

# INHALT

INHALT .....	1
DIE AKTUELLE DEBATTE UM GENTECHNIK .....	2
Beiträge zur Diskussion	2
Zitatenschatz - Generaldebatte zu Gentechnik und Bioethik	2
Zur Auseinandersetzung um Pränataldiagnostik, Präimplantationsdiagnostik und In-Vitro-Fertilisation. Margaretha Kurmann, Hildburg Wegener	7
Der Mensch als Embryonenschlucker	11
Ein Interview mit der Körperhistorikerin Barbara Duden von Eva Schindele und Volker Stollorz	
DER STREIT UM DIE PID .....	16
Einführung in das medizinische Verfahren der Präimplantationsdiagnostik Pia Goldmann	16
Verantwortungsvolle Elternschaft. Hille Haker	21
Wer steht wo? - Stellungnahmen zu PID	24
PRÄNATALDIAGNOSTIK IN DER SCHWANGERENVORSORGE .....	26
Zur Diskussion. Bart Maris	26
NETZWERKTAGUNG 2002 .....	28
BERATUNG IM KONTEXT VON PRÄNATALDIAGNOSTIK UND REPRODUKTIONSTECHNOLOGIEN .....	30
Das Gen als Emblem: Anmerkungen zur Freisetzung genetischer Begrifflichkeiten Silja Samerski	30
Psycho-soziale Beratung zu vorgeburtlicher Diagnostik im Dickicht widersprüchlicher Erwartungen, Hoffnungen und Interessen - Diskussionspapier der Regionalgruppe NRW	36
Funktion und Funktionalisierung von Beratung. Margaretha Kurmann	39
Arbeitsblätter	41
Glossar - Fortpflanzungsmedizin	43
HINWEISE – TERMINE – MATERIALIEN – LITERATUR .....	45
Hinweise - Adressen	45
Bücher, Broschüren, Materialien	46
Termine	48

## **DIE AKTUELLE DEBATTE UM GENTECHNIK**

---

### **Beiträge zur Diskussion**

---

#### **Zitatenschatz - Generaldebatte zu Gentechnik und Bioethik**

---

##### **Margot von Renesse (SPD):**

##### **Es geht um die Grenzen des Strafrechts**

“Erst einmal sollten wir festhalten, in welchen Punkten Konsens besteht. Ich denke, in diesem ganzen Hause, bei der Regierung wie beim Parlament, bei allen Kräften des Staates und bei allen Wissenschaftlern herrscht darüber Einigkeit, dass die immer wieder neu gestellte Frage: “Dürfen wir alles tun, was wir tun können?” mit Nein beantwortet werden muss.” ... Die Ethik des Gesetzgebers verlangt von ihm Zurückhaltung in Wertfragen. ... Ein Embryo, auch im Glas erzeugt, ist das künftige Kind zukünftiger Eltern und sonst nichts ... Er steht für andere Zwecke nicht zur Verfügung. Weder ist er ein Medikament zur Behandlung irgendeiner Fruchtbarkeitsstörung noch ist der Embryo ein Werkstück, das man unter Mangleinreden betrachten kann, noch ist er ein Rohstoff für andere Zwecke. ... Dann gibt es das große Problem der PID, der Präimplantationsdiagnostik ... Wir reden über die Grenzen des Strafrechts. Das Strafrecht ist dazu da, das ethische Minimum zu sichern; es ist die schärfste Waffe des Staates. Hinter jedem Gesetz; hinter jedem Urteil steht das Wort: Ich an deiner Stelle hätte anders gehandelt. – Wer mag das in jedem dieser Fälle sagen? ... Wir müssen hier über die mit Konflikten und Belastungen verbundenen Probleme diskutieren. Es geht dabei nicht um eine flächendeckende Technik zur Erweiterung des gelingenden Lebens.”

##### **Dr. Maria Böhmer (CDU/CSU) Leben von Anfang an schützen**

“Wer Neuland betritt, der braucht einen Kompass. Der Kompass liegt in dem, was ethisch verantwortbar ist. Er liegt in der

Unverfügbarkeit des Menschen, im Schutz des Lebens von Anbeginn und in der Wahrung der Menschenwürde. ... Zu schützen des Leben beginnt mit der Verschmelzung von Ei- und Samenzelle; denn von Anbeginn ist das volle Potenzial, also das volle genetische Programm des Menschen, vorhanden. Der Embryo ist menschliches Leben und nichts anderes.”

##### **Andrea Fischer (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)**

##### **Kinder mit Behinderung annehmen**

“In der Bündnisgrünen-Fraktion haben wir uns mit einer großen Mehrheit für eine Grenzziehung ausgesprochen, die sich an der Unverfügbarkeit des menschlichen Embryos für die Auswahl von Kindern ebenso wie für die fremdnützige Forschung festmacht. ... Ich möchte gegenfragen: Kann es sein, dass aus der immer mehr um sich greifenden Praxis, ein Kind wegen seiner künftigen Behinderung nicht anzunehmen, zwangsläufig folgt, diese Praxis auch noch zu vereinfachen? ... Deswegen plädiere ich dafür, die Praxis der pränatalen Diagnostik und die daraus oft folgenden Schwangerschaftskonflikte in den Mittelpunkt unserer Überlegungen zu stellen. ... Wir entkommen diesem Problem nicht, indem wir den Status des Embryos erst graduell unter Schutz stellen. Dies hieße, willkürlich eine Grenze zu setzen; ... Eine einmal unter Nutzenkriterien gesetzte Grenze lässt sich jederzeit wieder verschieben; denn der entscheidende Schritt wäre damit getan. ... Der Mensch hat immer die Freiheit, sich für Selbstbeschränkung zu entscheiden.”

##### **Dr. Edzard Schmidt-Jortzig (FDP) Wohl des Menschen im Vordergrund**

“Es wird gewiss darum gehen, verlässlich die Bedingungen menschlichen Lebens, das heißt, seinen für das Recht maßgeblichen Beginn und sein Ende zu bestimmen, und damit die Skala seines ethischen wie rechtlichen Schutzbedarfs festzulegen. ... Menschenwürde ist eben gegen nichts abwägbar, auch mit noch so vielen Gründen nicht. ... Der Schutz des Menschenlebens aber lässt sehr wohl Einschränkungen zugunsten anderer Rechtsgüter zu. So steht es ausdrücklich im Grundgesetz. Dies ist auch für eine intakte, tragfähige Gesellschaftsordnung unerlässlich. ... Bei der Präimplantationsdiagnostik geht es eben nicht nur um kompromisslosen Schutz des embryonalen

menschlichen Lebens, sondern auch um die sozialen Chancen des künftigen Kindes, um das psychische Zurechtkommen der Eltern mit seiner begrenzten Perspektive und den ärztlichen beruflichen Heilungs- und Leidensvermeidungsauftrag.“

#### **Roland Claus (PDS)**

##### **Gentechnik nicht ungezügelt anwenden**

“Rechtliche Schranken machen einen Sinn, solange die Folgen neuer Technologien nicht einigermaßen ergründet sind; ich weiß, ganz geht das nie. Man erwirbt sich so auch den wenig beliebten Titel eines Bedenkenträgers. Sei es drum – das ist mir lieber, denn als Träger von Bedenkenlosigkeit zu gelten.“

#### **Gerhard Schröder (SPD)**

##### **Ethik des Heilens und Helfens respektieren**

“Ich denke, die Ethik des Heilens und des Helfens verdient ebenso Respekt wie die Achtung der Schöpfung. Ich sehe nicht, dass wir in einer Situation sind, in der sich beides gegenseitig ausschließt. Ich bin der festen Überzeugung: Man darf den Forschern, die beispielsweise große Hoffnungen in die Stammzellenforschung setzen, nicht pauschal dunkle, unethische Motive unterstellen. Es mag auch unter Wissenschaftlern Aufschneider und Scharlatane geben, aber die allermeisten forschen Tag für Tag mit dem großartigsten Ziel überhaupt, nämlich Menschenleben zu retten. Dafür haben sie Respekt und Anerkennung verdient. ... Aber wie wollen wir es mit den überzähligen befruchteten Eizellen halten, die bei der künstlichen Befruchtung in Deutschland anfallen? .... Laufen wir nicht Gefahr, den Streit um die PID überzubewerten? ... Ich meine, dass wir dieses Verfahren in genau den gleichen Grenzen verantworten können, in denen wir eine medizinische Indikation zulassen.“

#### **Friedrich Merz (CDU/CSU)**

##### **Maßstab nicht aus dem Blick verlieren**

“So hart das für die Betroffenen klingen mag: Es gibt in unserer Rechtsordnung keinen Anspruch auf die Geburt eines gesunden Kindes. Den Maßstab dafür bestimmt unsere Verfassung. Er kommt in Art.1 unseres Grundgesetzes zum Ausdruck. Dieser Artikel ist nach Maßgabe der Präambel formuliert, eben nicht wertneutral, sondern, so heißt es dort, in “Verantwortung vor Gott

und den Menschen“. Lassen Sie uns bei allem, was noch im Detail geklärt werden muss, nie diesen Wertmaßstab unseres Grundgesetzes aus dem Blick verlieren.“

#### **Rezzo Schlauch (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)**

##### **“Keine verbrauchende Embryonenforschung“**

#### **Dr. Wolfgang Gerhardt (FDP)**

##### **Chancen verantwortbar suchen**

“Die Diskussion, die uns in Zonen moralischer Ratlosigkeit führt, muss frei von Fundamentalismen bleiben. ... Verehrte Kollegen und Kolleginnen, der Blick auf einen einzigen – katastrophalen – Abschnitt der deutschen Geschichte darf uns das Vertrauen in die deutsche Forschungslandschaft nicht verbauen. ... Das – *die Heilung ... MK* - mag in vielen Fällen nicht möglich sein. Deshalb entsteht am Ende vielleicht nur ein bescheidener Beitrag, geringer als das, was sich viele Forscher heute erhoffen. Aber für einen einzigen Menschen kann ein solch bescheidener Beitrag schon etwas ganz Großartiges sein. Ich denke an einen Mukoviszidosekranken, von dem der frühere Bundespräsident Herzog sprach. Er will ihm nicht erklären, warum ihm nicht geholfen werden kann – auch ich nicht! ... Die deutsche Gedankenschwermut, die große Metaphysik und dieses tränenreiche Gesicht zeigen wir nicht. Wir schauen schon mit etwas Zuversicht auf die Möglichkeiten und die Potenziale, die unsere Forschungslandschaft bietet.“

#### **Pia Maier (PDS)**

##### **Der Mensch ist auch ein soziales Wesen**

“Die Methode der PID auf Fälle zu begrenzen, in denen diese Form der Diagnostik wirklich hilft, das ist unsere Aufgabe als Parlament.“

#### **Dr. Peter Struck (SPD)**

##### **“Wir haben die Pflicht zum Zögern“**

#### **Dr. Angela Merkel (CDU/CSU)**

##### **Menschenwürde ist ein absoluter Wert**

“Der erste Maßstab ist: Dürfen wir in einem internationalen Umfeld national entscheiden? Ich sage: ... unsere Entscheidungen müssen unabhängig davon gefällt werden, was andere - mit Sicherheit mit respektablen Argumenten – entscheiden. Der zweite

Maßstab ist für mich, dass die Würde des Menschen als Wert absolut ist.

-, dann darf nur menschliches Leben gegen menschliches Leben abgewogen werden. ... Der Wirtschaftsstandort Deutschland ... wird nicht auf der gleichen Ebene behandelt wie die Abwägung der Güter, die wir in den Fragen der Gentechnik vorzunehmen haben."

**Monika Knoche (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)**

**Von der Frau ist nicht die Rede**

"Der Embryo ist ins Zentrum der Betrachtung gerückt. Mit Erstaunen muss ich feststellen, dass nicht mehr von der Frau die Rede ist. ... Ich verwehre mich dagegen, dass die Fehlentwicklungen in der Pränataldiagnostik heute zur falschen Argumentationsgrundlage genommen werden, um die Präimplantationsdiagnostik zu etablieren. ... Ohne die künstliche Befruchtung gäbe es das Interesse an der Verwertung des menschlichen Embryos in seinem frühen Entwicklungsstadium nicht. Erst die Entleiblichung, die Entsexualisierung, die Entsinnlichung und das Herauslösen aus dem Verantwortungskontext der Fruchtbarkeit hat uns diese neuen ethisch-moralischen Fragen gebracht. ... Der Embryo in vivo ist in seinen frühen Zuständen in nichts unterscheidbar von dem Embryo in vitro, außer in einem: Er ist in seinem schutzlosesten Zustand in die Welt gekommen; die Frau trägt ihn nicht. Deshalb ist die Gesellschaft verpflichtet gewesen und muss es bleiben, ihn – weil er ohne die Frau auf der Welt ist – bedingungslos zu schützen, ihn nicht zum biologischen Material werden lassen."

**Ulrike Flach (FDP)**

**Wertvolle Möglichkeiten nicht ignorieren**

"Die letzten Monate haben gezeigt, dass wir wertvolle Chancen ignorieren würden, wenn wir uns nur mit einem Teil der Zellen, den erwachsenen Stammzellen, beschäftigen würden. Wir können und wollen die Möglichkeit der embryonalen Stammzellen nicht außen vor lassen."

**Angela Marquardt (PDS)**

**Der Mensch wird zum Produkt**

"Aber nicht erst seitdem Professor Rosenthal aus Jena seine aus öffentlichen Mitteln finanzierten Erkenntnisse aus der Genomforschung privat kommerziell verwertet,

wissen wir, dass hier auch eine Art Goldgräberstimmung mit Blick auf einen neuen, lukrativen Wirtschaftszweig herrscht. ... Hier hat die unheilvolle Entwicklung in meinen Augen ihren Ausgangspunkt, eine Entwicklung, die letztlich dazu führt, dass der Mensch nicht mehr die Gesellschaft verbessert und lebenswerter macht, sondern dass sich die Menschen an bestehende Umstände anzupassen haben."

**Dr. Wolfgang Wodarg (SPD)**

**Biotechnologie braucht Nachhaltigkeit**

"Wir haben die Nachhaltigkeit in der Biotechnologie bisher zu wenig diskutiert; ... In der Biotechnologie hat die Nachhaltigkeit etwas damit zu tun, wie sich das, was geplant ist, auf die Regeln auswirkt, nach denen die Menschen zusammenleben, also auf die Solidargemeinschaften und das Wertgefüge. ... Bei den von Ihnen genannten Heilsversprechungen handelt es sich ja nicht um konkrete Forschungsobjekte, sondern um die Grundlagenforschung. Bei Ihrer Aussage, man könne für Alzheimer-Kranke sowie für Personen mit speziellen Krankheiten etwas tun, handelt es sich um eine reine Akzeptanzbeschaffung mit dem Versuch einer Grenzbrechung."

**Maria Eichhorn (CDU/CSU)**

**Vor völlig neuen Herausforderungen**

"Das C in unserem Namen steht für den Schutz von Anfang an, weil wir Anfang und Ende des Lebens aus dem christlichen Glauben heraus definieren. ... Durch den Vorschlag der Deutschen Forschungsgemeinschaft, Embryonen, die für eine Einpflanzung nicht mehr infrage kommen, für die Forschung zur Verfügung zu stellen, würde nach meiner Überzeugung die Begehrlichkeit zur Herstellung zusätzlicher Embryos im Reagenzglas geweckt; denn nach dem Verbrauch so genannter überzähliger Embryonen wird man entgegen der Rechtslage ihre Herstellung für die Forschung nicht mehr aufhalten können. ... Die Unverfügbarkeit des Lebens lässt nicht zu, dass Eizellen zum Zwecke der Forschung befruchtet werden."

**Ulrike Höfken (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)**

**Fehlende Trennschärfe beachten**

"Es gibt Artikel 3 des Grundgesetzes, der ein Diskriminierungsverbot enthält, das heißt ein Verbot von Selektion. Es wird un-

möglich sein, ohne dieses Fundament unserer Gesellschaft zu verändern, die PID anzuwenden. ... Mich erschreckt der Hinweis unseres früheren Bundespräsidenten auf Mukoviszidosekranke ein bisschen. Dazu muss man sagen: Es gibt keinen gentechnischen Ansatz zur Heilung dieser Krankheit. Der gentechnische Ansatz, PID, wäre, einen solchen Embryo zu verwerfen, ihn also überhaupt nicht auf die Welt kommen zu lassen. Ein solches Verständnis von Heilung lehne ich ab.

Gleichzeitig muss man im Hinblick auf die Mukoviszidose sagen: Es waren doch die Methoden der ganz normalen Medizin, die es ermöglicht haben, dass jedes Jahr enorme Fortschritte zu erzielen sind und das Mukoviszidosekranke inzwischen über 60 Jahre alt werden können."

#### **Detlef Parr (FDP)**

##### **Heraus aus dem deutschen Elfenbeinturm**

"Wir wollen strenge medizinische Zulassungskriterien, eine zivilrechtliche Würdigung sowie eine strafrechtliche Bewehrung. Wir wollen Einzelfallentscheidungen, die von einer unabhängigen Kommission bestätigt werden müssen. Dabei soll es aber keinen Indikationskatalog geben; denn wer weiß, ob das, was wir heute über Krankheiten und Therapiemöglichkeiten wissen, nicht schon morgen überholt sein wird."

#### **Dr. Ilja Seifert (PDS)**

##### **Eine Horrorwelt will niemand**

"Wir stehen hier nicht nur vor der Frage: PID – ja oder nein? Das ist zu einfach. Wir stehen vor der Frage: Wollen wir, dass sich das Menschenbild so verändert, dass in Zukunft nur noch jung, schön und dynamisch als Maßstab gilt?"

#### **Michael Müller (SPD)**

##### **Kontinuität – verbunden mit Veränderung**

"Das Beste, was wir überhaupt tun können ist: die Prozesse transparent zu machen, die Wissenschaft zu zwingen, auch Alternativen aufzuzeigen, und ihr vor allem einen verantwortbaren Rahmen zu setzen. ... Lothar Haak spricht davon, dass die Wissenschaft immer mehr zur Vollendung von Tatsachen werde. Das heißt, dass die Grundlagenforschung und Anwendung verschwimmt und der Druck auf die Wissenschaft zunimmt, selbst zur unmittelbaren

ökonomischen Verwertung zu werden. Dies ist eine verhängnisvolle Entwicklung. ... Wenn wir es zulassen, dass eine Gesellschaft nicht mehr aus ihrer Geschichte wächst, dass es nicht immer wieder eine Verbindung zwischen Beständigkeit und Veränderung gibt, sondern nur durch das Neue abgelöst wird, was zu Entwurzelung und Bodenlosigkeit führen würde, haben wir versagt. Insofern ist der entscheidende Punkt: Es muss Kontinuität mit Veränderung verbunden werden. Es muss ein gewachsener Fortschritt bleiben und darf kein gemachter werden."

#### **Werner Lensing (CDU/CSU)**

##### **Kein Auftrag zum achten Schöpfungstag**

"Es ist für mich schwer nachvollziehbar, weshalb ein künstlich erzeugter Embryo der Pränataldiagnostik unterzogen werden und unter bestimmten Umständen sogar abgetrieben werden darf, ohne dass dies angeblich seiner Menschenwürde widerspricht, wohingegen die Kombination von künstlicher Befruchtung mit einem diagnostischen Verfahren, nämlich der PID, zu einem Verstoß gegen die Menschenwürde erklärt wird."

#### **Hans-Josef Fell (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)**

##### **Auf vertretbare Alternativen verzichten**

"Auch mit Blick auf die Präimplantations- und Pränataldiagnostik nenne ich nur einige Beispiele dafür, wo die Forschung über den gentechnischen Ansatz hinaus wichtige Beiträge zur Verbesserung der Lebensqualität liefern kann: die Gesundheitsvorsorgeforschung, die Pflege, die Schmerzlinderung, die gesellschaftliche Integration von Behinderten und Hilfen für deren Angehörige. Dafür Forschungsschwerpunkte zu schaffen ist mindestens genauso wichtig wie für die gentechnische Medizin."

#### **Peter Hintze (CDU/CSU)**

##### **Menschen retten, nicht Prinzipien**

"Für mich ist es ein Gebot des Lebensschutzes, die medizinische Forschung nach Kräften zu unterstützen. Ich möchte deutlich sagen: Wer die Forschung unter Generalverdacht stellt, der beschädigt ein wichtiges Gut. Unsere Forscher stehen an der Seite der Schwachen und die Forschung dient schwachen und kranken Menschen. ... Übrigens: Cäsar hat den Rubikon über-

schritten. Er hat Rom gewonnen und die Geschichte hat ihm Recht gegeben. ... Ich setze mich für eine Ethik des Heilens ein. Als Christen sollen wir nach Prinzipien fragen. Das finde ich richtig. Aber ich finde es noch richtiger zu fragen: Wo sind wir gefordert, Entscheidungen zu treffen, die Menschenleben retten können? Als Christen sollten wir Menschen retten und nicht Prinzipien."

**Volker Beck (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)**

**Eine Einzelfallethik ist nicht möglich**

"Wir kennen in unserer Rechtsordnung nur zwei Fälle, bei denen wir absoluten Lebensschutz relativieren – es handelt sich dabei immer um Situationen, wo das Leben eines anderen Menschen in Gefahr ist -: beim Notwehrrecht und in der Abtreibungsfrage. Ich meine, wir müssen uns bei der Diskussion um die Stammzellenforschung und die PID fragen: Wollen wir andere Grundrechte, die einen geringeren Rang haben als der Schutz des Lebens, als rechtfertigenden Grund dafür zulassen, um den Schutz menschlichen Lebens in unserer verfassungsrechtlichen Ordnung zu beschränken? Die Beantwortung dieser Frage – wir können keine Einzelfallethik durchführen oder das Verfassungsrecht speziell für diese Fälle auslegen, ohne dass das zu Weiterungen in der Zukunft führt – wird den Schutz des menschlichen Lebens eines jeden Einzelnen in der Gesellschaft betreffen."

**Helga Kühn-Mengel (SPD)**

**Keine Neubelebung der §-218-Debatte**

"Menschen mit Behinderungen wird schwer zu vermitteln sein, dass die Möglichkeit, die mit PID eröffnet wird, nämlich die Auswahl von Embryonen mit unerwünschten Merkmalen, nicht mit einer Klassifizierung verbunden ist. Wächst nicht der Erwartungsdruck auf die Frauen, doch ein gesundes Kind zur Welt zu bringen? ... Wer wie ich für die freie Wahl weiblicher Lebensentwürfe eintritt, muss den von der biomedizinischen Forschung vorgegebenen Weg noch lange nicht kritiklos gutheißen. Es stimmt: Das Verbot der PID schränkt die Wahlfreiheit und die Selbstbestimmung der Frau ein. Es sei aber auch daran erinnert, dass die Wahl weiblicher Lebensentwürfe nach wie vor und in erster Linie durch patriarchalisch dominierte gesellschaftliche Bedingungen begrenzt wird, an deren Verände-

rung wir arbeiten. ... Bei der PID fallen überzählige Embryonen an; es findet Selektion statt. Vor diesem Hintergrund kann sie dann eben doch eine Türöffnerfunktion haben.

**Hubert Hüppe (CDU/CSU)**

**"Ich bin in dieser Frage Fundamentalist"**

"Die Deutsche Forschungsgemeinschaft geht ausdrücklich so weit zu sagen: Das Grundrecht auf Forschungsfreiheit kann höher stehen als das Recht auf Leben: Das ist ein Satz, den ich nach 1945 auch vor dem Hintergrund der Geschichte der DFG nie mehr für möglich gehalten hätte. ... Die Menschenwürde ist unantastbar. Dies ist ein grundsätzliches Gebot, in der Tat ein Dogma. ... Ich bin in dieser Frage ein Fundamentalist. ... Ich habe den Verdacht, es geht nicht um die angeführten 100 Paare, sondern darum, endlich Embryonen zu bekommen, um sie der Forschung zuzuführen. Es geht auch darum, den Embryonenschutz zu knacken, und darum, dass man statt mit Mäuse- und Rattenembryonen endlich mit menschlichen Embryonen experimentieren darf. ... Eine Ethik des Heilens durch Töten darf es nicht geben!"

**Rita Griebhaber (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)**

**Ein rigoroser Verbotsdamm wäre falsch**

"Die PID ist ein rein diagnostisches Verfahren. Sie ist keine Erbgutmanipulation. Sie verändert den Embryo nicht. Es erschließt sich mir nicht, warum eine Untersuchung in der Petrischale, die später ohne weiteres im Mutterleib gemacht werden kann, ohne Wenn und Aber kategorisch verboten werden soll, um später eventuell eine Abtreibung zu ermöglichen?

Um eines klarzustellen: Ich bin nicht für eine völlige Freigabe der PID. Aber in begrenzten Ausnahmefällen sollte sie möglich sein. Wer glaubt, mit einem rigorosen Verbotsdamm ließe sich alles aufhalten, der irrt. Gesetze müssen lebbar sein."

**Helmut Heiderich (CDU/CSU)**

**Raus aus der Verweigerungsecke**

"Vor zehn Jahren noch wurde der Einbau eines menschlichen Gens in ein Bakterium als Horrorvision dargestellt. Heute lehnt keiner mehr Insulin aus gentechnischer Produktion ab. Deshalb ist es heute unsere Verpflichtung, solche Chancen auch in der

grünen Gentechnik für die nächste Generation zu eröffnen. Gehen Sie diesen Weg mit, statt ihn weiter zu blockieren!"

**Christel Riemann-Hanewinckel (SPD)**  
**Mit der Menschenwürde nicht vereinbar**

"Die Präimplantationsdiagnostik ist mit der Würde des Menschen meiner Ansicht nach nicht vereinbar. Das menschliche Leben ist nicht in einer bestimmten und gewünschten Art und Weise zu haben. Es ist immer unterschiedlich in seinen Möglichkeiten, Fähigkeiten und Schönheiten. Es ist auch immer unterscheidbar von anderen Werten. Menschenwürde ist deshalb nicht an eine bestimmte Art von Gesundheit oder Krankheit gebunden. Sie ist meines Erachtens auch nicht mit der Freiheit der Forschung verrechenbar und auch nicht aufrechenbar gegen das Bruttosozialprodukt, Arbeitsplätze oder Gewinne in anderen Bereichen."

**Zur Auseinandersetzung um Pränataldiagnostik, Präimplantationsdiagnostik und In-Vitro-Fertilisation**

**Margaretha Kurmann**  
**Hildburg Wegener**

Eine kritische Sichtung insbesondere mit Blick auf deren gesellschaftliche und frauenpolitische Bedeutung und Konsequenzen

**Einleitung**

In der gegenwärtigen Diskussion ist zu beobachten

- Eine Minderheit hat es geschafft, das Thema "Grenzverschiebungen in der Biopolitik" für die Mehrheit auf die Tagesordnung zu setzen und stellt dazu einen großen Zeitdruck her
- Der Embryo steht im Mittelpunkt, Frauen werden vielfach ausgeblendet
- Menschen, Familien, Kinder – mit und ohne Beeinträchtigungen – kommen oftmals nur vor, wenn sie zur Legitimation dienen
- Klonen, Selektion - vormals galten sie als mit unserem Menschenbild nicht vereinbar - werden diskutabel. In der Auseinandersetzung wird hinter den vermeintlichen Selbstverständlichkeiten

oft Sprachlosigkeit und Hilflosigkeit sichtbar: Gewöhnung und Empörung kennzeichnen die widersprüchliche Situation

- Die einzelnen Themen sind nicht unabhängig voneinander zu betrachten, sondern sie bedingen und durchdringen sich gegenseitig – sie werden im Übrigen auch jeweils mit dem Hinweis aufeinander begründet: PID mit PND – Zugriff auf Embryonen mit IVF – PID geht nicht ohne IVF usw.
- Die Eigeninteressen der ForscherInnen werden wenig thematisiert – aber dennoch steht Misstrauen im Raum
- Beratung soll´s richten: Beratung und informierte Zustimmung (sic!) sollen nach dem Willen der AnwenderInnen als sozialetisches Korrektiv dienen
- Leidvermeidung und Selbstbestimmung sind Argumente, die selbstredend gelten, obwohl oft nicht klar ist, was sie konkret bedeuten

**In-vitro-Fertilisation als Voraussetzung der neuen Reproduktionstechniken**

**Die Fragestellung**

Die Diskussion konzentriert sich zur Zeit auf die Frage, ob Embryonenforschung, Klonen und Stammzellgewinnung unseren Vorstellungen von Menschenwürde entspricht. Dabei wird selten erwähnt und oft vielleicht nicht einmal gewusst, dass für die Herstellung jedes einzelnen Embryos, der bei diesen Verfahren hergestellt, beforscht und forschend verbraucht wird, einer Frau eine Eizelle entnommen werden muss. Nicht nur die Menschenwürde des Embryos, sondern auch die Würde der Frauen, von denen diese Eizellen stammen, steht in der derzeitigen Diskussion auf dem Spiel.

Bei der Herstellung von Embryonen durch die Technik der In-Vitro-Fertilisation (IVF) wird eine Eizelle mit Spermien eines Mannes im Reagenzglas verschmolzen. Bei der Klontechnik wird eine Eizelle entkernt und mit Genmaterial eines bereits existierenden Menschen zusammengebracht, so dass daraus ein genetisch identischer neuer Embryo entsteht.

Es mag zwar sein, dass zu Forschungszwecken einige wenige (importierte) Embryonen oder Stammzellen ausreichen. Wenn es aber tatsächlich, wie uns verheißt wird, zur therapeutischen Verwendung von Stammzellen kommen sollte, dann

muss dazu für jeden einzelnen Therapieversuch Genmaterial des Patienten oder der Patientin mit einer eigens zu diesem Zweck entnommenen Eizelle zusammengebracht werden. Wenn die Methode zugelassen wird (was ich aus ethischen Gründen ablehne) und Erfolg hat (was viele bezweifeln), werden das viele Eizellen sein.

Der Bedarf an Eizellen für die Gewinnung von Stammzellen zu Heilungszwecken wird, wie gesagt, hoch sein, die Anzahl der tatsächlichen Eingriffe noch höher, denn die Methode der Eizellgewinnung ist mit vielen Unwägbarkeiten verbunden. Um die Klon-technik, die sich noch im Experimentierstadium befindet, weiter zu entwickeln, würde ebenfalls eine große Anzahl von Eizellen benötigt.

Durch sogenannte überzählige Embryonen könnte der Bedarf in Deutschland nach jetziger Rechtslage nicht gedeckt werden. Aufgrund des Embryonenschutzgesetzes, das die Herstellung von Embryonen nur zur Erzielung einer Schwangerschaft erlaubt und die Anzahl der zu befruchtenden Eizellen auf drei begrenzt, gibt es in Deutschland nur eine begrenzte Zahl von eingefrorenen Embryonen. Sie können ja, rechtlich gesehen, nur entstehen, wenn ein Paar sich nach Abschluss des Befruchtungsverfahrens doch noch gegen eine Schwangerschaft entscheidet, z. B. wenn die Frau krank wird oder stirbt.

Es ist aus der Sicht von Frauen wichtig, sich vor Augen zu führen, was eine Eizellentnahme bedeutet, und sich auch zu fragen, wie sie dazu gebracht werden, eine Eizelle zu diesem ihr fremden Zweck abzugeben. Zur Frage, was eine Eizellentnahme für Frauen konkret bedeutet, vgl. den Text von Pia Goldmann in diesem Rundbrief.

### ***Wie können Frauen zu einer Eizellspende gebracht werden?***

Aus Großbritannien, wo das sogenannte therapeutische Klonen seit kurzem zulässig ist, wird berichtet, dass Frauen, die sich einer IVF unterziehen, einen Kostennachlass erhalten, wenn sie sich mehr Eizellen als erforderlich absaugen lassen und diese zu Forschungszwecken spenden. Eine andere Möglichkeit wäre, bei einer Totaloperation Eizellen zu entnehmen und nachzureifen, bis sie zu Forschungszwecken tauglich sind.

Was bedeutet es, wenn Frauen auf diese Weise zu Rohstofflieferantinnen werden? Die IVF-Behandlung würde für ungewollt kinderlose Frauen noch gefährlicher, wenn dabei gleichzeitig Eizellspenden abgezweigt werden sollen und deshalb eine entsprechende Überschussproduktion eingeplant wird. Denkbar ist, dass Frauen Eizellen wie andere Blut spenden, nur dass bei der Eizellspende eine längere Vorbehandlung und ein operativer Eingriff erforderlich sind.

Warum könnten sich Frauen zu einer – für sie gesundheitlich durchaus gefährlichen – Eizellspende entscheiden? Aus Nächstenliebe, Selbstlosigkeit, um am medizinischen Fortschritt und an Heilungschancen mitzuwirken? Oder auf Grund von sozialem Druck? Es geht das Wort von der drohenden Sozialpflichtigkeit des Frauenkörpers um. Langfristig könnte es zu einem neuen Geschlechter- und Generationenvertrag kommen, bei dem Frauen im fruchtbaren Alter die Ressourcen für die Behandlung alter und kranker Menschen bereitstellen. Was im Zusammenhang mit Organspenden unter Verwandten an psychischer Ausbeutung diskutiert wird, trifft hier ebenso zu.

Wenn menschliche Eizellen auf diese Weise zu einem begehrten Rohstoff werden, ist in jedem Fall die Gefahr der Kommerzialisierung gegeben, und damit auch die Gefahr der Ausbeutung von sozial und wirtschaftlich schwächeren Frauen und Mädchen und die Versuchung, dass sich einige auf Kosten anderer, in diesem Fall anderer, z. B. Frauen in den ärmeren Ländern, zu bereichern.

### ***Entwicklungsdynamik, Legitimationsstrategien und Perspektiven***

Das Verfahren der IVF wurde entwickelt und seit 1981 in der BRD angeboten, um einzelnen Frauen, deren Eileiter nicht durchlässig sind, deren Eizellen also nicht zur Befruchtung aus den Eierstöcken in die

Gebärmutter wandern können, zu einem Kind zu verhelfen. Seitdem, also in einem Zeitraum von 20 Jahren, gibt es in der BRD gut 90 Zentren, Krankenhäuser oder Praxen, die IVF anbieten. Die Behandlung wird von den Kassen bezahlt, wodurch Kinderlosigkeit zur Krankheit gemacht und IVF als Teil des Heilauftrags der Medizin legitimiert wird.

Die Experimente zur Klontechnik, die ja sehr viel kürzer konkret zur Diskussion stehen, werden zum einen dadurch legitimiert, dass dadurch Grundlagenforschung über die Entstehung des Lebens ermöglicht wird, zum anderen durch den Hinweis auf mögliche Heilung von Volkskrankheiten in der Zukunft.

Das ethische und gesellschaftspolitische Problem der IVF bestand von Anfang an aber darin, dass dadurch menschliche Embryonen einer missbräuchlichen Verwendung überhaupt erst zugänglich gemacht wurden. Diese Gefahr wurde in Kauf genommen, weil der unerfüllte Kinderwunsch von Frauen und Paaren und damit der Heilauftrag zur Legitimation herangezogen werden konnte. Mit dem Embryonenschutzgesetz schien zudem allen Missbrauchsmöglichkeiten ein grundsätzlicher Riegel vorgeschoben.

Durch die Klontechnik kommt jetzt die medizinische Verwertbarkeit der Reproduktionstechniken als Einfallstor für eine verstärkte Kommerzialisierung hinzu. In Verbindung mit gendiagnostischen Verfahren wird die IVF in einigen Ländern angeboten, um Frauen, die eigentlich auf normalem Weg schwanger werden könnten, die Möglichkeit zu geben, ein Kind mit unerwünschten genetischen Eigenschaften auszuschließen, oder sogar ein Kind mit genetisch erwünschten Eigenschaften auszuwählen. Die PID ist ein Selektionsinstrument, das niedrigschwelliger erscheint als Abbruch nach einer Schwangerschaft auf Probe. Wenn die Technik der PID in Deutschland zugelassen und erprobt und vielleicht sogar beherrscht wird, ist absehbar, dass dann alle durch IVF gezeugten Embryonen gendiagnostisch überprüft werden, zum einen, um Embryonen mit unerwünschten genetischen Merkmalen auszusortieren, zum anderen um möglicherweise die Erfolgsrate von IVF zu erhöhen. Schließlich besteht grundsätzlich die Möglichkeit, dass IVF in Verbindung mit gentechnischen Methoden nicht nur zur Selektion, sondern auch zur Manipulation

menschlichen Erbguts mit unabsehbaren Folgen für spätere Generationen werden kann.

### **Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge**

PID ist eine in vielerlei Hinsicht zugespitzte Form dessen, was wir mit PND als Alltagspraxis haben. Ein Grund PND zu thematisieren.

Die Diskussion um PID hat Pränataldiagnostik wieder auf die Tagesordnung gebracht. Die Befürworter argumentieren "Wir können in der Petrischale nicht verbieten, was ansonsten bis zur Geburt möglich und gängige etablierte Praxis ist." Nun kann die Chance genutzt werden, über selektive Diagnostik zu reden, nicht zuletzt, weil deren Geschichte viele Anhaltspunkte für die Einschätzung von PID geben

**Pränataldiagnostik** umfasst Untersuchungen und Tests über die Entwicklung des Ungeborenen im Laufe einer Schwangerschaft. Der größte Teil der Untersuchungen hat einen selektiven Charakter. Mit dem TAB ist heute Realität:

"Die Pränataldiagnostik ist das größte Arbeitsfeld genetischer Diagnostik, kann aber auch als das umstrittenste gelten, ist doch die Konsequenz eines positiven Testergebnisses in der Regel die Abtreibung. Pränataldiagnostik ist als Teil der Schwangerenvorsorge etabliert" (S. 68) "Wie der Ultraschall, so hat sich auch die Pränataldiagnostik (PD) mittels Fruchtwasseruntersuchung oder Chorionzottenbiopsie in den letzten beiden Jahrzehnten zum **Standardangebot der Schwangerenvorsorge** entwickelt." (S. 69) "Die weitere Ausweitung der Inanspruchnahme lässt durchaus den Schluss zu, dass der Schritt zu einer quasi **routinemäßigen Nutzung pränataler Diagnostik** nicht mehr fern ist." (S. 70) TAB Arbeitsbericht Nr. 66, April 200

Methoden von PND sind selbstverständlicher Bestandteil der Schwangerenvorsorge in der Gynäkologie, sind ein "wildes" Screening d. h. ein de facto Screening ohne die dazu gehörenden Standards und Überprüfungsverfahren. Das "Schwangerenvorsorgepaket" wird immer als selbstverständliches Ganzes angeboten. Es enthält vorgeburtliche Untersuchungen und Tests und bedient die Verantwortung von MedizinerInnen, Frauen und ihren Partnern, "al-

les“ für die Geburt eines “gesunden“ Kindes zu tun.

Kritisiert werden die Risiken und Nebenwirkungen der Eingriffe und die Art und Weise der Anwendung: körperliche und psychische Gefahren für die Frau und ihr Ungeborenes, fehlende Beratung sowie die Eigeninteressen der AnwenderInnen (Forschung; Weiterbildung; Geld).

Darüber hinaus gibt es eine Kritik an den selektiver Diagnostik zugrunde liegenden Sichtweisen und Normierungen: am Glauben an Machbarkeit und Planbarkeit, an der Orientierung an Risiken und Wahrscheinlichkeiten, an der Bewertung von Krankheit, Behinderung und Beeinträchtigung als leidvoll, daran, dass Kinder mit bestimmten Merkmalen nicht geboren werden sollen.

Viele Beteiligte bemühen sich um Schadensbegrenzung: Pränataldiagnostik ja, aber mit umfassender Beratung, Trauerbegleitung nach späten Abbrüchen und Unterstützung für Frauen/Paare, die trotzdem ein Kind mit Behinderung zur Welt bringen. Pränataldiagnostik, im Stillen zur Routine geworden, von Kritikerinnen heftig bestritten - inzwischen ist Gewöhnung eingetreten.

### **Selbstbestimmungsrecht von Frauen – nie war es so wertvoll wie heute.**

AnbieterInnen der neuen Medizintechniken werben mit dem Verweis auf Selbstbestimmung Kundinnen für Markt und Forschung, Frauen sehen in den Techniken eine Möglichkeit, sich von ihrer “Natur“ als “Schicksal“ zu befreien: Kinder, wann und mit wem sie wollen, “gesunde“ Kinder. Der Preis für diese Selbstbestimmung ist jedoch auch Fremdbestimmung. Im Alltag der Anwendung sind es hierarchische Strukturen, Automatismen und gesellschaftliche Normen, die, vermittelt über medizinische ExpertInnen, bestimmen, was eine “gelungene“ Schwangerschaft ist. Die Durchführung und Weiterentwicklung der Techniken geschieht zu Lasten von Frauen.

Neue Normen darüber wie eine gute Mutter/gute Frau zu sein hat, setzen auf ein Selbstmanagement als Gesundheits- und Präventionshandeln.

### *Exkurs: Der neue Streit um den § 218*

Von den BefürworterInnen von PID ist immer wieder Bezug genommen worden auf die medizinische Indikation, die im Zusammenhang mit PND zur Anwendung kommt. Es wird argumentiert, man könne nicht einen Lebensschutz für einen Achtzeller fordern, wenn ein Ungeborenes in der 25. SSW straffrei getötet werden dürfe. Diese Argumentation vergleicht die Situation in der Petrischale mit einer leiblichen Schwangerschaft – beide sind jedoch sehr verschieden. Der Schwangerschaftsabbruch wird einer Frau nur aufgrund einer für sie nicht anders zu lösenden existenziellen Konfliktsituation zugestanden. Eine solche Situation, in der zwei Grundrechte gegeneinander stehen gibt es sonst nicht. Ein Kind kann immer nur mit einer Frau zum Leben kommen. Hier geht es demnach nicht um Selbstbestimmung in Sinne von Lebensgestaltung, sondern um Grundrechte von Frauen wie nicht zum Zwecke anderer zu sein.

### **Leid verhindern? – Leid schaffen**

Medizintechniken im Bereich der Fortpflanzung bieten nicht nur die Vermeidung von Leid an, sondern schaffen auch Leid. Abwägungen, wenn sie denn vorgenommen werden, fallen in der Regel zugunsten des Einsatzes der Techniken aus, soziale Beziehungen fallen dahinter zurück.

Ist von Leidvermeidung die Rede, ist damit bestimmtes Leid - in der Regel das Leid von Angehörigen - gemeint, anderes Leid wird billigend in Kauf genommen oder nicht wahrgenommen. Für die vermeintliche Sicherheit des “alles in Ordnung“ in der Schwangerschaft oder die Verhinderung der Geburt eines Kindes mit einer möglichen

Behinderung durch vorgeburtliche Tests mit anschließendem Schwangerschaftsabbruch als Vermeidung von Leid wird die Traumatisierung von Frauen/Paaren mit einem Befund "behindertes Kind" ebenso in Kauf genommen wie die Kränkung und Diskriminierung von Menschen, die ein Kind mit einer Behinderung/Merkmal haben, nach dem gefahndet wird oder selbst mit einem solchen Merkmal leben. Die Auswirkungen einer unter PND-Kontrolle gelebten Schwangerschaft sind nicht erfasst, ebenso wie Fehlgeburten nach Eingriffen nicht tatsächlich erfasst sind. Die meisten Paare kämen auch mit PID nicht zu einem Kind, weil die Erfolgsraten bei der dabei nötigen IVF (In-Vitro-Fertilisation) trotz aller massiven Eingriffe in die Gesundheit der betroffenen Frauen gering ist. Eine kritische Überprüfung der Risiken und Nebenwirkungen, eine Einschätzung, wie schwer sie wiegen, was in Kauf genommen wird, findet sich bei PND und anderen Techniken wie z. B. IVF viel zu wenig.

Darüber hinaus wird deutlich: Das Verständnis ärztlichen Heilens und Handelns wird in Bezug auf PND sehr widersprüchlich

### **Verantwortung wird verschoben**

Nachdem zunächst pränatale Tests und Untersuchungen eingeführt wurden, ohne die sozialen, psychischen und körperlichen Folgen im Blick zu haben und verantworten zu können, liegen nun die Probleme auf dem Tisch. Dies hat aber nicht dazu geführt, die Anwendungspraxis zu hinterfragen, die Risiken und Nebenwirkungen auf ihre Zulässigkeit zu überprüfen, Fehler einzugestehen und Pränataldiagnostik entsprechend zurückzufahren, sondern dazu, die Techniken zu verfeinern: früher, schneller, genauer und auf "Pflichtberatung" zu setzen. Waren es zunächst die schwangeren Frauen, die entscheiden und verantworten sollten, sind es heute zunehmend auch diejenigen, die beraten und aufklären, welche die Problemstellung und Widersprüche von Pränataldiagnostik lösen und auflösen sollen.

Mit der Einforderung einer "Pflichtberatung" als sozialetisches Korrektiv wird die Verantwortung für die Folgen und Implikationen der Techniken auf die betroffene Frau und ihren PartnerIn verschoben. - Beratung solls richten.

### **Folgerungen**

- Nicht nur die Würde des Embryos, auch die Würde der Frauen ist ausdrücklich zu schützen.
- Die Unverfügbarkeit von Eizellen für Dritte und außerhalb von Fortpflanzungszwecken ist zu gewährleisten.
- Staatlicher Schutz von Frauen vor Ausbeutung ihrer Fortpflanzungsfunktionen ist nötig.
- Menschen, die sich für den Schutz der Menschenwürde von der Befruchtung an einsetzen, sind BündnispartnerInnen zur Eindämmung der Reproduktionstechniken. Frauen wehren sich aber gegen die damit verbundene embryozentrische Sichtweise, die oft mit dem Engagement für eine Verschärfung des § 218 zuungunsten von Frauen einhergeht.
- Sogenannte Spätabbrüche, also Abbrüche gegen Ende des zweiten Trimesters nach einer Pränataldiagnostik, sollten nicht durch eine Änderung des § 218, sondern durch eine Änderung in der Anwendung und der selektiven Zielsetzung von Pränataldiagnostik erzielt werden.
- Das in Vorbereitung befindliche Gendiagnostikgesetz sollte die vorgeburtliche Diagnostik so regeln, dass Selektion verhindert und das Recht auf Selbstbestimmung wie auch das Recht auf Nichtwissen gesichert wird.

### **Der Mensch als Embryonenschlucker**

#### **Ein Interview mit der Körperhistorikerin Barbara Duden von Eva Schindele und Volker Stollorz**

DIE ZEIT Sie haben sich als Körperhistorikerin mit dem Erleben der Schwangerschaft beschäftigt. Was ist für Sie ein Embryo?

BARBARA DUDEN Nach zwanzig Jahren der Beschäftigung mit dem Erlebnis des Schwangergehens klingt Ihre Frage für mich komisch. So etwas wie den "öffentliche Fötus", also jenes Gebilde, das jetzt durch die Medien spukt, ist bis vor zwei Jahrzehnten dem körperlichen Erlebnis der Frauen in anderen Umständen gänzlich fremd gewesen. Frauen erwarten ein Kind, das im Kommen ist, sie hoffen drauf, das

Kind in die Welt zu bringen, es zu gebären. Von alters her kannten Ärzte den Kontrast zwischen dem, was Frauen erlebten und was Gelehrte dachten. Das wird den Schülern des Hippokrates, also den Vorsokratikern eingeschrieben. So steht's in der Schrift zum Achtmonatkind: Der Arzt mag über die Menschwerdung als einen vorgeburtlichen Vorgang grübeln, in der Praxis bleibt ihm nichts übrig, als den Frauen zu glauben. Der Embryo, also der Keimling, war kein Begriff im Horizont der Frauen. Wie die Frau zu einem Embryo kam, steht im Kern der Geschichte des Ungeborenen.

**DIE ZEIT** Wann wurde denn das Objekt Embryo erstmals sichtbar?

**DUDEN** Jener Embryo, der heute den Bundestag beschäftigt, taucht ganz plötzlich auf, 1799 auf einer Tafel, einem Kupferstich im Elefantenformat mit Kommentar von Dr. Soemmerring aus Frankfurt, einem Gelehrten der Goethezeit. Ich habe alle anatomischen Bücher untersucht, in denen seit 1500 der sezierte Unterleib schwangerer Frauen abgebildet wurde. Im Holzschnitt, im Kupferstich und in der Radierung wird wohl das Wort "embryo" verwendet. Aber wenn es gezeichnet wird, dann ist es ein Kind, das in der Mutter auf die Geburt wartet. Auch wenn im 18. Jahrhundert die Leibesfrucht in etwa abgebildet wird, wird sie bis Soemmerring nicht als Fötus gesehen: ich fand keinen früheren Hinweis auf die Entwicklungsstadien dieses Objektes. Die Herstellung der Keimling-Parade in den Tafeln von Soemmerring bringt einen Umbruch. Dem Betrachter erscheint, als wäre das ein Fötus, der nacheinander verschiedene Stadien durchläuft. Plötzlich verkörperte sich die Entwicklungs-Lehre in der Frau. Die Naturkunde hatte den Foetus nicht sehen können, bevor sie ihn graphisch konstruiert hatte.

**DIE ZEIT** Warum sprechen Sie von Konstruktion des Fötus, die Forscher fanden die Embryonen in den Entwicklungsstadien doch vor?

**DUDEN** Was Soemmerring vorfand war eine Sammlung von Abgängen in Weingeist in der Kasseler Residenz. Über ein Netz von Kollegen von Petersburg bis Bologna wurde die Kollektion angereichert, bis einige Dutzend fauler Früchte zum Vergleichen ne-

beneinander standen. Was nur eine Generation früher als falsche Früchte oder Molen gesehen worden war, erschien dem Forscher nun als Stadien der Menschwerdung. Der Forscher wählte bewusst nach dem Prinzip ihrer Schönheit jene Exemplare, aus denen er die Schritte der Entwicklung konstruierte. Erst wenn man darauf aufmerksam wird, dass in diesen Icones Embryonum kein graphischer Hinweis darauf gegeben wird, dass diese Gestalten irgendeinen Zusammenhang mit dem Frauenkörper haben, wird greifbar, wie abstrakt dieses Konstrukt ist.

**DIE ZEIT** Inwiefern war das abstrakt, was die Forscher im Leib der Frau zu entdecken glaubten?

**DUDEN** Abstrakt heisst vom Dinglichen gelöst; in diesem Fall aus dem Bauch der Mutter. Bis zum Beginn des 19. Jahrhunderts hatten die anatomischen Darstellungen des schwangeren Leibes von einer Graphik des Embryos abgesehen, die neue Epoche embryologischer Drucke sieht nun ebenso radikal vom Frauenleib ab. Die Graphik betont nun eine fundamentale Beziehungslosigkeit zwischen Mutter und Kind, ihr vorgeburtliches Gegenüber. Der Embryo bereitet so die begriffliche Möglichkeit vor, ab ovo das erwartete Kind auf ein sich entwickelndes Leben zu reduzieren. Und ich habe jetzt Frauen kennengelernt, die nach dem Schwangerschaftstest sich selbst zuschreiben, mit diesem Abstraktum, einem neuen Leben behaftet zu sein.

**DIE ZEIT** Inzwischen erblicken wir auf den Titelseiten vieler Magazine im Mutterleib fotografierte Embryonen, jede werdende Mutter hat die Hochglanzbilder von Lenard Nilsson gesehen. Hängt die wachsende Bedeutung des Embryos, die Frage nach seinen Rechten, mit dieser Sichtbarmachung zusammen?

**DUDEN** Ja, ich glaube da treffen Sie den Nagel auf den Kopf. Ich schäme mich, in einem Staat zu leben, in dem Visualisierung nicht nur Scheinwirklichkeiten herstellt, sondern obendrein zur Grundlage des Rechtes geworden ist. Die Ansicht, dass Schwangerschaft ein primär biologisches Ereignis sei und nicht eine von der Frau persönlich erlebte Geschichte ist radikal neu in unserer Kultur. Der Frauenleib wird zum

öffentlichen Ort, der Embryo zur öffentlichen Sache.

Die Schwangere wird zum uterinen Umfeld für ein Leben, das durch die Interpretation des Arztes im Ultraschall zum Emblem eines Kindes gemacht wird. Leiblich bedeutet dies, dass Frauen heute mit einem Kind behaftet werden, ohne guter Hoffnung gewesen zu sein. Das ist ungeheuer wichtig zu erkennen, denn der "moralische Konflikt" zwischen Frau und dem Embryo wird durch die Medikalisierung und Kontrolle der Schwangerschaft überhaupt erst hergestellt.

DIE ZEIT Den Embryo, von dem heute die Rede ist und den viele glauben schützen zu müssen, den gab es bis vor 200 Jahren also nicht. Aber trotzdem haben Frauen ihre Leibesfrucht doch zu allen Zeiten abgetrieben – auch unter Strafandrohung ...

DUDEN Ja, aber das waren Gesetze, die die Legitimität der Ehe und die soziale Ordnung regeln sollten. Das Abtreibungsverbot hat mit einem wie immer vorgestellten Embryo oder gar dessen Lebensrecht historisch gar nichts zu tun. Es war ja für die Ärzte bis in das späte 18. Jahrhundert unmöglich, zu bestimmen, ob eine Frau wirklich schwanger ist, ob also ein Aderlass, mit dem ihr Monatliches sich wieder einstellt, eine Abtreibung wäre. Ein dicker Bauch verwies auf vieles. Und in der Tradition beliebt die Natur zu spielen und sie bringt Vielerlei hervor, was nicht der Hoffnung auf ein Kind entspricht.

DIE ZEIT Heute gibt's Schwangerschaftstests, Baby-Fernsehen, Fruchtwasseruntersuchung und genetisches Screening. Welche Folgen hat die Sichtbarmachung der Embryonalentwicklung für das Erleben der Schwangerschaft?

DUDEN Die Vielfalt der technischen Möglichkeiten geht noch weit über die Bedrohung durch Visualisierung hinaus. Eine Wirkung vorgeburtlicher Testverfahren ist das Schüren von Angst. Schwangerschaft ist der traditionelle Inbegriff, die Grundmetapher des "noch nicht". Menschen können mit einem Gedanken, einem Vorsatz, einem Wunsch "schwanger gehen". Kein Wunder, dass der leibliche Zustand als "guter Hoffnung sein" verstanden wurde. Heute wird mit jedem Test der schwangeren Frau ein-

geredet, ja physisch eingetrichtert, dass sie für sich und das kommende Kind sich ängstigen muss. Mit jedem Test wird ihre vernünftige Wahrnehmung der Ungewissheit durch eine neuartige Wahrnehmung, die eines Risikos, überdeckt. Gefahr ist etwas qualitatives, Risiko ist ein Versuch, dem Eintreten der Gefahr einen numerischen Wert, also eine scheinconkrete Gegenwärtigkeit zu geben. In der Schwangerenvorsorge, die in den späten 60er Jahren einsetzt, wird die einzelne Frau im Grunde verallgemeinert und zur konkreten Repräsentation der kalkulierbaren Wahrscheinlichkeiten in einer Population gemacht. Ihre gesamte Wahrnehmung und Selbstorientierung wird damit entkörperlicht.

DIE ZEIT Aber viele Frauen wünschen sich doch Vorsorgeuntersuchungen, wollen wissen, ob "alles in Ordnung ist"?

DUDEN Inzwischen vermutlich ja, in jede Schwangerschaft hat sich eine neuartige Brutalität eingeschlichen. Verschwunden ist, was früher "gute Hoffnung" hieß. Und genau das nenne ich die Pathologisierung einer kostbaren Eigenart von Frauen. Nehmen Sie die Fahndung nach dem Down-Syndrom Kind. Unter einer Wahrscheinlichkeitstheoretischen Vorkalkulation hat sich heute jede schwangere Frau auf das statistisch konstruierte Risiko "Down-Monster" einzustellen. Es gab noch niemals vorher eine Kultur, in der sich alle Frauen im Horizont des Gebärens auf eine Abweichung von Chromosomen von der Norm, also diese scheinwissenschaftliche Art von Wahrsagerei einrichten mussten. Und diese Angstmacherei davor, die Mutter eines aussergewöhnlichen Kindes zu werden, läuft unter der Bezeichnung der Vor-Sorge!

DIE ZEIT Parallel zu dieser Verunsicherung der Schwangeren wachsen die "Lebensrechte" des Embryos, wird die Schwangere zum Umfeld des Embryos. Sehen sie da Zusammenhänge?

DUDEN Zunächst einmal haben die Frauen auf ihre eigene Wahrnehmung verzichtet gelernt. Sie sind diagnose-bedürftig, wenn nicht diagnose-süchtig geworden. Sie werden trainiert, sich sagen zu lassen, wie es um sie steht. Dabei verzwirren sich Werte, Kurven-Diagramme und Wahrscheinlichkeiten mit der Wahrnehmung des eigenen

Schicksals. Wir Frauen haben gelernt zu glauben, dass instrumentell kalkulierte Parameter etwas über uns selber aussagen; etwas, was wir wenigstens einem kommenden Kind gegenüber wissen sollten. Dazu kommt dann noch, dass die Lösung der gegenseitigen somatischen Bezüglichkeit des kommenden Kindes und der schwangeren Frau, schon vorgeburtlich zum Erlebnis des Individualismus beiträgt. Die neuartige Bezuglosigkeit ermöglicht der als "geschwängert" diagnostizierten Frau eine vormals unmögliche Tiefe der erlebten Einsamkeit, die ihre Fähigkeit in Frage stellt, dem Neugeborenen sowohl Vertrauen wie auch Unabhängigkeit einzuflößen.

DIE ZEIT Inzwischen diskutieren die Feuilletons über den "Bürger Embryo". Was halten Sie von dieser Idee?

DUDEN Ich habe für entkörperte Bürger keine Sympathie. Die Leibvergessenheit des öffentlichen Geschwätzes über die Moral in bezug auf Embryonen scheint mir - zeitgeschichtlich, ein tief beunruhigendes Ereignis. Erst einmal wird über den Embryo im Glas schon beinahe wie über ein Kind und einen letzten Wert gesprochen. Über dieses Schein-Kind wird verfügt, obwohl es ja noch gar nicht "Hand und Fuß" hat, leiblich noch gar nicht erfahrbar ist. Vollständig vergessen wird, dass eine Frau neun Monate schwanger geht, weil es diese Zeit des Kommens braucht, damit ein Menschenkind auf die Welt kommt. Der Embryo muss ja genährt werden. Wo kommt denn der Stoff her? Was die Alten wussten, dass es einer leiblichen Frau bedarf, um ein Kind zur Welt zu kriegen, das ist plötzlich völlig weg. Stattdessen diskutieren wir über ein Emblem, das niemand gesehen hat.

DIE ZEIT Was heißt niemand gesehen. In der Zeitung sehen wir den menschlichen Embryo als Ansammlung von Zellen doch inzwischen fast täglich abgebildet?

DUDEN Gut, als Ding aus dem Labor, ein technogenes Erzeugnis. Aber in einer sentimental Moralisation werden wir angeleitet, von dem Ding da mit Ehrfurcht zu sprechen. Und dabei geht's um ein Ding, ein Etwas, das am falschen Ort ist.

DIE ZEIT Was meinen Sie mit am "falschen Ort"?

DUDEN Gehört denn ein Embryo ins Labor? Ja, wo soll das Ding sonst auftreten? Doch wohl nicht im Frauenleib, auch wenn immer mehr Frauen bereit sind, sich den Foetus in den eigenen Leib einzubilden. Was mir immer noch überraschend, ja überwältigend erscheint, das ist die Tatsache, dass der politische, ideologische, ja religiöse Kampf zur Verteidigung der Menschenwürde auf dem Schauplatz des Embryonen-Schutzes ausgetragen wird. Das gelingt nur, weil von dieser Kreuzung zwischen Fortschritts-Glauben und Gewebeforschung, das man Embryo nennt, mit blauäugiger Sentimentalität und moralischem Gestus gesprochen wird.

DIE ZEIT Warum beunruhigt Sie das?

DUDEN Weil dadurch die Ablehnung der technisch verwaltenden Eingriffe in das Menschenleben als verwaltungstechnische Herausforderung, eben als Embryonenschutz verstanden wird. Dass die "verbrauchende Forschung" an Stammzellen und ihre Verwendung als Rohmaterial in der Pharma-Industrie durch Gesetzgebung verboten werden soll. Dass also der Versuch, Ethik oder Moral gesellschaftlich zu erhalten, als technische Aufgabe verstanden wird, für die jede/jeder einzelne verantwortlich, und vor der jede/jeder ohnmächtig ist. Plötzlich sollen wir uns alle einfühlen in dieses Emblem Embryo, das mir zunächst mal vollständig gleichgültig wäre, wenn es nicht dazu beitrüge, die Sorge, die Sympathie, das Mitgefühl für wirkliche Menschen, wirkliche ethische Probleme, da wo Ethik eigentlich historisch ihren Sinn hat, ins Abseits zu rücken.

DIE ZEIT Aber die Forschung will Embryonen verbrauchen, um damit geborene kranke Menschen zu heilen. Die einen sagen, das geht nicht, weil der Embryo Menschenwürde hat, die anderen wollen sein Lebensrecht für hochrangige Forschungsziele zumindest einschränken. Sehen Sie einen anderen Ausweg?

DUDEN Ich verstehe, dass viele heute auf dem Standpunkt stehen, der Embryo braucht Menschenwürde. Sie sehen keinen anderen Weg, um dem Drängen der anthropo-biotischen Industrie irgend etwas entgegenzusetzen zu können. Aber ich kann nicht umhin, darin ein völlig verrücktes

Unternehmen zu sehen. Wenn wir am Anfang unseres Gespraches nicht ganz in die Irre gegangen sind, dann ist das, was als "Embryo" hergestellt wurde, eine radikale EntwurDIGung der Schwangeren, und eine grausige Abstraktion ihres erhofften Kindes. Es ist doch grotesk, dass eine ganze Gesellschaft in allen Kneipen uber das Schicksal dieser Exilaten aus dem Mutterleib, den Embryonen als letzten Wert diskutiert, als wenn das Schicksal aller Menschen plotzlich auf der Ebene der ungeborenen Embryonen entschieden wurde. Denn zum Mensch-Sein gehort Menschwerdung, also Geburt. Menschen haben Wurde und Menschen sind nur solche, die geboren sind.

DIE ZEIT Trotzdem sind auch Sie gegen Embryonenforschung. Warum?

DUDEN Die offentliche Diskussion, um die dieses Gesprach geht, gibt vor, ihr Thema sei die Wurde und der Wert von Embryonen. Der Offentlichkeit wird aber zugleich mitgeteilt und das ist viel entscheidender, das alle moglichen Zustande des Leiblichen auf diese Weise optimiert und behoben werden konnen. Und das verknupft die Hoffnung von Menschen an Experimente und an ein Lotteriespiel in bezug auf die Zukunft.

DIE ZEIT Wer heilt hat recht rufen die Forscher und versprechen Behandlungen gegen Alzheimer, Parkinson und Multiple Sklerose...

DUDEN Um an den magischen Aspekt der Legitimation durch dieser Art Heilungswahn heranzukommen, muss man weiter ausholen. Nehmen wir mal als Beispiel meine Tante, sie ist alt und schusselig. Sie vergisst ganz viel und sie kann ihre Teetasse nicht mehr richtig halten und das ist ein Zustand der Senilitat. Es gibt viele sehr verschiedene Weisen, in denen man mit der Senilitat umgegangen ist. Den Verfall von lieben und verehrten Menschen mit ansehen zu mussen, ist schmerzhaft. Je nach der Kultur, aus der man kommt, erweckt dieser Umgang Angst vor den Bedingungen, unter denen wir selbst auf unser Grab zuwackeln. In kaum zwanzig Jahren ist aus dem wackeligen Altern eine Krankheit geworden: Alzheimer. Ein neues Konzept ist da, ein Syndrom. Senilitat ist nicht langer ein Zustand, der sozialer Sorge und Empa-

thie bedarf, sondern der Heilung. Und auf einmal klingt es so, als ob nun plotzlich mit Embryonen-Material das Gehirn umgebaut und die Krankheit beseitigt werden konne.

DIE ZEIT Sie meinen also, bei der Debatte um die Embryonenforschung geht es im Kern weniger um Heilung, sondern in Wahrheit um die Optimierung des Menschen?

DUDEN Es geht um einen entscheidenden Schritt weg von der *conditio humana*, die tragisch, schmerzhaft und todlich ist. Es geht um den Versuch, die Menschen abzuschaffen und an ihrer Stelle ein Wesen herzustellen, das die Kunst des Leidens und des Geniessens nicht mehr lernen muss. Das ist aber nicht das, woruber im Bundestag diskutiert wird. Es wird nicht die Frage aufgeworfen, ob wir eine Gesellschaft wollen, in der der Mensch genetisch optimiert und engineert wird. Uber die Frechheit der Menschen-Material Verbesserung spricht keine Partei. Uber die Moral wird geredet, als ob Moral auf Werte gegrundet sein konnte. Und diese Werte werden in Bezug gesetzt zu einem Zellhaufen, der vom erlebten Leiblichen her gesehen ein Abstraktum ist.

DIE ZEIT Was ware daran verwerflich, wenn zum Teil unheilbare Krankheiten dank dieses "Abstraktums" heilbar wurden.

DUDEN Statt uber Forschung an Embryonen zu sprechen, wurde ich lieber daruber reden, was wirkliche Menschen fur wirkliche Menschen tun konnen, welche anderen Moglichkeiten des Heilens, des Trostens, des gegenseitigen Beistandes uns in der zunehmend technogenen Welt noch verbleiben. Die eigenartige Vermischung von Moral und Wurde mit Bezug auf technische Horizonte scheint mir eine Brutalisierung der gegenseitigen Wahrnehmung zu sein. Die Zukunft wird sentimental aufgeblasen und das Gefuhl von Menschen auf etwas wachgerufen, was fiktiv und total abstrakt ist. Woher kommt der fast religiose Glaube, dass Verfahren mit fotalen Zellen Alzheimer beseitigen zu konnen? Die Leute werden derzeit von der Forschung doch nur verfuhrt, an den Erfolg von Menschenexperimenten zu glauben. Meiner Meinung nach dient das hochgestochene Gerede uber Bio-Ethik einer sehr beunruhigenden Neuerung:

Das Thema der Techno- und Bio-Ethik löst grossherzige Gegenseitigkeit ab und wird dem technischen Fortschritt überantwortet. Das "man sollte doch" mit Hilfe genetischer Forschung tritt an die Stelle der gesollten Haltung konkreter Menschen zueinander.

DIE ZEIT Aber die Kranken sagen, mein Gehirn ist zerstört, ich möchte den embryonalen Jungbrunnen. Der querschnittgelähmte Christover Reeves verklagt sogar die US-Regierung, weil sie angeblich die embryonale Stammzellforschung blockiert ...

DUDEN Da haben sie recht. Befunde sind zum epidemischen Pathogen geworden. Die Armen und nicht nur die Reichen tragen ihre Ersparnisse zum Laboratorium, um einer Diagnose habhaft zu werden. Schicksal, Karma, Tragik, Vorsehung waren hervorragende Lebenshilfen: Man wurde eben alt, weil das Altern menschlich war, ohne das Zipperlein einer Krankheit zuschreiben zu müssen. Die Diagnostik macht Kranke heute zu intravenösen Embryonenschluckern. Frauen, die über ihre Embryonen verfügen, Leute die sich noch so umsichtig und moralisch von Embryonen verjüngen lassen, die tun mir weitaus mehr leid, als die sogenannten Embryonen, die in ihre Hände geraten.

(Nachdruck mit freundlicher Genehmigung von E. Schindele und V. Stollorz)

## DER STREIT UM DIE PID

---

### Einführung in das medizinische Verfahren der Präimplantationsdiagnostik Pia Goldmann

---

Eine Vorbemerkung zur Sprache: Wenn ich von den betroffenen Frauen rede, werde ich sie manchmal als "Patientinnen" bezeichnen. Auch wenn die betroffenen Frauen eigentlich meist nicht krank sind, werden sie doch durch die Fortpflanzungstechniken zu Patientinnen gemacht

Zunächst eine Liste der in diesem Kontext gebräuchlichen Definitionen und Abkürzungen:

PID = Präimplantationsdiagnostik

PGD = Preimplantation Genetic Diagnosis (Methode zur genetischen Untersuchung von Embryonen vor der Einsetzung in die Gebärmutter der Frau im Rahmen einer IVF)

IVF = In-Vitro-Fertilisation

("Befruchtung im Reagenzglas")

ICSI = Intracytoplasmatische Spermiuminjektion (spezielle Methode der IVF, bei der ein Spermium direkt in die Eizelle injiziert wird)

PND = Pränatale Diagnostik

Embryo = befruchtete, entwicklungsfähige menschliche Eizelle vom Zeitpunkt der Kernverschmelzung an

(in den ersten drei Monaten der Entwicklung, dann ist die Bezeichnung "Fötus") und jede einem Embryo entnommene totipotente Zelle, die sich bei vorliegenden, dafür erforderlichen weiteren Voraussetzungen zu teilen und zu einem Individuum zu entwickeln vermag (Definition d. Embryonenschutzgesetzes, 1991)

Nun noch kurz einige Auszüge aus dem Embryonenschutzgesetz ESchG (1991)

Es ist verboten,

- "eine Eizelle zu einem anderen Zweck künstlich zu befruchten als eine Schwangerschaft der Frau herbeizuführen, von der die Eizelle stammt. (§ 1 Abs. 1 Nr. 2)"
- "mehr Eizellen einer Frau zu befruchten als ihr innerhalb eines Zyklus übertragen werden sollen (§ 1 Abs. 1 Nr. 5)"
- einen extrakorporal erzeugten Embryo zu einem nicht seiner Erhaltung dienenden Zweck zu verwenden. (§ 2) u. a.

### Biologische Grundlagen

Im weiblichen Zyklus reifen mehrere Eifollikel unter Hormoneinfluss heran. Davon entwickelt sich im Normalfall nur eine Eizelle zur vollen Reife. Beim Eisprung "springt" diese aus der Follikelhülle und wird vom Eileiter aufgefangen. Während der Wanderung durch den Eileiter kann sie befruchtet werden. Ca. 6 Tage danach erfolgt die Einnistung des Embryo in die Gebärmutter-schleimhaut.

## Befruchtung und Embryonalentwicklung

In jeder Körperzellen sind alle Chromosomen doppelt vorhanden (46 Chromosomen, diploider Chromosomensatz), die 2 Geschlechtschromosomen bestimmen das chromosomale Geschlecht: XX = weibl./XY = männl. In den Keimzellen (Eizelle/Spermium) gibt es einen einfachen (haploider) Chromosomensatz, dieser entsteht bei Entwicklung der Keimzellen durch Teilung (Reifeteilung). Bei der Eizelle wird die zweite Reifeteilung erst zu Beginn der Befruchtung vollendet. Hierbei entsteht die reife Eizelle und ein Polkörperchen mit zu meist identischen Chromosomen. Dieses Polkörperchen wird bei einer Form der PID verwandt, um daran die mütterlichen Chromosomen zu untersuchen.

### Befruchtung:

Die Befruchtung ist eine Abfolge von mehreren Vorgängen, bei der die männlichen und weiblichen Keimzellen verschmelzen. Nach dem Eindringen des Spermiums in die Eizelle, entstehen in beiden zunächst sogenannte Vorkerne (Pronucleus). Dies wird später noch einmal wichtig, da rechtlich gesehen eine befruchtete Eizelle, die schon Vorkerne gebildet hat, die aber noch nicht verschmolzen sind, noch nicht als Embryo definiert wird. Im weiteren Verlauf der Befruchtungskaskade verschmelzen diese. Hierbei vermischen sich die väterlichen und mütterlichen Chromosomen und es entsteht eine neue Zelle, die Zygote. Diese hat wieder einen doppelten Chromosomensatz und eine völlig neue Kombination der Chromosomen. Auch das chromosomale Geschlecht ist festgelegt.

### Beginn der Embryonalentwicklung:

Diese Zelle teilt sich zunächst in mehrere identische Zellen d. h. aus einer Zelle entstehen zunächst 2, dann 4, dann 8 usw. identische Tochterzellen. Die entstandenen Tochterzellen werden Blastomere genannt. Nach ca. 3 Tagen sind die Zellen meist im 8-Zellstadium, wobei es hierbei Unterschiede in den Teilungsgeschwindigkeiten gibt. Bei diesen frühen Teilungen findet zunächst noch keine Aktivierung des neuen embryonalen Genoms statt. Das heißt, die Zellen des Embryo sind "totipotent". Aus jeder einzelnen Zelle kann sich ein identischer Embryo entwickeln. In der Wissenschaft wird der Beginn der Expression des em-

bryonalen Genoms ab dem 4-8-Zellstadium postuliert. Dies bedeutet, dass sich dann die Zellen nicht nur teilen, sondern beginnen sich entsprechend ihrer genetischen Information zu verschiedenen Zellarten und Geweben zu entwickeln. Wann genau die Totipotenz erlischt, ist unter Wissenschaftlern und Wissenschaftlerinnen umstritten. Auch nach Abschluss des 8-Zellstadiums scheint nicht klar erwiesen zu sein, wann zumindest die Embryoblastenzellen (also die Zellen, die sich zum Embryo und nicht zur Plazenta entwickeln) die Totipotenz verlieren. In der bundesdeutschen Diskussion ist die Diskussion über den Zeitpunkt, ab wann die embryonalen Zellen ihre Totipotenz verlieren derart präsent, da bei einer Zellentnahme nach diesem Zeitpunkt, diese Zelle nicht mehr als Embryo entsprechend des EschG zu sehen wäre. Die Totipotenz, also die Fähigkeit sich potentiell zu jeder Art von Gewebe entwickeln zu können, ist auch ein wichtiger Grund für das wissenschaftliche Interesse an diesen embryonalen Stammzellen.

### IVF - In-Vitro-Fertilisation

PID, also die Untersuchung und Auswahl von Embryonen nach bestimmten Kriterien, ist nur im Rahmen einer In-Vitro-Fertilisation möglich, daher hier ein Überblick über dieses Verfahren. Die erste Geburt eines durch IVF gezeugten Kindes erfolgte 1978 in England. In der BRD wird IVF seit 1981 angewandt. Mittlerweile gibt es über 90 Zentren, Krankenhäuser oder Praxen, welche die verschiedenen Formen der IVF durchführen.

### Methode

- zunächst Stimulation der Eierstöcke durch Hormoneinnahme der Frau (Spritzen, Nasenspray), damit mehr als eine Eizelle reift ("Kontrollierte Superovulation"). Häufige Kontrolle des Wachstums durch Ultraschall durch die Scheide.
- Entnahme der Eizellen mittels ultraschallgeleiteter Punktion durch die Scheide (unter lokaler Betäubung oder Vollnarkose).
- Befruchtung im Labor: Zusammenbringen der Eizellen mit durch Masturbation gewonnenen und aufbereiteten Spermien.
- Falls es zu einer Befruchtung gekommen ist, werden (in der BRD) maximal 3 Embryonen nach 2-3 Tagen in die Ge-

bärmutter eingesetzt (sog. "Embryonentransfer").

- nicht eingesetzte Embryonen oder Vorkernstadien (bei denen noch keine Verschmelzung des Erbgutes stattgefunden hat) können eingefroren werden.
- (weltweit gibt es über 100.000 eingefrorene Embryonen, in der BRD schätzungsweise 2000-3000).

#### **Besondere Methoden:**

- ICSI (Intracytoplasmatische Spermiuminjektion) - seit 1992  
Wie IVF, nur dass die männlichen und weiblichen Keimzellen hierbei nicht spontan miteinander verschmelzen, sondern ein einzelnes Spermium mit Hilfe einer Kanüle in die Eizelle eingebracht wird (zum Vergleich: im Ejakulat befinden sich normalerweise 300 bis 500 Millionen Spermien). In der BRD wird diese Methode im Vergleich zu anderen Ländern prozentual sehr häufig angewandt (fast die Hälfte der Fälle von IVF). Bei männlicher Unfruchtbarkeit (zu wenige oder spontan nicht ausreichend befruchtungsfähige Spermien) wird so mittels einer medizinischen Behandlung von gesunden Frauen, einem Paar die Möglichkeit eines genetisch eigenen Kindes eröffnet.

#### **Ergebnisse**

Bei der Beurteilung von Zahlen in diesem Bereich ist es wichtig sich darüber im Klaren zu sein, was diese Zahlen genau besagen. Die Erfolgsraten werden gerne in "Schwangerschaftsraten pro Embryonentransfer" angegeben. Aber nicht jede Hormonstimulation führt zu punktierbaren Follikeln und nicht jede Punktion und Befruchtung im Reagenzglas führt zu einsetzbaren Embryonen. D. h. die Rate Punktion/Schwangerschaft wäre z. B. noch geringer. Andererseits interessiert ja die betroffene Frau/das betroffene Paar nicht, ob die Frau schwanger wird, sondern ob sie ein Kind bekommt. Dies wird in der geringeren "Baby-take-home"-Rate angegeben.

#### **Zu den Zahlen:**

Schwangerschaftsraten pro Embryonentransfer: ca. 24 %  
"Baby-take-home" Rate: unter 20 % pro Embryonentransfer (BRD 1998: ca. 14 %)  
Diese Durchschnittszahlen sind natürlich je nach Alter der behandelten Frau, Methode

und Anzahl der eingesetzten Embryonen unterschiedlich!

Häufigkeit in der BRD

Behandlungszyklen von IVF insgesamt: ca. 59000, davon ca. 50 % ICSI

Geborene Kinder: 3813

(Zahlen aus dem DIR - Deutsches IVF Register-1999):

#### **Risiken und Nebenwirkungen**

- hormonelle Überstimulation: Überstimulationssyndrom: in leichten Fällen Übelkeit, Erbrechen, Bauchspannen, Kopfschmerzen etc.; schwere Form: zusätzl. Größenzunahme der Eierstöcke, Wasser im Bauch und in den Lungen, Gerinnungsprobleme, Blutgerinnsel (Thrombosen, Embolien) usw. bis zu lebensbedrohlichen Zuständen! Häufigkeit: je nach Angaben und Art der hormonellen Behandlung 0,5-5 %
- erhöhte Mehrlingsraten; Zwillingsrate bei IVF: 24 % der Geburten, Drillingsrate: ca. 3 %; im Vergleich: "spontane Zwillingsrate" etwas über 1 %. Mehrlingsschwangerschaften sind Risikoschwangerschaften und -geburten. Sie gehen einher mit vermehrten Früh- und Totgeburten, es gibt vermehrt sog. Gestosen (Schwangerschaftserkrankungen), die Schwangeren sind deutlich häufiger und länger stationär im Krankenhaus u.a.
- häufigere Schwangerschaften außerhalb der Gebärmutter
- Risiken bei der Eizellentnahme: Blutungen, Infektionen, selten Darmverletzung, ggf. Narkoserisiken (bis zu 1 %).
- kontroverse Aussagen zur Erhöhung des Risikos verschiedener Krebsformen z. B. Eierstockkrebs
- dazu soziale und psychologische Belastung des Paares: häufige Termine bei Arzt/Ärztin, Kontrolle der Fortpflanzung und Sexualität, Erfolgsdruck, Versagensängste, mögliche Depression, Fixierung auf Kinderwunsch und technische Lösungsangebote; evtl. Partnerschaftsprobleme, evtl. Schwierigkeiten, die Arbeitsstelle aufrechtzuerhalten u.a.

#### **Präimplantationsdiagnostik (PID)**

**Technik:** Wie erwähnt, ist PID nur im Rahmen von IVF möglich. In diesem Fall ist dann die Indikation zur IVF nicht der uner-

füllte Kinderwunsch/Sterilität/Schwierigkeiten, ein genetisch eigenes Kind zu bekommen, sondern der Wunsch nach Kindern, die eine bestimmte genetische Veränderung nicht tragen.

**Embryonenbiopsie:** Dem Embryo wird meist am 3. Tag nach der Befruchtung (meist 4-8-Zellstadium; das genaue Teilungsstadium am 3. Tag ist variabel) eine oder zwei Zellen (Blastomere) entnommen. Hierfür wird der Embryo mit einer Mikropipette angesaugt, um ihn so zu fixieren. Die umgebende Hülle wird durchstoßen oder an einer kleinen Stelle aufgelöst. Mit einer feinen Kanüle werden ein oder zwei Zellen des Embryos abgesaugt. An diesen Zellen erfolgt eine genetische Untersuchung. Die Embryonen, welche die untersuchten genetischen Abweichungen nicht aufweisen, werden in die Gebärmutter der Frau eingesetzt, die anderen vernichtet bzw. je nach Land und Rechtslage weiterverwertet. Dies bedeutet, dass bei dieser Technik immer in Kauf genommen wird, menschliche "Embryonen auf Probe" herzustellen.

**Polkörperchenbiopsie:** Wie oben erwähnt, besitzt die reife Eizelle ein sog. Polkörperchen mit zumeist identischer genetischer Ausstattung. Auch dieses kann genetisch untersucht werden. Dies ist bereits vor der Befruchtung möglich, es besteht also noch kein Embryo. Hierbei können ausschließlich die mütterlichen Chromosomen untersucht werden. Die Eizellen können bei diesem Eingriff geschädigt werden.

Eine Diagnostik nach dem 8-Zellstadium, also wenn die Zellen nach herrschender Meinung (wahrscheinlich) ihre Totipotenz verloren haben sollen, hat sich als wenig sinnvoll erwiesen, weil sich die meisten Embryonen nach so einem späten Zeitpunkt der Übertragung in die Gebärmutter der Patientin schlecht entwickeln.

Die gewünschten Erfolgsquoten bringen es mit sich, dass mindestens 4-6 Embryonen hergestellt werden müssen, um nach PID 3 Embryonen mit den gewünschten genetischen Merkmalen in die Gebärmutter der Patientin übertragen zu können. In der bisherigen Praxis im Ausland werden meist 7-9 Embryonen hergestellt.

Was kann derzeit mit PID untersucht werden ?

- chromosomales Geschlecht (Bspl. für geschlechtsbezogene Krankheit: Hämophilie = Bluterkrankheit).
- Veränderungen in der Anzahl oder Struktur der Chromosomen (Bspl. Trisomie 21 = Down Syndrom).
- Erbkrankheiten, die durch ein Gen (monogen) bedingt sind (Bspl. Mukoviszidose).
- In Entwicklung sind Tests, die mehrere Punkte in einem Schritt untersuchen können (Multiparametertests).

Hierzu werden verschiedene Methoden angewandt, mit jeweils verschiedenen Einsatzgebieten und Fehlermöglichkeiten. Je nach Fragestellung und Untersuchungsmethode liegen die Angaben zur Fehlerquote bei 0,5 bis zu 2 %. Bisher wird immer zusätzlich zur PID pränatale Diagnostik empfohlen, d. h. Chorionzottenbiopsie in der 11.-12. Schwangerschaftswoche oder Fruchtwasserpunktion ab der 14. Schwangerschaftswoche mit gegebenenfalls anschließendem Schwangerschaftsabbruch.

Die Untersuchungen sind im Gegensatz zu sonstigen genetischen Untersuchungen (z. B. den im Rahmen von Pränataldiagnostik durchgeführten) u. a. dadurch technisch erschwert, dass nur 1 oder 2 Zellen zur Verfügung stehen.

#### **Bisherige Erfahrungen:**

Vorbemerkung: Das z. Zt. zur Verfügung stehende statistische Material lässt bisher keine eindeutigen Aussagen zur validen Bilanzierung dieser Methode im Hinblick auf ihren erfolgreichen Einsatz zu. Schon die genaue Anzahl der durchgeführten PID wird in verschiedenen Publikationen unterschiedlich angegeben. Die Zahlen und Erfolgsquoten, die Informationen über die Länder in denen PID angewandt wurde variieren von Artikel zu Artikel sehr stark. Und auch auf der ASF Veranstaltung gaben Frau Priv.-Doz. Neitzel (Leiterin der Abteilung chromosomendiagnostik am Institut für Humangenetik der Charité, Berlin) und Frau Bulmahn (Forschungsministerin) teils widersprüchliche Angaben schon allein zu den "harten Fakten und Zahlen".

Das erste Kind nach PID wurde 1989 geboren. Die Anzahl der weltweit bisher nach

PID geborenen Kinder beläuft sich auf ca. 500, die Anzahl der Behandlungszyklen auf ca. 2100.

### **Indikationen:**

Im Ausland bisher angewandt:

- zur Geschlechtsbestimmung bei Paaren mit Risiko für eine geschlechtschromosomal gebundene Erbkrankheit (Bspl. Hämophilie – Bluterkrankheit - oder Muskeldystrophie Typ Duchenne). Hierbei werden dann nur die weiblichen Embryonen eingesetzt.
- monogene Erbkrankheiten.
- Bspl. für Krankheiten: Mucoviszidose (zyst. Fibrose).
- um die Effizienz der künstlichen Befruchtung (IVF) zu erhöhen. In mehr als der Hälfte der Fälle wurde PID bisher zum Screening der Embryonen von Frauen eingesetzt, die sich zur Behandlung unerwünschter Kinderlosigkeit einer IVF unterzogen und bei denen aufgrund ihres Alters ein erhöhtes Durchschnittsrisiko für das Auftreten von zahlenbedingten Chromosomenanomalien, wie z. B. einer Trisomie 21 (Down Syndrom) vorlag.
- Aufsehen erregte hierzulande ein Fall aus den USA, bei dem per PID ein Embryo selektiert und ein Kind (Adam Nash) geboren wurde, das als optimaler Knochenmarkspender für sein an Fanconi-Anämie (eine Erkrankung, die ohne Knochenmarkspende häufig im 15. bis 20. Lebensjahr zum Tode führt) erkranktes Geschwisterkind dienen soll.

Zukünftig mögliche weitere Indikationen:

- Prädiktive Diagnostik von Erbkrankheiten, die evtl. später im Leben auftreten.
- Bei Fortschritt der Wissenschaft möglicherweise Testung auf Neigung zu multifaktoriellen Zivilisationskrankheiten.
- Möglicherweise nicht gesundheitsrelevante genetische Parameter, z. B. die zu erwartende körperliche Leistungsfähigkeit.
- genetisches Bevölkerungsscreening
- Geschlechtsbestimmung

Diese letzten Punkte sind zitiert nach Priv.-Doz. Dr. med. Henn/Institut für Humangenetik, Homburg/Saar, der sie im Rahmen der Anhörung zu PID äußerte. Mit dem Zusatz, derartige Möglichkeiten müssen selbstverständlich verboten werden. PID solle nur bei "schweren Erbkrankheiten" Anwendung finden. Inwieweit es angesichts der historischen Erfahrungen realistisch ist zu denken, der Einsatz einer teillegalisierten, vorhandenen Technik beschränkt werden - bzw. eine Türöffnerfunktion verhindert werden - muss ich Ihrer politischen Einschätzung überlassen.

Je nach zugrundegelegter möglicher Indikation wird der Bedarf in der BRD auf 100 bis 600 Paare/wenige Dutzend Paare pro Jahr geschätzt.

### **Forschungsmöglichkeiten**

Die PID ist mit Hilfe von Embryonenforschung (Klärung zu Fragen der Totipotenz, der Nährmedien, Kryokonservierung usw.) entstanden und ermöglicht diese weiter. Was für Interessen werden für die Embryonenforschung postuliert?

- Erkenntnisse über frühe Embryonalstadien
- Erkenntnisse über Ursachen von Fehlgeburten
- Erkenntnisse für die Krebsforschung (durch Forschung an sich schnell teilenden Zellen)

Spezielle Forschungsinteressen:

- Forschung an embryonalen menschlichen Stammzellen; da diese Zellen alle menschlichen Gewebe bilden können, erhoffen sich die ForscherInnen dereinst Menschen, bei denen ein Organ nicht funktioniert, embryonale Stammzellen transplantieren zu können z. B. in die Bauchspeicheldrüse bei Zuckerkranken. Es ist auch möglich diese Forschung mit adulten Stammzellen (also mit Stammzellen aus dem erwachsenen Körper) zu betreiben. Es ist allerdings technisch schwieriger diese zu gewinnen und wird weniger beforscht.

IVF, PID und Embryonenforschung schaffen die Voraussetzungen für

- die genetischen Manipulation des Menschen

- künstliche Mehrlingsbildung/"Klonen"/ Herstellung und Aufbewahrung identischer Geschwisterembryonen als "Organlager"
- Keimbahnmanipulation, also Veränderung der Keimzellen und dadurch genetische Beeinflussung künftiger Generationen

Angedeutet sei hier nur, dass der Markt für diese Art Forschung sehr groß ist. Und erwähnt seien hier auch nur die mit künstlicher Befruchtung zusammengehenden, in anderen Ländern praktizierten Möglichkeiten der Vermarktung menschlicher Gewebe und Körper (z. B. Eizellspende, Zytoplasmaspende, Leihmutterchaft usw.)

#### **Nebenwirkungen:**

Für die Frau entsprechen sie den Nebenwirkungen und Risiken der IVF (siehe dort). Bei PID werden allerdings noch mehr Eizellen benötigt, so dass die hormonelle Stimulation noch stärker ist.

Die Auswirkungen auf den Embryo bzw. auf das geborene Kind oder nachfolgende Generationen sind schwer zu beurteilen. Bisher gibt es keinen Anhalt für gravierende Schädigungen, doch diese Frage kann heute noch nicht mit ausreichender Sicherheit beantwortet werden.

#### **Eine letzte Bemerkung:**

Dies waren nun viele biologische und medizinische Informationen und es wäre durchaus möglich, diese noch ausgiebiger darzulegen. Doch eigentlich ist meiner Ansicht nach, die Diskussion um PID eine ethische und politische Frage. Niemand muss medizinische Fachfrau oder Humangenetikerin sein, um eine Meinung dazu vertreten zu können. Wie Herr Rau in seiner bemerkenswerten Rede sagte, wir müssen wissen, welches Bild vom Menschen wir haben und wie wir leben wollen. Unter dieser Fragestellung sollte die Entscheidung stehen.

#### **Ausblick**

PID führt wieder vor Augen, wie in der modernen Forschung Körperteile oder wie hier Embryonen, zu "Dingen" werden. Sie werden produziert, getestet, tiefgefroren, beforscht, verworfen. Es liegt in der Logik unseres Wirtschaftssystems, dass sie auch erworben, veräußert, erpresst usw. werden können. Ist dies eine Richtung der Forschung, die wir wünschen?

Gentechnologien sind ein riesiger Markt. Interessant wäre genauer herauszuarbeiten, wer eigentlich profitiert, wie die Umfragen an Förderungsgeldern verantwortet werden usw. Ich fände es sehr spannend falls einer hierzu etwas schreiben könnte, da ich finde, dass wir diesen Aspekt in unseren Diskussionen oft vernachlässigen. Bei meinen Recherchen zu PID stieß ich z. B. auf einen Artikel, in dem berichtet wurde, dass Herr Winnacker, der Präsident der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) und berufenes Mitglied des von Bundeskanzler Schröder neu geschaffenen Nationalen Ethikrates u. a. im Aufsichtsrat von Bayer, MideGene und NascaCELL (Biotechnologieunternehmen) sitzt. Dies nur als Beispiel für Verquickungen zwischen Forschung, Profit und politischer Funktion.

## **Verantwortungsvolle Elternschaft**

### **Hille Haker**

Macht die Gesellschaft ein Angebot mit der Fortpflanzungsmedizin und Gendiagnostik, weil die Nachfrage so groß ist? Oder wecken Kliniken zur Behandlung von Unfruchtbarkeit erst Hoffnungen und Begehrlichkeiten, die vorher nicht bestanden? Setzen diagnostische Tests Eltern unter Druck oder geben sie ihnen erst die Sicherheit, mit der sie sich entspannt auf ein Kind freuen können? Vielleicht ist alles zusammen richtig. Reproduktionsmedizin und Gendiagnostik sind gesellschaftliche Angelegenheiten, aber sie werfen uns auch zurück auf individuelle Fragen. Wie also kann verantwortliche Elternschaft heute aussehen? Drei Aspekte sind als Hintergrund im Auge zu behalten, auch wenn ich nicht weiter auf sie eingehen kann: Es sind die veränderten Biographien durch die Möglichkeit der *Familienplanung*, durch die Kontrolle und *Medikalisierung der Schwangerschaft* und die veränderten *Berufsbiographien* von Frauen, die sich auf die Fortpflanzung auswirken. Ich werde mich jetzt nur mit zwei Bereichen der Biomedizin beschäftigen: mit der Unfruchtbarkeitsbehandlung und mit der Gendiagnostik.

## 1. Elternschaft und assistierte Fortpflanzung bei Unfruchtbarkeit

Es gibt kein Recht auf ein eigenes Kind, das heißt: auf medizinische Unterstützung bei der Fortpflanzung, auch wenn der Wunsch in der Praxis als Quasi-Recht behandelt wird. Für die Paare bedeutet dies unter Verantwortungsgesichtspunkten, dass sie den Kinderwunsch vor dem Hintergrund der bestehenden gesundheitlichen Risiken, vor allem für die Frau, und der Belastungen für das Beziehungsleben kritisch reflektieren müssen. Zweitens müssen die Paare bejahen können, dass die Infertilitätsbehandlung das Interesse des zukünftigen Kindes angemessen berücksichtigt. Die Verantwortung der Paare ist also gegenüber anderen Paaren gesteigert. Im Hinblick auf die Reproduktionsmedizin haben wir also eine Risikoabschätzung vorzunehmen, darüber hinaus aber auch die Frage des Kinderwunsches dahingehend zu klären, welchen (Stellen-)wert das biologisch eigene Kind hat und haben soll.

Einige Fragen müssen die Paare ausschließlich selbst be- und verantworten, und zwar im Hinblick auf ihre gemeinsame Lebensgeschichte und -perspektive: Welchen besonderen Wert hat ein biologisch eigenes Kind gegenüber einem biologisch fremden Kind? Ist die medizinische Behandlung die einzige Lösung in der jeweils individuellen Situation? Wie gestaltet sich die Medikalisierung der Fortpflanzung im konkreten Fall und Alltag, wie kann ein Umgang mit der Veröffentlichung sexueller Intimität gefunden werden, der respektvoll ist, wie ist die *schlechte* Erfolgsaussicht (15-20 % pro Zyklus bei drei von den Krankenkassen bezahlten Zyklen) zu bewerten?<sup>1</sup> Diese Fragen sind moralisch relevant, sie lassen sich aber gar nicht oder nur zu einem Teil regulieren. Deshalb sollten sie Bestandteil der psychosozialen und ethischen Beratung sein. Andere Fragen gehören dagegen in den Bereich der Sollensethik: Die Frau selbst muß ihrer moralischen Pflicht nachkommen, ihre Gesundheit angemessen zu bewahren; der Mann hat eine Fürsorgepflicht gegenüber seiner Frau bzw. Partnerin, wenn es um

ihre gesundheitlichen Risiken geht, etwa bei der Hormonstimulierung zur Gewinnung von Eizellen oder im Hinblick auf eine mögliche Mehrlingsschwangerschaft. Diese Fürsorgepflicht verschärft sich erst recht, wenn die männliche Unfruchtbarkeit die Ursache für die assistierte Fortpflanzung ist. Es geht aber auch um die Fürsorgepflicht gegenüber dem zukünftigen Kind, das zumindest nicht ausschließlich zum Zweck der Selbstverwirklichung des Paares gezeugt werden darf. Darüber hinaus gilt natürlich der Schutz des zukünftigen Kindes, wie in jeder anderen Schwangerschaft und Elternschaft auch.

Fazit: Für Paare, die mit Hilfe Dritter ein Kind zeugen, ist eine größere Verantwortung zu konstatieren, die in erster Linie den Gesundheitsschutz der Frau betrifft, desweiteren aber auch die Gesundheit des bzw. der zukünftigen Kinder, v.a. im Hinblick auf die potentielle Mehrlingsschwangerschaft.

## 2. Elternschaft unter den Bedingungen biomedizinischer Diagnostik

Die Reproduktionsmedizin verändert das Verhältnis zum Kind insofern, als der Kinderwunsch in der assistierten Fortpflanzung intensiviert erlebt wird, das Kind "erarbeitet" werden muss, bevor es als Geschenk erfahren werden kann.<sup>2</sup> Aber erst die Gendiagnostik bringt die Radikalität der Veränderung auch gesellschaftlich zum Vor-

schein, indem das "Geschenk" eines Kindes mit einer Art "Rückgaberecht" verbunden wird. Aus ethischer Sicht ist diese Veränderung allerdings abzulehnen:

Eine verantwortungsvolle Elternschaft verbietet die Annahme eines Kindes sub conditione. Genau dies ist aber ein Effekt der Praxis der Pränataldiagnostik und wird im Konzept der Präimplantationsdiagnostik direkt intendiert. Fragen wir also noch einmal: Was umfasst der verantwortliche Handlungsspielraum im Hinblick auf die Gendiagnostik?

Die aktive Gestaltung der Familienplanung und Fortpflanzung hat die Entscheidung zum Gegenstand, ob ein Paar überhaupt Kinder haben möchte, und darüber hinaus die Bestimmung des Zeitpunkts der Familiengründung. Eine Entscheidungsfreiheit oder gar eine Wahlfreiheit in bezug auf die "Qualität" des zukünftigen Kindes kann es dagegen nicht geben: Denn der Respekt vor dem Anderen verbietet die Festlegung von Qualitätsmerkmalen als Lebens- oder Todesurteil. Dies gilt auch für das Empfinden, das Paare oft nach einem auffälligen Befund der Pränataldiagnostik äußern: nämlich den Wunsch, dem Kind Leiden ersparen zu wollen. Selbst wenn dies der Fall wäre (wer kann sich hier ein Urteil anmaßen?) - so ist doch darauf hinzuweisen, dass die Fehlerquote sowohl bei Pränataldiagnostik als auch bei Präimplantationsdiagnostik recht groß ist - und dass es keine Prognosesicherheit in bezug auf die Krankheitsausprägung gibt. Allgemein heißt dies, in ethischer Sprache gesagt: Der Kinderwunsch der Eltern, der kein positives Recht begründet (s. o.), wird begrenzt durch den allgemeinen Schutz des menschlichen Lebens. Eine "Schwangerschaft auf Probe" ist mit diesem Konzept nicht zu vereinbaren, moralisch abzulehnen und gesellschaftlich zu ächten.<sup>3</sup> Das bedeutet aber, zunächst im Hinblick auf die *Pränataldiagnostik*: Ausschließlich im Fall eines *nicht absichtlich* provozierten schweren Konflikts, der während der Schwangerschaft entsteht und der deshalb nicht unabhängig von dieser zu lösen ist, obliegt die Entscheidung über einen Abbruch der Schwangerschaft der Frau. Die

*Präimplantationsdiagnostik* provoziert dem gegenüber *intentional* - absichtlich - den moralischen Konflikt der Selektion menschlichen Lebens.<sup>4</sup> Wenn aber die "Schwangerschaft auf Probe" moralisch unzulässig ist, dann ist ebenso - oder wegen der assistierten Fortpflanzung erst recht - die Erzeugung von Embryonen mit Selektionsabsicht - moralisch verwerflich. Der immer wieder heraufbeschworene Wertungswiderspruch zwischen moralischer Zulässigkeit eines Schwangerschaftsabbruchs und einer Verwerfung der Embryonenselektion besteht deshalb nicht, weil der moralisch zu dulden Schwangerschaftsabbruch gerade auf der nichtprovozierten Konfliktlage zwischen dem schwerwiegend betroffenen Leben der Frau und demjenigen des Kindes beruht. Auch rechtlich ist der Unterschied deutlich markiert, da die Rechtmäßigkeit des Abbruchs auf die beeinträchtigte Gesundheit der *Frau* abhebt, sofern diese anders nicht wiederhergestellt werden kann.

Das heißt: Die Praxis der pränatalen Diagnostik ist wesentlich restriktiver zu handhaben als bisher. Eine unabhängige ethische Beratung ist zumindest vor jeder *invasiven* Form der pränatalen Diagnostik zu etablieren. Die Präimplantationsdiagnostik ist abzulehnen, weil die mit ihr einhergehende Selektion von menschlichem Leben Entscheidungen notwendig macht, die gegen das Prinzip der Menschenwürde verstoßen. Da die Präimplantationsdiagnostik nur im Kontext der assistierten Fortpflanzung durchführbar ist, ist die moralisch gebotene Handlungsalternative für die sogenannten Risikopaare der Verzicht auf das biologisch eigene Kind (nicht aber der Verzicht auf Kinder überhaupt!).

Wir haben damit jedoch eine fatale Diskrepanz zwischen der ethischen Beurteilung und der rechtlichen Regelung zur sozialen, medizinisch vermittelten Praxis der pränatalen Diagnostik. Durch eine ethisch unzulässige Verengung des Autonomiekonzepts - Pränataldiagnostik als ein Bestandteil der "Wahlfreiheit" der schwangeren Frau - ist eine Situation entstanden, die vor allem die Frauen vor die Verantwortung stellt, über die gesundheitliche Konstitution ihres Kindes zu richten: Die derzeitige Praxis der

pränatalen Diagnostik suggeriert, dass Eltern bei einer diagnostizierten genetischen Abweichung im Interesse des zukünftigen Kindes entscheiden, wenn sie den pränatalen Tod einem postnatalen Leben mit einer Behinderung - manchmal auch nur mit einer Krankheitsdisposition - vorziehen.<sup>5</sup> Dies Argument des Mitleids mit dem Kind widerspricht nicht nur eindeutig der medizinischen Indikation des § 218, sondern auch dem moralischen Respekt vor der menschlichen Person, der unabhängig von ihrer gesundheitlichen Konstitution gilt. Hinzu kommt, dass man mit dieser Praxis der "Eugenikfalle" kaum entgehen kann. Auch hier ist die Beratung auf die psychosoziale und ethische Dimension auszudehnen und von der Institution der Humangenetik bzw. Gynäkologie zu trennen.

Das heißt: Statt Selektion und Schwangerschaftsabbruch fordere ich eine *Diskussion* über Elternschaft heute, unter Einbeziehung der Biographien und der Familienpolitik, fordere ich eine *Gesundheitsaufklärung*, die die Familienplanung zum Bestandteil beider Geschlechter macht und zum Ziel hätte, die Schwangerschaftsabbrüche insgesamt zu reduzieren. Ich fordere eine gen-ethische *Beratung* bei Pränataldiagnostik und eine Behindertenpolitik, die den Namen Förderung und Integration verdient. Der Umgang mit Kindern spiegelt präzise die Vorstellungen wider, die eine Gesellschaft im Umgang mit ihren schwachen Mitgliedern hat. Auch die assistierte Fortpflanzung gehört in diesen Kontext, denn wo die eingeschränkte Annahme schon bei der Zeugung oder Schwangerschaft etabliert wird, wird nicht nur der soziale Schutzstatus der Kinder geschwächt, sondern ebenso die Akzeptanz einer jeden Abweichung von der sogenannten "Normalität". Dass Normalität jedoch durchaus plural ist und Differenz und Andersheit zulässt - dies ist eine Erkenntnis, die sich offensichtlich nur schwer durchsetzen kann. In ethischer Perspektive zeigt es die extreme Fragilität des Anerkennungskonzepts in unserer Gesellschaft - ist doch die Anerkennung der individuellen Besonderheit eines jeden Menschen konstitutiver Bestandteil des Menschenwürdekonzepts und darin die andere Seite der

Anerkennung der normativen Gleichheit einer jeden Person.

Hille Haker  
Interfaktuläres Zentrum für Ethik in den Wissenschaften, Tübingen

#### Anmerkungen:

Der Text wurde auf dem Evangelischen Kirchentag in Frankfurt beim "Forum Gentechnik" vorgetragen.

- 1 Vgl. z. B. Lauritzen (1992); Franklin (1996).
- 2 H. Haker (2001).
- 3 Der Begriff der "tentative pregnancy" stammt von Katz-Rothmann (1986) und wurde zuerst von Schindele (1990) aufgegriffen.
- 4 Vgl. Haker (1999); Ko11ek (2000), Düwe11 (1999).
- 5 Vgl. Schöne-Seifert/Krüger (1993); Zimmerli (1993):

#### **Wer steht wo? Stellungnahmen zu PID**

---

Resolution des Deutschen Evangelischen Kirchentages 2001.

"Die Präimplantationsdiagnostik stellt eine neuartige selektive Praxis dar und ist - wie verbrauchende Embryonenforschung - mit der Menschenwürde nicht vereinbar"

Der Deutsche Frauenrat steht dafür, dass

- Eizelle und Samenzelle vor Missbrauch geschützt werden (z. B. Chimären, asexuelle Vermehrung)
- die Menschenwürde des Embryos ab dem Moment der Befruchtung gilt
- frauenrelevante Aspekte berücksichtigt werden ...
- behindertes Leben lebenswert ist und gentechnische Methoden nicht zur Selektion genutzt werden
- Rechtslücken der bestehenden Gesetzeslage geschlossen werden
- die Intention des Embryonenschutzgesetzes beibehalten wird

(Erklärung vom 11. November 2001)

Über das Büro Dr. Peter Liese (Mitglied des Europäischen Parlaments) wurde eine gemeinsame Stellungnahme von politisch Verantwortlichen und VertreterInnen von Behindertenverbänden und Selbsthilfeorganisationen wurde eine ablehnende Stellungnahme zu PID erarbeitet.  
[pliese@europarl.eu.int](mailto:pliese@europarl.eu.int)

Die Mitgliederversammlung des Pro Familia Bundesverbandes hat im Mai 2001 eine Stellungnahme gegen die Zulassung der PID verabschiedet.  
[presse@profamilia.de](mailto:presse@profamilia.de)

Der Ausschuss für Ethikfragen des Deutschen Ärztinnenbundes lehnt PID ab. Neben dem Verbrauch von Embryonen wird in dieser Stellungnahme auch mit der medizinischen Unvertretbarkeit der massiven Eingriffe, wie sie bei der IVF im Vorfeld der PID nötig werden, argumentiert.  
[www.aerztinnenbund.de](http://www.aerztinnenbund.de)

In den Thesen des Deutschen Behindertenrates vom Frühjahr 2001 wird sowohl die PID als auch Embryonenforschung abgelehnt. Das Schutzniveau, wie es im Embryonenschutzgesetz gesichert ist, muss demnach erhalten bleiben.  
[BAGH@behindertenrat.de](mailto:BAGH@behindertenrat.de)

Die Arbeitsgemeinschaft Sozialdemokratischer Frauen (ASF) hat im Bundesausschuss mehrheitlich die Auffassung vertreten, dass PID nicht zugelassen werden soll. Einvernehmlich lehnt der ASF-Vorstand auch eine Öffnung des Embryonenschutzgesetzes ab.  
[pressestelle@spd.de](mailto:pressestelle@spd.de)

Die Deutsche Buddhistische Union wendet sich in ihrer Erklärung zur Gentechnik vom April 2001 gegen verbrauchende Embryonenforschung, "da sie auf dem Töten und Verrohstofflichen menschlicher Lebewesen beruht. Dies betrifft insbesondere die Präimplantationsdiagnostik (PID), welche die Selektion menschlicher Embryonen beinhaltet, sowie das auf Züchten, Töten und Verwerten von Embryonen beruhende `therapeutische Klonen`." [dbu@dharmade](mailto:dbu@dharmade)

ISL e.V. lehnt in ihrer Presseerklärung vom August 2001 PID ab und hat eine Aktion "PID – da machen wir nicht mit!" gestartet.  
[www.isl-ev.org](http://www.isl-ev.org)

Als Antwort auf die umstrittenen Äußerungen von Nida-Rümelin hat der Deutsche Caritasverband in einer Presseerklärung vom Januar 2001 auf den bestehenden Embryonenschutz hingewiesen und vor einer Aufweichung gewarnt.

Die Pressestelle der Hamburger Ärztekammer hat vor Einschränkungen beim Embryonenschutz durch PID gewarnt und weist auf die kritische Diskussion innerhalb der Ärzteschaft hin. Die Bedenken beziehen sich hier vor allem darauf, dass eine Beschränkung der PID auf wenige Einzelfälle nicht möglich sein wird.

Der Dachverband der Frauengesundheitszentren in Deutschland e.V. hat sich im Rahmen des Politikwechsels im Januar 2001 gegen PID und verbrauchende Embryonenforschung ausgesprochen.

Das feministische Frauen Gesundheits Zentrum Berlin weist in ihrer Stellungnahme zur öffentlichen Anhörung von Sachverständigen am 13.11.01 deutlich die Argumentation, PID bringe ein Mehr an Selbstbestimmung für Frauen mit sich, zurück. In Anlehnung an diese Stellungnahme spricht sich der Paritätische Wohlfahrtsverband Landesverband Berlin gegen PID aus.  
[www.ffgz.de](http://www.ffgz.de)

Die Katholische Frauengemeinschaft Deutschlands stellt in einer Stellungnahme ihres Präsidiums klar "Die Würde des Menschen ist unantastbar. Deshalb lehnt die kfd es grundsätzlich ab, Menschen nach ihrer Nützlichkeit, Einsatzfähigkeit oder Tauglichkeit zu bewerten. Jede und jeder hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit (GG Art. 2), und zwar in jeder Phase des Lebens." Die kfd hat eine Unterschriftenaktion "Hände weg vom Embryonenschutzgesetz" initiiert.  
 kfd Bundesverband e.V., 0211/44992-0

Der Arbeitskreis Down-Syndrom zeigt sich besorgt über die Gen-Debatte. "Unsere Kinder leiden nicht und sind nicht krank"  
[www.down-syndrom.org](http://www.down-syndrom.org)

Das Zentralkomitee der Deutschen Katholiken hat ein kritisches Diskussionspapier zu "Biomedizin und christliches Menschenbild" veröffentlicht.

Die Evangelische Frauenarbeit in Deutschland e.V. hat sich in unterschiedlichen Presseerklärungen und Stellungnahmen gegen PID ausgesprochen.

Wie in Rundbrief 11 dokumentiert, wehrt sich der Mukoviszidose e.V. dagegen, als "Paradebeispiel für die ´schwersten genetischen Erkrankungen´ genannt" zu werden. Auch wenn sie ihr Verständnis für betroffene Eltern deutlich machen, stellen sie fest "Unter dieser Maßgabe ist es zumindest zweifelhaft, ob bei einem Paar mit hohem Risiko für Mukoviszidose überhaupt die Indikation zur PID besteht."

Siehe auch [www.reprokult.de](http://www.reprokult.de)  
Stellungnahmen des FrauenForum Fortpflanzungsmedizin

Stellungnahmen des Netzwerkes unter [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de)

## PRÄNATALDIAGNOSTIK IN DER SCHWANGERENVORSORGE

---

### Zur Diskussion

#### Bart Maris

---

In der "Gynäkologischen Praxis" wurden begrüßenswerterweise das Editorial und eine Umfrage der Frage gewidmet, ob unsere Schwangerenvorsorge noch zeitgemäß sei. 2 Kliniker haben einige Änderungsvorschläge gemacht. Da aber die größte Er-

fahrung mit der Vorsorge die niedergelassenen Kolleginnen und Kollegen haben, scheint es berechtigt, auch aus ihrer Sicht auf das Thema einzugehen.

Der heutige Standard der Vorsorge wird vom Bundesausschuss für Ärzte und Krankenkassen in den Mutterschaftsrichtlinien festgeschrieben. Obwohl laut Hebammengesetz Hebammen selbstständig die komplette Vorsorge, Geburt und Nachsorge übernehmen dürfen und ihnen damit Kompetenz zukommt, werden sie in die Erarbeitung der Mutterschaftsrichtlinien nicht einbezogen.

Es handelt sich bei der Vorsorge um eine Screeninguntersuchung von überwiegend gesunden schwangeren Frauen. Es ist fraglich, ob (Klinik-)Ärzte und Krankenkassenvertreter wirklich die erfahrenen Experten dafür sind, zu entscheiden, wie schwangere Frauen am besten begleitet werden. Eine erste Voraussetzung für eine Änderung der Vorsorge ist eine den Ärzten gleichgestellte Stimme der Hebammen im Bundesausschuss.

Für eine optimale Schwangerschaftsbegleitung und Vorsorge ist eine gute Zusammenarbeit zwischen Frauenarzt und Hebamme erwünscht. Die psychosomatische Ätiologie von z. B. vorzeitigen Wehen, Hyperemesis und protrahierter Geburt ist inzwischen mehrfach belegt worden. Die logische Konsequenz wäre, für diese Aspekte in der Vorsorge mehr Platz zu schaffen. In Gesprächen und Entspannungsübungen sollen Ängste, Blockaden und Verspannungen entdeckt und behandelt werden.

Dass Hebammen dafür eher geeignet sind, liegt nicht nur am zeitlichen Faktor, sondern auch daran, dass sie weniger somatisch orientiert arbeiten und meist einen besseren Vertrauenszugang zu der schwangeren Frau haben. Mit den eher medizinisch-technischen Untersuchungen sollen ärztlicherseits Risiken oder Komplikationen medizinischer Art rechtzeitig diagnostiziert und gegebenenfalls behandelt werden.

Trotzdem geht es nicht um eine trennende Zuordnung - Hebamme für die Psyche, Arzt

für den Körper - sondern um eine Zusammenarbeit mit unterschiedlichen Schwerpunkten.

Keinen Platz in der Vorsorge verdienen

1. die vielen vaginalen Untersuchungen (die berechtigterweise auch nicht in den Mutterschaftsrichtlinien aufgenommen sind, aber von den allermeisten Frauenärztinnen und Frauenärzten bei jeder Vorsorge gemacht werden);
2. die präpartalen CTG-Untersuchungen (die ebensowenig in den Richtlinien als Routine vorgesehen sind, aber leider trotzdem noch immer extra abgerechnet werden können und wahrscheinlich meistens nur deshalb gemacht werden; es gibt keine größere Studie, die den Sinn dieser Untersuchung während der normalen Schwangerschaft ausreichend belegt);
3. die 3 Sonographien, die außerdem teilweise Bestandteil einer vorgeburtlichen Diagnostik sind (dorsochuales Ödem in der 9.-12. Woche; die Suche nach auffälligen fetalen Merkmalen, wie in den Richtlinien erläutert);
4. eine pränatale Diagnostik, die keine therapeutische, sondern selektive Intentionen hat (Abtreibung nach positivem pränatalem Befund im Rahmen der medizinischen Indikation). Es ist medizinisch, gesundheitspolitisch sowie ethisch nicht nachvollziehbar, dass die Abtreibung nach der Pränataldiagnostik im Rahmen der medizinischen Indikation § 218 (sowie auch die diagnostische Maßnahmen selber) von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt werden.

Das vom Bundesausschuss formulierte Ziel der Vorsorge ist die »frühzeitige Erkennung von Risikoschwangerschaften und Risikogeburten«. Dies ist eine sehr enge und medizinisch orientierte Formulierung.

Eine umfassendere Formulierung wäre z. B.: »Wie kann der Empfang eines neuen Erdenbürgers - ein Prozess, der Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett ein-

*schließt - so festlich, würdig und sicher wie möglich gestaltet werden, für die werdende Mutter ebenso wie für das Kind?«.*

Konträr dazu könnte die Intention der Pränataldiagnostik formuliert werden: »Wie kann während des Empfangs eines neuen Erdenbürgers beurteilt werden, ob dieser wirklich willkommen ist und angenommen werden kann, oder ob er wieder gewaltsam vor die Tür gesetzt werden muss?«. Da die Pränataldiagnostik Bestandteil der Vorsorge ist, sind Interessenskonflikte vorprogrammiert.

Die Diskussion über eine Änderung der Schwangerschaftsvorsorge sollte mutig, offen und ohne Berücksichtigung ärztlicher Eigeninteressen geführt werden.

Dr. B. MARIS, Niedergelassener Frauenarzt,  
Moerser Straße 73, 47803 Krefeld

ZU: W. SIEBERT, Editorial - gynäkol. prax. 25,1-2 (2001) und  
K. T. M. SCHNEIDER und K. VETTER, Umfrage gynäkol. prax. 25,13-15 (2001)

## NETZWERKTAGUNG 2002

---

**Wir wollen uns nicht gewöhnen  
Können gesetzliche Regelungen und Richt-  
linien Selektion durch Pränataldiagnostik  
verhindern?**

---

### Vorläufiges Programm

---

#### FREITAG, 15. FEBRUAR 2002

- 14.00 Anreise
- 14.30 Kaffeetrinken
- 15.00 Begrüßung, Vorstellung,  
Einführung in das Programm
- 15.30 Berichte der Sprecherinnen  
aus der Arbeitsstelle  
aus den Regionalgruppen
- 16.00 Berichte aus dem Netzwerk
- 17.00 Wir wollen uns nicht gewöhnen
- 18.00 Abendessen
- 19.30 Austausch und Diskussion in Grup-  
pen:
- AG 1: Psychosoziale Beratung zu  
Pränataldiagnostik -  
Selbstverständnis und  
Konflikte der Beraterinnen  
*Gaby Frech-Wulfmeyer, Ebba  
Kirchner-Asbrock, Cara e.V.*
  - AG 2: Schwangerenbegleitung  
statt medizintechnische  
Vorsorge – Erfahrungsaustausch  
*Edeltraut Edlinger, Beratungsstelle  
für natürliche Geburt, München,  
N.N., Hebamme*

- AG 3: Die aktuelle Diskussion aus  
der Sicht von Verbänden  
und Institutionen

*Claudia Heinkel, Diakonisches  
Werk, Karin Schüler, Arbeiter-  
wohlfahrt Bundesverband*

- AG 4: Information über Positio-  
nen und Arbeit des Netz-  
werkes

*Anouschka Kötzel, Dr. Hildburg  
Wegener, Netzwerksprecherinnen*

21.00 Ende des offiziellen Teils

#### SAMSTAG, 16. FEBRUAR 2002

9.00 Begrüßung und Einstieg

*Ulrike Riedel, Rechtsanwältin, Mit-  
glied der Enquetekommission  
"Recht und Ethik der modernen  
Medizin"*

**Umsetzung des Selbstbestim-  
mungsrechts der Frau und des  
Diskriminierungsverbotes für  
Menschen mit Behinderungen**

Rechtsgutachten der Universität  
Bremen zur Pränataldiagnostik in  
der Schwangerenvorsorge und sei-  
ne rechtspolitischen Folgerungen  
Vortrag und Diskussion

12.30 Mittagspause

15.00 Arbeitsgruppen zur Weiterführung  
des Vormittags

- AG 1: Vorschläge zur Verände-  
rung der Mutterschafts-  
richtlinien

*Gaby Frech-Wulfmeyer, Ebba  
Kirchner-Asbrock*

- AG 2: Rechtliche Regelungen zur  
Pränataldiagnostik: Wäh-  
rung des Diskriminierungs-  
verbotes von Menschen  
mit Behinderungen -  
Wahrung des Rechts auf  
Nicht-Wissen

*Dr. Hildburg Wegener; N.N. (Ver-  
treterIn aus der Selbsthilfe)*

- AG 3: Planung einer Aufklärungskampagne für Frauen  
*Margaretha Kurmann, Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin*
- AG 4: Regelungsbedarf und Regelungsmöglichkeiten zur Beratung  
*N.N.*

18.00 Abendessen

19.30 Bunter Abend

### **SONNTAG, 17. FEBRUAR 2002**

9.00 Netzwerkversammlung

10.00 Berichte aus den Arbeitsgruppen  
Folgerungen für die weitere Arbeit

11.00 Schlussplenum: Beschlüsse, Tagungsauswertung, Verabredungen

12.00 Mittagessen

13.00 Abreise

### **ORGANISATORISCHE HINWEISE**

#### ***Veranstaltungsort:***

Haus Humboldtstein, Arbeiterwohlfahrt Bundesverband,  
53424 Remagen- Rolandseck,  
Tel.: 02228/932-0

#### ***Unterbringung und Verpflegung***

Kosten für Unterbringung und Verpflegung sind im Tagungspreis enthalten. Für die Übernachtung sind Einzel- und beschränkt Doppelzimmer reserviert. TeilnehmerInnen, die ein behindertengerechtes Zimmer benötigen, vermerken dies bitte auf der beiliegenden Anmeldekarte.

#### ***Teilnahmebeitrag:***

190 DM/110 DM ermäßigt für TeilnehmerInnen ohne festes Einkommen. Wir bitten um Überweisung mit beiliegendem Überweisungsträger.

#### ***Anreise:***

Die Wegbeschreibung versenden wir mit der Anmeldebestätigung. Von den Bahnhöfen Koblenz und Bonn ist ein Regionalzug zu benutzen, der nur stündlich fährt. Die Nutzung eines Sammeltaxis ist bei ungünstiger Anbindung evtl. sinnvoll.

#### ***Anmeldung:***

Mit beiliegender Anmeldekarte an:

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik  
c/o Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte  
Brehmstraße 5-7  
40339 Düsseldorf

Fon: 0211/ 64004-10;

Fax: 0211/ 64004-20

Wegen der begrenzten TeilnehmerInnenzahl empfehlen wir  
**eine frühzeitige Anmeldung**  
**bis zum 20. Dezember 2001.**

## **BERATUNG IM KONTEXT VON PRÄNATALDIAGNOSTIK UND REPRODUKTIONSTECHNOLOGIEN**

---

### **Das Gen als Emblem: Anmerkungen zur Freisetzung genetischer Begrifflich- keiten**

**Silja Samerski**

---

#### **Worüber möchte ich sprechen?**

Dieses Zusammentreffen hier heißt "GEIST GEGEN GENE". Der Genetik wird, wie auch in der Einladung zu diesem Kongress steht, "Biologisierung" vorgeworfen und entgegengehalten, der Mensch sei mehr als die "Summe seiner GENE". Ich möchte in den nächsten 30 Minuten ausführen, dass die Freisetzung genetischer Begrifflichkeiten, also das öffentliche Gerede über "GENE", eine neue Denkform schafft, die mit Biologie gar nicht mehr viel zu tun hat. Ich will zeigen, dass GENE als trojanisches Pferd dienen. Als trojanisches Pferd, mit dem statistische und kybernetische Konzepte wie "Risiko", "Wahrscheinlichkeit", "Information", "Option" und "Entscheidung" in den Alltag eingeschleust werden. GENE-Gläubigkeit verlangt, sich selbst und sein Gegenüber als selbststeuerndes System zu verstehen, das bei entsprechendem Input eigenverantwortlich funktioniert.

Was ich damit meine, will ich Ihnen am Beispiel der genetischen Beratung demonstrieren. In der genetischen Beratung wird schwangeren Frauen eingeredet, sie könnten den Ausgang ihrer Schwangerseins mitbestimmen - und zwar, indem sie etwas Neues tun: Sie sollen etwas tun, was "informierte" oder "selbstverantwortliche Entscheidung" genannt wird. Und die Beratung liefert gleich die Entscheidungsgrundlage mit: Ein Mediziner, der sich auf Biostatistik spezialisiert hat, spricht erst allgemein davon, wie sehr wir auf unsere GENE angewiesen sind; dann nennt er der Frau "Wahrscheinlichkeitszahlen", als ob diese etwas über sie und ihr Kind aussagen würden; und schließlich fordert er die Schwangere dazu auf, das Kommen ihres Kindes von diesen Wahrscheinlichkeitszahlen abhängig zu machen und eine Entscheidung zu treffen.

Die genetische Beratung ist also ein vorzügliches Beispiel dafür, wie die Freisetzung genetischer Begrifflichkeiten zum Selbst-Management anhand von statistischen Konstrukten aufruft. Schwangere Frauen werden über die Existenz und Mächtigkeit von "GENE" unterrichtet, so dass die statistischen Zahlen den Anschein erhalten, sie kämen nicht aus dem Computer, sondern würden biologische Vorgänge widerspiegeln. Indem "GENE" in die unsichtbare Tiefe des biologischen Mikrokosmos projiziert werden, bekommen die Risikokalküle einen fiktiven, aber wirksamen Ankerpunkt im eigenen Körper. "GENE" reiben uns das Risikomanagement unter die Haut.

Ich will Ihnen gleich von Frau G. berichten, einer Bäckersfrau aus einem kleinen Örtchen in Süddeutschland. Frau G. wird fast zwei Stunden von einem genetischen Berater über "Punktmutationen", "Meiose" und "Chromosomenlotto" unterrichtet. Bevor ich Ihnen jedoch von diesem eigenartigen Gespräch erzähle, muss ich noch etwas zur Klärung vorausschicken. Denn wenn ich nicht aufpasse, halten Sie mir gleich entgegen: Ja, aber das ist eben so mit den GENEN. Ich will nun zur Klärung vorausschicken, dass mit den GENEN gar nichts IST. Sie SIND nicht.

#### *EXKURS: "GENE" als trojanisches Pferd*

Und genau deshalb, weil sie nicht SIND, dienen sie so besonders gut als trojanisches Pferd. Als Vehikel, mit dem Risikodenken in den Alltag eingeschleust wird. Sie sind natürlich nicht die einzigen trojanischen Pferde, es gibt eine ganze Menge solcher Viecher, ich würde auch "Gesundheit" dazu zählen, oder z. B. "Selbstbestimmung" - aber "GEN" nimmt unter den trojanischen Viechern schon einen besonderen Platz ein. Das Wort "GEN" bietet keinen Widerstand gegen seine Vereinnahmung; es ist innen so hohl wie das Holzpferd der Griechen. "GEN" bezieht sich nämlich auf keine nachweisbare Tatsache; es gibt keine einheitliche Definition dessen, was "GEN" bezeichnen soll. Daher lässt sich "GEN" vor jeden Karren spannen, Sie kennen das: Die Zeitungen sind voll davon, welche GENE bereits entdeckt worden sind: Das Schwulen-Gen, das Raucher-Gen, das Trinker-Gen, das Kriminalitäts-Gen, ... Für jegliche Eigenschaft macht irgendein Labor ein "GEN"

aus. "GENE" füllen eine religiöse Leerstelle: Pathetisch ist vom "Buch des Lebens" die Rede, das die Genetiker angetreten sind zu entziffern. GENE gelten als Ursprung und Bauplan des Menschen. Und dieses Programm "Mensch" wollen die Genetiker nun umschreiben - soweit ich weiß, soll das GEN für die eheliche Untreue zuerst umprogrammiert werden, und natürlich das GEN für die menschliche Sterblichkeit.

Zwischen dieser populärwissenschaftlichen Rede über "GENE" und dem "GEN" im Labor tut sich ein Abgrund auf. Denn im Labor verweist das Wort "GEN" auf keine wissenschaftliche Tatsache - wissenschaftliche Tatsache hier im Fleck'schen Sinne. Bereits 1984 hat der Genetiker Raphael Falk darauf hingewiesen, dass "Gene" nie entdeckt worden sind, sondern dass vererbungswissenschaftliche Regelmäßigkeiten nahe gelegt haben, dass es irgendwelche Vererbungseinheiten geben könnte. Diese Regelmäßigkeiten wurden 1909 vom dänischen Vererbungsforscher Johannsen "Gene" getauft - womit er übrigens der damaligen bedeutungsheischenden Rede über "Mendel'schen Erbanlagen" wissenschaftliche Nüchternheit entgegenhalte wollte.<sup>1</sup>

Die Molekularbiologie hat es zwar in den 70er Jahren möglich gemacht, die DNA direkt zu untersuchen - den vielfach beschworenen "Atomen der Biologie" ist man damit aber nicht näher gekommen, im Gegenteil: Alle Versuche, "GEN" einzukreisen und zu definieren, mussten über den Haufen geschmissen werden. Lange gingen Genetiker davon aus, dass Gene diskrete Einheiten wären - bis Hinweise auf "überlappende Gene" gefunden wurden. Die Forschung an Bakterien und Pilzen legte nahe, dass ein "Gen" ein kontinuierlicher Ab-

<sup>1</sup> "Wir dürfen uns dabei nicht vorstellen, dass je einem speziellen Gen (bzw. einer speziellen Art von Genen) eine besondere Eigenschaft, etwa eine "Einzeleigenschaft" oder - wie die Morphologen sagen - ein "Merkmal" entspricht. Eine solche Vorstellung, die früher sehr verbreitet sein konnte, und jetzt noch in populären Schriften oder in allerhand Einleitungen repräsentiert ist, muss nicht nur als naiv, sondern auch als ganz und gar irrig aufgegeben werden." (Johannsen 1913, 144).

schnitt auf der DNA sei - bis bei den Mehrzellern die sogenannten "Introns" beobachtet wurden, die die kodierenden Sequenzen unterbrechen. Nicht mal einen festen Ort auf dem Chromosom lässt sich einem Gen zuschreiben - seit den 90er Jahren gehören die sogenannten "springende Gene" zum allgemeinen Lehrbuchwissen. Bis in die sechziger Jahre nahmen Genetiker an, dass "Genen" eine eindeutige Funktion zugeordnet werden könnte - bis die sogenannten "Pseudogene" auch diesen Definitionsversuch zunichte machten.<sup>2</sup>

Der eben bereits zitierte Raphael Falk meint dazu: "Mit jeder neuen molekulargenetischen Entwicklung wurde offensichtlich, dass das "GEN" nichts anderes war als ein intellektuelles Hilfsmittel für die Organisation von Daten"<sup>3</sup>. Es hat sich in der Genetik also als fruchtbar erwiesen, so zu tun *als ob* es Einheiten gäbe, die man GENE nennt. "GEN" ist also eine Art Denkhilfe, eine konzeptuelle Krücke. Der Wissenschaftsphilosoph Philip Kitcher schlägt daher in seinen Aufsatz über den Genbegriff folgende Gendefinition vor: "Ein Gen ist alles, was ein kompetenter Biologe GEN nennt".<sup>4</sup> Ein GEN ist also etwas x-beliebiges. Wie kann man sich aber einen Reim auf die

<sup>2</sup> Der Genetiker Falk fasst die Unmöglichkeit, "Gen" einheitlich zu definieren, wie folgt zusammen: "Today the gene is not just the material unit, or the instrumental unit of inheritance, but rather a unit, a segment that corresponds to a unit-function, as defined by the individual experimentalist's needs. It is neither discrete - there are overlapping genes; nor continuous - there are introns within coding sequences; nor does it have a constant location - there are transposons; nor a clearcut function - there are pseudogenes; not even a constant sequences - there are "consensus" sequences: or definite borderlines - there are variable sequences both "upstream" and "downstream".

<sup>3</sup> "With each new development in molecular genetics, it became obvious that the gene was nothing more than an intellectual device helpful in the organization of data" (Falk 1984, 196).

<sup>4</sup> "A gene is anything a competent biologist chooses to call a gene" (Kitcher 1992, 131).

Freisetzung von Begrifflichkeiten machen, die x-beliebiges bezeichnen? Warum die vielen Talk-Shows, Sondersendungen, Bundestagsdebatten, Hintergrundsberichte, große Töpfe für Begleitforschung und öffentliche Beratung?

Begrifflichkeiten aus den Laboren werden ja oft unter der Annahme freigesetzt, dass die populärwissenschaftliche Aufklärung zur Versachlichung der öffentlichen Diskussion beigetragen würden. Wie kann aber eine Diskussion versachtlicht werden, wenn es gar keine Sache mehr gibt?

"GENE" sind deshalb ein so wichtiges trojanisches Pferd, weil sie den Anschein von Sachlichkeit herstellen, wo es gar keine Sache mehr gibt. Denn nur, wenn es scheinbar um GENE geht, die da in uns stecken, erscheint es "sachlich", Menschen angesichts von Labordaten in Risikopopulationen zu klassifizieren und sie aufzufordern, ihre Lebensweise nach Wahrscheinlichkeitsprofilen auszurichten.

#### **Beispiel Genetische Beratung:**

Jetzt komme ich endlich zu Frau G., der Bäckerin aus Süddeutschland. Ich habe ihre Geschichte aus mehr als drei Dutzend genetischen Beratungsgesprächen herausgesucht, bei denen ich als Beobachterin teilgenommen hatte. Ich will Ihnen kurz berichten, wie es Frau G. während ihrer genetischen Beratung ergangen ist. Dabei wird deutlich, wie die Aufklärung über "Amniokulturen" und "Chromosomenfehlverteilungen" dazu auffordert, sich selbst aus der Perspektive eines Versicherungskaufmannes oder Gesundheitsökonomens zu objektivieren und zu verwalten.

Ich werde in drei Schritten vorgehen; ich werde

1. darstellen, um was für eine Entscheidung es in der genetischen Beratung überhaupt geht - nämlich um die Wahl zwischen Optionen
2. zusammenfassen, welche Entscheidungsgrundlage der Berater der schwangeren Frau für diese Entscheidung vermittelt - nämlich Gen-Gerede und Wahrscheinlichkeitszahlen - und
3. beleuchten, wie sie nun diese Entscheidung treffen soll, nämlich durch die Bilanzierung der genannten Wahrscheinlichkeitszahlen.

Frau G. kommt in die Beratung, weil sie gehört hat, dass man einen Test auf Mukoviszidose machen lassen kann. Sie ist bereits im 5. Monat schwanger, und ihr Mann ist beunruhigt, da sein Neffe im Kindesalter an dieser Krankheit verstorben ist. Frau G. ist frohen Mutes und meint, dass da bei dem Test schon nichts bei rauskommen würde, da es in ihrer Familie noch nie eine Erbkrankheit gegeben habe. Aber: Wenn man das jetzt machen könne, dann wollten sie das jetzt auch machen lassen.

#### **1. Ziel: Entscheidung**

Wie gesagt, die gezielte Freisetzung genetischer Begrifflichkeiten in der genetischen Beratung soll dazu dienen, Frauen wie Frau G. zu einer "informierten" und "eigenverantwortlichen Entscheidung" zu befähigen. Was der Genetiker nun macht, ist folgendes: Er kreierte für Frau G. ein "Entscheidungsproblem". In diesem Entscheidungsproblem spielt sie selbst als Person gar keine Rolle. Ausschlaggebend ist einzig Frau G.'s Risikoprofil, das der Genetiker aus den Daten über Frau G. erstellt hat. Der Fall an Zystischer Fibrose in der Verwandtschaft des Mannes, mögliche genetische Befunde, ihr Alter, die Tatsache, dass sie schwanger ist, alle diese Daten dienen als Merkmale, anhand derer sie ein Risiko zugewiesen bekommt: Weil sie schwanger ist, hat sie ein sogenanntes "Basisrisiko" (kürzlich meinte jemand: ah, das ist also wie die Grundtaxe beim Taxifahren: Wenn man einsteigt, hat man sogleich schon 5 DM, hier 5 %). Weil sie 34 Jahre alt ist, wird sie über ihr "Altersrisiko" unterrichtet, und der verstorbene Neffe gibt Anlass für eine komplizierte Kalkulation, bei der am Schluss die Zahl 0,5 % herauskommt.

Diese Wahrscheinlichkeitszahlen bestimmen die Optionen, die Frau G. zur Auswahl offen stehen: Sie könnte sich einer Fruchtwasseruntersuchung unterziehen, oder sie könnte zuallererst sich und ihren Mann auf Anlageträgerschaft testen lassen. Aus diesen Optionen soll Frau G. dann eine auswählen - das Austragen der Schwangerschaft ist eine davon, eine unter anderen.

## 2. Auf welcher Grundlage soll sie diese Entscheidung treffen? "GEN" und "RISIKO"

### 2.1. Drei Lektionen über das "GEN"

Nachdem der Genetiker Frau G. klar gemacht hat, dass sie auf jeden Fall eine Entscheidung treffen muss, und dass das Kommen des Kindes von dieser Entscheidung abhängt, unterrichtet er sie über die Entscheidungsgrundlage. Er beginnt damit, dass er Frau G. mit hoffnungslos veraltetem Lehrbuchwissen aus der Genetik konfrontiert. Dabei lässt er die erste Lektion ausfallen: Er setzt voraus, dass die Frau G. bereits weiß, was ein "GEN" ist. Um etwas nachzuhelfen, setzt er "GEN" zwei, dreimal mit "Erbanlage" gleich. Nicht, dass "GENE" im weiteren Verlauf der Beratung keine Rolle spielen würden, im Gegenteil: Der Genetiker zeigt der schwangeren Frau G. Schwarzweiß-Bilder mit kleinen unförmigen Würmern und sagt (das ist nun wörtlich zitiert aus dem Beratungstranskript):

**B:** Die Chromosomen sind aber nicht die Gene, sondern die Träger, die Verpackung der Gene. Und wir haben schätzungsweise 70 000 Erbanlagen, Gene, die so klein sind, dass man sie eben mit dem Mikroskop überhaupt nicht beurteilen kann. Und eine solche Bande, wie wir sagen, so'n Streifenmuster, hat sicher hundert Gene, noch inwendrin, so, so ist die Dimension.

Hier haben wir sie, die "GENE". *Da* sind sie, hat der Berater behauptet, und mit dem Finger auf diese wurmartigen Gebilde gezeigt. Dass Frau G. da nichts erkennen kann, liegt laut Berater nur an der Größen-dimension: Er behauptet, GENE seien lediglich zu klein, um gesehen zu werden. Dann hat er noch eine Zahl genannt: 70 000 Erbanlagen.

Der Berater hat Frau G. jedoch Lektion zwei erteilt, er hat ihr eines klar gemacht: Da in ihr, da steckt etwas, das sie zwar nicht wahrnehmen kann, weil es zu winzig ist, aber von dem die Genetiker wissen. Nun ist das nicht nur irgend etwas: Der Genetiker fährt fort mit Lektion drei: GENE existieren nicht nur, sie sind auch bedeutsam.

Der Berater erklärt Frau G., "GENE" seien Ursachen für Krankheiten.

**B:** Tausend oder mehr Erbanlagen auf einem großen Chromosom. (..) Ja? (..) Gut. Was man den Chromosomen nicht ansieht, ist, wenn es Veränderungen in einzelnen Erbanlagen gibt.

**F:** Mhm

**B:** Ja? Solche können aber natürlich auch Erbkrankheiten auslösen. Ja?

**M:** Mhm

Jenseits des Sichtbaren treiben diese Gene also ihr Unwesen: Sie lösen Krankheiten aus. Frau G. hat nun auch Lektion drei gelernt: Diese GENE sind unberechenbar, sie können nämlich Krankheiten auslösen. Da steckt also tief in uns etwas drin, was wir nicht wahrnehmen können, und es löst auch noch Krankheiten aus. Man möchte sie am liebsten loswerden, diese GENE.

Die Vorstellung, die Gesundheit eines Menschen hinge von seinen GENEN ab, bestärkt der Berater, indem er Frau G. in den Begriff der "genetischen Information" einführt:

**B:** wenn ich eine Zelle von irgendeinem Körper entnehme, hab' ich 'ne repräsentative Erbinformation über den gesamten Menschen.

**F:** *wie erstaunt:* Mhm.

Nun ist Frau G. doch baff. In diesen GENEN da in ihr, da steckt auch noch Information? Repräsentative Information über sie selbst, über ihre Person?

Ich habe lange darüber gerätselt, warum der Berater Frau G. das alles erzählt, diesen GEN-Quatsch. Sie hatte vor, einen Test machen zu lassen, und wird über 70000 Erbanlagen auf wurmartigen Gebilden unterrichtet. Sie sorgt sich um ihr eines Kind, das da kommen soll, und der Berater erklärt ihr, er könnte ihre repräsentative Erbinformation gewinnen. Frau G. ist nun weder besser über Genetik unterrichtet, noch weiß sie nun etwas über ihr kommendes Kind.

Was hat sie nun gelernt? Der Berater hat ihre Gen-Gläubigkeit gefestigt und hat ihr damit eine Lektion erteilt, nach der sie die nun folgenden Wahrscheinlichkeitskalkulationen leichter schlucken wird.

## 2.2. Das Paradox des "persönlichen Risikos"

Denn nun geht der Berater dazu über, Frau G. die mathematischen Eigenschaften von statistischen Populationen zuzuschreiben. Er redet von ihrem "persönlichen Risiko". Er hat ihr aufgezeichnet, welche Kombinationsmöglichkeiten ihre Chromosomen und die ihres Mannes haben, und hat die Zufallsverteilung für dieses Chromosomenlotto dann mit der sogenannten Genfrequenz in der deutschen Bevölkerung verrechnet. Die Wahrscheinlichkeitskalkulation hat zum Ergebnis: 0,5 %. Mit dieser Zahl soll Frau G. nun umgehen.

**B.:** Da haben Sie jetzt null Komma fünf Prozent Mukoviszidose. Ich mein, klar ... Im Einzelfall, wenn's einen trifft, dann ist es (...) hundertprozent für einen. Aber, es ist doch gering.

Natürlich sagen diese ganzen Zahlen nichts über das kommende Kind oder Frau G. aus, die da ratlos vor dem Berater sitzt. Denn ein "persönliches Risiko" gibt es nicht; statistische Wahrscheinlichkeiten beziehen sich per definitionem auf das Eintreten von Ereignissen in Grundgesamtheiten, in statistischen Populationen. Wenn zweihundert Frauen mit Frau G.'s Wahrscheinlichkeitsprofil ein Kind bekämen, wären eine auf zweihundert, also 0,5 % betroffen. Ob Frau G.'s Kind aber nun zu den 99,5 % gehört oder zu den 0,5 % - die für Frau G. wirklich entscheidende Frage -, darüber geben die Zahlen keine Auskunft.

Das sagt der Berater natürlich nicht so. Vielleicht, weil er seine Statistik-Kurse geschwänzt hat und selber meint, statistische Risiken seien für Personen bedrohlich. Vielleicht auch, weil er die genetische Beratung allgemeinverständlich und anschaulich halten will - auf jeden Fall redet er von Frau G.'s persönlichem Risiko, und macht so aus einer statistischen Häufigkeit eine scheinbar konkrete Bedrohung für die Schwangere.

## 3. Kosten-Nutzen-Abwägungen

Frau G. soll nun entscheiden, ob sie einen Test machen lassen will, und wenn ja, welchen. Der Berater hat sie jedoch gewarnt: Nicht nur die Option des Kinderkriegens, auch die Option des Testens bringt neue

Risiken mit sich. Woher soll Frau G. nun wissen, was sie tun soll? Der Berater kann ihr keine Empfehlung geben - einmal ist ein Test, auf den nur ein Schwangerschaftsabbruch folgen kann, ja nicht gerade empfehlenswert. Zudem, und das ist noch zentraler, gibt es für Frau G. ja auch keinen ärztlichen Grund, einen Test machen zu lassen. Nichts deutet darauf hin, dass mit dem Kind nachher etwas nicht in Ordnung sein könnte. Es ist ihr Wahrscheinlichkeitsprofil, das etwas vom Durchschnitt abweicht - das ist alles. Es handelt sich beim Angebot eines Tests nicht um eine medizinische Indikation - denn eine Indikation meint einen "Grund", in einem "definierten Krankheitsfall" ein "diagnostisches oder therapeutisches Verfahren" zu verordnen, das diese "Anwendung hinreichend rechtfertigt" (PSCHYREMBEL 1990). In der genetischen Beratung kann jedoch weder von einem Krankheitsfall, noch von einer Diagnose und einem therapeutischen Verfahren die Rede sein.

Das heißt, auch der Genetiker mit Medizinstudium kann nicht sagen, was Frau G. in ihrer Situation tun soll. Sicher ist nur: Wenn Sie den Genetiker nicht für spinnert hält, und mit ihm die ganze Zunft, dann steckt sie nun in einer Situation, in der sie eine Entscheidung über den Test und damit auch über ihre Schwangerschaft treffen muss - etwas, das sie gar nicht wollte. Der Berater hat durch die gleich-gültige Darstellung des Testes als die eine Option, und die ungetestete Fortführung der Schwangerschaft eine andere Option, die Schwangerschaft *entscheidungsbedürftig* gemacht. Er stellt klar:

**B:** Man macht es oder macht es nicht, und die Entscheidung muss irgendwann getroffen werden.

Aber wie soll Frau G. angesichts verschiedener Risiken - denn, wie gesagt, alle Tests bergen neue Risiken - wie soll Frau G. nun eine Entscheidung treffen? Über sich und ihr werdendes Kind weiß sie so wenig wie vorher - mit dem Unterschied, dass die Risikokalküle ihre gute Hoffnung in schlechte Erwartung verwandelt haben. Der Berater schlägt ihr nun vor, ihre Situation vom Standpunkt eines Managers oder Versicherungsmathematikers zu betrachten. Er fordert sie auf, über eine *Abwägung*, über eine

*Bilanz* der verschiedenen Risiken zu einer Entscheidung zu kommen.

**B:** Das wollte ich vorhin ein bisschen deutlich machen, dass es immer Aufgabe der Eltern ist, das abzuwägen. Ja?

**M:** Mhm.

**B:** Diese beiden Risiken. (*damit meint er das Risiko einer Fruchtwasseruntersuchung und das Risiko eines betroffenen Kindes*)

**M:** Mhm.

**B:** Es gibt nicht die Pflicht (..) zu dieser Untersuchung, in keinsten Weise, ja, weil das ist .., die Eltern entscheiden darüber, die Mutter

**M:** Mhm.

**B:** speziell.

Dieser Vorschlag ist faul: Eine solche Risikobilanz oder auch "Kosten-Nutzen-Analyse" ist angebracht, wenn es tatsächlich um "mehr" oder "weniger" geht, also um Quantitäten. Ein Unternehmer, der am Tag Hunderte von Glühbirnen produziert, gelangt durch eine solche Kosten-Nutzen-Analyse zu kostengünstigen Lösungen. Frau G. kann eine solche Lösung nicht finden. Ihr geht es nicht um "mehr" oder "weniger", ihr geht es nicht um Quantitäten. Ihr geht es um dieses eine Kind, was da kommen soll.

### **Die Wirkmacht des GEN-Geredes**

Wenn der Berater nicht vorher von "GENEN" gesprochen hätte, die da schon als Krankheitsauslöser in ihr stecken und die sie vielleicht auf ihr Kind übertragen haben könnte, dann wären ihr diese Wahrscheinlichkeitskalkulationen noch absurder vorgekommen. Aber so scheint es ja, als würden die Wahrscheinlichkeitszahlen ihre genetische Konstitution oder Disposition widerspiegeln. Das Gerede von defekten Genen, die sich bei der Befruchtung zufällig verteilen, macht die Zumutung gesellschaftsfähig, schwangere Frauen zu einem solchen ökonomischen "decision-making" zu überreden. Die Tatsache, dass mit dem genetischen Berater ein Mediziner vor Frau G. sitzt - sogar mit weißem Kittel!, und dass angeblich die Gesundheit des Kindes zur Debatte steht und dass sie bereits in den Medien und gerade zum wiederholten Mal gelernt hat, wie wichtig die richtigen GENE für die Gesundheit sind - all das lenkt von der Tatsache ab, dass Frau G. soeben zu einer Entscheidung aufgefordert worden

ist, wie sie normalerweise Makler an der Börse oder ein Manager eines Unternehmens treffen.

### **SCHLUSSFOLGERUNGEN: Was macht die Rede vom GEN?**

Ich habe versucht Ihnen einsichtig zu machen, dass mit der Aufklärung über Genetik ein Denkstil in die Alltagswelt geschleust wird, in dem herkömmliche Begrifflichkeiten, die auf Wahrnehmung, Erfahrung und Beobachtung beruhen, durch statistische und kybernetische Konzepte ersetzt werden. Ich habe argumentiert, dass GENE als trojanisches Pferd dienen, mit denen die statistischen Kalküle alltagsfähig gemacht werden. Denn im Zusammenhang mit "GENEN" scheinen die Risikokalküle Vorgänge im eigenen Körper wiederzuspiegeln.

Um diese Behauptung plausibel zu machen, habe ich die genetische Beratung als Beispiel herangezogen. Denn die genetische Beratung dient nicht einfach der allgemeinen Weiterbildung, sondern soll die Beraternen zu einer "selbstverantwortlichen" oder "informierten" Entscheidung befähigen. Ich habe von Frau G. berichtet, die vom genetischen Berater darin unterrichtet wurde, wie sie, schon mit rundem Bäuchle, eine Entscheidung über Testangebote fällen soll, die das Kommen ihres Kindes in Frage stellen. Der Berater hat Frau G. zunächst statistisch klassifiziert, hat ihr verschiedene Wahrscheinlichkeitszahlen ihres Risikoprofils genannt und sie dann zu einer Art individualisierten Kosten-Nutzen-Bilanz auffordert.

Frau G. ist kein Einzelfall. Es gibt viele Frau G.'s, und die gibt's nicht nur unter schwangeren Frauen. Immer mehr Klassifizierte gelten heute als beratungsbedürftig: Menschen, die mit "Krebs" diagnostiziert werden, und eine der Behandlungsoptionen auswählen sollen, oder Politiker, die zwischen Gesetzesentwürfen zum Embryonenschutz oder zur Gentechnik abwägen müssen. Hier gibt es dann andere trojanische Pferde, nicht das "GEN", aber z. B. die Aussicht auf etwas, das "GESUNDHEIT" genannt wird. Die genetische Beratung, in der eine Frau sich freiwillig einer Zeremonie unterwirft, in der das erhoffte Kind zu einem schreckenserregenden, genbelasteten

Risiko wird, ist lediglich ein besonders krasses Beispiel.

Erwähnte Literatur :

Falk, R. (1984). "The Gene in Search of an Identity". In: Human Genetics 68, 195-204.  
Kitcher, Philip. (1992). "Genes". In: Fox-Keller, Evelyn und Lloyd, Elisabeth A. (Hgs.). Keywords in Evolutionary Biology. Cambridge, Mass., 128-131.

Weitere Literatur zum Thema:

Duden, Barbara. (1993a). "Gene im Kopf. Zu den Wirkungen eines neuen Denkstils". In: Fleischer, Eva und Winkler, Ute (Hrsg.). Die kontrollierte Fruchtbarkeit. Wien, 11-22. Gekürzte Fassung in: Gen-ethischer Informationsdienst 1993; 90/91:17-21

Duden, Barbara und Silja Samerski (1997): "Das aufgeschwatzte Risiko - genetische Beratung als Sprach-Ritual." in: Psychosozial, Jg. 21 (1998) Heft I (Nr.71). S.79-88

Fox-Keller E. Das Gen und das Humangenomprojekt - zehn Jahre danach. In: Kunst und Ausstellungshalle der Bundesrepublik Deutschland GmbH., editor. Gen-Welten. Katalogbuch. Bonn: Kunst und Ausstellungshalle der Bundesrepublik Deutschland; 1998. p. 77-81.

Fox-Keller, Evelyn. (2000). The Century of the Gene. Cambridge, Mass.

Samerski, Silja (1998): "Schwanger gehen mit dem 'Risiko'? Professionelle Verantwortung in der genetischen Beratung." in: Psychomed 11 (2), 1999, S. 72-76.

Unbearbeitetes Vortragsmanuskript für die Veranstaltung GEIST GEGEN GENE am 1. Juli 2001 in Berlin

**Psycho-soziale Beratung zu vorgeburtlicher Diagnostik im Dickicht widersprüchlicher Erwartungen, Hoffnungen und Interessen**

**Diskussionspapier der Regionalgruppe NRW**

---

Embryonenforschung, vorgeburtliche Selektion und das angekündigte Klonen von Menschen - die unter dem Banner von Selbstbestimmung und Leidvermeidung daher kommenden neuen Möglichkeiten der Medizin lassen viele Menschen verwirrt zurück. Sind diese Techniken mit ihrem persönlichen Lebensentwurf, ihren Zielen und Wertvorstellungen kompatibel? Allgemein geteilte Normen, mit deren Hilfe eine Einordnung und eine Bewertung der neuen medizinischen Gestaltungsoptionen möglich wären, sind in einer pluralistischen Gesellschaft kaum erkennbar. Selbst der Verfassungsgrundsatz der Menschenwürde bezieht seine konsensstiftende Kraft nicht zuletzt aus seiner inhaltlichen Unbestimmtheit: Befürworter wie Gegner einer weiteren Medikalisierung von Schwangerschaft und Geburt beziehen sich gleichermaßen auf Menschenwürde und Selbstbestimmung. In dieser Situation wird Beratung von sehr unterschiedlichen und teilweise widerstreitenden Interessen als neuer Königsweg im Umgang mit dem Mehr an medizinisch Machbarem angesehen:

- Beratung soll die neuen verwirrenden Handlungsoptionen auf die unterschiedlichen persönlichen Lebensziele und Wünsche des Einzelnen zurück beziehen. Insbesondere die humangenetische Beratung fühlt sich diesem klientenzentrierten Ansatz verbunden, nachdem das eugenische Leitbild einer Orientierung an einer zu verbessernden "Volks-gesundheit" durch die NS-Verstrickung der Humangenetik diskreditiert wurde. Beratung im Zusammenhang mit genetischer Diagnostik habe sich daher allein an dem Ziel zu orientieren, für den Lebenskontext des Patienten subjektiv richtige Entscheidungen zu ermöglichen.
- Beratung soll als sozialetisches Korrektiv fungieren, indem sie den negativen sozialen Folgen vorgeburtlicher Diagnostik (vorgeburtliche Selektion von Menschen nach fremdnützigen Kriterien und Ausweitung der Anwendung auf immer mehr Krankheitsbilder und sogar auf nicht

krankheitswerte (Normabweichungen) durch Aufklärung entgegen wirkt.

- Im Verständnis des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik besitzt die psycho-soziale Beratung vor allem die Aufgabe, Schwangerschaft als eine spezifisch weibliche Kompetenz und Stärke gegen den Zugriff der Medizin zu verteidigen. Beratung ist hier Empowerment: Frauen sind in den Mittelpunkt zu stellen. Ihre Fähigkeiten sind zu stärken. Abhängigkeiten von Expertenwissen sollen verringert, Hierarchien abgebaut und neue Wege im Hilfesystem erschlossen werden. Das "Recht auf Nichtwissen" soll verteidigt und ausgebaut werden: Ziel ist es, die Kompetenz der Betroffenen zu festigen, selbständig über die Anwendung medizinischer Angebote vor dem Hintergrund ihrer persönlichen Interessen zu entscheiden.
- Aber auch anders gerichtete politische Anliegen verknüpfen sich mit dem Ziel von mehr Beratung: In einer Gesellschaft, die immer weniger über den Kitt gemeinsam geteilter Werte verfügt, erscheint Beratung als eine Chance, auseinander strebende individuelle Ziele an einen gemeinsamen juristischen Rahmen zu binden. Weil beispielsweise ein inhaltlicher Konsens über die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik (PID) unwahrscheinlich ist, wird vorgeschlagen, die Zulassung dieser Technik an eine vorherige Beratung zu koppeln. So sollen die befürchteten negativen sozialen Folgen der Technik eingedämmt und auch die Anliegen der Technikkritiker berücksichtigt werden. In diesem Begründungskontext kommt der (psycho-sozialen) Beratung nicht vorrangig eine emanzipatorische Bedeutung zu. Statt dessen soll sie eine Scharnierfunktion zwischen der Anwendungsausweitung vorgeburtlicher Diagnostik einerseits und den fortbestehenden gesellschaftlichen Widerständen und sozialetischen Bedenken übernehmen. Ziel ist - analog dem "Beratungsmodell" bei der Reform des § 218 - eine "Legitimation durch Verfahren": Weil ein gesellschaftlicher Konsens über die Anwendungsgrenzen vorgeburtlicher Diagnostik fehlt, soll die Anwendungsausweitung vorgeburtlicher Diagnoseverfahren in dem Maße als rechtlich zulässig gelten, wie sich die Nutzerinnen einem

auf Beratung aufbauenden Legitimationsprozedere unterzogen haben.

### **Die Position des Netzwerks: Kritische Beratung zur pränatalen Diagnostik**

Psycho-soziale Beratung hat für uns das Ziel, Frauen im Umgang mit vorgeburtlicher Diagnostik darin zu unterstützen, dass sie zu einer Entscheidung kommen, die sie verantworten können. Beratung will an einem Weg mitwirken, der den aktuellen und künftigen Lebensumständen der betroffenen Frau gerecht wird. Die Wertewelt des Einzelnen bildet dabei die Grundlage für eine angemessene Entscheidung. Beratung soll zur Klärung der Erwartungen der Klientin an die Nutzung vorgeburtlicher Diagnostik beitragen. Die Beraterin hilft, Verantwortlichkeiten zu klären, Ressourcen und Selbstkompetenzen zu entdecken, um eine Ganzheit von Frau und Kind, Kopf und Bauch herzustellen. Diesem Ziel verpflichtet, bedeutet Beratung einerseits sachliche Aufklärung. Insbesondere vor einer Inanspruchnahme beinhaltet Beratung vor allem medizinische und technische Informationen. Dabei spricht sie freilich auch die persönlichen, sozialen und ethischen Problemdimensionen an. Beratung im engeren Sinn zielt stärker auf eine Verbindung zwischen der rationalen und der emotionalen Ebene. Dieser Aspekt tritt während der Inanspruchnahme und nach Bekanntwerden eines Befundes in den Vordergrund. Dann kommt dem Beratungsangebot besonders die Aufgabe der Unterstützung und der Begleitung der ratsuchenden Frau/des Paares zu. Um dies zu leisten, sind niedrigschwellige Beratungsangebote und die Möglichkeit zu einer Krisenintervention erforderlich. Weitergehende Hilfen sollen vermittelt und bei Bedarf die weitere Schwangerschaft begleitet werden.

### **Die Eigendynamik der vorgeburtlichen Diagnostik und die Grenzen der Beratung**

Unsere professionellen Standards der Beratung - Freiwilligkeit, Nichtdirektivität, Klientenzentrierung etc. - beruhen auf der Annahme, dass die betroffene Frau die (durch eine Beratung zu fördernden) Fähigkeiten besitzt, sich über soziale Nutzungszwänge und Normerwartungen hinwegzusetzen und in diesem Sinn autonom zu ent-

scheiden. Doch Entwicklung und Nutzung vorgeburtlicher Diagnostik entwickeln eine eigene Dynamik aus der Vielzahl unkoordinierter Einzelhandlungen verschiedener Akteure: Selbstbeschränkungen von Humangenetikern binden andere Ärzte und Naturwissenschaftler nicht. Die Rechtsprechung fordert andere Standards ("Kind als Schaden"). Reißerische Medienberichte schüren Patientenhoffnungen und -ängste, die einer Anwendungsbegrenzung entgegenstehen.

Autonomie bildet das Ziel der Beratung. In der Alltagsrealität einer Beratung, die nicht Therapie sein kann, wird dieses Ziel angestrebt, aber nicht regelmäßig erreicht. Vielfach fehlt Frauen in einer kinderentwöhnten Gesellschaft Erfahrungswissen im Umgang mit Schwangerschaft, Kindern und Behinderungen. Viele wollen ihre Schwangerschaft als einen medizinisch planbaren Prozess begreifen. Oft werden auch die persönlichen Einstellungen der Frauen von Rücksichten auf den Partner, finanziellen Problemen oder der Angst vor sozialer Ausgrenzung überlagert. Die Frage "Was will ich eigentlich?" gerät in den Hintergrund. Oftmals vermögen die betroffenen Frauen auch nicht zwischen sozialen Zwängen und eigenen Anliegen zu unterscheiden, weil sie von außen kommende Erwartungen und Zwänge verinnerlichen. Bisweilen dient der Verweis auf soziale Zwänge seitens der Frau ("Ich würde ja, aber meine Familie...") auch einem Verschieben eigener Verantwortlichkeit auf andere.

Behinderung wird überwiegend als Leiden wahrgenommen, das dem Kind und sich selbst erspart bleiben soll. Ein behindertes Kind gilt als Bedrohung der eigenen Identität und der persönlichen Lebensplanung. Besondere Bedeutung haben auch Partnerschaftsängste, weil insbesondere ohnehin gestörte Beziehungen bei einem behinderten Kind häufig vollends zerbrechen.

### **Folgerung für eine künftige psychosoziale Beratung.**

Beratung muss ethische Gesichtspunkte berücksichtigen. Auch die durch vorgeburtliche Diagnostik eröffnete Selektion von Föten ist daher ein mögliches Thema von Beratung. Eine ethisch sensibilisierende Beratung vor und nach der Durchführung

vorgeburtlicher Diagnostik kann bei vielen Frauen ein Gegengewicht zu den sozialen Tendenzen einer unhinterfragten Nutzung vorgeburtlicher Diagnostik und eines Abbruchs bei positivem Befund bilden.

Allerdings gilt auch, dass sehr viele Frauen von sozialen Zwängen bestimmt sind, die so stark sind, dass sie durch eine Beratung vor der Nutzung vorgeburtlicher Diagnostik bzw. vor einem (späten) Schwangerschaftsabbruch nicht aufgebrochen werden können.

Ziel einer ethisch sensibilisierenden Beratung ist deshalb nicht Selbstbestimmung in dem laxen Sinn, dass die Frau anschließend "weiß, was sie will". Sondern ein Ermutigen, über die eigenen handlungsleitenden Motive und deren persönliche und soziale Folgen zu reflektieren. Ziel ist Autonomie bzw. Mündigkeit: Die Betroffene versteht, warum sie eine bestimmte Entscheidung trifft. Sie kennt deren Folgen und akzeptiert diese.

Ein derartiges Beratungskonzept benötigt organisatorische und strukturelle Voraussetzungen: Hierzu zählt insbesondere die wirtschaftliche und organisatorische Unabhängigkeit von den Anbietern der Pränataldiagnostik und eine eigenständige professionelle Kompetenz der Beraterin. Dazu gehören neben medizinischem Wissen insbesondere Kenntnisse über Wege und Formen der Vermittlung weiterer psychosozialer Hilfen, aber auch Empathie und soziale Fertigkeiten. Auch die interkulturellen Kompetenzen in der Beratung müssen angesichts einer wachsenden Zahl von Schwangeren mit Migrationshintergrund erheblich ausgeweitet werden.

Die Position der Beraterin in einer ethisch sensibilisierenden Beratung bewegt sich zwischen zwei Polen: Hier die ausschließliche Orientierung an der individuellen Wertewelt des Einzelnen und damit Respektieren jeder wertgebundenen Entscheidung. Dort das Benennen sozialethischer Grundnormen, deren Bruch die Grenzen der Beraterin verletzen und damit eine Vertrauensbeziehung im Beratungsgespräch vereiteln würde.

Stärker als bislang geschehen müssen der Partner und der sonstige soziale Nahbereich der Schwangeren in den Beratungsprozess

einbezogen werden. Denn das soziale Umfeld der Frau bildet ohnehin die wichtigste Entscheidungsvariable. Die betroffene Frau und ihre Lebensperspektiven stehen inhaltlich im Kern des Beratungsprozesses. Adressat der Beratung ist aber das soziale Netzwerk, in das die Schwangere eingebettet ist. Auch das ungeborene Kind ist Teil dieses sozialen Feldes. Respekt vor der "Ganzheit von Frau und Kind" bedeutet, das Ungeborene als Teil der Schwangeren zu betrachten, das abhängig von ihrem Tun und Denken ist. Und zugleich im ungeborenen Kind eine beginnende Individualität mit eigener Perspektive zu erkennen. In einer ethisch sensibilisierenden Beratung ist das Ungeborene deshalb als ein Betroffener mit eigenen Perspektiven zu thematisieren. Der bisherige klientenzentrierte Beratungsansatz muss erweitert werden: Bereits in der Außendarstellung von Beratungsangeboten muss deutlich werden, dass Partner und andere enge Beziehungspersonen nicht bloß Gäste bei der Beratung sind, sondern Mitadressat aller Beratungsangebote zur vorgeburtlichen Diagnostik. Inhaltlich greift der Beratungsprozess Ängste, Sehnsüchte und Hoffnungen der betroffenen Frau mit dem Ziel auf, dass sie und ihr näheres soziales Umfeld die mit der Schwangerschaft verbundene Dynamik ihrer Beziehungen verstehen und gegebenenfalls neu entwerfen.

Regionalgruppe NRW des Netzwerks gegen Selektion durch Pränataldiagnostik  
 Kontakt: Dr. Harry Kunz, Kapellenstraße,  
 1653925 Kall, Tel.: 02441/ 6149,  
 Harry.Kunz@t.online.de  
 Stefanie Boos c/o Lore-Agnes-Haus der  
 AWO, Lützowstraße 32;45141 Essen;  
 Tel.:0201/31053

## **Funktion und Funktionalisierung von Beratung**

**Margaretha Kurmann**

### **Beratung soll ´s richten**

Waren es zunächst die schwangeren Frauen, die entscheiden und verantworten sollten, sind es heute zunehmend auch diejenigen, die beraten und aufklären, welche die Problemstellung und Widersprüche von Pränataldiagnostik lösen und auflösen sollen. Beratung wird zum Königsweg.

Im Kontext von Pränataldiagnostik sind vielfältige Beratungsangebote gefordert. Vor dem Hintergrund ihrer jeweiligen Fachlichkeit und Kompetenzen haben die unterschiedlichen Berufsgruppen und Einrichtungen jeweils unterschiedliche Aufgaben und Funktionen. Die Art und Weise ihrer Eingebundenheit in die Anwendung der Diagnostik spielt dabei eine wesentliche Rolle. Auswirkungen davon sind beispielsweise die Angst vor Schadensklagen bei MedizinerInnen, aber auch Zeitknappheit im Anwendungsalltag. Beratung und Unterstützung im Zusammenhang mit vorgeburtlichen Untersuchungen des Ungeborenen erfordern ein in Form und Inhalten differenziertes Angebot, das sich aus den spezifischen Anforderungen dieser Medizintechnik ergibt. Sie finden sich an der Schnittstelle zwischen psychosozialer Arbeit und medizinischen Verfahren und Strukturen. Wenn die an Pränataldiagnostik Beteiligten über Beratung sprechen, wird damit das Unterschiedlichste verbunden. Deutlich wird dies z. B. am unterschiedlichen Sprachgebrauch: So ist in jedem "Mutterpass" ein Kreuz für "Humangenetische Beratung" zu finden. Beratung meint hier u. U., dass die Ärztin/der Arzt nach genetischen Auffälligkeiten in der Familie gefragt hat. Eine Begriffsklärung und die Unterscheidung zwischen Aufklärung und Beratung sowie zwischen psychosozialer und medizinischer Arbeit ist in der Diskussion notwendig, um auch die gesellschaftliche Funktion von Beratung, wie sie zur Zeit bei Pränataldiagnostik, aber auch im Zusammenhang mit der PID diskutiert wird, einschätzen zu können.

Beratung/Aufklärung der AnwenderInnen von Pränataldiagnostik dient dazu, eine "informierte Zustimmung" einzuholen und

somit das eigene professionelle Handeln abzusichern. Sie ist Teil der Medizintechnik über die aufgeklärt werden soll und kommt einer "Pflichtberatung" gleich; die Freiwilligkeit der Nutzung soll über Beratung und Aufklärung sichergestellt und Missbrauch verhindert werden. Sie ist demnach ein sozialetisches Korrektiv: Als problematisch angesehene Techniken – Pränataldiagnostik, PID, Gentests - werden zugelassen bzw. sollen zugelassen werden, aber nur mit Beratungsnachweis. In der Diskussion wird in der Argumentation denn auch immer wieder der Bezug auf die Regelungen zum Schwangerschaftsabbruch mit der Pflichtberatung hergestellt. Beratung geht von der Bedürfnislage der Ratsuchenden aus; in diesen Konzepten orientiert sie sich an den Widersprüchen der Technik, die über Beratung und Aufklärung nachgebessert werden soll.

Psychosoziale Beratung und Aufklärung richtet sich aber von ihrem Selbstverständnis her an Menschen mit selbstdefinierten Konflikten/Bedarf.<sup>1</sup> Unterschiede zur derzeit favorisierten Pflichtberatung bei PID und Pränataldiagnostik finden sich auch in den rechtlichen Rahmenbedingungen der Angebote. Beratung als Teil einer medizinischen Behandlung unterliegt den Regeln der Kunst und ist der Arzthaftung zugänglich, psychosoziale, behandlungsunabhängige Angebote unterliegen den Regeln fachlichen Könnens der Beratungsarbeit als eigenständiger Profession. Sie schuldet der Frau/dem Paar nicht, alles für ein "gesundes Kind" zu tun. Für alle Angebote gilt, Beratung bietet Einzelfallhilfe an und ist kein Instrument zur Lösung gesellschaftlicher Widersprüche zwischen Selektionswünschen und Diskriminierungsverbot. Über diese Einzelfallhilfe hinaus gehört eine theoretisch-praktische Auseinandersetzung mit den gesellschaftlichen Ursachen und Bedingungen von Problemen, mit denen Menschen in die Beratung kommen, konzeptionell zur Arbeit psychosozialer Beratungsstellen. Beratung und Aufklärung im medizinischen Kontext bleibt dagegen auf die Einzelfallhilfe bezogen.

Natürlich soll und muss es Beratungsangebote geben für Menschen, die Unterstützung brauchen und natürlich muss es eine umfassende Aufklärung vor jeder vorgeburtlicher Untersuchung im Sinne des informed consent geben, aber Beratung darf nicht dazu missbraucht werden/dienen, die Anbieter der Medizintechniken von den selbst geschaffenen Problemen zu befreien. Als sozialetisches Korrektiv ist Beratung bedenklich.

Wenn wir in unseren Ansätzen psychosozialer Beratung die "grundsätzlich kritische Distanz" nicht durchdeklinieren, wird der Unterschied in den jeweiligen Angeboten nicht vermittelbar sein. Dazu soll folgende Synopse als Grundlage zur weiteren Klärung von Beratungskonzepten im Kontext von Pränataldiagnostik und Reproduktionsmedizin dienen.

---

<sup>1</sup> Eine Ausnahme bildet hier lediglich die Pflichtberatung im Zusammenhang mit einem Schwangerschaftsabbruch, die nach wie vor fachlich umstritten ist.





## Glossar - Fortpflanzungsmedizin

### IVF – In-vitro-Fertilisation

IVF mit Embryonentransfer erfolgt in mehreren Schritten. Jeder Behandlungszyklus beginnt mit einer hormonellen Zyklusveränderung und -stimulation bei der Frau, um den Zeitpunkt des Eisprungs terminieren zu können und um das Heranreifen vieler (10-18) Follikel (Eibläschen, Vorstufe zum reifen Ei) zu befruchtungsfähigen Eizellen zu erreichen. Normalerweise reift in jedem Zyklus abwechselnd jeweils im rechten oder linken Eierstock ein Ei. Sind genügend Eizellen herangereift werden diese – u. U. unter Narkose - heraus operiert. Am Tag der Eientnahme muss der Partner frische Samenflüssigkeit liefern; diese wird im Labor aufbereitet, mit den Eizellen in einer Nährflüssigkeit zusammengebracht und im Brutschrank kultiviert, wo sie verschmelzen. Etwa nach 40–48 Stunden werden die so entstandenen Embryonen (max. drei) mit einem Katheder in die Gebärmutter gespritzt.

### ICSI

(Intracytoplasmatische Spermieninjektion). Bei Unfruchtbarkeit des Partners (den Spermien gelingt es auch in der Schale nicht, in die Eizelle zu gelangen) wird ICSI angewandt. Hierbei wird eine Spermienzelle gezielt mit einer Nadel in die Eizelle gespritzt. Für die Frau bedeutet dies IVF.

### Gewinnung und Nutzung von Eizellen

In einem aufwendigen Verfahren (s. IVF) werden einer Frau Eizellen entnommen, die nach Befruchtung mit dem gewünschten Samen, einer anderen Frau eingespritzt wird. Eizellen werden zunehmend zu begehrten Rohstoffen für die Forschung. Siehe sog. therapeutisches Klonen, Stammzellforschung etc. Die Befruchtung von Eizellen ist nach dem Embryonenschutzgesetz nur zur Herbeiführung einer eigenen Schwangerschaft erlaubt.

### Stammzellforschung

Stammzellen sind Vorläufer ausdifferenzierter und spezialisierter Zellen. Sie sind zu finden z. B. im Knochenmark (für die im Blut vorkommenden Zellen), in Organen wie Leber, Niere oder Gehirn und im Nabelschnurblut. Stammzellen haben einen unterschiedlichen Grad der Differenzierung;

sie können die Fähigkeit haben, sich zu einem Organismus, beliebigen Zelltypen oder bestimmten Zelltypen zu entwickeln. Embryonale Stammzellen der ersten Tage nach der Verschmelzung von Samen- und Eizelle könnten sich zu einem ganzen Organismus entwickeln, später sind sie pluripotent.

### Klon - Klonierung

Klone sind eine Gruppe genetisch identischer Zellen oder eines genetisch identischen Organismus, durch künstliche Teilung (ungeschlechtliche Fortpflanzung) aus einer einzigen Zelle/einem einzigen Organismus hergestellt/entstanden. Das Prinzip des Klonens besteht darin, einer Eizelle den haploiden (mit einfachem Chromosomensatz) Zellkern zu entnehmen und ihn gegen einen diploiden (mit doppeltem Chromosomensatz) Zellkern einer beliebigen Zelle auszutauschen. Hieraus soll sich dann, wie nach einer Verschmelzung von Samen- und Eizelle, ein Embryo und folgend ein ganzer Organismus entwickeln.

### “Therapeutisches” Klonen

Neue Wortschöpfung in Abgrenzung zum reproduktiven Klonen eines ganzen Menschen; beschreibt die Verbindung der Klontechnik mit der Stammzellforschung. Ein beliebiger Zellkern eines Menschen, bei dem Gewebe/Organe ersetzt werden sollen, wird in die entkernte Eizelle, die in einem operativen Verfahren von einer Frau gewonnen werden müsste, eingefügt und zum Verschmelzen gebracht. Aus dem so geklonten Embryo will man dann nach einigen Tagen embryonale Stammzellen entnehmen und diese in die gewünschte Richtung ausdifferenzieren um somit ein individuelles Ersatzteilreservoir an Zellen schaffen. Der Begriff “therapeutisch” ist falsch, da es sich nur um die Umsetzung der Dolly-Technik zu Forschungszwecken handelt und von Heilung seriös überhaupt nicht gesprochen werden kann.

### Keimbahnmanipulation

Die Keimbahnmanipulation ist die künstliche Veränderung des Erbguts einer Keimzelle, also des Spermiums oder der Eizelle bzw. des Embryos. Der Eingriff wird an die nachfolgenden Generationen weitergegeben und verändert somit sämtliche Zellen im Organismus.

### **PID (Präimplantationsdiagnostik)**

Die PID ist eine genetische Diagnostik zur Suche nach Hinweisen auf Chromosomenveränderungen und/oder genetisch bedingter Krankheiten/Behinderungen/Beeinträchtigungen im Rahmen einer IVF. Dem im Labor entstandenen/gemachten achtzelligen Embryo wird eine Zelle entnommen. Diese wird genetisch untersucht und je nach Befund wird der Embryo vernichtet, aufbewahrt oder der Frau übertragen. Die PID ist mit dem EschG nicht vereinbar, weil Eizellen nur zu dem Zweck künstlich befruchtet werden dürfen, um mit dem so entstandenen Embryo eine Schwangerschaft herbeizuführen und weil jede totipotente Zelle als Embryo im Sinne des Gesetzes gilt. Dies wird inzwischen von Befürwortern bestritten bzw. umgedeutet.

### **Pluripotenz - Totipotenz**

Nach der Verschmelzung von Samen- und Eizelle und der ersten Teilung sind beide Zellen totipotent d. h. aus beiden könnte sich, wenn es eine Frau ermöglicht, ein ganzer Mensch entwickeln. WissenschaftlerInnen gehen davon aus, dass die Totipotenz der embryonalen Zellen mit dem 8- bzw. 16-Zell-Stadium aufhört. Ab dem 16-Zell-Stadium, der Embryo ist inzwischen vier Tage alt, wird von Pluripotenz gesprochen: aus diesen Zellen können sich noch viele verschiedene Zellarten entwickeln.

### **Pränataldiagnostik**

Untersuchungen und Tests über die Entwicklung des Ungeborenen im Laufe einer Schwangerschaft. Dazu gehören Ultraschall- und Blutuntersuchungen bei der schwangeren Frau, die nach Hinweiszeichen für eine Normabweichung suchen, und operative Eingriffe, bei denen Zellen des Ungeborenen gewonnen werden, die untersucht werden können: Bei einer Chromosomenuntersuchungen werden die Zellen mikroskopisch auf Anzahl und Struktur angeschaut. Eine DNA-Analyse ist eine gezielte Suche nach einer Krankheit/Behinderung, die auf ein einziges Gen zurückzuführen ist. Die Bausteinreihenfolge der zu untersuchenden Gens muss dazu bekannt sein. Nur in wenigen Fällen gibt es eine Therapie in der Schwangerschaft oder die Nutzung des erhobenen Wissen zur Vorbereitung auf die Geburt. Der größte Teil der Untersuchungen hat einen selektiven Charakter.

### **Embryonenschutzgesetz**

Am 1. Januar 1991 in Kraft getreten. Regelt die Grenzen missbräuchlicher Anwendung von Fortpflanzungstechniken, die missbräuchliche Verwendung von Embryonen. Enthält das Verbot der Geschlechtswahl, der eigenmächtigen Befruchtung und Embryoübertragung, der künstlichen Veränderung menschlicher Keimzellen, des Klonens und der Chimären- und Hybridbildung.

### **Schwangerschaftsabbruch nach vorgeburtlichem Befund**

1992 wurde mit der Änderung des § 218a StGB die Bezeichnung "eugenische Indikation" durch "embryopathische Indikation" ersetzt, ohne den Wortlaut zu verändern: Der Abbruch einer Schwangerschaft ist nicht strafbar "wenn dringende Gründe für die Annahme sprechen, dass das Kind infolge einer Erbanlage oder schädlicher Einflüsse vor der Geburt an einer nicht behebbaren Schädigung seines Gesundheitszustandes leiden würde, die so schwer wiegt, dass von der Schwangeren die Fortsetzung der Schwangerschaft nicht verlangt werden kann." Diese Indikation setzte eine Frist von 22 Wochen (post conceptionem). Nach dem Urteil des 2. Senats des Bundesverfassungsgerichts vom 28.5.93 wurde die Abtreibung als grundsätzlich rechtswidrig erklärt, Ausnahmen bildeten nunmehr nur Schwangerschaftsabbrüche mit Indikationen: medizinische; embryopathische, kriminologische. In der folgenden politischen Diskussion wurde vor allem von den Kirchen und Behindertenverbänden die Streichung der embryopathischen Indikation gefordert, weil sie eine Diskriminierung behinderten Lebens darstellte. 1995 wurde die Änderung des §218a StGB beschlossen. Danach gilt jeder Abbruch als rechtswidrig – in konkreten Fällen und unter bestimmten Bedingungen allerdings straffrei - mit Ausnahme der medizinischen Indikation. Diese besagt: "Der mit Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommene Schwangerschaftsabbruch ist nicht rechtswidrig, wenn der Abbruch der Schwangerschaft 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."

## HINWEISE – TERMINE – MATERIALIEN – LITERATUR

---

### Hinweise - Adressen

---

Glück gehabt  
Poster und Postkarten zur Down-Syndrom  
Woche, Oktober 2001

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter  
Hammerhöhe 3  
91207 Lauf/Pregnitz  
Tel.: 09123-982121

“Interessenvertretung  
Selbstbestimmt Leben”  
Deutschland e.V. - ISL  
ISL e.V., Kölnische Str. 99 , 34119 Kassel  
Internetdarstellung des Projektes “Selbst-  
hilfe Konkret”  
[www.isl-ev.org](http://www.isl-ev.org)

Informationsblatt der Bundesorganisations-  
stelle behinderte Frauen 7/2001  
Schwerpunkt: Gen- und Reproduktionstech-  
nologien und ihr Bezug zu behinderten  
Frauen

Bezug: kostenlos bei Bifos  
Kölnische Str. 99, 34119 Kassel  
Tel.: 0561-7288540  
Fax: 0561-7288544

Bürgerkonferenz: Streitfall Gendiagnostik  
Vom 23. – 26. November 2001  
Im Deutschen Hygiene – Museum Dresden

#### Adresse:

Stiftung Deutsches Hygiene-Museum  
Lingnerplatz 1  
D-01069 Dresden  
E-Mail: [science@dhmd.de](mailto:science@dhmd.de)  
Tel.: ++49 (0)351-4846711  
Fax. ++49 (0)351-4848587  
Besuchen Sie unsere Homepage:  
[http://:www.buergerkonferenz.de](http://www.buergerkonferenz.de)

Brüssel (KNA) Die Gegner des therapeutischen Klonens und der so genannten verbrauchenden Embryonenforschung haben im Europäischen Parlament einen Etappensieg erreicht. Der Humangenetik-Sonderausschuss des Parlaments stimmte am Dienstag einem Antrag zu, wonach jede beabsichtigte künstliche Befruchtung von der Forschungsförderung der Europäischen Union (EU) ausgeschlossen werden soll. Keinesfalls gefördert würden Projekte, bei denen embryonale Stammzellen verwendet werden. Auch das reproduktive und das therapeutische Klonen sowie jede andere Form der verbrauchenden Forschung an menschlichen Embryonen sollten nicht gefördert werden.

Am 31. Mai 2001, dem Tag der großen Gentechnikdebatte im Bundestag, gründeten die Bundestagsabgeordneten und Mitglieder der Enquete-Kommission “Recht und Ethik der modernen Medizin” Dr. Wolfgang Wodarg (SPD), Hubert Hüppe (CDU), Dr. Gerhard Scheu (CSU), Monika Knoche

frauenpolitischer dienst – fpd  
Postfach 111, 53512 Adenau  
Tel.: 02691-7949,  
e-mail: [moesta.verlag@-online.de](mailto:moesta.verlag@-online.de)

(Bündnis 90/Die Grünen) und Dr. Ilja Seifert (PDS) erneut das Bündnis Menschenwürde.

Wie bereits in der letzten Legislaturperiode, setzt sich das Bündnis gegen die Absenkung ethischer Normen in Biotechnologie und Medizin ein.

Derzeitiger Hauptbestandteil der Arbeit des Bündnis Menschenwürde ist eine bundesweite Unterschriftenaktion. Listen können in der Geschäftsstelle des Bündnisses angefordert werden.

Im nächsten Jahr sind weitere Aktionen und Veranstaltungen geplant.

Adresse:

Claudia Posch c/o Lebenshilfe Berlin  
Wallstr. 15/15a, 10179 Berlin

Tel.: 030-829998-222

Fax: 030-829998-199

e-mail: [info@buendnismenschenwuerde.de](mailto:info@buendnismenschenwuerde.de)

## **Bücher, Broschüren, Materialien**

---

*Andreas Kuhlmann*

Politik des Lebens - Politik des Sterbens  
Biomedizin in der liberalen Demokratie  
Alexander Fest Verlag Berlin 2001

Das Down-Syndrom  
Ein medizinisches Fachbuch

*Wolfgang Storm*

Hrsg.: Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft

*Stephan Kolb et al. (Hrsg.)*

Deutsche Selektion der Internationalen  
Ärzte für die Verhütung des Atomkrieges  
(IPPNW), Ärzte in sozialer Verantwortung  
Medizin und Gewissen

Wenn Würde ein Wert würde ...

Menschenrechte – Technologiefolgen – Gesundheitspolitik

Mabuse Verlag, Frankfurt a. Main  
ISBN 3-9333050 – 85-5

Ca. 400 Seiten, kartoniert

Subskriptionspreis für die KongressteilnehmerInnen 58 DM, sonst 78 DM erscheint voraussichtlich im November 2001

IPPNW-Geschäftsstelle

Per Fax: 030 – 6938166

Körtestr. 10

10967 Berlin

*Ute Gerhard, Jürgen Link, Ernst Schulte-Holtey*, Infografiken, Medien, Normalisierung. Zur Kartografie politisch – sozialer Landschaften. Diskursivitäten, Band 1. Heidelberg 2001 (Synchron Wissenschaftsverlag der Autoren).

Dieser Band stammt von der DFG-Forschungsgruppe "Flexibler Normalismus" an der Uni Dortmund und enthält spannende Beiträge zu Normalisierungsstrategien in ganz unterschiedlicher Feldern.

Die Genkontroverse

Wohin die Reise geht – Grundpositionen

*Sigrid Grauman (Hrsg.)*

Herder spektrum Band 5224, August 2001

*Sabine Riewenherm*

Die Wunschgeneration. Basiswissen zur Fortpflanzungsmedizin  
Orlanda 2001

*Jürgen Habermas*

Die Zukunft der menschlichen Natur – Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik  
Frankfurt am Main 2001

*Hanno Bolz*

GenComics

Weinheim 2001

GID Nr. 146. Der gen-ethische Informationsdienst hat das Schwerpunktthema "Der politische Embryo"

Bezug: GID, Brunnenstr.4, 10119 Berlin,  
Tel.: 030-6856088, Fax: 030-68411833

[www.gen-ethisches-netzwerk.de](http://www.gen-ethisches-netzwerk.de)

e-mail: [gid@gen-ethisches-netzwerk.de](mailto:gid@gen-ethisches-netzwerk.de)

Radio Kultur. Technisiertes Leben – Lebendige Technik, Biotopien

Radio Akademie samstags um 8.30 Uhr in SWR2. 12 x Biotopien auch als Kassette oder CD. Bestell-Hotline: 01805-150200

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Ostmerheimer Str. 220, 51109 Köln

Broschüre: "Übersicht über Forschungsprojekte zum Themenkomplex Pränataldiagnostik". Kostenlose Exemplare unter Bestell-Nr. 13 62 60 00, können angefordert werden.

<http://www.bzga.de>

Heinrich-Böll-Stiftung, Hackesche Höfe,  
Rosenthaler Str.40/41, 10178 Berlin  
Tel.: 030-28534-0

Fax: 030-28534-109

[www.boell.de](http://www.boell.de)

e-mail: [info@boell.de](mailto:info@boell.de)

Memorandum zur Innovationspolitik verfasst einen Text, der am Beispiel der Gentechnik sowie der Informations- und Kommunikationstechnologien das breite Spektrum an Fragen eröffnet, die sich heute angesichts grenzüberschreitender technologischer Entwicklungen stellen: Welche Möglichkeiten für eine vorausschauende Technologiebewertung gibt es? Welche Kriterien der Risikoabschätzung haben wir? Welche Handlungsspielräume bleiben für die Politik und an welchen Werten sollte Technikentwicklung sich orientieren?

Gesellschaftspolitische Kommentare  
Bonn, März 2001

42. Jahrgang, Sonder-Nr. 1

Sonderausgabe 1/2001

Rettung aus der Nabelschnur

Perspektiven zur Behebung des Mangels an Spenderorganen und zur Regeneration krankhaft veränderter Organe

Bundespresseamt, Referat 302

Mai 2001: Forschungsbericht Frauen und Gesundheit. Die Studie kann beim BFSFJ kostenlos bestellt werden unter:

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend - Broschürenstelle

Postfach 20 15 51, 53145 Bonn

Tel.: 0180-5329329

Dokumentation des Symposiums: Fortpflanzungsmedizin in Deutschland, veranstaltet vom Bundesministerium für Gesundheit in Zusammenarbeit mit dem Robert-Koch-Institut vom 24. bis 26. Mai in Berlin (zu beziehen über: Bundesministerium für Gesundheit (BMG), Tel.: 030-20640-0)

Optionen für eine Medizin der Zukunft? Präimplantationsdiagnostik und Stammzellforschung, hrsg. Von Volker Hörner/Katrin Platzer, Reihe: Speyrer Texte H. 6, Speyer 2001 (zu beziehen über: Evangelische Akademie der Pfalz, Domplatz 5, 67346 Speyer, Tel.: 16232-6020-0, Fax: 06232-6020-22, [eapfalz@t-online.de](mailto:eapfalz@t-online.de))

Menschenwürde, Anatomie und Recht am Ende des Lebens.

Vortrag von Christa Nickels für die 3. Mühlheimer Hospiztagung am 29. April 2001 (Dieser Text kann wie die meisten der oben aufgeführten Texte heruntergeladen werden von der Christa Nickels Homepage: <http://www.christanickels.de>)

Weitere Grundlagentexte zur Gentechnik finden sich auf der Homepage der Grünen in NRW: <http://www.gruene-nrw.de>

Behindertenbeauftragter des Landes Niedersachsen: Was alle angeht, müssen alle entscheiden. Standpunkte in der medizinethischen Debatte. Herausgegeben vom Behindertenbeauftragten des Landes Niedersachsen, Postfach 141, 30001 Hannover, Juni 2001, Schriftenreihe Band 29, gedruckt auf chlorfrei gebleichtem Papier

Dokumentation

Konrad-Adenauer-Stiftung e.V.

Nr. 25/2001

Sankt Augustin, Juni 2001

Positionen zur Bio- und Gentechnik aus christlicher Verantwortung  
Stellungnahmen von PolitikerInnen der CDU/CSU

[zentrale@kas.de](mailto:zentrale@kas.de); [www.kas.de](http://www.kas.de)

Bundespräsidialamt

Berlin, 28. Mai 2001

Wird alles gut?

Für einen Fortschritt nach menschlichem Maß

Berliner Rede von Bundespräsident Johannes Rau am 18. Mai 2001, im Otto-Braun-Saal der Staatsbibliothek zu Berlin

Iserlohner Aufruf zum Dialog für eine zukunftsfähige Ethik, Mai 2000

Kontaktadresse: Dr. Katrin Grüber, Kirchfeldstr. 95, 40215 Düsseldorf

Tel.: 0211-131171

Fax: 0211-131275

E-mail: [katrin.grueber@selbsthilfe-online.de](mailto:katrin.grueber@selbsthilfe-online.de)

Epd- Dokumentation Nr. 6/01

Bioethik und Gentechnik (1):

Kontroverse um "therapeutisches Klonen"

Tel.: 069-58 098-135, Fax: 069-58 098-272, E-mail: [doku@epd.de](mailto:doku@epd.de), Emil-von-

Behring-Str.3, 60439 Frankfurt am Main, Briefe bitte an: Postfach 50 05 50, 60394

Frankfurt am Main

Epd – Dokumentation Nr. 15/01  
Bioethik und Gentechnik (2):  
Was darf der Mensch? Stellungnahmen zur  
biomedizinischen Forschung

Epd – Dokumentation Nr. 27/01  
29. Deutscher Evangelischer Kirchentag in  
Frankfurt am Main (1):  
- Eröffnung und Schlussveranstaltung  
- 40 Jahre AG Christen und Juden  
- Forum Gentechnik  
E-mail: [doku@epd.de](mailto:doku@epd.de), Emil-von-Behring-  
Str.3, 60439 Frankfurt am Main, Postfach  
50 05 50, 60439 Frankfurt am Main

Beilage zur Wochenzeitung  
Das Parlament  
29. Juni 2001  
Schwerpunkt zur Forschung an  
Embryonalen Stammzellen und zur PID

Pro Familia  
Standpunkt Pränataldiagnostik  
Tel.: 069-639002  
e-mail: [profamilia@t-online.de](mailto:profamilia@t-online.de)

## Termine

---

Deutsche Gesellschaft für Verhaltensthera-  
pie e.V. (DGVT)  
Ruft in Zusammenarbeit mit der  
Gesellschaft für Gemeindepsychologische  
Forschung und Praxis (GGFP)  
auf zur Mitarbeit am

14. Kongress für Klinische Psychologie, Psy-  
chotherapie und Beratung  
vom 23.-27. Februar 2002 in Berlin  
Gentherapie statt Psychotherapie?  
- (K)Ein Abschied vom Sozialen?  
Kontakt:  
Tel.: 07071-943494  
e-mail: [dgvt@dgvt.de](mailto:dgvt@dgvt.de)

Bürgerkonferenz: Streitfall Gendiagnostik  
vom 23. – 26. November 2001  
Im Deutschen Hygiene – Museum Dresden  
Adresse:  
Stiftung Deutsches Hygiene-Museum  
Lingnerplatz 1  
D-01069 Dresden  
E-Mail: [science@dhmd.de](mailto:science@dhmd.de)  
Tel.: ++49 (0)351-4846711

Fax. ++49 (0)351-4848587  
Besuchen Sie unsere Homepage:  
<http://www.buergerkonferenz.de>

TUTZINGER FORUM BIOETHIK  
Medizin – wohin?  
23.-25.11.2001  
Ethik-Kommissionen und ihr Mandat  
26.-27.11.2001  
Bio-Politik und Rassismus  
06.-07.11.2001  
Dr. Friedemann Greiner  
Tel.: 08158-251-111  
Fax.: 08158-251-110  
E-mail: [greiner@ev-akademie-tutzing.de](mailto:greiner@ev-akademie-tutzing.de)

Evangelische Akademie Loccum  
Gene und Geschäfte, Moleküle und Macht  
15.-17. Mai 2002  
Tel.: 05766/81-0

Evangelische Akademie zu Berlin  
Und jedem Anfang wohnt ein Zauber inne ...  
Konflikte um die Forschung an menschlichen  
Embryonen  
30. Nov.-2. Dez. 2001  
Adresse:  
Charlottenstr. 53/54, 10117 Berlin

Bundesministerium f. Bildung u. Forschung,  
Pressereferat, Berlin  
Leben ist Vielfalt. Veranstaltungen zur Biodi-  
versität.  
25. Nov.-1. Dez. 2001  
Kontakt:  
Tel.: 030-285405050  
Fax: 030-285405551  
e-mail: [presse@bmbf.bund.de](mailto:presse@bmbf.bund.de)

Evangelische Sozialakademie  
Neue Gene für den Menschen?  
3.-8. Dez. 2001  
Adresse:  
Schlossstr. 2, 57520 Friedewald  
Tel.: 02743-9236.0, Fax: -11  
e-mail: [ev.sozialakademie@t-online.de](mailto:ev.sozialakademie@t-online.de)

Ev. Akademie Nordelbien  
Heilung durch Klonen? – ‚Therapeutisches‘  
Klonen, reproduktives Klonen, Stammzel-  
lentherapien.  
Kontakt:  
Marienstr. 31, 23795 Bad Segeberg  
Tel.: 04551-8009-0, Fax: -50  
e-mail:  
[Ev-Akademie-BadSegeberg@kirnet.de](mailto:Ev-Akademie-BadSegeberg@kirnet.de)