

Pua - Informationsbrief Nr. 5

Das sind die Themen:

1. Präimplantationsdiagnostik in Deutschland: Ein umstrittenes Gesetz und seine allmähliche Umsetzung
2. Ein kritischer Blick auf das Gesetz: Ethisch und rechtlich nicht stimmig?
3. Was das Gesetz erfreulicherweise nicht erlaubt ...
4. Was das Gesetz nicht regelt ...
5. PID ist keine einfache Lösung!
6. Wird die Zahl der PID-Anwendungen begrenzt bleiben?
7. Eine Rechtsverordnung regelt das Verfahren im Einzelnen
8. „Stuttgart wird Sitz einer Ethikkommission“: Wie viele Ethikkommissionen wird es geben?
9. Wie transparent wird die gemeinsame Ethikkommission arbeiten? Wie kann der Gesetzgeber die Spruchpraxis der Kommissionen kontrollieren?
10. Die Ethikkommission soll es richten – kann sie das?
11. Wie viele PID-Zentren wird es in Deutschland geben?
12. Was kostet eine PID? Wer bezahlt sie?
13. Recht auf psychosoziale Beratung vor einer PID? Ärztliche Vermittlungspflicht in die Beratungsstellen?
14. Verschiedenes

1. Präimplantationsdiagnostik in Deutschland: Ein umstrittenes Gesetz und seine allmähliche Umsetzung

Präimplantationsdiagnostik (PID) - die Untersuchung künstlich erzeugter Embryonen auf bestimmte genetische Merkmale – ist in Deutschland seit 2011 durch das Präimplantationsdiagnostikgesetz geregelt: Danach bleibt PID in Deutschland zwar grundsätzlich verboten. In zwei Fallkonstellationen ist sie jedoch nicht rechtswidrig. Die PID ist nur in speziell zugelassenen Zentren erlaubt. Voraussetzung für eine PID ist u.a. die Zustimmung einer Ethikkommission zum Antrag der Betroffenen auf eine PID. Stuttgart wird Sitz einer solchen Ethikkommission werden.

Präimplantationsdiagnostik darf in Deutschland in zwei Fallkonstellationen angewandt werden (§ 3a Abs. 2):

1. bei einem "hohen Risiko", dass ein Elternteil oder beide Eltern ihrem Kind eine „schwerwiegende Erbkrankheit“ vererben
2. zur Feststellung einer "schwerwiegenden Schädigung" des Embryo, die mit einer "hohen Wahrscheinlichkeit" zu einer Tot- oder Fehlgeburt führt.

Die *Fallkonstellation 1* ist der Standardfall für PID: Die Paare wissen, dass ein Elternteil oder beide Eltern eine bestimmte Erbkrankheit haben, die sie mit hoher Wahrscheinlichkeit an ihre Kinder weitergeben, weil sie beispielsweise bereits ein Kind mit dieser Behinderung oder Krankheit haben oder hatten.

Bei der *Fallkonstellation 2* handelt es sich um Frauen, die mehrere Fehl- oder Totgeburten erlitten haben, bei denen als Ursache dafür eine Chromosomenveränderung vermutet wird oder bestätigt ist.

Präimplantationsdiagnostik ist ohne künstliche Befruchtung nicht möglich. Im Labor werden unter den befruchteten Embryonen diejenigen ausgewählt, die das gesuchte Merkmal nicht haben. Einer bis maximal drei werden anschließend in die Gebärmutter übertragen in der Hoffnung, dass sich eine Schwangerschaft etabliert und die Eltern ein gesundes Kind bekommen.

Bei beiden Personengruppen handelt es sich um Paare, die auch ohne eine künstliche Befruchtung schwanger werden bzw. Kinder bekommen können.

Es wird geschätzt, dass in Deutschland etwa 200 bis 300 Paare jährlich eine PID in Anspruch nehmen wollen. Aufgrund dieser kleinen Fallzahl und den hohen Anforderungen an die für eine PID erforderliche medizintechnische Ausstattung und Kompetenz hat die Bundesärztekammer gefordert, die Zahl der Zentren bundesweit auf ein bis zwei zu beschränken. Der Gesetzgeber ist diesem Vorschlag bedauerlicherweise nicht gefolgt.

[\(Nach oben...\)](#)

2. Ein kritischer Blick auf das Gesetz: Ethisch und rechtlich nicht stimmig?

Das Präimplantationsdiagnostikgesetz ist nach einer langen und kontroversen Debatte 2011 beschlossen worden. Diese Kontroverse hatte ihr gutes Recht, denn PID ist eine umstrittene Medizintechnik. Sie zielt grundsätzlich auf eine Auswahl unter Embryonen anhand genetischer Merkmale. Sie fällt aus dem Rahmen eines ärztlichen Heilauftrags heraus, weil nicht die Krankheit oder Behinderung des Betroffenen durch die Diagnose abgewendet werden soll, sondern der Betroffene selbst.

Das Präimplantationsdiagnostikgesetz erlaubt PID in den genannten Ausnahmefällen. Brisant ist das Kriterium für die Auswahl, nämlich das „*hohe Risiko*“ für eine „*schwerwiegende Erbkrankheit*“. Das Gesetz bindet den Lebensschutz daran, ob ein Risiko für eine bestimmte Krankheit oder Behinderung vorliegt. Es erlaubt eine Unterscheidung in schützenswertes und nicht schützenswertes Leben und damit eine eugenische Auswahl unter verschiedenen Embryonen. Das Präimplantationsdiagnostikgesetz steigt aus einem mühsam errungenen gesellschaftlichen Konsens aus, wonach in Deutschland der Lebensschutz nicht an eine Behinderung oder Krankheit gebunden werden darf.

1995 hat der Gesetzgeber das Abtreibungsrecht insbesondere im Hinblick auf die sog. späten Schwangerschaftsabbrüche neu geregelt: Ein Schwangerschaftsabbruch im Zusammenhang mit einem pränataldiagnostischen Befund (medizinische Indikation) ist danach nur dann nicht rechtswidrig, wenn die Gesundheit der Mutter bedroht ist. Die gegenwärtigen und zukünftigen Lebensumstände der Frau, ihre physische und psychische Gesundheit sind Grundlage einer medizinischen Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch nach der 12. Schwangerschaftswoche - und gerade nicht eine diagnostizierte Behinderung oder Krankheit des Kindes.

Nicht nur für mich ist mit dieser Gesetzeslogik eine bedeutsame Grenze überschritten. „*Ein ethisch und rechtlich stimmiges Gesetz hätte die Zulässigkeit einer PID nicht ausschließlich an die Erbkrankheit geknüpft, sondern auch an die individuelle Situation der Frau*“, so das Fazit von Christiane Woopen, Vorsitzende des Deutschen Ethikrates, die für eine begrenzte Öffnung votiert hatte. (Süddeutsche Zeitung, 1.8.2012, Seite 2).

[\(Nach oben...\)](#)

3. Was das Gesetz erfreulicherweise nicht erlaubt ...

- Nicht erlaubt ist in Deutschland die Erzeugung von sog. *Rettungskindern* für Geschwisterkinder mit einer speziellen Erkrankung, die z B eine passende Knochenmarkspende brauchen. Dafür wird im Labor der Embryo ausgewählt, der die geeigneten Gewebemerkmale hat.
- Nicht erlaubt ist die *soziale Geschlechtsauswahl*, wenn Eltern aus welchen Gründen auch immer nur ein Mädchen oder nur einen Jungen wollen. Die *medizinische*

Geschlechtsauswahl, also die Suche nach geschlechtsbezogenen Chromosomenveränderungen wie z B im Hinblick auf das Turner-Syndrom ist dagegen nicht verboten. (Das Turner-Syndrom ist eine mit dem Leben gut vereinbare Chromosomenveränderung bei Mädchen).

- Nach der Gesetzesbegründung ist eigentlich auch die flächendeckende Anwendung von PID zur *Steigerung der Erfolgsrate bei künstlicher Befruchtung* nicht erlaubt, das sog. Screening künstlich erzeugter Embryonen auf die Chromosomenveränderungen bei Frauen ab 35 Jahren.

Die Wahrscheinlichkeit einer Tot- oder Fehlgeburt wird zum Teil damit erklärt, dass die Chromosomenveränderungen mit steigendem Alter der Frau zunehmen. In der Begründung der Rechtsverordnung des Gesetzes heißt es ausdrücklich, dass das Alter der Frau allein nicht ausreicht für die Annahme, es bestehe ein „hohes Risiko“ für eine Tot- und Fehlgeburt (§ 5 Abs. 2 Nr.4).

In den anderen Ländern, in denen PID schon länger praktiziert wird, ist dies jedoch die häufigste Indikation für eine PID (2009 waren 67 Prozent der Präimplantationsdiagnosen auf ein solches Screening aufgrund des Alters der Frau zurückzuführen).

Pikant daran ist, dass der Nutzen eines solchen Screenings zur Erhöhung der Geburtenraten nach künstlicher Befruchtung nicht belegt ist. Im Gegenteil: Manche Studien lassen die Vermutung zu, dass die Suche nach unspezifischen Chromosomenveränderungen bei künstlicher Befruchtung sogar die Geburtenrate senkt. (*Wissenschaftlicher Dienst des Deutschen Bundestags, Infobrief 2010: Präimplantationsdiagnostik, Kapitel 4.2*).

Für die Reproduktionsmedizin ist eine solche unspezifische Suche nach Chromosomenveränderungen bei künstlich erzeugten Embryonen jedoch ein finanziell attraktiver Anwendungsbereich, weil dies eine sehr viel höhere Fallzahl umfasst als die Familien mit einer bekannten Erbkrankheit (Fallkonstellation 1).

So heißt es denn auch in einer Erklärung führender Reproduktionsmediziner ganz hoffnungsfroh, die Fallkonstellation 2 sei eine „*relativ liberale Grundlage für die Durchführung eine PID*“ (Der Frauenarzt 54/2013, Nr. 6, Seite 614).

[\(Nach oben...\)](#)

4. Was das Gesetz nicht regelt ...

Darf eine PID auch angewandt werden, wenn die gesuchten Erbkrankheiten therapierbar oder gar heilbar sind? Ist sie auch dann erlaubt, wenn die Krankheit erst im höheren Alter ausbricht wie beispielsweise Chorea Huntington, obwohl das Gendiagnostikgesetz eine genetische Untersuchung während der Schwangerschaft auf spätmanifeste Krankheiten verbietet? Darf auch nach einer Krankheit gesucht werden, die nur mit geringer Wahrscheinlichkeit ausbricht? Oder nach Krankheiten, die sehr unterschiedlich schwere Ausprägungen haben?

All dies lässt das Gesetz offen. Es regelt nicht, was eine „*schwerwiegende Erbkrankheit*“ ist oder wann ein „*hohes Risiko*“ vorliegt und nach welchen Kriterien die Auswahl der Embryonen stattfinden soll.

Begründet wird dies damit, dass eine Liste möglicher Indikationen, wie sie z. B. in Großbritannien existiert, Menschen diskriminieren könnte, die mit der jeweiligen Krankheit leben. Das ist eine sachgemäße Begründung, aber ist es ein tragfähiges Argument bei einem Gesetz, das selbst die Auswahl von Merkmalsträgern zum Ziel hat? Der Gesetzgeber

überträgt diese Verantwortung den Expertinnen und Experten in den Ethikkommissionen – wie transparent sind deren Entscheidungen?

Nicht geregelt ist auch, wie mit *unerwarteten Nebenbefunden* umgegangen werden soll, also mit Informationen über Genmutationen, nach denen gar nicht gesucht wurde. Sollen, dürfen oder müssen sie gar den Eltern mitgeteilt werden, die eine PID zur Vermeidung eines Kindes mit einer ganz bestimmten Erbkrankheit wollten?

Diese Regelungslücke ist angesichts der medizintechnischen Entwicklung nicht verständlich: In absehbarer Zeit werden Testsysteme auf den Markt kommen, die mehrere Chromosomenveränderungen gleichzeitig entdecken und die das Genom des Embryo entschlüsseln können und damit eine Vielzahl von Informationen bereit stellen, bei denen unweigerlich auch Nebenbefunde anfallen.

Ebenfalls nicht geregelt ist, was mit den *überschüssigen Embryonen* geschehen soll, die nicht in die Gebärmutter übertragen werden. Für eine PID ist eine große Zahl von Embryonen erforderlich. Die Forschung hat ein erhebliches Interesse an diesem Embryonenüberschuss, u. a. auch zur Gewinnung von embryonalen Stammzellen. Ist das kompatibel mit der Intention des Gesetzes? Wollen das die Frauen und Paare? Wollen wir als Gesellschaft eine solch indirekte Förderung einer wiederum umstrittenen Forschungszweiges, ohne eine vorherige gesellschaftliche Debatte darüber?

[\(Nach oben...\)](#)

5. **PID ist keine einfache Lösung...**

Eine PID birgt grundsätzlich ein hohes Konfliktpotential in sich:

- *Die PID gibt keine Garantie für ein gesundes Kind. Sie erspart auch nicht grundsätzlich sog. Spätabbrüche:*
Bislang zumindest können nur Erkrankungen gesucht werden, die durch ein einziges Gen verursacht sind. PID kann auch nur eine bestimmte, in der Familie bekannte Erbkrankheit suchen. Sie kann also nicht auf einmal auf alle bekannten Erbkrankheiten testen oder gar Krankheiten suchen, die multifaktoriell bedingt sind wie bspw. Diabetes.
Es ist daher grundsätzlich nicht ausgeschlossen, dass Eltern trotz PID in der fortgeschrittenen Schwangerschaft vor der Frage eines späten Schwangerschaftsabbruch stehen, weil sich durch vorgeburtliche Untersuchungen herausstellte, das Kind hat eine andere als die durch PID ausgeschlossene Krankheit oder Behinderung.
Die Vermeidung von Spätabbrüchen durch PID war in der Debatte zu PID ein wichtiges Argument der Befürworter von PID.
- *Die PID ist nicht fehlerfrei.* In etwa 5 % der Untersuchungen wird eine fehlerhafte Diagnose gestellt, sodass auch nach einer PID grundsätzlich eine pränataldiagnostische Abklärung empfohlen wird.
- Die PID setzt eine *künstliche Befruchtung* voraus mit den damit verbundenen Risiken und Belastungen :
eine geringe Erfolgsrate (etwa 20 Prozent je Zyklus), gesundheitliche Belastung der Frau durch die Hormonbehandlungen – für eine PID werden durchschnittlich etwa sieben Embryonen benötigt, also sehr viel mehr als bei der künstlichen Befruchtung ohne PID-, gesundheitliche Risiken für Mutter und Kind durch die deutlich erhöhte Rate von Mehrlingsschwangerschaften und Frühgeburten, psychische, zeitliche und finanzielle Belastungen für das Paar durch das Anwendungsprozedere etc.
- *PID ist keine einfache Lösung.*
PID kann zwar einigermaßen zuverlässig dazu beitragen, dass ein Kind mit einer

bestimmten Erbkrankheit vermieden wird. Aber die Eltern gehen zugleich das Risiko ein, ein Kind zu bekommen, das durch eine Frühgeburt erheblich gesundheitlich beeinträchtigt sein kann.

Die Ergebnisse mancher Studien deuten darauf hin, dass die künstliche Befruchtung selbst ein erhöhtes Risiko für bestimmte seltene Fehlbildungen hat (z. B. Prader-Willi-Syndrom). Grundsätzlich ist das Risiko für Fehlbildungen nach einer künstlichen Befruchtung etwa 1,2 – bis 1,3fach erhöht. Ob die PID an sich ein Risiko für das so gezeugte Kind mit sich bringt, wird in der Forschung zumindest widersprüchlich diskutiert. (*Wissenschaftlicher Dienst des Deutschen Bundestags Informationsbrief Präimplantationsdiagnostik 2010, Kapitel 7*)

[\(Nach oben...\)](#)

6. Wird die Zahl der PID-Anwendungen begrenzt bleiben?

Intention des Gesetzgebers war es, PID nur in eng begrenzten Fällen zu erlauben.

Angesichts der Entwicklung der Pränataldiagnostik von einem Angebot für einige wenige Familien zu einem Regelangebot in der Schwangerenvorsorge ist die Vermutung sehr berechtigt, dass die Zahl der Paare, die eine PID in Anspruch nehmen, nicht auf die prognostizierten 200 bis 300 Fälle beschränkt bleiben wird, auch wenn PID als ein sehr belastendes Verfahren von Paaren nicht ohne schwerwiegende Gründe genutzt werden dürfte.

Präimplantationsdiagnostik wie die Reproduktionsmedizin insgesamt sind Forschungsbereiche, die sich rasant weiterentwickeln und auch finanziell attraktive Geschäftsbereiche darstellen.

Derzeit werden im Fall von Genmutationen auf den Einzelfall zugeschnittene Testsysteme entwickelt, ein zeitaufwendiges und kostspieliges Verfahren. Parallel wird intensiv an der Entwicklung komplexer Testsysteme geforscht, die viele bekannte Mutationen auf einmal diagnostizieren können. Zudem wird intensiv daran geforscht, dass der gesamte Chromosomensatz des Embryo routinemäßig im Rahmen einer künstlichen Befruchtung getestet werden kann. Es ist sicherlich realistisch, dass dies auch auf die Zahl der Paare und die Indikationen Einfluss haben wird.

Die Sorge vor der Erzeugung von sog. *Designer Babys* durch PID teile ich persönlich - zumindest derzeit - nicht. Ich teile allerdings die Befürchtung, dass PID auch in Deutschland als *Screening* bei künstlicher Befruchtung eingesetzt werden und damit einen attraktiven Markt eröffnen könnte.

Vor allem befürchte ich, dass das Kriterium „*schwerwiegende Erbkrankheit*“ nicht eng begrenzt bleiben wird:

Neue Untersuchungsverfahren werden immer mehr erblich bedingte Erkrankungen diagnostizieren können, auch solche, die mit eher geringer Wahrscheinlichkeit, weniger schwerwiegenden Symptomen oder gar mit Therapieoptionen einhergehen.

In den europäischen Nachbarländern ist nachzuverfolgen, dass die Liste der Indikationen gerade um die Erkrankungen, die erst im Laufe des Lebens ausbrechen, ausgeweitet wurde. Dazu gehören auch solche, bei denen es nicht sicher ist, dass sie überhaupt ausbrechen, die verschiedene Ursachen haben und bei denen auch beispielsweise Umwelteinflüsse eine Rolle spielen und die therapierbar sind wie etwa der erblich bedingte Brustkrebs bei Frauen. In Großbritannien steht sogar eine frühe Form der Alzheimer Erkrankung auf der Indikationsliste für PID (*Weiske, Geschichte und Ethik der Präimplantationsdiagnostik, 2013, S. 127; Wissenschaftlicher Dienst des Deutschen Bundestags, Infobrief 2010, Kapitel 4.1.3*)

Es wäre angesichts dieses Szenarios erforderlich, dass der Gesetzgeber die Umsetzung des Gesetzes in die Praxis und die Entwicklung der Anwendung kontrollieren kann. Das Präimplantationsdiagnostikgesetz und insbesondere die Rechtsverordnung machen dies nur schwer möglich.

[\(Nach oben...\)](#)

7. Eine Rechtsverordnung regelt das Verfahren im Einzelnen ...

Der Gesetzgeber hat 2012 eine Verwaltungsverordnung zu diesem Gesetz erlassen, die im Einzelnen das Verfahren für eine PID in Deutschland regelt. Die Verordnung bedurfte der Zustimmung der Bundesländer, die an der einen oder anderen Stelle auch noch Verbesserungen ausgehandelt haben.

Die wesentlichen Regelungen sind:

- *PID ist nur in speziell dafür zugelassenen Zentren erlaubt.*
Deren Zahl ist nicht begrenzt, wie es z. B. die Bundesärztekammer oder Wohlfahrtsverbände angesichts der prognostizierten 200 -300 Fälle im Jahr gefordert hatten. Aber die Länder können die Anträge von Zentren auch ablehnen, wenn sie keinen Bedarf dafür sehen.
- *Jedes Paar, das eine PID durchführen lassen will, braucht dafür ein zustimmendes Votum einer Ethikkommission.*
Diese Kommissionen dürfen in ihre Entscheidung über einen Antrag nicht nur medizinische, sondern auch psychische, soziale und ethische Gesichtspunkte einbeziehen. Dies haben die Länder dem Bundesgesundheitsministerium abgerungen.

[\(Nach oben...\)](#)

8. „Stuttgart wird Sitz einer Ethikkommission“: Wie viele Ethikkommissionen wird es geben?

Die Bundesländer müssen die Rechtsverordnung zum Präimplantationsdiagnostikgesetz in länderspezifische Regelungen umsetzen. Zum 1. Februar 2014 ist die Verordnung in Kraft getreten, aber in den meisten Bundesländern sind diese länderrechtlichen Voraussetzungen noch nicht geschaffen, die für die straffreie Durchführung einer PID erforderlich sind.

So viel ist inzwischen jedoch klar:

Es wird in Deutschland *fünf Ethikkommissionen* geben, jeweils eine eigene in *Bayern, Nordrhein-Westfalen* und *Berlin* sowie *zwei länderübergreifende* Kommissionen, eine im Norden und eine im Süden.

Sechs nördliche Bundesländer (Hamburg, Bremen, Niedersachsen, Schleswig-Holstein, Brandenburg und Mecklenburg-Vorpommern) haben bereits im Frühjahr ein Abkommen für eine gemeinsame Kommission geschlossen. Als erste Ethikkommission zu PID hat sie im Februar ihre Arbeit aufgenommen.

Die psychosoziale Beratung ist über Mareike Koch, niedergelassene Gynäkologin, Mitarbeiterin der Cara-Beratungsstelle Bremen und langjährig engagierte Ehrenamtliche im Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik vertreten - als eine von zwei Stellvertreterinnen der Vertreterin der Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung.

Im Süden haben sich ebenfalls sechs Bundesländer auf eine gemeinsame Ethikkommission verständigt und einen Staatsvertrag ausgehandelt: *Baden-Württemberg, Hessen, Rheinland-Pfalz, Saarland, Thüringen und Sachsen*

In *Baden-Württemberg* wurde der Staatsvertrag am 3. Juni 2014 ins Kabinett eingebracht, am 24. Juli stand die Information über den Entwurf dieses Staatsvertrags auf der

Tagesordnung der letzten Landtagssitzung vor der Sommerpause. Voraussichtlich im Herbst wird das parlamentarische Verfahren in Baden-Württemberg wie in den anderen beteiligten Bundesländern abgeschlossen sein und anschließend kann die Kommission berufen werden. Die Geschäftsführung der Kommission wird bei der Landesärztekammer in Baden-Württemberg liegen.

[\(Nach oben...\)](#)

9. Wie transparent wird die gemeinsame Ethikkommission arbeiten? Wie kann der Gesetzgeber die Spruchpraxis der Kommissionen kontrollieren?

Der Staatsvertrag der südlichen Bundesländer lehnt sich inhaltlich eng an das Abkommen der nördlichen Bundesländer an - und übernimmt auch dessen problematische Regelung zur Informationspolitik gegenüber der Öffentlichkeit: § 5 des Staatsvertrags sieht vor, dass die Ethikkommission dem Sozialministerium einen jährlichen Bericht vorlegen muss. Dieser Bericht wird den beteiligten Ländern zur Kenntnis zugeleitet.

Eine Information der Öffentlichkeit einschließlich der parlamentarischen Öffentlichkeit ist in diesem Staatsvertrag nicht vorgesehen. Das bedeutet, sie kann also nicht mitverfolgen, wie das heftig umstrittene Gesetz in der Spruchpraxis der Ethikkommission umgesetzt wird, wie eng oder wie großzügig im Einzelfall ein Antrag auf eine PID beschieden wird, was sich über die Einzelfallentscheidungen als „schwerwiegende Erbkrankheit“ oder als „hohes Risiko“ herauskristallisiert. Einzelne Parlamentarier haben in der erwähnten Debatte des Landtags in Baden-Württemberg am 24. Juli auch darauf hingewiesen.

Dies ist umso mehr von Bedeutung, als auch die Dokumentationsvorgaben der Rechtsverordnung zum Präimplantationsdiagnostikgesetz ausgesprochen dürftig sind und eine Kontrolle des Bundestags über die Umsetzung des Präimplantationsdiagnostikgesetzes erheblich einschränken:

- Zwar wird die Bundesregierung alle vier Jahre zu einem Bericht über die Praxis der PID in Deutschland verpflichtet. Die Grundlage dafür sind die Daten der Zentren, die sie an die zentrale Meldebehörde schicken müssen.
- Die Rechtsverordnung sieht jedoch lediglich die Erfassung der Zahl der Fallkonstellationen 1 oder 2 vor und ausdrücklich nicht die Indikation im Einzelfall. Das Parlament erfährt damit nicht, welche Indikationen tatsächlich den Entscheidungen zu Fallkonstellation 1 oder 2 zugrunde lagen. Es erfährt daher nicht, wie die Kommissionen die unbestimmten Rechtsbegriffe wie schwerwiegende Erbkrankheit auslegen. Wie soll es dann prüfen können, ob die PID tatsächlich nur in den engen Grenzen angewandt wird, wie es die Bundestagsmehrheit bei der Verabschiedung des Gesetzes wollte?

Hier können Sie den Entwurfstext des Staatsvertrags und die Beschlussempfehlung des Sozialausschusses nachlesen:

www.landtag-bw.de/files/live/sites/LTBW/files/dokumente/WP15/Drucksachen/5000/15_5337_D.pdf
www.landtag-bw.de/files/live/sites/LTBW/files/dokumente/WP15/Drucksachen/5000/15_5464_D.pdf.

Die Debatte des Landtags Baden-Württemberg dazu (Top 10) können Sie hier verfolgen:

www.landtag-bw.de/cms/home/mediathek/videos.html.

[\(Nach oben...\)](#)

10. Die Ethikkommission soll es richten – kann sie das?

Die Zusammensetzung der Kommissionen ist in der Verordnung vorgegeben. Jede Kommission hat acht Mitglieder:

- vier Sachverständige der Fachrichtung Medizin,
- eine/n Sachverständige/n der Fachrichtung Recht
- eine/n Sachverständige/n der Fachrichtung Ethik
- eine Vertretung der Patientenorganisationen
- eine Vertretung der Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung.

Die Erwartungen an die Ethikkommissionen sind hoch. Sie müssen über Einzelfallentscheidungen die unbestimmten Rechtsbegriffe des Gesetzes mit Inhalt füllen: Was ist eine "schwerwiegende Erbkrankheit"? Ab wann ist eine "hohe Wahrscheinlichkeit" für eine Tot- und Fehlgeburt" gegeben?

Die Bundesländer haben 2012 dem damaligen Bundesgesundheitsminister für ihre Zustimmung zu seinem Verordnungsentwurf abgerungen, dass die Kommission nicht nur medizinische, sondern auch psychosoziale und ethische Aspekte in die Entscheidung über einen Antrag einbeziehen darf und ihre Entscheidungen mit einer Zweidrittelmehrheit treffen darf.

Zugleich gilt: Der Entscheidungsspielraum der Kommission ist begrenzt. Sie soll nach der Verwaltungsverordnung lediglich prüfen, ob im jeweiligen Fall eine der beiden Fallkonstellationen für eine straffreie PID vorliegt.

Der Entwurf für eine PID-Kommission in *Nordrhein-Westfalen* zieht daraus das ernüchternde Fazit: Die Kommission habe entgegen ihrer Bezeichnung als *Ethikkommission* bei der Beurteilung des Antrags auf eine PID auf die medizinische Indikation abzustellen, deshalb könnten Vorsitz und Stellvertretung der Kommission auch nur von medizinischen Sachverständigen wahrgenommen werden (Begründung zu § 6 Absatz 3 PIGD NRW).

Das Sozialministerium in Baden Württemberg hat inzwischen die Kirchen angeschrieben und um Vorschläge für den Sitz der/des Sachverständigen für die Fachrichtung Ethik gebeten. Die katholische Kirche wird sich grundsätzlich nicht an der Kommission beteiligen. Die Beauftragten der evang. Landeskirchen am Sitz der jeweiligen Landesregierung haben vereinbart, dass sie sich auf einen gemeinsamen Vorschlag für das Vollmitglied bzw. die zwei Stellvertretungen einigen.

Es wäre sicherlich wünschenswert und auch sachgemäß, wenn die Zusammensetzung der Kommissionsmitglieder auch die nach wie vor gesellschaftlich kontroverse Haltung zu PID abbilden würde.

[\(Nach oben...\)](#)

11. Wie viele PID-Zentren wird es in Deutschland geben?

Die Bundesärztekammer (BÄK) hatte im Vorfeld des Gesetzes gefordert, angesichts der prognostizierten Zahl von bundesweit etwa 200-300 Anträge im Jahr die Zahl der Zentren auf bundesweit ein bis zwei zu begrenzen. Dadurch sollte vermieden werden, dass ein Angebot an vielen Zentren zu einer Ausweitung der Nachfrage führt.

Im Bereich der *nördlichen Ethikkommission* kann jedes der beteiligten sechs Bundesländer einem Zentrum die Zulassung aussprechen. Bislang sind das Fertility Center Hamburg (14.2.2014) und die Uniklinik Lübeck (1.3.2014) als PID -Zentren zugelassen. In *Nordrhein-Westfalen* werden wohl zwei Zentren eine Zulassung erhalten, der *Berliner Senat* rechnet ebenfalls mit max. zwei Zentren, in *Rheinland-Pfalz* hat sich die Universitätsmedizin Mainz um die Zulassung beworben. In *Baden-Württemberg* liegen zwei Anträge für die Zulassung eines Zentrums vor. Wie viele Zentren in den anderen Bundesländern zugelassen werden, ist noch nicht absehbar.

Klar ist nur so viel: Es werden viel mehr als die von der BÄK als ausreichend bezeichnete Zahl von einem oder zwei Zentren sein.

Um so wichtiger ist es, dass die Öffentlichkeit und insbesondere die parlamentarische Öffentlichkeit auch über die Entscheidungen der Ethikkommissionen in Kenntnis gesetzt wird und beobachten kann, wie sich die Zahl von 10 plus x-Zentren auf die Zahl der bewilligten Anträge auswirkt.

[\(Nach oben...\)](#)

12. Was kostet eine PID? Wer bezahlt sie?

Die Suche nach einer bestimmten Erbkrankheit setzt ein speziell für das konkrete Paar entwickeltes kostenaufwendiges Testsystem voraus.

Die Uniklinik Lübeck hatte bis vor kurzem noch folgende Zahlen auf ihrer Homepage stehen:

- 4.000 Euro kostet die Etablierung der genetischen Testung für ein bestimmtes Paar
- 6.300 Euro kosten die Anwendung sowie die Fruchtbarkeitsbehandlung je PID-Behandlungszyklus, zuzüglich der Kosten für die Medikamente zur hormonellen Stimulation.

Die Kosten für die Genehmigung durch eine Ethikkommission betragen vermutlich zwischen 1.000 und 2.000 Euro. Insgesamt belaufen sich danach die Kosten für einen PID Behandlungszyklus auf deutlich mehr als 10.000 Euro.

Die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen die Kosten nicht. Die Diskussion darüber, ob das nicht ungerecht sei, hat bereits begonnen.

Zu bedenken ist dabei, dass die Erfolgsrate für eine PID von den Erfolgsraten der künstlichen Befruchtung abhängt, und die sind nach wie vor sehr begrenzt: Die Uniklinik Lübeck hat dazu folgende Information auf ihrer Homepage eingestellt (www.pid-luebeck.de/ablauf+einer+PID.htm):

„Die Wahrscheinlichkeit für eine Lebendgeburt pro PID Behandlungszyklus (also pro Stimulationsbehandlung mit Eizellen-Entnahme, Reagenzglasbefruchtung, genetischer Testung und Embryonenübertragung) liegt bei rund 27% (Quelle: ESHRE PGD Consortium Jahresbericht, [Hum Reprod 2010](#))“.

[\(Nach oben...\)](#)

13. Recht auf psychosoziale Beratung vor einer PID? Ärztliche Vermittlungspflicht in die Beratungsstellen?

Jede PID setzt eine künstliche Befruchtung voraus, mit all den damit verbundenen physischen und psychischen Belastungen für die Frau, das Paar und das Kind. Jedes Paar, das sich für eine PID entscheidet, muss auch über diese Risiken und Belastungen aufgeklärt werden, in der vorausgehenden genetischen Beratung. Zu dieser Aufklärung gehört auch die Information über die PID-bedingten Belastungsfaktoren (Fehlerquote, keine Garantie für ein gesundes Kind, Zufallsbefunde, hoher Embryonenverbrauch etc.).

Die Vorsitzende des Deutschen Ethikrates hatte empfohlen, die Zulassung der Zentren an eine Kooperation mit einer Beratungsstelle zu binden. Es ist sehr zu bedauern, dass der Gesetzgeber dieser Empfehlung nicht gefolgt ist und die Ärztinnen und Ärzten nicht verpflichtet hat, ihre Patientinnen auf ihr Recht auf Beratung nach § 2 Schwangerschaftskonfliktgesetz hinzuweisen oder sie mit ihrem Einverständnis gar in die Beratung zu vermitteln, analog zu § 2a SchKG. Das ist angesichts der Tragweite der Entscheidung für eine PID und der Komplexität der Diagnostik nicht nachvollziehbar.

In der Begründung zu § 3 Abs. 2 Nr. 3 der Verwaltungsverordnung zum Präimplantationsdiagnostikgesetz heisst es zwar, „zu den psychischen und sozialen Folgen einer PID“ könnten die Schwangerschaftsberatungsstellen „sinnvolle Kooperationspartner“ sein. Der Rechtsanspruch auf Beratung im Zusammenhang mit einer PID wird bestätigt. Aber eine weitergehende Regelung in der Verordnung selbst unterblieb. Dies hätte der Empfehlung einen verbindlicheren Charakter gegeben und es eher wahrscheinlich gemacht, dass die betroffenen Paare auch von ihrem Beratungsanspruch erfahren und zwar vor der Inanspruchnahme der Diagnostik.

(Zu Beratung bei PID siehe: <http://forum.sexualaufklaerung.de/index.php?docid=1613>)

Es bleibt zu hoffen, dass sich im Umfeld der zugelassenen Zentren eine konstruktive interprofessionelle Kooperationsstruktur entwickelt, im Interesse der Paare, die über eine PID nachdenken oder sich dafür entschieden haben.

[\(Nach oben...\)](#)

14. Verschiedenes

„Warum wir?“ Lesung mit Carsten Otte

Carsten Otte, Radiojournalist (SWR 2) und Romanautor hat ein eindrückliches Buch geschrieben über ein Paar zwischen der Sehnsucht nach einem eigenen Kind und der Wirkmacht pränataler Diagnostik. Er schreibt es aus der Perspektive des Vaters, mit großem Einfühlungsvermögen und sprachlicher Virtuosität.

Am **24. September, 19 Uhr**, findet im **Hospitalhof in Stuttgart** eine Lesung mit Carsten Otte statt. Die Pua-Fachstelle übernimmt die fachliche Einführung in das Thema.

<http://www.hospitalhof.de/programm/240914-warum-wir-zum-umgang-mit-praenataldiagnostik/>

Jubiläumstagung 2015 in Bremen:

Das *Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik* wird 20 Jahre alt.

Vom **17. bis 19. April 2015** findet in Bremen die Jubiläumstagung dazu statt. Das Programm verspricht kulturelle und intellektuelle Highlights: *Udo Sierck, Erika Feyerabend, Kathrin Braun, Ute Kalender, Peter Wehling* und viele (weitere) Weggenossinnen und Weggenossen des Netzwerks haben ihre Teilnahme und Mitarbeit bereits zugesagt. Das Diakonische Werk unterstützt das Netzwerk u.a. durch einen Antrag an Aktion Mensch zur Finanzierung der Tagung.

Es lohnt sich, diesen Termin im Kalender zu blockieren!

Beschwerde beim Deutschen Werberat

Das *Netzwerk gegen Selektion durch PND* und das *Gen-ethische Netzwerk (GeN)* haben Beschwerde beim Deutschen Werberat eingelegt über die Werbung der Firmen, die genetische Bluttests auf Trisomien anbieten, weil sie Menschen mit Trisomien diskriminiert.

Hier finden Sie die ausführliche und gut begründete Stellungnahme:

<http://netzwerkpnd.jimdo.com/aktuelles/>

[\(Nach oben...\)](#)