefahren für die Frau, wie in § 218 a Abs. 2 StGB definiert, ist ebenso Ziel der PID wie der PND. Die Verneinung einer Konfliktsituation bei noch nicht eingetretener aber angestrebter Schwangerschaft ist aus der Sicht der Kinder- und Jugendärzte nicht überzeugend und wird vielmehr als Formalismus angesehen. Der Konfliktcharakter bei der PND, d.h. bei einer bereits bestehenden Schwangerschaft, dürfte aufgrund der persönlichen körperlichen und emotionalen Beziehung der Schwangeren zu dem Ungeborenen allerdings durchaus anders erlebt werden als bei der in vitro stattfindenden Auswahl eines Embryos im Rahmen der PID.

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 Gesundheitsstörungen, strenger Indikationsstellung und umfassender Information der Eltern in geeigneten Einrichtungen sowie nach zustimmendem Votum z.B. einer hierfür eingesetzten 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 genetisch bedingten Gesundheitsstörung einzugehen oder auf weitere Kinder zu verzichten.

Gegner der PID argumentieren mit der Unantastbarkeit menschlichen Lebens von Anfang an, allerdings fast alle ohne es zu wagen, konsequenterweise auch gegen die gesellschaftlich breit akzeptierte Praxis des Schwangerschaftsabbruchs in der Frühschwangerschaft aufzutreten. Die Behindertenorganisationen weisen auf mögliche gesellschaftliche Konsequenzen der vorgeburtlichen Diagnostik hin, da diese nach ihrer Meinung 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. Dem steht allerdings die belegbare Erfahrung entgegen, dass sich der Umgang mit Behinderten weder durch die PND noch, in anderen Ländern, durch die PID verschlechtert habe. Eine Besserung der Einstellung zu Behinderten und der Hilfen für sie während der letzten Jahrzehnte wird auch von Behindertenvertretern zugegeben.

4.2 Aus Sicht der Kinder- und Jugendmedizin

Gesundheitsstörungen 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 Gesundheitsstörungen und genetischen Erkrankungen sowie deren Familien umzugehen und sie fördernd zu begleiten. Sie treffen auf die Erwartungen der Eltern, auch zukünftiger Eltern, Krankheiten und Gesundheitsstörungen von ihren Kindern fernzuhalten.

Kinder- und Jugendärzte beobachten, dass im Allgemeinen Kinder mit schweren und nicht behebbaren Gesundheitsstörungen 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 Gesundheitsstörungen zerbrechen. Andere wiederum versorgen ihre betroffenen Kinder liebevoll, haben aber nicht die Kraft, ein weiteres Kind mit schwerster Gesundheitsstörung zu akzeptieren, zu tragen und zu fördern. Einige Eltern wählen deshalb bei weiterem Kinderwunsch die PND und fordern eine Zulassung der PID. Dies ist durch wissenschaftliche Untersuchungen gut belegt. Dabei machen Eltern sich ihre Entscheidungsfindung nicht leicht und sind sich der damit zusammenhängenden Belastungen wohl bewusst. Dies erlebt man als pädiatrischer Berater regelmäßig.

Bisher gibt es noch nicht genügend viele wissenschaftliche Untersuchungen darüber, wie die PID und die damit verbundenen Belastungen langfristig psychisch verarbeitet werden. Es ist noch Gegenstand der Forschung, wieweit Eltern einen nicht implantierten Embryo schon als vorhandenes, von ihnen ggf. abgelehntes Kind empfinden und ähnliche Schuldgefühle entwickeln können wie bei einem Schwangerschaftsabbruch nach PND. Immerhin ist allen werdenden Eltern klar, dass ein Schwangerschaftsabbruch nach PND ein bereits weit entwickeltes und häufig bereits

schmerzempfindliches Ungeborenes trifft, ein ungeborenes Kind, auf dass sich die werdenden Eltern in aller Regel bislang gefreut und zu dem sie bereits eine gewisse Beziehung aufgebaut haben.

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 nicht nur auf das betroffene Individuum, sondern auch auf die Familien mit Kindern, die von schweren Gesundheitsstörungen betroffen sind, zukommen und wissen, dass sowohl PND als auch PID für Familien - und damit auch für bereits vorhandene Geschwister-Kinder - hilfreich sein können.

5. Empfehlungen und Forderungen der Kinder- und Jugendärzte

- Obwohl die PID nur im Rahmen einer künstlichen Befruchtung durchgeführt werden kann und daher für die Frau erheblich belastend ist, bleibt nicht auszuschließen, 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. Allerdings muss betont werden, dass eine Ausweitung der Suche nach mehr als einer genetisch bedingte Gesundheitsstörung illusorisch ist: Beträgt die statistische Wahrscheinlichkeit, bei einer monogenen rezessiven Gesundheitsstörung einen gesunden Embryo zu finden 75%, so sinkt diese Wahrscheinlichkeit bei zwei solchen Gesundheitsstörungen auf 56% und bei dreien auf 42 %. Eine derart ausgeweitete Suche ist daher sinnlos.

- Kinder- und Jugendärzte empfehlen deshalb, vor einer evtl. Einführung der PID geeignete Maßnahmen zu beschließen, die eine unkritische Ausweitung verhindern können (Missbrauchsschutz). Als mögliche Maßnahmen werden eine qualifizierte individuelle Beratung auf gesetzlicher Grundlage, genau so wie in § 2 a SchKG bereits definiert (*„durch Ärzte, die mit der betreffenden Gesundheitsstörung Erfahrungen bei geborenen (!) Kindern haben“*), eine Begrenzung der vorgeburtlichen Diagnostik auf schwerwiegende Gesundheitsstörungen, eine lückenlose statistische Erfassung, eine langfristige Nachuntersuchung und eine kontrollierte Zertifizierung der Labore angesehen. Von der Erstellung eines Kataloges schwerwiegender Gesundheitsstörungen, für die eine PID in Frage kommen kann, wird dringend abgeraten, da die Medizin weiter fortschreitet und heute unbehandelbare Gesundheitsstörungen möglicherweise einer erfolgreichen Therapie zugänglich werden können. Der Schweregrad einer genetisch bedingten Gesundheitsstörung kann nur anhand aktuellen Erkenntnisstandes individuell abgeschätzt und im Beratungsgespräch dargestellt werden.

- 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.

- Kinder- und Jugendärzte fordern, dass die Förderung, Integration und Therapie von Kindern mit nicht vorübergehenden Gesundheitsstörungen 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, so wie dies inzwischen für die PND bereits vorgeschrieben ist. Kinder- und Jugendärzte erleben aufgrund ihrer Erfahrungen und eigener Anschauung, wie sich genetisch bedingte Gesundheitsstörungen ausprägen und wie Kinder, ihre Eltern und Geschwister damit umgehen. Im Rahmen einer Kooperation mit Pränatal-Medizinern, 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 einbezogen werden, so wie das schon bei der Novellierung des Schwangerschafts-Konflikt-Gesetzes mit Erfolg praktiziert wurde.

Verfasser der Stellungnahme (Mitglieder der Kommission für Ethische Fragen der DAKJ in 2002):

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

Kommission für ethische Fragen der Deutschen Akademie für Kinder- und Jugendmedizin (Stand Juni 2011):

Dr. med. Ch. Fritsch, Dr. med. E. Fukala, Dr. med. Ch. Kupferschmid, Dr. med. A. Oberle, Prof. Dr. J. Ritter, Prof. Dr. med. V. v. Loewenich (Kommissionssprecher), Prof. Dr. jur. G. Wolfslast

Korrespondenzadresse:

Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin e.V.
Prof. Dr. med. Hans-Jürgen Nentwich, Generalsekretär

Chausseestr. 128/129 | 10115 Berlin | Tel.: 030.4000588-0 | Fax.: 030.4000588-88 | e-Mail:
kontakt@dakj.de | Internet: www.dakj.de