

Stellungnahme des pro familia-Bundesverbands für eine begrenzte Zulassung der Präimplantationsdiagnostik (PID)

pro familia bietet zu Sexualität, Verhütung, Kinderwunsch, Schwangerschaft und Schwangerschaftsabbruch differenzierte, professionelle Beratung und Unterstützung an und nimmt als Verband aktiv an gesellschaftlichen Debatten und Prozessen teil. Die aktuelle Diskussion über die Präimplantationsdiagnostik (PID), also über die genetische Untersuchung von extrakorporal erzeugten Embryonen in vitro, stellt für die Arbeit von pro familia eine Herausforderung dar, weswegen wir im Folgenden unsere Einstellung zu dieser genetischen Untersuchung in gebotener Kürze darlegen möchten.

Der pro familia-Bundesverband befürwortet eine begrenzte Zulassung der PID bei schweren erblich bedingten Erkrankungen. Der wichtigste Beweggrund für dieses Votum ist die Erfahrung, die uns immer wieder aus unseren Beratungsstellen vermittelt wird: Die enorme emotionale Belastung und die zum Teil als ausweglos empfundene Konfliktsituation von Paaren, die sich leibliche Kinder wünschen, aber gleichzeitig um ihre Disposition für eine schwere genetische Erkrankung wissen und fürchten, diese an ihre Kinder weiterzugeben. Da es sich um erblich bedingte Erkrankungen handelt, sind zumeist andere Familienmitglieder, ein Geschwisterkind oder ein Elternteil selbst von der Krankheit betroffen. In diesen sehr seltenen, aber auch sehr dramatischen Fällen (Experten schätzen das Aufkommen für Deutschland auf einige hundert Fälle pro Jahr) sollte unserer Ansicht nach eine PID in Deutschland erlaubt sein.

Eine PID sollte unserer Auffassung nach unter Betrachtung der individuellen Situation des Paares zulässig sein und zwar wenn ein erheblicher und objektiv begründbarer Leidensdruck deutlich wird. In unserem Fokus steht dabei das Wohl der Betroffenen: PID kann Frauen den äußerst belastenden Weg einer „Schwangerschaft auf Probe“ ersparen und ihnen dennoch die Chance geben, ein nicht von einer bestimmten erblichen Krankheit betroffenes Kind zu bekommen. Aus diesem Grund lehnen wir auch das Aufstellen einer Liste von Krankheiten, für die PID erlaubt wäre, ab: PID darf nicht angewendet werden, um die Geburt eines Menschen mit einer bestimmten Krankheit zu verhindern (dies könnte eine stigmatisierende Wirkung entfalten), sondern nur, um in einer individuell zu beurteilenden Situation einem Paar die Möglichkeit zu geben, sich den Wunsch nach einem leiblichen Kind zu erfüllen, das von der Krankheit nicht betroffen ist.

Daraus folgt gleichzeitig, dass wir eine PID, beispielsweise zur Auswahl spezieller Eigenschaften wie dem Geschlecht, und ohne medizinische Relevanz ablehnen.

Eine PID sollte in Deutschland nur an bestimmten, zu zertifizierenden Zentren¹ zugelassen werden, an denen ein erfahrenes, multiprofessionelles Team zur Verfügung steht, das für die Behandlung strengen, von international anerkannten Experten erarbeiteten Richtlinien folgt. Die Behandlung sollte auf dem neuesten Stand medizinischer Technik stattfinden, wozu auch gehört, dass für eine PID nur die Anzahl von Embryonen erzeugt wird, wie sie für die Übertragung von

¹ Es ist noch zu klären, welche Instanz diese Zertifizierung vornehmen soll.

ein bis zwei lebensfähigen Embryonen ohne die entsprechende erblich bedingte Erkrankung nötig ist.

Es sollte großer Wert auf kostenfreie, ausreichende, unabhängige Beratung gelegt werden. Entsprechend der pro familia-Standards der Schwangerschaftsberatung, die auf denen des DAKJEF basieren², treten wir dafür ein, dass Paare in einer Konfliktsituation wie dieser frei und informiert zwischen unterschiedlichen Handlungsoptionen wählen können. Bei ihrer Wahl sollten die Paare über das Für und Wider der einzelnen Möglichkeiten umfassend informiert sein (also etwa Klarheit über folgende Fragen erlangen: Wie lässt sich ein Leben mit einem behinderten Kind bewältigen? Ist ein Leben ohne Kind oder mit einem adoptierten Kind vorstellbar? Welche Risiken und welche Belastungen, aber auch welche Möglichkeiten birgt PID?) In der Bereitstellung verständlicher und wissenschaftlich fundierter Informationen sehen wir unsere Aufgabe als Beratungsverband.

Insgesamt ist es unser Ziel zu einer gesellschaftlichen Atmosphäre beizutragen, in der eine freie, selbstbestimmte und informierte Entscheidung für ein behindertes Kind oder gegen die Anwendung modernster Untersuchungsmethoden als persönliche Entscheidung einer Frau oder eines Paares ebenso akzeptabel und möglich ist wie die Entscheidung für eine PID mit dem Ziel, die Geburt eines Kindes zu ermöglichen, das von der entsprechenden Erkrankung nicht betroffen ist.

pro familia setzt sich dafür ein, dass die Kosten für die Diagnostik von gesetzlichen und privaten Krankenkassen übernommen werden. Paare mit geringem oder keinem Einkommen dürfen nicht von der Inanspruchnahme und den Nutzen der PID ausgeschlossen sein.

Grundlage der Stellungnahme von pro familia: die sexuellen und reproduktiven Menschenrechte

Im Folgenden soll skizziert werden, warum pro familia sich dafür ausspricht, dass die PID zur Feststellung schwerer genetischer Erkrankungen weiterhin in Deutschland erlaubt sein sollte. Die eingeschränkte Anwendung von PID ist gemäß dem Urteil des BGH vom Juli 2010 dann zulässig, wenn sie an einem Embryo im Blastozystenstadium vorgenommen wird. Obgleich die Indikationen in vielen Ländern deutlich lockerer gestellt werden als in Deutschland, gab es im Jahr 2007 bei über 600.000 IVF-Zyklen weltweit nur knapp 2.200 Zyklen, also 0,36 %, bei denen die künstliche Befruchtung zur Durchführung einer PID vorgenommen wurde³. Diese Zahlen bestätigen unserer Ansicht nach, dass eine Beschränkung auf wenige, dringliche Fälle durchaus möglich und in den meisten Ländern Realität ist. In Deutschland, wo das Embryonenschutzgesetz einen hohen Schutz des extrakorporal erzeugten Embryos garantiert, scheint uns eine begrenzte Zulassung der PID insofern ohne zusätzliche gesetzliche Regelungen durchführbar.

Grundlage und Bezugspunkt der Arbeit von pro familia sind die in den Menschenrechten wurzelnden sexuellen und reproduktiven Rechte, wie sie von der International Planned Parenthood Federation (IPPF), deren Mitglied pro familia ist, in der „IPPF-Charta der sexuellen und reproduktiven

² Das sind die „Standards der Institutionellen Beratung des Deutschen Arbeitskreises für Jugend-, Ehe- und Familienberatung (DAKJEF)“. Die fünf Mitgliedsverbände des DAKJEF sind: die Bundeskonferenz für Erziehungsberatung e.V. (bke), die Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Jugend- und Eheberatung e.V. (DAJEB), die Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision (EKFuL), die Kath. Bundesarbeitsgemeinschaft für Ehe-, Familien- und Lebensberatung, Telefonseelsorge und offene Tür e.V. und der pro familia - Deutsche Gesellschaft für Familienplanung, Sexualpädagogik und Sexualberatung e.V.

³ Hinzu kommen ca. 3.800 Zyklen mit Anwendung von Preimplantation Genetic Screening. Die Daten wurden von der European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE) weltweit zusammengetragen.

tiven Rechte“⁴ und der „IPPF-Deklaration: Sexuelle Rechte“⁵ formuliert wurden. Sie stützten sich auf die international anerkannten Menschenrechte und konkretisieren die sexuellen und reproduktiven Rechte als zentraler Bestandteil der Menschenrechte.

Sexuelle und reproduktive Rechte sind Menschenrechte, die jedem Menschen zustehen und die erst dort enden, wo ein Eingriff in die Rechte anderer beginnt oder eine Diskriminierung stattfindet.

Ebenso gilt es, festzuhalten: Die von einer betroffenen Frau oder einem Paar verfolgte Absicht bei einer PID zur Vermeidung schwerer erblich bedingter Krankheiten ist in keiner Weise diskriminierend, wie dies von vielen Befürwortern eines Verbots der PID behauptet wird. Die Paare verfolgen mit dieser Untersuchung hingegen zumeist sehr hochrangige Motive: Sie sorgen sich um die Gesundheit ihres Kindes. Dafür nimmt die Frau mit der IVF-Behandlung eine mühsame und nicht immer erfolgreiche Prozedur auf sich. Schon die familiären Vorbelastungen, die bei einer vererbaren Krankheit häufig vorhanden sind, schließen diskriminierende Motive aus. Zudem handelt es sich bei der Entscheidung für eine PID um eine Einzelfallentscheidung, die keineswegs auf andere Menschen oder gar Bevölkerungsgruppen übertragbar ist. Die geringen Fallzahlen machen es auch unwahrscheinlich, dass von der PID eine Signalwirkung ausgehen könnte. Was bleibt, ist die gesellschaftliche Aufgabe, sich für die Inklusion von Menschen mit Behinderung einzusetzen – diese Aufgabe lässt sich jedoch nicht dadurch voranbringen, dass man einer kleinen Gruppe verzweifelter Menschen eine medizinische Untersuchung und Therapie vorenthält. Unabhängig davon wird sich pro familia auch weiterhin für die breite Anerkennung der Rechte von Menschen mit Behinderung einsetzen und die konsequente Umsetzung der UN-Behindertenkonvention vorantreiben⁶. Als Verband engagieren wir uns innerhalb unseres Tätigkeitsfelds tagtäglich für die Umsetzung dieser Forderungen.

Ein absolutes Verbot der PID würde den oben genannten sexuellen und reproduktiven Rechten widersprechen.

Ein Verbot widerspricht es dem Grundrecht auf Gesundheitsschutz: Betroffen ist die Gesundheit der Schwangeren, wenn diese, um die erbliche Vorbelastung wissend, nach einer normalen Empfängnis und vielen Wochen des unsicheren Wartens erfährt, dass sie ein schwer behindertes Kind erwartet und einen Schwangerschaftsabbruch in der fortgeschrittenen Schwangerschaft vornehmen lässt, da sie sich zu einem Leben mit einem schwer behinderten Kind physisch oder psychisch nicht in der Lage sieht. Ein solcher Schwangerschaftsabbruch stellt für alle Beteiligten, insbesondere für die Schwangere, eine extrem belastende Situation dar. Eine vergleichbare, auf ihr späteres Leben mit einem kranken Kind gerichtete Entscheidung trifft die Frau bei der PID, nur dass der Konflikt hier vor dem Beginn der Schwangerschaft ausgetragen werden kann und so eine in dieser Hinsicht weitestgehend unbeschwerte Schwangerschaft möglich wird und ein deutlich weniger belastender Eingriff erfolgt. Eine PID kann außerdem Frauen, die genetisch bedingt wiederholt Fehl- und Totgeburten hatten, eine intakte Schwangerschaft ermöglichen und ihre physische und psychische Gesundheit so schützen. Auch die Entscheidung für eine PID im Ausland, wenn diese in Deutschland nicht möglich sein sollte, kann negative Folgen für die Gesundheit der Schwangeren haben, da hier unter Umständen aufgrund der Sprachbarriere eine deutlich schlechtere Beratung stattfindet. Zudem können die Qualitätsstandards der Behandlung im Ausland nicht kontrolliert werden.

⁴ IPPF-Charta der sexuellen und reproduktiven Rechte, London 1996, deutschsprachige Übersetzung pro familia-Bundesverband, Frankfurt am Main 1997

⁵ IPPF-Deklaration: Sexuelle Rechte, London 2008, deutschsprachige Ausgabe 2009

⁶ Das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen wurde 2009 vom Deutschen Bundestag für Deutschland in Kraft gesetzt und überträgt die Menschenrechte auf die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung.

Ein absolutes Verbot der PID widerspricht auch dem Recht auf Teilhabe am wissenschaftlichen Fortschritt, da einem Paar eine Untersuchungsmöglichkeit per Gesetz vorenthalten würde. In diesem Fall bliebe nur der Weg ins Ausland, der aber aufgrund der hohen Kosten einer solchen Behandlung nur den Wohlhabenderen vorbehalten wäre. Der Zugang zu dieser Behandlung wäre also faktisch auf bestimmte Bevölkerungsgruppen beschränkt, woraus sich eine große soziale Ungerechtigkeit ergäbe.

Betroffen ist zudem ein weiteres Grundrecht: das Recht auf selbstbestimmte Familienplanung. Paare, die eine sehr geringe Chance haben, auf normalem Weg ein Kind zu bekommen, das nicht an einer bestimmten Erbkrankheit leidet, wird diese Möglichkeit, ihren Kinderwunsch zu erfüllen, vorenthalten. Insofern betrifft PID die reproduktive Freiheit der einzelnen Frau/des Paares. In einer pluralistischen Gesellschaft, in der offensichtlich unterschiedliche Meinungen über die Zulässigkeit dieser Untersuchungsmethode herrschen, sollte eine solche Entscheidung dem moralischen Empfinden des Einzelnen überlassen bleiben: Jede Frau kann eine PID ablehnen, aber jede Frau/jedes Paar sollte bei entsprechender Motivation auch eine solche Untersuchung durchführen lassen dürfen.

Da im europäischen Ausland das Angebot einer PID leicht zugänglich ist, würde ein vollständiges Verbot von PID in Deutschland die Betroffenen ins Ausland treiben. Die Tendenz mit steigenden Behandlungszahlen in europäischen Nachbarländern war bereits in den vergangenen Jahren vor dem Urteil des Bundesgerichtshofs zu PID zu beobachten⁷. Abgesehen von den oben schon in wenigen Aspekten angedeuteten, weitreichenden Problemen, die solch ein Medizin-Tourismus stets nach sich zieht, würde unsere Gesellschaft damit auch eine ganz grundlegende Verantwortung abgeben: nämlich die zwischen den positiven Seiten dieser neuen medizinischen Untersuchungsmethode und ihren Gefahren zu differenzieren und die Ambivalenzen auszuloten und gleichermaßen für die Betroffenen akzeptable Behandlungsmöglichkeiten zu finden.

Beschlossen von der Mitgliederversammlung
des pro familia-Bundesverbands am 15. Mai 2011
in Hamburg

⁷ Siehe auch: pro familia-Bundesverband, Expertise Reproduktives Reisen, Frankfurt am Main 2008