

Wille zur Ausweitung

Erste Praxisberichte zur Präimplantationsdiagnostik

Erika Feyerabend (Essen), Journalistin und BioSkoplerin

»Brisante Frage«

Das Berliner Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW), getragen von neun Behinderten- und Sozialverbänden, kümmert sich regelmäßig auch um bioethische Themen. Im Februar 2016 hat das IMEW eine übersichtliche »Handreichung« zur Präimplantationsdiagnostik (PID) vorgelegt. Thematisiert werden auf rund 40 Seiten biologisch-medizinische Aspekte, technische Grundlagen, der rechtliche und organisatorische Rahmen sowie der Stand der praktischen PID-Anwendung. Die Publikation, die gratis zum Download bereit steht (www.imew.de), verzichtet weitgehend auf Bewertungen, sie gibt aber einige kritische Hinweise – zum Beispiel diesen: »Um im Rahmen einer PID zwei genetisch unauffällige Embryonen für eine Übertragung zu erhalten, müssen nach internationalen Erfahrungen im Schnitt sieben Präimplantationsembryonen erzeugt werden. Die Frau muss also noch mehr Eizellen produzieren, als für eine IVF ohne PID, sodass ihre körperliche Belastung viel höher ist. Die aussortierten Embryonen werden verworfen oder, falls sich überzählige gesunde darunter befinden, mittels Kryokonservierung für eine spätere Implantation aufbewahrt. In anderen Ländern gibt es die Möglichkeit, sie zur embryonalen Stammzellforschung zu verwenden. Die PID stellt also immer auch die ethisch brisante Frage nach dem Umgang mit und dem Verbleib von überzähligen Embryonen.«

MedizinerInnen zugelassener PID-Zentren haben erste Erfahrungsberichte über Anfragen und Genehmigungen der Präimplantationsdiagnostik veröffentlicht. Die Diskussion über die Frage, welche vererbaren Risiken einen Gencheck an Reagenzglas-Embryonen rechtfertigen sollen, läuft in Fachkreisen – die Öffentlichkeit erfährt davon fast nichts.

Nach langen, kontroversen Debatten trat vor fünf Jahren das Gesetz zur Präimplantationsdiagnostik (PID) in Kraft. Es erlaubt genetische Tests an Embryonen, die durch künstliche Befruchtung (IVF) erzeugt wurden, in »Ausnahmefällen«. Eine Liste, die definiert, bei welchen Indikationen eine PID zulässig sein kann, hat der Bundestag nicht beschlossen. Vielmehr wurden Ethikkommissionen ermächtigt, im Einzelfall über PID-Anträge betroffener Frauen oder Paare zu entscheiden. Seit Februar 2014 gilt eine Rechtsverordnung, die Aufgaben und Kompetenzen der Gremien regelt und auch die Bedingungen zur Zulassung von PID-Zentren. Mittlerweile gibt es zwölf zugelassene Zentren und fünf Ethikkommissionen, die teils für mehrere Bundesländer zuständig sind.

Vor der Neuregelung wurde immer wieder betont: Nur ein erhöhtes Risiko für schwerste, erblich bedingte Behinderungen oder Krankheiten, die zu einem frühen Tod der Neugeborenen führen könnten sowie häufige Fehl- und Totgeburten aufgrund von Chromosomenschäden sollten Anlass sein, eine PID zu erlauben.

In den Empfehlungen des Deutschen Ethikrates – und nicht nur dort – wurde darauf verwiesen, dass genau diese Diagnosen im Fall der Pränataldiagnostik Schwangerschaftsabbrüche nach medizinischer Indikation erlauben würden – also bei Gefährdung der körperlichen oder seelischen Gesundheit der Frau, und zwar bis zur Geburt. Gemäß Gendiagnostikgesetz (GenDG), das für die Praxis der pränatalen Diagnostik verbindlich ist, sind genetische Untersuchungen auf vererbte Krankheiten, die erst im Erwachsenenalter auftreten, ausdrücklich verboten. Das betrifft zum Beispiel die neurodegenerative Chorea Huntington, die in der Regel erst ab dem 40. Lebensjahr ausbricht.

Doch das GenDG gilt nicht für Diagnosen an Embryonen, die durch IVF entstanden sind. Das wissen auch die PID-Protagonisten, die Spielräume austesten und erweitern wollen. Schon vor über vier Jahren, im April 2012, fragte Professor Klaus Diedrich, ehemaliger Direktor der Uniklinik für Frauenheilkunde

und Geburtshilfe in Lübeck, öffentlich in einem Interview mit dem *Deutschen Ärzteblatt (DÄB)*, »ob man die PID bei spätmanifestierenden Erkrankungen wie Chorea Huntington einsetzen darf«.

Ein Jahr später bilanzierte das Lübecker PID-Zentrum in einer Pressemitteilung, aus welchen Gründen der Gencheck seit 2012 – also seit Inkrafttreten des PID-Gesetzes – am Uniklinikum nachgefragt worden sei: Jeweils 20 % der Ratsuchenden hätten wegen neuromuskulärer Erkrankungen und Chromosomenanomalien nachgefragt, jeweils 10 % wegen Stoffwechselerkrankungen und »Intelligenz mindernden« Erbgutveränderungen wie dem Fragilen-X-Syndrom. 10 % nannten neurodegenerative Erkrankungen, vor allem Chorea Huntington. Weder das Fragile-X-Syndrom noch die letztgenannte Erkrankung sind schwerste Behinderungen, die zu einem frühen Tod führen.

»Grenzfälle«

Auch Professor Georg Griesinger, führender Reproduktionsmediziner des Universitären Kinderwunschzentrum Lübeck, sieht Chorea Huntington laut einem *DÄB*-Bericht vom August 2016 in der Rubrik »Grenzfälle«. Sein Zentrum wirbt für die PID mit genau diesem Krankheitsbild. Auch das Aneuploidie-Screening – also die routinemäßige Suche nach Chromosomenabweichungen bei älteren Frauen, meist mit vorangegangenen, erfolglosen Befruchtungsversuchen und/oder Fehlgeburten – hält Griesinger für diskussionswürdig. Damit könnten – was aber umstritten ist – die spärlichen Erfolgsraten von IVF/ICSI-Verfahren erhöht werden.

Übrigens: Gerade ICSI – dabei wird der Samen direkt in die Eizelle injiziert – wird verdächtigt, Behinderungen zu erzeugen. Sie sollte eigentlich nur bei männlicher Unfruchtbarkeit eingesetzt werden, ist aber zum meist genutzten Verfahren in den »Kinderwunsch«-Zentren avanciert, weil sie teurer ist als die IVF.

Erste Erfahrungsberichte der PID-Zentren in Hamburg, Lübeck und Freiburg sind mittlerweile in der Fachzeitschrift *Der Frauenarzt* erschienen. Ein 12-köpfiges Autorenteam um Griesinger berichtete, dass von Februar 2014 bis Juni 2015 in Lübeck und Hamburg 142 PID-Anfragen gestellt worden seien. Bis Ende Juni 2015 hätten 34 Paare zustimmende Voten der Ethikkommission rückgemeldet, die Ablehnung eines Antrags wurde bis dahin nicht bekannt. Vier Kinder seien bereits geboren worden. Bei den bislang wenigen positiven Voten dominiert ▶

► die »balancierte Chromosomenaberration«, die mit erhöhtem Trisomie-Risiko beim Nachwuchs und Fehlgeburten in Verbindung gebracht wird. Über genehmigte Anträge bei Chorea Huntington oder Fragilem-X-Syndrom liest man nichts.

Im Sommer 2016 zogen Reproduktionsexperten aus Freiburg nach und stellten im *Frauenarzt* neun PID-willige Paare vor. Sie konstatieren aber auch sechs Ablehnungen durch die Ethikkommission, unter anderem bei Anträgen zu genetischen Untersuchungen auf neurale Muskelatrophie und Chorea Huntington, weil diese Erkrankungen erst spät im Leben auftreten.

Diskussion in Fachkreisen

Klar ist: Die Diskussion in Fachkreisen läuft, doch die Veröffentlichungen machen nicht viel schlauer. Von den Ethikkommissionen selbst erfährt man nichts, deren Mitglieder sind zur Verschwiegenheit verpflichtet. Nicht öffentlich sind auch die jährlichen Meldungen über die Anfragen und Genehmigungen, welche die PID-Zentren dem Paul-Ehrlich-Institut (PEI) zusammengefasst und anonymisiert übermitteln müssen. Auf Basis der Auswertungen des PEI erstellt die Bundesregierung alle vier Jahre einen öffentlichen Bericht zur Entwicklung der PID – das nächste Mal Ende 2019, der erste Report vom Dezember 2015 war fünf Seiten kurz (→ *BIOSKOP* Nr. 73).

Derweil werden die Diagnostiker nicht nur erörtern, welche »riskanten« Embryonen sie per PID ausschließen wollen und gesetzeskonform können. Die Ethikkommissionen werden ihre geheimen Voten vergleichen und womöglich eine einheitliche Entscheidungspraxis anstreben.

Auch die internationale Entwicklung wird dabei wohl eine Rolle spielen. Bei den dominant vererbten Erkrankungen steht Chorea Huntington weit vorn auf der Liste, bei den X-chromosomal vererbten das Fragile-X-Syndrom, und in Großbritannien können auch Anfälligkeiten für erblichen Brustkrebs, früh beginnende Alzheimer- oder Parkinson-Erkrankungen einen Anspruch auf PID begründen.

Einige bundesdeutsche Praktiker wollen ihren vage begrenzten Handlungsraum mit Hilfe von Juristen noch weiter fassen. Anders als im europäischen Ausland würden dem Embryo hierzulande meistens nicht im frühen 8-Zell-Stadium ein oder zwei Zellen entnommen, sondern erst in einem späteren. Bei dieser so genannten Trophektodermibiopsie, sagen ihre Befürworter, würde der Embryo nicht geschädigt, die Zellen hätten nur noch ein beschränktes Entwicklungspotenzial und es bedürfe gar keines Votums durch Ethikkommissionen. Mit dem Argument des Embryonenschutzes wird so einer unbeschränkten Selektion das Wort geredet.

Leitfaden für Heilberufler gegen Abschiebung

Die Ärzteorganisation IPPNW setzt sich dafür ein, kranke Flüchtlinge vor Abschiebung aus Deutschland zu schützen. Ihr neuer Leitfaden gibt praxisorientierte Empfehlungen für ÄrztInnen, Pflegekräfte und TherapeutInnen. »Aufgrund der verschärften Gesetzgebung im Asylpaket I und II«, schreibt die IPPNW, würden HeilberuflerInnen zunehmend mit Abschiebungen konfrontiert – und geraten in einen »schwierigen Konflikt, wenn sie sich zwischen Patientenwohl und vermeintlicher Staatsräson entscheiden sollen«.

Der Leitfaden empfiehlt ÄrztInnen und TherapeutInnen, geflüchtete Menschen beim ersten Kontakt ausführlich körperlich zu untersuchen und Diagnosen, Erkrankungen, Therapien sowie deren Verlauf und Prognose sorgfältig zu dokumentieren. »Der beste Abschiebeschutz«, betont das IPPNW-Papier, »ist die Einbindung der PatientInnen in ein funktionierendes soziales Netz.« Wichtig seien gute Kontakte auch von HeilberuflerInnen zu FachanwältInnen und lokalen Initiativen.

Der Leitfaden ist online: www.ippnw.de
 Fachlicher Ansprechpartner bei der IPPNW ist Ernst-Ludwig Iskenius, Telefon (0160) 1176819

Arzneimittel-Manifest

»Leben – eine Kostenfrage?!« hieß der Titel einer Fachtagung Anfang Dezember in Berlin. Eingeladen hatte MEZIS, die Initiative »unbestechlicher Ärztinnen und Ärzte«. Am Ende beschlossen die rund 50 Teilnehmenden einen Appell an die Politik.

Das »Manifest für bezahlbare Medikamente und eine bedarfsgerechte Arzneimittelforschung« richtet sich gegen die »Hochpreispolitik« der Pharmaindustrie – insbesondere bei neuen Arzneien, für die es keine Alternative gibt. Die unverhältnismäßig hohen Preise seien eine »reale Gefahr für das solidarisch finanzierte Gesundheitssystem«.

Als Gegenmittel fordert das Manifest u.a.: »mehr Wettbewerb im stark von Patenten und anderen Monopolen geprägten Arzneimittelmarkt«, »transparente Preisgestaltung und Bündelung der Verhandlungsmacht«, »volle Transparenz der Kosten für Forschung und Entwicklung sowie der Ergebnisse klinischer Studien«, »öffentliche Investitionen in Forschung und Entwicklung, um Medikamentenpreise unabhängig vom Marktprofit zu gestalten«.

Wie die Forderungen des Manifests im Detail aussehen, erfährt man auf www.mezis.de

Nebentätigkeiten unter der Lupe

Der 9. Dezember gilt als »Welt-Anti-Korruptionstag« – Anlass, ein global verbreitetes Problem ins öffentliche Bewusstsein zu rücken. In Deutschland hat Transparency International (TI) die Bundestagsabgeordneten und deren selbst gemeldeten, bezahlte Nebentätigkeiten (soweit vorhanden) unter die Lupe genommen; bei jedem Sechsten hat TI »potenzielle Interessenkonflikte« gefunden, darunter auch führende Gesundheitspolitiker wie Rudolf Henke (CDU), Georg Kippels (CDU), Karl Lauterbach (SPD) und Georg Nüßlein (CSU). TI beschreibt nicht nur, sondern gibt auch Empfehlungen, zum Beispiel diese: »Um Schaden für das Parlament abzuwenden, müssen betroffene Abgeordnete ihre Interessenkonflikte in den Ausschusssitzungen offenlegen und dann von Beratung und Abstimmung temporär ausgeschlossen werden.« Dabei würden die bestehenden Veröffentlichungspflichten und Regeln aber »nicht ausreichen« – Transparenzlücken gebe es insbesondere bei Nebenjobs juristisch gebildeter ParlamentarierInnen: »Durch den Schutz der Anonymität von Mandanten und Vertragspartnern lassen sich oft keine fundierten Aussagen über mögliche Interessenkonflikte treffen«, gibt TI zu Bedenken. Mithin hätten Angaben von Abgeordneten, die auch als Anwälte oder Berater Einkünfte erzielen, »so gut wie keine Aussagekraft – weder in Hinblick auf Höhe noch auf Art der Tätigkeit«. Der TI-Bericht mit Analysen und Reformideen steht auf der Website der Anti-Korruptionsorganisation, wo man auch Tabellen mit Abgeordneten und ihren bezahlten Nebentätigkeiten gratis herunterladen kann: www.transparency.de