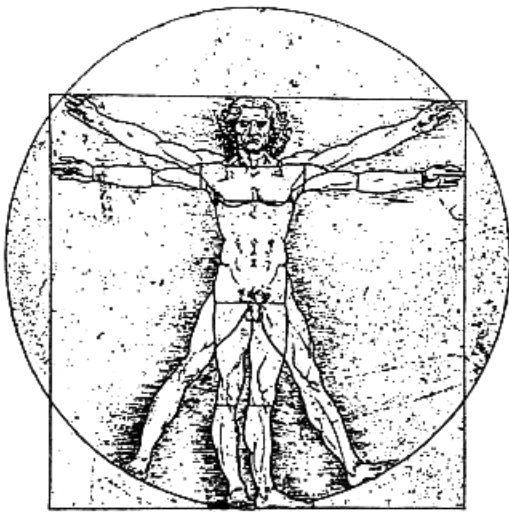


# **Unter die Lupe genommen:**



*Biomedizin  
Gentechnik  
Ethik*

---

**In-vitro-Fertilisation (IVF)**  
(„Retortenbabys“)

**Reproduktives und therapeutisches Klonen**

**Stammzell- und Embryonenforschung**

**Pränatale genetische Diagnostik (PND)**

**Präimplantationsdiagnostik (PID) Gen-Therapie**

**Gentechnische Herstellung von Medikamenten**

**Ethisch-theologische Erwägungen**

überarbeitete und aktualisierte Fassung  
der Arbeitshilfe „Unter die Lupe genommen“; Hrsg. Diakonie Sachsen, 2001

Liebe Leserin, lieber Leser,

**Bisher sind in der Reihe „Schönberger Blätter“ etwa 160 Beiträge erschienen – die komplette Liste mit der Möglichkeit zum Download finden Sie unter:**

<http://www.krause-schoenberg.de/materialversand.html>

- SB 1: GENE, GENETIK, GENTECHNIK? (Dem Geheimnis des Lebens auf der Spur) - 19 Seiten
- SB 2: Unter die Lupe genommen: Biomedizin, Gentechnik, Ethik – (In-vitro-Fertilisation, Klonen, Stammzelltherapien und Embryonenforschung, Pränatale genetische Diagnostik, Präimplantationsdiagnostik, Genterapie, Gentechnische Herstellung von Medikamenten, Ethisch-theologische Erwägungen); überarbeitete und aktualisierte Ausgabe – 60 Seiten
- SB 3: Grüne Gentechnik - Essen aus dem Genlabor? – Der Einsatz der Gentechnik in der Landwirtschaft und in der Nahrungsmittelherstellung - 19 Seiten
- SB 4: Gut gerüstet für den Ernstfall - Wie ich selbst VORSORGE treffen kann für Unfall, Krankheit und Alter – Betreuungsverfügung, Vorsorge-Vollmacht, Patientenverfügung – mit Muster-Formularen - 20 Seiten
- SB 5: Glaube und Naturwissenschaft im Spannungsfeld von Weltbildern und Bibelverständnissen, Ideologie und Ethik;
- SB 6: Organspende - Pflicht aus Nächstenliebe oder Verstoß gegen die Menschenwürde? - 15 Seiten
- SB 7: Sonne, Mond und Sterne ... Der Mensch im Kosmos; Vom Werden und Vergehen der Gestirne - und was das Geschehen am (physikalischen) Himmel mit unserer Existenz zu tun hat – 19 Seiten
- SB 8: Ist die Welt ein Würfelspiel? – Entdeckungen der Chaosforschung – 17 Seiten
- SB 9: Wie viele Menschen (er-)trägt die Erde? Überlegungen zum Wachstum der Weltbevölkerung – 11 Seiten
- SB 10: Klima-Wandel – vom Menschen verursacht? (Was es mit dem „Treibhauseffekt“ auf sich hat – und was uns das angeht) – 17 Seiten
- SB 11: Energie für die Zukunft – Einstiege und Ausstiege, 26 Seiten
- SB 12 In Würde sterben (Der Weg des Sterbens aus medizinischer, seelsorgerlicher und theologischer Sicht, Begleitung Sterbender, Sterbehilfe, Schmerztherapie, Hospizarbeit, Patientenverfügung)
- SB 13: Schöpfung contra Evolution? – Glaube und Naturwissenschaft – wie Feuer und Wasser? - 13 Seiten
- SB 14: Gut leben statt viel haben – von Bedürfnissen und Lebensstil, Wachstum und Genügsamkeit - 14 Seiten
- SB 15: Klonen, Stammzellen, Embryonenforschung – Biomedizin, Gentechnik, Ethik – 15 Seiten
- SB 16: Unser tägliches Brot – Ernährungsgewohnheiten und ihre Folgen: für uns selbst, für Landwirtschaft und Umwelt und für die Dritte Welt
- SB 17: „GOTT würfelt nicht!“ Wenn Naturwissenschaftler von GOTT reden – was meinen sie damit? Sammlung von Äußerungen von Aristoteles, Galilei, Newton, Darwin, Planck, Einstein, Hawking und anderen Naturwissenschaftlern
- SB 18: Kritische Stimmen zur Evolutionstheorie und zur historisch-kritischen Auslegung der Bibel: „Kreationismus“, „Intelligent Design“, „Schöpfungs-Wissenschaft“; Sammlung von Zitaten und Argumenten
- SB 19: Hirnforschung und Willensfreiheit – Argumente, Interpretationen, Deutungen – 20 Seiten
- SB 20: Genetik und Gentechnik – Fakten, Argumente, Zusammenhänge (Sammlung von Fakten und Zitaten aus Medienmeldungen seit 2000 bis 2017)
- SB 21: Schöpfungstheologie – Zitatensammlung aus drei Büchern von Eugen Drewermann zu Religion und Naturwissenschaft (Herkunft des Menschen – Biologie – Kosmologie) – 18 Seiten
- SB 22: Darwin im Originalton; Zitate aus seinen Büchern: „Reise eines Naturforschers um die Welt“ (1839), „Die Entstehung der Arten“ (1859) und „Die Abstammung des Menschen“ (1871) – 25 Seiten
- SB 23: Entdeckungen im Koran – eine Auswahl von Zitaten – 12 Seiten
- SB 24: Von Schöpfung, Paradies und Sündenfall – wie Juden die Heilige Schrift lesen, verstehen und auslegen
- SB 25: Kernenergie – Ende aller Sorgen oder Sorgen ohne Ende? Siebzig Jahre Kernspaltung – Rückblick und Ausblick –
- SB 27: Mit BIOENERGIE gegen Klimawandel und Rohstoffverknappung? Chancen und Grenzen bei der Nutzung nachwachsender Rohstoffe – 11 Seiten
- SB 28: Charles Darwin – Leben, Werk, Wirkung – 18 Seiten

Viel Spaß beim Lesen!

*Ihr Joachim Krause*

---

Bestellungen, Rückfragen, Hinweise und Kritik richten Sie bitte an:

**Ev.-Luth. Landeskirchenamt Sachsens, Beauftragter für Glaube, Naturwissenschaft und Umwelt, (Dipl.-Chem.) Joachim Krause, Hauptstr. 46, 08393 Schönberg,**

Tel. 03764-3140, Fax 03764-796761,

E-Mail: [krause.schoenberg@t-online.de](mailto:krause.schoenberg@t-online.de) Internet: <http://www.krause-schoenberg.de>

Die Verantwortung für den Inhalt der „Schönberger Blätter“ liegt allein beim Verfasser. Verwendung und Nachdruck – auch von Textteilen - bitte nur nach Rücksprache. Druckdatum: 28.12.23

© Joachim Krause 2012

*Dem nachstehend abgedruckten Text liegen einzelne Kapitel aus der Broschüre „Unter die Lupe genommen --- Biomedizin-Gentechnik-Ethik“ zugrunde (Hrsg. Diakonie Sachsen, Radebeul, Reihe „DiakoniePublik“ Heft 3/2001, Autoren und Redaktionsteam: J. Krause, Chr. Schwarke, A. Kobelt, D. Mendt, Chr. Schönfeld, H. Franck, N. Krause)*

*aktualisiert und ergänzt von J. Krause*

---

# Inhalt

1. Einführung .....	Seite 3
2. Menschen nach Maß? .....	Seite 4
3. In-vitro-Fertilisation IVF (künstliche Befruchtung im Reagenzglas) ....	Seite 6
4. Klonen (reproduktives und therapeutisches Klonen) .....	Seite 11
5. Stammzell-Therapien und Embryonenforschung .....	Seite 19
6. Genetische Diagnostik.....	Seite 26
6.1. Pränatale genetische Diagnostik PND (vorgeburtliche Untersuchung der Erbanlagen eines Kindes) .....	Seite 30
6.2. Präimplantationsdiagnostik PID (Untersuchung der Erbanlagen von künstlich gezeugten Embryonen vor der Einpflanzung in die Gebärmutter einer Frau) .....	Seite 36
6.3. Prädiktive (genetische) Diagnostik .....	Seite 42
7. Gen-Therapie .....	Seite 44
8. Menschliches Erbgut wird bei der gentechnischen Herstellung von Medikamenten eingesetzt – Beispiel HUMANINSULIN .....	Seite 48
9. Ethisch-theologische Erwägungen .....	Seite 50
10. Anhang: weitere Informationen und Bausteine .....	Seite 53
11: Ablauf-Skizzen und Bausteine für Veranstaltungen .....	Seite 66
12. Quellen .....	Seite 71

## 1. Einführung

Über Schlagworte wie „Gentechnik“ oder „Biomedizin“ wird derzeit in der deutschen Öffentlichkeit heftig diskutiert. Umstritten sind vor allem neue Möglichkeiten im Umgang mit dem menschlichen Leben.

Was die Medien über neue Durchbrüche und Verheißungen aus den Labors von Biologie und Medizin zu berichten wissen, ist faszinierend und verwirrend zugleich. Für die einen sind diese Meldungen hoffnungsvolle Signale und bedeuten Chancen für wirklichen Fortschritt, für andere stellen sie Schreckensmeldungen dar, wecken Ängste vor fahrlässigem oder missbräuchlichem Umgang mit den neuen Techniken.

Für manche Bereiche liegen längst praktische Erfahrungen vor. Als Beispiel sei die pränatale (genetische) Diagnostik genannt, mit der es schon seit einigen Jahren möglich ist, Defekte im Erbgut von Kindern bzw. Fehlbildungen bereits im Mutterleib festzustellen. Diese Möglichkeit wird inzwischen von jeder zehnten Schwangeren in Deutschland genutzt. Die Einstellungen und die Erfahrungen von betroffenen Frauen sind widersprüchlich und weisen auf eine Vielzahl von Fragen und Problemen hin. An diesen Erfahrungen zeigt sich beispielhaft: Es geht bei den neuen Techniken nicht nur um nüchterne Naturwissenschaft und Medizin. Auch Gefühle werden angesprochen. Es geht um Wertvorstellungen des Einzelnen wie der Gesellschaft, um unser Verständnis von Menschenwürde und Glück, um unser Verhältnis zu Leid, Krankheit und Behinderung, unseren Umgang mit Kinderlosigkeit ...

Wann beginnt menschliches Leben?  
 Darf man abtreiben?  
 Gehören Leid, Krankheit und Behinderung zum menschlichen Leben dazu?  
 Welche Möglichkeiten darf ein Paar nutzen, das ungewollt kinderlos ist, um ein Kind zu bekommen?

Laien fühlen sich schnell überfordert, wenn ihnen in der Diskussion Begriffe begegnen wie „Präimplantationsdiagnostik“ oder „therapeutisches Klonen“. Die derzeit diskutierten Fragen sind aber zu wichtig, als dass die Meinungsbildung und Bewertung allein den Fachleuten oder der Politik

überlassen bleiben sollte. Es geht um unser aller Zukunft, wir sollten uns am Gespräch beteiligen, die Argumente anderer hören, und wir sollten unsere Gesichtspunkte und Maßstäbe aus dem Glauben heraus einbringen.

*„Im Übrigen aber gehört es zum verantwortlichen Umgang mit der ‚Freiheit eines Christenmenschen‘, sich in jedem einzelnen Fall aufgrund der entwickelten Entscheidungshilfen selbst ein Urteil zu bilden.“*

*(„Einverständnis mit der Schöpfung – Ein Beitrag zur ethischen Urteilsbildung im Blick auf die Gentechnik“, erarbeitet im Auftrag des Rates der Ev. Kirche in Deutschland, Gütersloh 1997, S.168)*

Den Nutzern dieser Broschüre wird Material an die Hand gegeben, das ein Verstehen der fachlichen Probleme ermöglicht und auch die Spannweite der ethischen Fragestellungen benennt, um eine eigene Meinungsbildung möglich zu machen.

## 2. Menschen nach Maß?

Wenn in den letzten Jahren nachgedacht wird über den Menschen – wie er ist, wie er sein sollte – dann wird immer häufiger von seinen Erbanlagen gesprochen (den Genen), dann ist von Klonen die Rede, von Stammzellen. Was die Medien berichten, ist aufregend und verwirrend zugleich. Die Diskussion hat längst auch die Kirchen erreicht. Aber ist „Gentechnik“ überhaupt ein Thema, mit dem Christen sich auseinandersetzen müssen. Sind sie da überhaupt gefragt und kompetent, wo es doch um Biologie und Medizin geht, sollten sie die Entscheidungen hier nicht den dafür zuständigen Fachleuten in Wissenschaft und Politik überlassen?

In der Gentechnik-Debatte unserer Tage gibt es neue überraschende Berührungspunkte zwischen Glaube und Wissenschaft. Zwei Beispiele: Im Februar 2001 ging eine wichtige Nachricht rund um die Welt. Das Erbgut des Menschen sei nach einem Jahrzehnt intensiver Forschung nun endgültig entschlüsselt. Jetzt könnten wir den Bauplan des Lebens lesen, aufbewahrt in drei Milliarden chemischen Buchstaben. Wir würden nun die Botschaft, die Informationen verstehen, die sich in jedem unserer Zellkerne befinden, durch die festgelegt ist, wie unser Körper aufgebaut ist, wie unser Stoffwechsel funktioniert. Die WELT, eine ganz weltliche und in Deutschland weit verbreitete Tageszeitung, widmete diesem Durchbruch in der modernen Biologie gleich 9 Seiten ihres Umfangs. Interessant war, wie dieser Text begann. Die erste Überschrift hieß: „Am Anfang war das Gen“. Bibelfeste Leser wussten schnell, wo diese Formulierung entlehnt war. Die Bibel beginnt mit den Worten „Am Anfang ... schuf Gott Himmel und Erde“, und der erste Satz im Johannes-Evangelium im Neuen Testament lautet „Am Anfang war das ... Wort“. Es handelte sich sicher um eine bewusste Anleihe in uraltem Traditionsgut der Menschheits- und Religionsgeschichte, um diesem gewichtigen Durchbruch in der Naturwissenschaft auch sprachlich die nötige Tiefe und Weihe zu geben. Aber es ging noch weiter: Über den ersten beiden Seiten rankte sich – als Ornament – die Struktur der menschlichen Erbsubstanz, und hinter der Raute war das gesamte erste Kapitel der Bibel im Wortlaut abgedruckt. Ein 2500 Jahre alter Text aus der jüdisch-christlichen Tradition als Einleitungskapitel für modernste Erkenntnisse der Biologie, die anschließend ausführlich gewürdigt wurden. Ich meine, dieser Kontrast ist auch eine Aufforderung zum Gespräch: Vielleicht haben Christen aus ihrem Nachdenken über das Leben, über Schöpfung und Verantwortung mehr in die aktuelle Diskussion einzubringen, als manchem zunächst bewusst ist.

Vor einiger Zeit erlebte ich noch eine Überraschung: Mir geriet das Protokoll einer Weiterbildungsveranstaltung von Pfarrern in die Hand. Theologische, seelsorgerliche Fragen – mitnichten! Hier waren 16 Pfarrer eine Woche lang ins Labor gegangen. Sie wollten nicht aus der Ferne Mutmaßungen anstellen, was „Gentechnik“ eigentlich ist und was die Biologen und Mediziner in ihren Forschungslabors so treiben – sie machten ein Praktikum. Und wenn man dann seine eigene Erbsubstanz im Reagenzglas vor sich hat, macht das offenbar nachdenklich und regt zu tiefgehenden Gesprächen an ...

Aber geht es in der aktuellen Debatte vielleicht längst nicht mehr nur um abstrakte Grundlagenforschung, geht es doch zunehmend um den „Menschen nach Maß“? Kommen wir einem uralten

Traum der Menschheit näher, eines Tages doch perfekt und unsterblich zu sein? Für viele steht hinter dem „Menschen nach Maß“ ein dickes Fragezeichen. Vielleicht fragen sie sich, ob die Medien hier nicht maßlos übertreiben, ob denn das wirklich alles funktioniert, was da verkündet wird. Und selbst wenn doch das eine oder andere in unserem Alltag einziehen sollte, dann wäre das Fragen ja nicht zu Ende, dann kämen vielleicht die wichtigeren Fragen dran: Wollen wir Menschen alles das tun, was wir tun können, dürfen wir alles tun, was uns möglich ist?

Es geht um den Menschen. Wenn wir in die Gesichter von Menschen blicken, begegnet uns eine große Vielfalt. Obwohl wir (nach den Schubladen der Biologie) alle das gleiche Etikett tragen, alle von einer Art sind, wissen wir doch aus guten und schlechten Erfahrungen, die wir miteinander machen: Wir sind alle verschieden, jeder Mensch ist einzigartig, unverwechselbar in seinen körperlichen Merkmalen wie in seinem Verhalten, mit seinen Begabungen und Stärken, aber auch mit seinen Fehlern, Schwächen und Krankheiten.

„Was ist der Mensch?“ So lautet eine uralte Frage, die schon in der Bibel gestellt wird und Menschen zu allen Zeiten bewegt hat. Was macht den Menschen zum Menschen? Was macht seine einzigartige Würde aus, was ist seine Bestimmung, seine Aufgabe in dieser Welt? Lange ging es in diesem Nachdenken darum, den Menschen wenigstens von außen her zu erfassen und zu verstehen. In unseren Tagen ist es möglich geworden, auch in sein Inneres vorzudringen, ihn biologisch zu enträtseln bis in die feinsten Details seines Erbgutes hinein – und vielleicht morgen schon den Menschen nach Maß, nach unseren Vorstellungen zu verändern.

Allmählich nimmt der Traum vom neuen Menschen konkretere Gestalt an. Wenn sich neue Türen öffnen, neue Horizonte sichtbar werden, dann stehen am Anfang auch bei Wissenschaftlern Träume, Hoffnungen, Visionen.

#### **Familienplanung in der Zukunft?**

1. Künstliche Befruchtung im Reagenzglas (Retortenbabys)
  2. Präimplantationsdiagnostik (Untersuchung von Zellen eines künstlich gezeugten menschlichen Embryos noch außerhalb des Mutterleibes auf genetische Schäden; Auswahl gesunder Embryonen)
  3. Keimbahn-Gentherapie (gentechnische „Reparatur“ von „fehlerhaften“ Erbanlagen)
  4. Klonierung und Tiefkühlung
  5. Pränatale Diagnostik (nach dem Einpflanzen des Embryos in den Mutterleib: weitere Überwachung der vorgeburtlichen Entwicklung; „Ausschluss“ von „Störungen“)
- (Bild der Wissenschaft 4/94)*

1994 wagte eine populärwissenschaftliche Zeitschrift einen Blick auf die unmittelbar bevorstehende Zukunft. Obwohl es dabei nur um die ersten Tage und Wochen im Dasein eines Menschen ging, war die Palette breit und verwirrend.

Inzwischen ist das meiste davon längst Wirklichkeit und kann von besorgten Eltern in Anspruch genommen werden – wenn nicht in Deutschland, dann in einem unserer Nachbarländer.

Jedes hundertste Kind, das in Deutschland geboren wird, ist heute ein „Retortenbaby“. In der vorgeburtlichen Diagnostik nimmt heute etwa jede 10. Schwangere gentechnische Untersuchungsmethoden in Anspruch, um Sicherheit zu gewinnen, dass bei ihrem Kind keine Erbkrankheiten oder Chromosomenstörungen vorliegen. Tiefkühlung von Ei- und Samenzelle sowie Embryonen ist längst Labor-Alltag. Dass Methoden des „Klonens“ schon 1996 mit der Geburt des Schafes DOLLY nicht nur neue Möglichkeiten auch für die menschliche Fortpflanzung eröffnen würden, sondern auch einen Zugang zu den in der Forschung begehrten Stammzellen (Züchtung von Ersatzgewebe für geschädigte Organe), war 1994 überhaupt noch nicht abzusehen. Als einziger Bereich, in dem die vor 10 Jahren erhofften Erfolge weithin ausgeblieben sind, muss die Gen-Therapie genannt werden - Misserfolge bis hin zu Todesfällen in der Erprobung mahnen hier sehr zur Zurückhaltung. Wie geht es uns mit den neuen Möglichkeiten in Biologie und Medizin? Für die einen sind das Nachrichten, die Chancen eröffnen und Hoffnung wecken, für andere eine bedrückende Vision, die Gefahren birgt und Ängste weckt.

### 3. In-vitro-Fertilisation

(künstliche Befruchtung im Reagenzglas)

#### 1978: Geburt des ersten „Retortenbabys“

Am 25.7.1978 kam in Großbritannien Louise Brown zur Welt. Sie war das erste Kind, das künstlich im Labor gezeugt und danach auch erfolgreich geboren worden war.

Die genutzte Technik heißt In-vitro-Fertilisation (IVF = künstliche Befruchtung im (Reagenz-)Glas). Der Begriff „Retortenbaby“ ist irreführend, weil er die Vorstellung nahelegt, dass das Aufwachsen eines Kindes außerhalb des Mutterleibes, in einer Maschine oder in einer Retorte möglich sei. Zwar wird auch an einer künstlichen Gebärmutter geforscht, die so etwas möglich machen soll, aber praktische Erfolge liegen hier noch nicht vor.

Bei den so genannten „Retortenbabys“ finden nur der Befruchtungsvorgang und die ersten Zellteilungsschritte im Labor statt. Nach wenigen Tagen muss der Embryo in den Leib einer Frau eingepflanzt werden, die über neun Monate die Schwangerschaft ganz normal austrägt.

Louise Brown blieb kein Einzelfall. Seitdem sind weltweit etwa vier Millionen Kinder geboren worden, die im Labor gezeugt wurden. In Deutschland kam das erste Retortenbaby 1982 in Erlangen zur Welt, inzwischen (Stand Ende 2010) wurden mehr als 350.000 geboren.

Die Verwirklichung der künstlichen Befruchtung im Labor war ein Durchbruch in der modernen Fortpflanzungsmedizin. Für die einen war es ein Schlüsselereignis, das neue Chancen eröffnete, eine wirksame Hilfe bot für kinderlose Paare. Für andere stellte die künstliche Zeugung des Menschen im Labor einen „Dambruch“ dar mit schwer absehbaren ethischen Folgen. Ein katholischer Bischof sprach damals von einer Manipulation, die „schlimmer als die Atombombe“ sei. Der biologische „Erzeuger“ des ersten Retortenbabys, Robert Edwards, erhielt für seinen Erfolg im Jahre 2010 den Medizin-Nobelpreis.

Der menschliche Embryo war jetzt außerhalb des Mutterleibes verfügbar. Er konnte vor dem Einpflanzen in den Leib der Mutter untersucht werden (z.B. auf seine Entwicklungsfähigkeit oder auf das Vorliegen von Erbkrankheiten). Man konnte daran denken, sein Erbgut zu verändern (z.B. gentechnische „Reparatur“ von Erbkrankheiten). Embryonen konnten nun tiefgefroren aufbewahrt werden. Durften die auf neue Art gezeugten Embryonen nun auch für Forschungszwecke „genutzt“ werden, waren Eingriffe ins Erbgut zu verantworten?



#### Hilfe für kinderlose Paare

Die erfolgreiche Entwicklung der künstlichen Befruchtung im Labor bedeutete vor allem Hoffnung für Paare, die bis dahin kinderlos bleiben mussten.

Ungewollt kinderlos zu sein – das ist ein weit verbreitetes Schicksal. In Deutschland haben zwischen 10 und 15 Prozent aller Paare Probleme mit dem Elternwerden (das heißt, sie warten mindestens ein Jahr lang vergeblich auf eine Schwangerschaft). Auf „normal-biologischem“ Wege tritt bei ihnen keine Schwangerschaft ein. Die Gründe für eine solche Sterilität können biologischer Natur sein (z.B. vernarbte Eileiter

der Frau nach einer Entzündung oder nicht genügend bewegliche Spermien des Mannes), aber auch psychische Probleme können eine Rolle spielen.

Diese Erfahrung kann für betroffene Paare einen schlimmen Leidensdruck bedeuten.

Wie würde ich damit umgehen?

Wäre ich bereit, Kinderlosigkeit als mir auferlegtes Schicksal zu akzeptieren?

Würde ich Alternativen suchen, z.B. die Adoption eines Kindes erwägen (allerdings muss hier vor Illusionen gewarnt werden: Ende 2001 kam in Deutschland ein adoptionsfähiges Kind auf 14 Paare, die einen entsprechenden Antrag gestellt hatten)?

Etwa 1,4 Millionen Paare – jedes 7. bis 10. Paar mit Kinderwunsch - sind in Deutschland steril, unfruchtbar.  
Dafür gilt als Definition: Es tritt innerhalb eines Jahres keine Schwangerschaft ein bei ungeschütztem Geschlechtsverkehr (3x pro Woche).

Oder würde ich dankbar die Möglichkeiten, die Angebote der modernen Reproduktionsmedizin in Anspruch nehmen?

## In-vitro-Fertilisation (IVF)

Bei der IVF wird die Zeugung, der Beginn menschlichen Lebens, im Labor durchgeführt.

Anhand der folgenden Abbildung soll erläutert werden, wie eine Schwangerschaft durch IVF zustande kommt.

Zunächst muss sich die Frau einer Behandlung mit Sexualhormonen unterziehen, die mit dem Ziel durchgeführt wird, dass in ihren beiden Eierstöcken mehrere Eizellen gleichzeitig reif werden (siehe 1 und 2). Die Reifung kann durch Kontrolle von Hormonwerten im Blut und durch Ultraschall-Messungen überwacht werden.

Nach 10 bis 14 Tagen hormoneller Stimulation erfolgt dann zunächst die Gabe eines Hormons (HCG), und etwa 35 Stunden später wird ein operativer Eingriff vorgenommen. Unter Ultraschall-Sicht wird (durch die Bauchdecke oder durch die Vagina) eine Nadel in die Follikel (das sind die

etwa zwei Zentimeter großen reifen „Eibläschen“) eingestochen und die darin enthaltene Flüssigkeit, in der auch die nur 1/10 Millimeter große Eizelle schwimmt, nach außen abgesaugt. Dieser Vorgang wird zur Gewinnung von mehreren Eizellen wiederholt (3). In Deutschland werden einer Frau so durchschnittlich acht Eizellen entnommen.

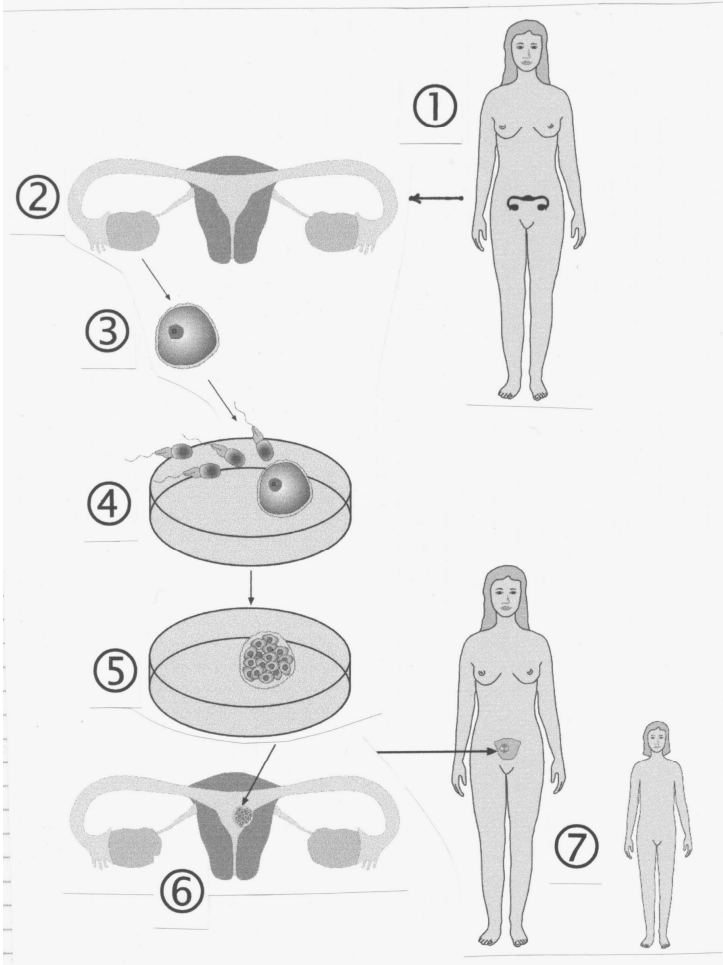
Die Spermazellen des zukünftigen Vaters müssen jetzt zusätzlich im Labor bereitstehen. Ei- und Spermazellen (etwa 100000 je Eizelle) werden im Reagenzglas zusammengebracht, in der Hoffnung, dass eine erfolgreiche Befruchtung stattfindet (4).

Die weitere Entwicklung (Teilung) der befruchteten Eizellen vollzieht sich bei 37 Grad im Brutschrank und wird bis etwa zum Acht-Zell-Stadium des Embryos im Labor beobachtet (5).

Spätestens zwei bis drei Tage nach der künstlichen Befruchtung werden Embryonen (im Normalfall mehrere), die sich normal entwickeln, in die Gebärmutter der Frau eingebracht (6).

Nach einer weiter intensiv betreuten Schwangerschaft hätte die Frau Chancen, neun Monate später ein eigenes Kind zur Welt zu bringen (7).

## In-vitro-Fertilisation



## Praktische Durchführung, Erfahrungen, rechtliche Regelungen und ethische Positionen zur IVF

### Zahlen und „Rekorde“ (international)

- weltweit (2010) wurden bereits etwa vier Millionen Kinder durch IVF gezeugt und erfolgreich geboren
- etwa 100000 Kinder weltweit verdankten bereits 2001 der ICSI-Technik ihr Dasein
- in Israel werden etwa 3 % aller Kinder nach IVF geboren
- USA (2003): fast 400000 Embryonen eingefroren
- USA: inzwischen 250000 Kinder geboren, die zwischenzeitlich tiefgefroren waren
- USA (2002): bereits etwa 30000 Kinder nach Eizellspende geboren

### Daten zu IVF und ICSI in Deutschland

Etwa 120 Spezialkliniken bieten IVF und ICSI an.

Nach Hormonbehandlung werden einer Frau üblicherweise 8 bis 10 Eizellen entnommen.

Durchschnittlich werden bei einer IVF-Behandlung 2,3 Embryonen gleichzeitig auf eine Frau übertragen.

Bezogen auf die Zahl der ursprünglich eingeleiteten Hormonbehandlungen beträgt die „Erfolgsrate“, d.h. der Anteil erfolgreicher Geburten, etwa 10%. 60% aller Paare bleiben auch nach drei Behandlungszyklen ohne Kind.

Während bei einer natürlichen Befruchtung etwa 1,2 Prozent Mehrlingsschwangerschaften entstehen, gab es 1999 nach IVF etwa 25 Prozent Mehrlingsschwangerschaften (eine 20-fach erhöhte Mehrlingsrate); davon waren 21 Prozent Zwillinge und 4 Prozent Drillinge.

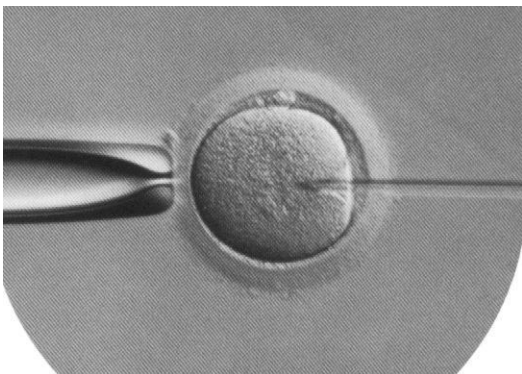
Die Zahl der IVF-Geburten in Deutschland entwickelte sich in den letzten Jahren wie folgt:

2002: 12269; 2003: 18741; 2004: 8697; 2005: 6627, 2010: etwa 7500

Seit Januar 2004 übernehmen die Krankenkassen nur noch die Hälfte der Behandlungskosten (zwischen 3000 und 7000 Euro). Um eine Schwangerschaft herbeizuführen, sind im Durchschnitt drei Versuche nötig. Frauen haben in Deutschland vor Erreichen des 25. und nach Vollendung des 39., Männer mit Erreichen des 50. Lebensjahres keinen Anspruch mehr darauf, dass die Krankenkasse die Kosten für eine künstliche Befruchtung erstattet.

### ICSI-Methode

Immer häufiger wird in der Fortpflanzungsmedizin die ICSI-Methode genutzt: (Intracytoplasmatische Spermieninjektion).



Dadurch wird eine Befruchtung auch bei vorliegender männlicher Sterilität möglich (eingeschränkte Produktion oder Funktion der Spermien). Samenzellen (die auch aus Hodengewebe gewonnen werden können), die unter natürlichen Bedingungen nicht beweglich oder aktiv genug sind, um eine Eizelle zu erreichen und in sie einzudringen, werden in ein feines Glasröhrchen gesaugt und gezielt direkt in die Eizelle eingespritzt (siehe Abbildung). Es handelt sich also gewissermaßen um eine Zwangsbefruchtung, zu der es unter natürlichen Bedingungen nicht kommen würde.

ICSI wird in Deutschland seit 1993 angeboten und derzeit bei der Hälfte der IVF-Behandlungen eingesetzt. Die Methode führt zu einer höheren Erfolgsrate beim Erreichen einer Schwangerschaft.

### Kryokonservierung (Gefrierkonservierung)

Eizellen, Samenzellen, Vorkernstadien und Embryonen können durch Einfrieren bei sehr niedrigen Temperaturen über lange Zeit konserviert (und später bei Bedarf wieder aufgetaut) werden.

Dabei erfolgt eine Abkühlung unter definierten Bedingungen innerhalb von 1 bis 2 Stunden auf ca.  $-180$  Grad unter Zusatz von speziellen Gefrier- und Nährlösungen, danach wird die Lagerung in flüssigem Stickstoff (bei  $-196$  Grad) durchgeführt. Eine solche Lagerung ist (wahrscheinlich) über Jahrzehnte möglich. Menschliche Eizellen lassen sich wegen ihres hohen Wassergehalts bis heute



nur schwer einfrieren. Nach den bisher (2001) vorliegenden Erfahrungen wurden Spermien bereits länger als 10 Jahre, Eizellen weniger als 5 Jahre, Vorkerne 9 Jahre und Embryonen für 7 Jahre eingefroren und erfolgreich wieder aufgetaut.

In Deutschland dürfen Embryonen (außer in Notfällen, wenn eine Übertragung auf die Frau im gleichen Behandlungszyklus nicht möglich ist) nicht eingefroren werden, aber das Embryonenschutzgesetz lässt eine Lücke: für „Vorkernstadien“ (Zustand nach dem Eindringen der Samenzelle in die Eizelle, aber vor dem Verschmelzen der beiden Zellkerne) ist das Einfrieren erlaubt.

### **Probleme bei der Entnahme der Eizellen**

Die Hormonbehandlung vor der Gewinnung der Eizellen stellt einen gravierenden Eingriff in den Stoffwechsel der Frau dar und kann zu erheblichen Nebenwirkungen führen (in Deutschland sind etwa 0,8 Prozent aller behandelten Frauen von der schweren Form des Über-Stimulations-Syndroms betroffen). Die Hormonbehandlung kann zu Blutverdickung, Thrombosen und schlimmstenfalls zum Schlaganfall, das wiederholte Punktieren der Eierstöcke zur Vernarbung führen, manchmal auch zu Unfruchtbarkeit. Die mehrwöchige Hormonstimulation steht auch im Verdacht, Eierstockkrebs auszulösen. Dazu kommt das Operations- (Verletzungen, Blutungen) und Narkoserisiko bei der Entnahme der Eizellen.

### **Übertragung von mehreren Embryonen – Mehrlingsschwangerschaften – Fetoizid**

Die Chancen, durch künstliche Befruchtung schwanger zu werden, sind immer noch gering. Man versucht die Erfolgsaussichten zu verbessern, indem gleichzeitig mehrere Embryonen produziert und eingepflanzt werden. Das erhöht zwar die Erfolgsaussichten für eine Schwangerschaft, führt aber auch zwangsläufig zu mehr Mehrlings-Schwangerschaften mit einem deutlich erhöhten Risiko für Mutter und Kinder.

Daher wurde in Deutschland per Gesetz die Zahl der Embryonen, die im Labor gezeugt und einer Frau gleichzeitig eingesetzt werden dürfen, auf maximal drei begrenzt.

Um die Risiken zu mindern, wird auch der „Fetoizid“, die gezielte Tötung „überzähliger“ Feten, erwogen. Diese „selektive Reduktion“ wird auch in deutschen Kliniken gelegentlich vorgenommen (Schätzungen gehen von etwa 150 Fällen pro Jahr aus).

In der Regel erfolgt die Reduktion von einer Drillings- auf eine Zwillingsschwangerschaft. Bei diesem Verfahren wird etwa in der 11. bis 13. Schwangerschaftswoche durch die Bauchwand der Mutter hindurch das Herz des Kindes punktiert und eine Kalium-Chlorid-Lösung injiziert, die zum Herzstillstand und zum Ableben führt. In den USA wird dieser Eingriff nahezu routinemäßig durchgeführt.

### **Kosten der IVF-Behandlung**

Als Kosten für die Behandlungen werden angegeben (2002):

für eine IVF-Behandlung 2300 bis 2600 € (2006), ICSI-Behandlung: 3600 bis 3800 €, Gefrierkonservierung 500 €/Jahr.

Die Behandlung zahlten bis 2003 die Krankenkassen (für bis zu drei Versuche).

Als Folge der Gesundheitsreform müssen seit Anfang 2004 ungewollt kinderlose Paare die Hälfte der Behandlungs- und Medikamentenkosten selbst tragen (daraufhin ist die Zahl der künstlichen Befruchtungen deutlich zurückgegangen).

### **Schwangerschaften jenseits biologischer Grenzen werden möglich**

Wenn Männer unfruchtbar sind, ist Samenspende durch einen dritten Beteiligten möglich.

Techniken der IVF wurden auch dazu benutzt, Schwangerschaften noch nach dem Tod der biologischen Väter herbeizuführen (Verwendung von tiefgefrorenem Spermia, z.B. bei Soldaten vor dem Fronteinsatz hinterlegt).

Auch Eizellspende ist möglich. Dabei unterzieht sich eine Spenderin der notwendigen Hormonbehandlung und stellt ihre Eizellen einer Frau zur Verfügung, die selbst keine geeigneten Eizellen besitzt (wegen Krankheit oder weil sie schon in die Wechseljahre eingetreten ist). In Indien brachte 2004 eine 64-jährige Frau unter Nutzung einer gespendeten Eizelle ein gesundes Kind zur Welt.

Frauen, die eine eigene Schwangerschaft (z.B. wegen der Karriereplanung) zeitlich hinauszögern möchten, könnten in jungen Jahren eigene („junge“) Eizellen einfrieren lassen, um sie dann bei Bedarf aufzutauen, mit den Samenzellen des Partners befruchten und sich dann mit dem Ziel einer Schwangerschaft einpflanzen zu lassen.

Ein im Labor gezeugter Embryo kann auch von einer anderen Frau ausgetragen werden als der „genetischen Mutter“ (die Frau, von der die Eizelle stammt), es kommt dann zu so genannten „Leihmutterchaften“, in denen eine Frau bereit ist, für eine andere Frau (die dazu nicht bereit oder körperlich nicht in der Lage ist) eine Schwangerschaft auszutragen. In den USA kostete eine Leihmutterchaft 1998 16000\$ plus Spesen für die Leihmutter; inklusive Vermittlung 60000\$.

In wenigen Extremfällen wurden Kinder gezeugt, die fünf Eltern (!) haben: zwei „soziale“ Eltern, die sich ein Kind wünschen, aber biologisch (z.B. mit eigenen Erbanlagen) nicht beteiligt sind, zwei „genetische“ Eltern, von denen die Ei- und die Samenzelle stammen, und eine „biologische“ Mutter, die als Leihmutter die Schwangerschaft austrägt.

Alle in diesem Abschnitt geschilderten grundsätzlichen Möglichkeiten sind in Deutschland – mit Ausnahme der Samenspende – nicht zulässig.

## **Rechtliche und standesrechtliche Regelungen zur IVF in Deutschland**

**a) Gesetz zum Schutz von Embryonen – EschG – vom 13.12.1990** (Wortlaut siehe im Anhang);

**b) Bundesärztekammer: Richtlinien zur Durchführung der assistierten Reproduktion 1998**

- Anwendung der IVF grundsätzlich nur bei verheirateten Paaren; bei nicht verheirateten Paaren in stabiler Partnerschaft nur ausnahmsweise nach Beratung einer Kommission der Ärztekammer
- IVF ist in gleichgeschlechtlichen Beziehungen nicht zulässig
- fremde Samenzellen (Spende) dürfen nur nach Zustimmung einer Kommission der Ärztekammer eingesetzt werden; der Arzt kann einem Samenspender keine Anonymität zusichern – Recht des Kindes auf Kenntnis der eigenen (genetischen, biologischen) Abstammung
- Eizellspende ist verboten
- Leihmutterchaften sind nicht zulässig
- nach dem ESchG dürfen in Deutschland maximal drei Eizellen befruchtet werden und drei Embryonen gleichzeitig auf eine Frau übertragen werden; die Bundesärztekammer empfiehlt wegen Problemen durch Mehrlingsschwangerschaften, bei Frauen unter 35 Jahren nur zwei Eizellen zu befruchten und zwei Embryonen einzupflanzen
- an den Embryonen dürfen keine Maßnahmen vorgenommen werden, die nicht unmittelbar dem Wohle des Kindes dienen
- Kryokonservierung ist bei IVF nur im Stadium der „Vorkerne“ zulässig (Zustand nach dem Eindringen der Samenzelle in die Eizelle und vor der anschließenden Verschmelzung der beiden Zellkerne); Embryonen dürfen nur in Ausnahmefällen tiefgefroren werden (wenn die Übertragung auf die Mutter im Behandlungszyklus nicht möglich ist)

## **Spät- und Folgeschäden bei IVF-Kindern?**

In Schweden wurde im Jahr 2003 eine Untersuchung von 1500 fünfjährigen Kindern durchgeführt, die durch IVF gezeugt worden waren. Dabei wurden keine Auffälligkeiten oder Unterschiede bei Intelligenz, Sprachentwicklung oder im Verhalten beobachtet. Bei ICSI-Kindern traten Fehlbildungen an Nieren und Geschlechtsorganen doppelt so häufig auf wie bei normal gezeugten Kindern.

## **Überzählige Embryonen**

Fast immer werden einer Frau mehr Eizellen entnommen, als im gleichen Behandlungszyklus künstlich befruchtet und ihr eingepflanzt werden sollen und dürfen (in Deutschland durchschnittlich Entnahme von 8 Eizellen und Einpflanzung von 2,3 Embryonen). Es ist zulässig, so genannte „Vorkerne“, die noch nicht als Embryonen gelten (Stadium nach dem Eindringen der Samenzelle in die Eizelle und vor der Verschmelzung der beiden Zellkerne) einzufrieren, um sie bei Bedarf für einen weiteren Behandlungszyklus verwenden zu können (Auftauen und Einpflanzen ermöglicht, dass eine erneute Hormonbehandlung und Eizellentnahme bei der Frau nicht notwendig wird). Viele der eingefrorenen Vorkerne werden aber später doch nicht mehr in Anspruch genommen. Zusätzlich kommt es in mehr als hundert Fällen pro Jahr doch vor, dass auch in Deutschland Embryonen eingefroren werden, was das Embryonenschutzgesetz eigentlich verbietet - dann näm-

lich, wenn die Übertragung auf die Mutter im Behandlungszyklus nicht möglich ist (z.B. wegen Krankheit oder Trennung der Partnerschaft).

Dann sind (Vorkerne und) Embryonen faktisch vorhanden, die aber von den Eltern nicht in Anspruch genommen werden und „überzählig“ sind. Das Embryonenschutzgesetz lässt keine andere Nutzung zu als die Herbeiführung einer Schwangerschaft. „Überzählige“ Embryonen hätten also nur die Perspektive, aufgetaut zu werden und dann abzusterben. Darf man in diesen Fällen auch daran denken, solche Embryonen für Forschungszwecke zu nutzen?

### Stellungnahmen der christlichen Kirchen

Das Päpstliche Lehramt lehnt jede extrakorporale Befruchtung (künstliche B. außerhalb des Mutterleibes) als in sich widersittlich ab. Die Instruktion DONUM VITAE stellte 1987 fest, dass es sich hierbei auch für verheiratete Paare um eine moralisch unerlaubte Technik handele.

Papst Benedikt XIV.:

Embryonen sind von Anfang an, also auch vor der Einnistung in die Gebärmutter, als unbedingt schützenswertes Leben zu betrachten; menschliches Leben beginnt im Moment der Empfängnis und muss von Anfang an respektiert und geschützt werden; die Befruchtung im Reagenzglas wird grundsätzlich abgelehnt, weil nicht alle dabei entstehenden Embryonen in die Gebärmutter eingepflanzt werden

(Gen-ethischer Informationsdienst, Heft 175 April/Mai 2006 S.55)

Die Synode der Evangelischen Kirche in Deutschland riet in einer Stellungnahme vom Verfahren der extrakorporalen Befruchtung ab (Zur Achtung vor dem Leben. Maßstäbe für Gentechnik und Fortpflanzungsmedizin, EKD-Texte 20, 1987, S.5).

In einem Votum, das von den Vertretern der Evangelischen und der Katholischen Kirchen im Nationalen Ethikrat abgegeben wurde, wurde weniger restriktiv von der künstlichen Befruchtung im Labor als einer „für sich im Falle der Infertilität (Unfruchtbarkeit) ... noch hinnehmbaren Technik“ gesprochen (Nationaler Ethikrat: Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft, Stellungnahme, 2003, S.99).

Ausführliche Stellungnahmen christlicher Kirchen siehe im Anhang Kapitel 10.



## 4. Klonen

### Ein notwendiger Vorspruch: „Klone(n)“ gab es schon vor Dolly

Den Begriff des „Klons“ kannten schon die alten Griechen.

**Klon** (griechisch): Schössling, Zweig

**Definition:** Ein Klon ist eine Kolonie genetisch einheitlicher Zellen oder Organismen, die sich von einer einzigen Zelle herleiten (Fortpflanzung ohne Befruchtung).

Unter dem Vorgang des Klonens versteht man im wissenschaftlichen Sprachgebrauch die ungeschlechtliche Vermehrung von Zellen oder Organismen, wobei genetisch identische Individuen (also mehrere Zellen bzw. Lebewesen mit der gleichen Ausstattung an Erbgut) entstehen.

Das, was die Biologen „Klone“ nennen, gibt es an vielen Stellen in der Natur:

- Bakterien pflanzen sich normalerweise so fort, dass ein Bakterium sich teilt und zwei „Töchter“ mit identischem Erbgut entstehen. Durch weitere Teilungen entsteht eine Bakterien-Kolonie, die dann (als Gesamtheit) ein Bakterien-Klon genannt wird.

- Viele Pflanzen bilden Ausläufer (Erdbeere: Senker) oder Wurzelknollen (Kartoffel), die sich auch von der Mutterpflanze getrennt zu kompletten Organismen entwickeln. Bei dieser Art der ungeschlechtlichen Fortpflanzung wird das Erbgut als Kopie der Originalpflanze weitergegeben. Auch wenn neue Weinstöcke oder Weiden gepflanzt werden, verwendet der Gärtner nicht Samen, sondern kloniert mit Stecklingen.
- Auch niedere Tiere wie Hohltiere und Schwämme pflanzen sich durch Knospung fort (einzelne Zellen lösen sich vom Muttertier und wachsen eigenständig weiter).
- Bei höheren Tieren ist die so genannte „Jungfernzeugung“ die Ausnahme, aber Wasserflöhe und manche Würmer sind dazu in der Lage, sich selbst zu klonen.
- Selbst bei Säugetieren oder beim Menschen gibt es bei biologischer Klassifizierung Anlass, in seltenen Fällen von Klonen zu sprechen, dann nämlich, wenn sich ein durch geschlechtliche Vermehrung entstandener Embryo spontan noch einmal teilt und dann zwei getrennte Lebewesen weiterwachsen, die das gleiche Erbgut tragen, weil sie von der gleichen befruchteten Eizelle abstammen (eineiige Zwillinge).

Jeder, der einen eigenen Garten hat, hat demnach – ohne es zu ahnen - schon Lebewesen geklont!

Wenn Klonen aber ein Vorgang ist, den es auch in der Natur gibt, dann gilt das nur mit der Einschränkung, dass das Klonen in der Natur nur auftritt bei einfachen Lebensformen, in frühen Entwicklungsstufen oder dass es sich um seltene, zufällig auftretende Ausnahmen handelt. Keinesfalls ist der Bezug auf das „natürliche“ Vorkommen von Klonen eine Rechtfertigung dafür, den Vorgang einer ungeschlechtlichen Vermehrung gezielt auch dort zu verwirklichen, wo er in der Natur nicht bisher nicht vorkommt.

Die Vision, auch von hochentwickelten Lebewesen, letztlich auch vom Menschen, Klone herzustellen, „Kopien“ vom Fließband mit programmierten Eigenschaften, geistert schon lange durch die Science-Fiction-Literatur, begegnete aber auch in wissenschaftlichen Fachbüchern. So beschäftigte den Schriftsteller Aldous Huxley schon im Jahr 1932 („Schöne neue Welt“) der Albtraum, dass eines Tages Menschen als ALPHAs (Herrenrasse) oder als GAMMAs (genügsame Arbeiter) geklont werden könnten – jeweils 96 identische Exemplare aus einer Eizelle.

In der DDR erschien 1983 ein lesenswertes Buch von Piechocki mit dem Titel „Genmanipulation“ (das war damals noch ein wertfreier Begriff für das, was heute Gentechnik genannt wird). Und in diesem Buch wird eine Idee vorgestellt, wie eines Tages Hochleistungsrinder „vervielfältigt“ werden könnten. 13 Jahre später war aus der Vision Wirklichkeit geworden – das Schema hatte exakt gestimmt, nur war das erste geklonte Säugetier kein Rind, sondern ein Schaf, Dolly.

Schon seit einigen Jahrzehnten werden Säugetiere (Rinder) geklont, allerdings nach einem recht einfachen Verfahren, das die natürliche Zwillingsbildung nachahmt: beim so genannten „Embryo-Splitting“ gelingt es, einen durch natürliche Zeugung entstandenen Embryo unter dem Mikroskop in einzelne Zellen zu zerlegen, die sich anschließend jede selbstständig zu einem neuen Embryo entwickeln, in die Gebärmutter von „Leihmüttern“ eingepflanzt werden und sich dort zu einem Kalb entwickeln – und weil sie alle von der gleichen Eizelle abstammen, handelt es sich dabei um geklonte Tiere. 1993 war in den USA erstmals im Labor gezeigt worden, dass diese Technik grundsätzlich geeignet war, auch menschliche Embryonen zu zerschneiden und damit zu vervielfältigen. Aber Tierzüchter und Fachbiologen waren sich weiter einig: es würde nicht möglich sein, Kopien von erwachsenen Säugetieren herzustellen, indem man ausgereifte Körperzellen verwendet und sie zum Stadium von befruchteten Eizellen „zurückprogrammiert“.

## DOLLY - und die Folgen

Anfang des Jahres 1997 geriet das Porträt eines Schafes auf die Titelseiten vieler Zeitungen. „Dolly“ – mit diesem Namen war eine wissenschaftliche Sensation verbunden. Was für die meisten Biologen bis dahin unvorstellbar schien, war gelungen. Körperzellen eines erwachsenen Säugetieres waren so verjüngt, „rückprogrammiert“ worden, dass sie sich zu neuem Leben entwickeln konnten. „Dolly“ war ein um sechs Jahre „verspäteter Zwilling“ seines Spender-tieres, ein Duplikat, eine Kopie mit den gleichen Erb-eigenschaften.



Seit der Geburt von Dolly sind (so der Stand Mitte des Jahres 2004) etwa 10 Säugetierarten erfolgreich geklont worden (Hunde und Affen konnten bislang durch Übertragung von Körperzellkernen nicht geklont werden).

### Daten aus dem Leben des Klonschafs DOLLY

+ konkreter Anlass für die Klonversuche: es war Anfang der 1990er Jahre gelungen, Schaf-embryonen gentechnisch so zu verändern, dass die sich daraus entwickelnden Schafe in den Zellen ihrer Milchdrüsen menschliche Eiweiße produzierten; diese konnten mit der Milch gewonnen werden und sollten als Medikamente bei bestimmten Lungenerkrankungen genutzt werden; da diese Manipulation nur sehr selten erfolgreich war, wurde ein Verfahren gesucht, um die wenigen „Glücksfälle“ zu „kopieren“

+ Dolly wurde am 5.7.96 geboren

+ Dolly wurde aus den Körperzellen eines 6 Jahre alten Spendertieres geklont

+ Dolly brachte sechs gesunde Lämmer zur Welt (auf „normalem“ Wege gezeugt)

+ Im Mai 1999 wurde festgestellt, dass Dollys Zellen verkürzte Telomere aufwiesen (Telomere sind die Endstücke der Chromosomen. Sie halten wie Schutzkappen die Enden der Chromosomen zusammen. Telomere verkürzen sich bei jeder Zellteilung im Laufe des Lebens – Gab es bei Dolly hiermit einen Hinweis auf „vererbtes“ Alter durch den Klonvorgang? Nach vergleichenden Untersuchungen mit anderen geklonten Tieren hat sich diese Vermutung nicht bestätigt.)

+ Anfang des Jahres 2002 bekam Dolly Arthritis (diese Gelenkentzündung tritt normalerweise bei Schafen – wie bei Menschen – erst im fortgeschrittenen Alter auf; vielleicht war das ein Hinweis auf „vererbte“ Alterungsschäden, vielleicht handelte es sich aber bei Dolly auch um einen der seltenen Fälle des Auftretens der Krankheit im jugendlichen Alter)

+ 2003 entwickelte sich bei Dolly eine fortschreitende Lungenerkrankung (durch einen Virus ausgelöst!)

Dolly wurde eingeschläfert und steht jetzt ausgestopft in einem Museum in Schottland

Angesichts der erfolgreichen Geburt des Klonschafes „Dolly“ wurde sehr schnell über die mögliche Anwendung dieser neuen Technik auch beim Menschen spekuliert. Was könnten einleuchtende und verantwortbare Gründe dafür sein, auch menschliches Leben zu vervielfältigen?

Nach erregten Debatten war man sich in der Politik, in der Wissenschaft und Medizin rund um den Erdball bald einig in der Bewertung: Klonen von Menschen darf es nicht geben, weil ein Mensch nie benutzt werden, nie nur Mittel zum Erreichen von Zielen anderer sein darf (weitere Argumente gegen das reproduktive Klonen von Menschen siehe in der Stellungnahme des Nationalen Ethikrates im Anhang). Standesrichtlinien der Wissenschaftler und politische Verbote untermauerten das Klon-Verbot. In Deutschland war das Klonen bereits seit 1991 nach dem Embryonenschutzgesetz verboten. Auch das erste Zusatzprotokoll zur „Bioethik-Konvention“ des Europarates (4.4.1997) enthält ein Klon-Verbot. Die „Charta der Grundrechte der Europäischen Union“ vom Dezember 2000 enthält ebenfalls ein Verbot des reproduktiven Klonens. Weiterhin ist nach der „Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights“ der UNESCO (11.11.1997) das reproduktive Klonen von Menschen nicht erlaubt. Auf der Ebene der UNO wurde über Klonverbote diskutiert, aber 2005 dann keine verbindliche Resolution, sondern nur eine Empfehlung an die Mitgliedsstaaten verabschiedet.

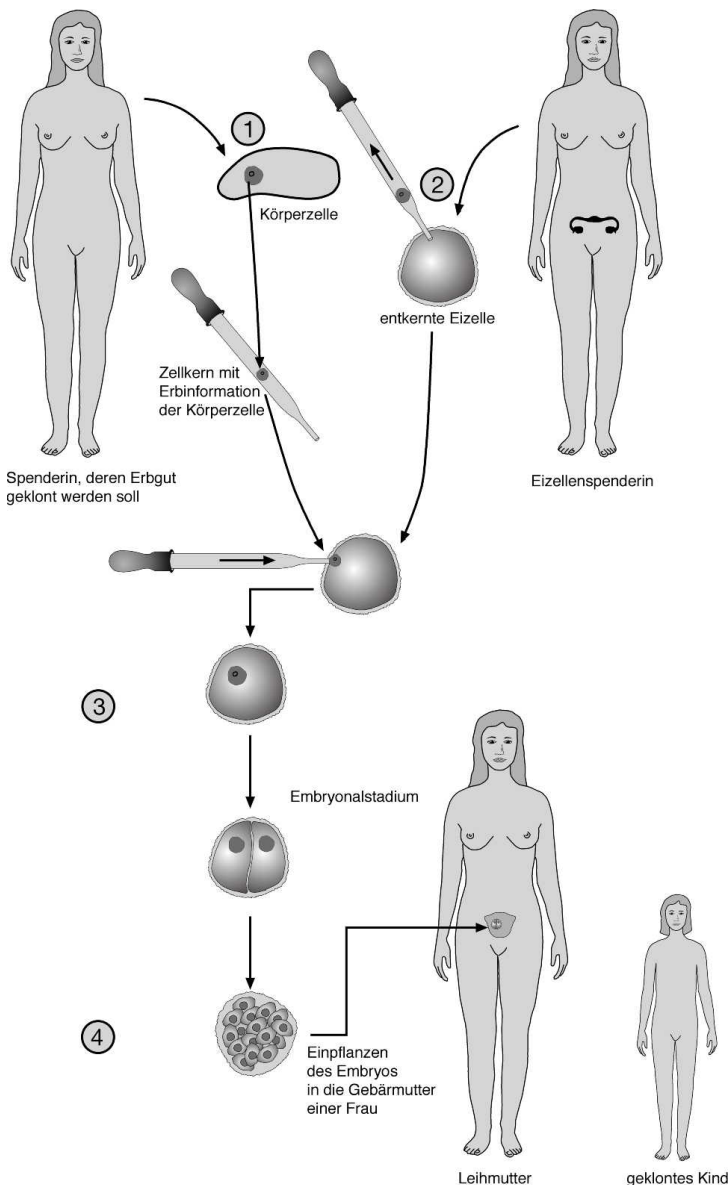
„Handle so, dass du die Menschheit sowohl in deiner Person als auch in der Person eines anderen niemals bloß als Mittel brauchest.“  
(Immanuel Kant)

Die Entwicklung in den Labors ist dennoch weitergegangen. Bereits im Jahre 1998 erschienen Presseberichte über das erfolgreiche Klonen auch mit Material aus menschlichen Zellen. Die Versuche waren erfolgreich bis zur Entwicklung von Embryonen vorgeführt worden und wurden dann abgebrochen. Auf einem Kongress in den USA im Jahre 2001 kündigten drei (besonders neugierige, ehrgeizige, verrückte?) Forscher an, Menschen klonen zu wollen: die Französin Boisselier, der Italiener Antinori und der US-Amerikaner Zavos. Es gibt bisher (wahrscheinlich?) noch keinen geklonten Menschen, der geboren wurde. Trotz der oben erwähnten Ablehnungs-Front sollte man aber damit rechnen, dass in absehbarer Zeit ein ehrgeiziger Forscher das Tabu bricht und der Welt stolz das erste Klon-Kind präsentiert.

## Reproduktives Klonen

**(Definition:** Als Klonen zu Fortpflanzungszwecken – auch „reproduktives“ Klonen genannt – bezeichnet man ein Verfahren, das letztlich auf die Herbeiführung einer Schwangerschaft und die Geburt eines Kindes gerichtet ist, dessen Erbgut mit dem eines Spenders identisch ist.)

Das Klonen eines Menschen würde (nach dem „Modell Dolly“) etwa wie folgt ablaufen (siehe das nebenstehende Bild).



Für das Verfahren der Zellkernübertragung benötigt man den Zellkern einer Spender-Zelle und eine Empfänger-Eizelle. Letztere bildet das für die Entwicklung notwendige Milieu, denn zur Entwicklung eines Embryos kann es nur kommen, wenn in der Zellflüssigkeit der Eizelle Substanzen vorhanden sind, welche die ersten Entwicklungsphasen unterstützen und kontrollieren. Einem Spender wird also eine Körperzelle entnommen (siehe 1). Diese trägt in ihrem Zellkern – dicht zusammengepackt – das gewünschte Erbgut, das vervielfältigt werden soll.

Bei einer Frau (Eizellspenderin) wird eine Hormonbehandlung durchgeführt mit dem Ziel, Eizellen reifen zu lassen. Der Frau wird durch einen operativen Eingriff eine befruchtungsfähige Eizelle entnommen. Aus dieser Zelle wird das eigene Erbgut abgesaugt (siehe 2).

In die entkernte Eizelle wird nun der Zellkern der Körperzelle des Spenders eingebracht. Wenn die Bestandteile der beiden Zellen erfolgreich miteinander verschmolzen sind, würde die Zelle sich zu teilen beginnen: aus einer würden zwei, dann vier, später acht Zellen usw. (siehe 3). Der sich entwickelnde menschliche Embryo würde dann in den Leib einer Frau eingepflanzt werden, die sich als Leihmutter zur Verfügung stellt. Ihre Gebärmutter würde nach hormoneller Vorbereitung den Embryo aufnehmen, und sie könnte nach neun Monaten das

geklonte Kind zu Welt bringen (siehe 4).

Das Kind wäre in seiner biologischen Ausstattung eine Kopie des Spenders der Körperzelle und nur mit ihm genetisch verwandt.

### **Klonen liefert keine perfekten Kopien**

Klone sind keine perfekten Kopien, die in all ihren Eigenschaften 1 zu 1 mit dem Spender übereinstimmen. Zwar sind alle Gene in den Zellkernen gleich, aber aus seinen Genen macht offenbar jedes Individuum etwas anderes. So zeigen gen-identische Tiere verschiedene Fellfarben und Fellzeichnung wie auch unterschiedliches Verhalten. Viele Eigenschaften werden erst während der Entwicklung im Mutterleib festgelegt oder durch die Wirkung der natürlichen und sozialen Umwelt nach der Geburt geprägt. Wenn also z.B. jemand den Ehrgeiz hätte, Boris Becker zu klonen, würde bei einem erfolgreichen Ausgang ein Baby in der Wiege liegen, das von seiner Erbgutausstattung her ein um 35 Jahre „verspäteter“ eineiiger Zwilling von Boris Becker I wäre. Das geklonte Kind hätte sicher eine Vielzahl vor allem körperlicher Eigenschaften vom Spender geerbt: vielleicht rötliche Haare und Sommersprossen, einen gedrungenen Körperbau, eine bestimmte Art, sich zu bewegen und zu sprechen. Aber wenn man ihm die freie Wahl ließe, käme Boris II vielleicht nie auf die Idee, einen Tennisschläger in die Hand zu nehmen. Der Klon hätte seine Entwicklung bis zur Geburt im Leib einer anderen Mutter verbracht (mit vielfältigen biologischen und psychischen Wechselwirkungen), würde in einer anderen Familie und in einer anderen gesellschaftlichen Umgebung aufwachsen. Und so würde er vielleicht – ganz anders als seine „Designer“ sich gedacht hatten – seine ganz eigene Individualität entwickeln (auch geklonte Menschen wären keine Monster, sondern „richtige“ Menschen mit Anspruch auf Menschenwürde!) und sich vielleicht im stillen Kämmerlein zu einem Geigenvirtuosen entwickeln.

*Ein Klonforscher wird gefragt: Wie weit prägen Gene ein Wesen? „Darüber haben wir ziemlich genaue Vorstellungen. Zu 30 bis 35 % sind die Gene verantwortlich, was wir sind und was wir tun. Der Rest ist die Umwelt.“ (Die Zeit 15.2.07 S.56)*

### **Therapeutisches Klonen (Forschungsklonen)**

*(Definition: Als Klonen zu biomedizinischen Forschungszwecken – auch „therapeutisches“ oder „experimentelles“ Klonen genannt – wird ein Verfahren bezeichnet, bei dem nicht die Herbeiführung einer Schwangerschaft angestrebt wird, sondern die Herstellung einer Blastozyste (ein Stadium in der Entwicklung eines Embryos), aus der etwa am vierten Tag „embryonale Stammzellen“ für Forschungszwecke oder für Therapieversuche entnommen werden.)*

Im Sommer 2000 gab es neue irritierende Schlagzeilen: „Nach Dolly nun auch Menschen?“ oder „Britten wollen Klonen erlauben“.

Nur in manchen Zeitungen erfuhr der aufmerksame Leser, dass neue wissenschaftliche Einsichten es nötig machten, über das Klonen neu nachzudenken.

Die „Dolly-Methode“ war zunächst einmal nur ein neues Verfahren gewesen, um Säugetiere ungeschlechtlich zu vermehren und erbgleiche Kopien zu erzeugen. Klonen mit einer solchen Zielstellung hieß nun genauer „reproduktives Klonen“. Und das sollte auch in Großbritannien weiter tabu bleiben.

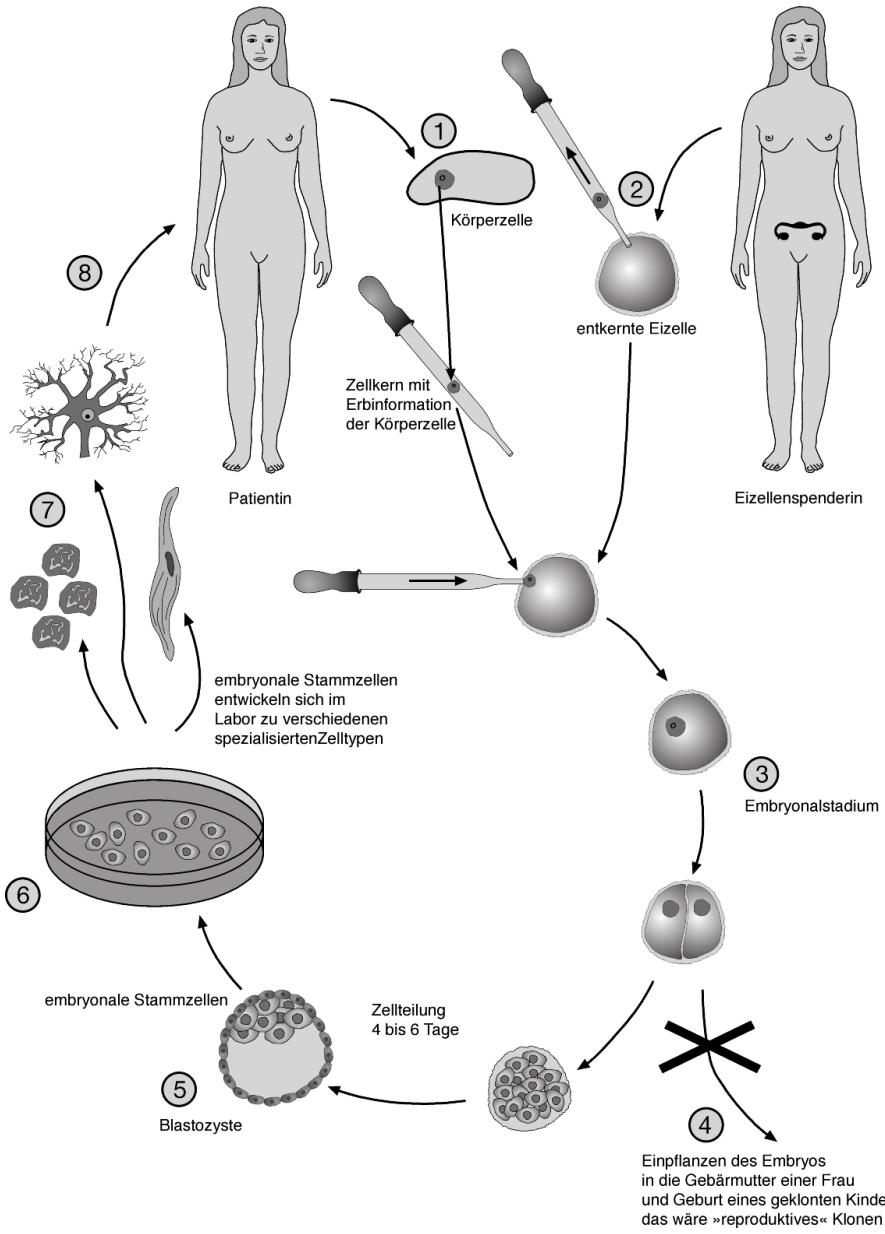
Die „Dolly-Technik“ ließe sich – so erfuhr man - auch für eine andere Zielstellung nutzen, für das so genannte „therapeutische Klonen“, das wäre eine Anwendung mit dem Ziel, Krankheiten oder Organausfälle zu behandeln.

Die Modellvorstellungen der Anwendung des therapeutischen Klonens beim Menschen sollen anhand des nebenstehenden Bildes erläutert werden.

Man stellt sich einen Patienten vor, bei dem ein lebenswichtiges Organ nicht (mehr) ordnungsgemäß funktioniert, weil seine Zellen defekte Erbanlagen enthalten und / oder der Ersatz von gealterten Zellen gestört ist. Diesem Patienten wird eine Körperzelle entnommen, die im Zellkern sein komplettes Erbgut enthält (siehe 1).

Aus dieser Zelle soll nun körpereigenes Zellmaterial nachgezüchtet werden, wodurch bei der späteren Einpflanzung das Risiko von Abstoßungsreaktionen (etwa im Vergleich zu herkömmlichen Organverpflanzungen) sehr gering gehalten werden könnte.

Zunächst läuft die Klonierung wieder genau so ab, wie das bereits oben beschrieben wurde (siehe 1 bis 3).



Der entstandene Embryo ist eine biologische Kopie, ausgestattet mit dem Erbgut des Patienten. Er könnte in den ersten Stadien der Zellteilung (z.B. als Acht-Zell-Häufchen) in die Gebärmutter einer Frau eingepflanzt werden, sich dort zu einem Kind weiterentwickeln und neun Monate später zur Welt gebracht werden (siehe 4). Dieser Weg ist grundsätzlich möglich, das wäre aber „reproduktives Klonen“, und das ist hier nicht beabsichtigt. Beim „therapeutischen Klonen“ ließe man den Embryo sich weiter entwickeln, bis er zwischen dem vierten und sechsten Tag den Zustand der so genannten Blastozyste erreicht hat (siehe 5). Im Inneren dieses „Blasenkeims“ befindet sich ein Häufchen von 100 bis 200 gleichartigen Zellen, auf die sich das Interesse richtet. Es handelt sich nämlich um so genannte „embryonale Stammzellen“ – „embryonal“ wegen ihres Ursprungs und „Stammzellen“, weil von diesen Zellen alle später sich entwickelnden spezialisierten Zellen

des menschlichen Körpers abstammen. Im vorliegenden Entwicklungsstadium haben sich diese Zellen noch nicht entschieden, zu welcher Zellart sie sich einmal weiter entwickeln werden, sie tragen in sich noch die Fähigkeit, „vieles“ werden zu können, sie sind „pluripotent“. Diese „Viel-Könner“ gelten als Wunderelixier für die Medizin der Zukunft. Man will die Stammzellen aus dem Embryo entnehmen (dieser ist danach nicht mehr lebensfähig) und sie zunächst im Labor in Zellkulturen weiterwachsen lassen (siehe 6). Dabei lassen sich die (embryonalen) Stammzellen beliebig vermehren und verbleiben in ihrem nicht-spezialisierten (pluripotenten) „Schwebestadium“. Durch gezieltes „Füttern“ der Zellkultur (Vorenthalten oder Zugabe bestimmter Nährsubstanzen oder Hormone) lässt sich dann zielgenau die weitere Entwicklung der Zellen steuern: sie könnten beispielsweise zu Blutzellen, Nervenzellen oder Muskelzellen ausreifen (siehe 7). Die so gewonnene Gewebekultur des gewünschten Zelltyps soll dann in das kranke Organ des Patienten eingebracht werden, von dem die ursprüngliche Körperzelle stammt, sich dort weiter vermehren und die gewünschte Funktion (wieder) aufnehmen oder stabilisieren (siehe 8).

Die in manchen Medien beschworene Möglichkeit zur Erzeugung kompletter Organe auf diesem Wege ist noch eine sehr kühne und weit in die Zukunft verlängerte Vision. Viele Schritte auf dem aufgezeigten Weg sind allerdings im Tierversuch schon erfolgreich absolviert worden. Und seit 1998 gibt es auch stabil gezüchtete menschliche Stammzell-Kulturen, die kommerziell angeboten



werden und beispielsweise in Deutschland (wo ihre Herstellung verboten ist) für Forschungszwecke eingesetzt werden könnten.

Ob der Weg über embryonale Stammzellen eines Tages zur erfolgreichen Züchtung von Ersatzgewebe für Menschen mit Organversagen führen wird, ist völlig ungewiss: Sind die Ergebnisse von Tierversuchen auf den Menschen übertragbar? Lässt sich die Abstoßung des übertragenen Gewebes verhindern? Kann es zu einem unkontrollierten Wachstum von übertragenen Zellen im Körper des Empfängers kommen?

Deshalb sprechen manche Beobachter statt von „therapeutischem“ Klonen derzeit lieber vom „Forschungsklonen“, um den Status der Grundlagenforschung zu betonen. Selbst Optimisten rechnen damit, dass frühestens in fünf Jahren erste klinische Tests erfolgen könnten, und dass erst in 20 bis 30 Jahren eine breite Anwendung in der „Ersatzteilmedizin“ erfolgen könnte.

## Entwicklung nach DOLLY

Das „Dolly-Verfahren“ ist noch längst nicht ausgereift. In Experimenten mit Tieren sind bisher immer wieder schwere Entwicklungsstörungen beobachtet worden, die in den meisten Fällen zu frühen Fehlgeburten oder zu Missbildungen bei erfolgreich geborenen Tieren geführt haben. 95 Prozent aller geklonten Tiere sind abnorm. Sie zeigen durchweg Übergewicht, leiden an Problemen der Atemwege, des Herzens oder des Kreislaufs, sie haben Organ-Missbildungen, erkranken an Arthritis und sterben noch im Mutterleib oder kurz nach der Geburt. Nur 1 bis 2 Prozent der geklonten Tierembryos schaffen es, das Licht der Welt zu erblicken (bei Rindern sind es 10 bis 25 Prozent). Die Ursachen für die geringe Erfolgsrate sieht man vor allem darin, dass in den geklonten Zellen nicht alle Gene korrekt arbeiten, und dass die verwendeten Körperzellen schon Alterungsschäden aufweisen (z.B. Mutationen, verkürzte Telomere).

Wegen dieser Erfahrungen mit Tieren rechnete der Spiegel (Heft 10/2001) damit, dass es zur erfolgreichen Geburt eines geklonten Menschen nötig wäre, dass sich zunächst etwa 40 Frauen als Eizellspenderinnen zur Verfügung stellen müssten (jede zur Entnahme von zehn Eizellen). Aus den 400 zur Verfügung stehenden Eizellen würden sich 50 Embryonen entwickeln, die in den Leib von 50 „Leihmüttern“ eingepflanzt werden würden. Etwa zehn Schwangerschaften würden über längere Zeit bestehen, wovon am Ende nur eine mit der erfolgreichen Geburt eines geklonten Menschen zu Ende geht. Ob dieser gesund wäre, bliebe fraglich.

Im Mai 2005 wurde aus England gemeldet, dass erstmals in Europa menschliche Embryonen erfolgreich geklont worden seien. Ebenfalls 2005 wurde aus Südkorea von sensationellen Erfolgen bei der Herstellung von menschlichen embryonalen Stammzellen berichtet. Wenig später jedoch wurde bekannt, dass der gefeierte Klon-Pionier Hwang Woo-Suk seine „Forschungs“-Ergebnisse gefälscht hatte.

Für das Problem der Beschaffung einer großen Zahl von Eizellen gibt es inzwischen Vorschläge und Versuchsergebnisse, die die Eizell-Spende durch Frauen längerfristig überflüssig machen sollen: Zum einen wird damit experimentiert, menschliche Körperzellkerne in tierischen Eizellen zu kultivieren, zum anderen lassen sich Eizellen möglicherweise auch direkt aus embryonalen Stammzellen züchten.

Aus dem Jahr 2007 stammen folgende Meldungen über durchgeführte Experimente und dabei erreichte Fortschritte und Misserfolge:

### **Embryonale Stammzellen durch Klonen von Affenzellen gewonnen**

- + Verwendung von Körperzellen eines Rhesus-Affen, 10 Jahre alt
  - + Übertragung der Zellkerne in entkernte Eizellen („Dolly-Methode“; SCNT = somatischer Zellkern transfer)
  - + in 10 Jahren Forschung 15.000 Eizellen verbraucht;  
jetzt 304 Eizellen für 2 erfolgreich geklonte Stammzell-Linien;
  - + parallel auch reproduktives Klonen versucht: 77 geklonte Embryonen auf Muttertiere übertragen, alle starben nach wenigen Tagen
- (taz 16.11.07; Freie Presse Chemnitz 15.11.07)

### **Klonversuche mit menschlichen Zellen**

Für Diskussionen hat ein Artikel gesorgt, der von dem deutschen, in den USA tätigen Biologen Karl Immensee in der Schweizerischen Fachzeitschrift „Journal für Reproduktionsmedizin und Endokrinologie“ veröffentlicht worden ist. Darin beschreibt der langjährige Mitarbeiter des umstrittenen Klonforschers Zavos ein an menschlichen Embryonen durchgeführtes Klonexperiment, eine Technik des Embryosplittings, also der frühen (*künstlichen JK*) Teilung eines Embryos, sowie eine Methode zur Herstellung von Embryonen mit Rindereizellen und menschlichen Zellkernen.

In einem populärwissenschaftlichen Magazin schildert Immensee außerdem ausführlich, wie er Menschenklone zu Fortpflanzungszwecken hergestellt haben will; neun sollen es gewesen sein; einer davon habe sich bis zum 12-Zellen-Stadium entwickelt; zu einer Schwangerschaft sei es nicht gekommen. Er habe diese Experimente vor vier Jahren durchgeführt. (Gen-ethischer Informationsdienst Heft 183/2007 S.35; taz 26.10.07)

China: fünf menschliche Embryonen erfolgreich bis zum Blastozysten-Stadium geklont; 135 Eizellen von 12 Frauen; in die entkernten Eizellen Haut- oder Blutzellen eingesetzt, die unter anderem von Parkinsonpatienten bzw. von abgetriebenen Föten stammten; bei 9 der 58 Klonversuche entstanden Embryonen bis zum 16-Zell-Stadium, 5 entwickelten sich zu einer Blastozyste mit über 100 Zellen, aus der embryonale Stammzellen gewonnen werden können

(GID Nr.192 2-2009 S.26)

### **Züchtung von menschlichen embryonalen Stammzellen in Kuh-Eizellen**

Die britische Behörde Human Fertilisation an Embryology Authority (HFEA) hat am 5.9.07 die prinzipielle Genehmigung erteilt, für Klonexperimente tierische Eizellen mit den Kernen von menschlichen Zellen zu verschmelzen. Es geht um die Durchführung von zwei Forschungsprojekten (Erforschung neurogenerativer Erkrankungen wie Parkinson und Alzheimer), für die nicht genügend menschliche Eizellen vorhanden sind.

Es sollen ersatzweise Eizellen von Kühen verwendet werden (aus Schlachthöfen). Diese sollen entkernt und der Zellkern menschlicher Zellen eingefügt werden. Die Gene der auf diese Weise geklonten Embryonen seien zu 99,9 % „menschlichen Ursprungs“. Die entstandenen „zytoplasmatischen Hybrid-Embryonen“ sollen nach wenigen Tagen zerstört werden. In Großbritannien gibt es Zustimmung in der Öffentlichkeit zu solchen Experimenten.

(GID 184/07 S.47)

Im Mai 2008 ließ das britische Parlament die Grundlagenforschung mit menschlichen embryonalen Stammzellen zu, die aus solchen „Chimären“ gewonnen werden. Die Embryos dürfen nicht länger als 14 Tage kultiviert werden, und sie dürfen nicht zur Behandlung von Patienten eingesetzt werden.

(taz 21.5.08)

USA: Forschergruppe; hat zum einen 49 Klon-Embryonen durch den Transfer menschlicher Zellkerne in entkernte menschliche Eizellen hergestellt; zum anderen entstanden 165 hybride menschliche Embryonen durch den Transfer menschlicher Zellen in entkernte Eizellen von Kühen, Kaninchen und Mäusen;

während die Genexpression der Mensch-Mensch-Klonembryonen mit der bei IvF-Embryonen weitgehend übereinstimmte, unterschied sich die Genexpression der Hybriden bei 2.379 bis 2950 Genen; damit steht „der potenzielle Nutzen dieser tierischen Eizellen zur Produktion patientenspezifischer Stammzellen in Frage“

(GID Nr.192 2-2009 S.26)

### **Suche nach ethischen Kriterien und rechtlichen Regelungen zum therapeutischen Klonen**

Ganz klar ist: man hat es beim therapeutischen Klonen in einem Zwischenstadium mit einem menschlichen Embryo zu tun, der im Leib einer Frau zu einem ganzen Menschen heranwachsen könnte. Aus diesem Grunde ist nach dem Embryonenschutzgesetz in Deutschland auch diese neue Variante des Klonens nicht zulässig (Verbot der fremdnützigen Verwendung von Embryonen).

Der Deutsche Bundestag hat 2002 entschieden, dass die Gewinnung von Stammzellen aus Embryonen in Deutschland weiterhin verboten bleibt, aber gleichzeitig zugelassen, dass embryonale Stammzellen, die im Ausland vor dem 1.1.2002 gewonnen wurden, unter strengen Auflagen auch von deutschen Forschern genutzt werden dürfen.

Bereits heute stehen weltweit in verschiedenen Labors stabil gezüchtete Kulturen menschlicher embryonaler Stammzellen zur Verfügung, die auch deutschen Forschern angeboten werden. Mit diesen bereits vorhandenen Zellen - die sich im Labor beliebig vermehren lassen - könnten wahrscheinlich wichtige Erkenntnisse für die Grundlagenforschung (z.B. für die angestrebte „Rückprogrammierung“ adulter Stammzellen) gewonnen werden (allerdings sind diese „alten“ Stammzellkulturen mit tierischen Zellen verunreinigt und können daher nicht für Therapie-Anwendungen beim Menschen eingesetzt werden). Problematisch bleibt der Weg, der zur Herstellung dieser Stammzellkulturen gewählt wurde: sie wurden aus „überzähligen“ Embryonen gewonnen, und dieses Vorgehen ist in Deutschland nicht zulässig.

Der Deutsche Bundestag hat sich im Februar 2003 mit großer Mehrheit dafür ausgesprochen, sowohl das reproduktive als auch das therapeutische Klonen zu verbieten; die Bundesregierung solle in diesem Sinne bei der UNO aktiv werden. Anfang 2005 ist in der UNO eine Empfehlung gegen das Klonen von Menschen angenommen worden. Die Regierungen werden darin weltweit aufgefordert, alle Formen des menschlichen Klonens zu untersagen; auch therapeutisches Klonen soll verboten werden. Die Empfehlung ist allerdings unverbindlich.

In Großbritannien dagegen ist – übrigens auch mit Unterstützung der Staatskirchen von England und Schottland – das „therapeutische Klonen“ im Jahre 2002 für Zwecke der Grundlagenforschung unter strengen Auflagen zugelassen worden. Auch in Belgien, Israel, Singapur und einigen Bundesstaaten der USA ist das Klonen für biomedizinische Forschung erlaubt. In Schweden und Japan befinden sich entsprechende Gesetzentwürfe in der parlamentarischen Beratung. Spanien und die Schweiz haben 2004 die Forschung an „überzähligen“ Embryonen aus der künstlichen Befruchtung zugelassen.

## 5. Stammzell-Therapien und Forschung an menschlichen Embryonen

Supermarktkasse. Jemand tippt mir von hinten auf die Schulter. Ich sehe in das lachende Gesicht von Michael P. Er sieht gut aus. Ich frage, wie es ihm geht. Er sagt: „Gut – na ja, heute nicht ganz so.“ Ich weiß, dass es ihm nicht gut geht. Michael hat die Parkinsonsche Krankheit. Obwohl er erst 40 ist. Ich frage, wie seine Aussichten sind für die Zukunft. Da sagt er: „Das hängt ganz sehr davon ab, wie Ihr Euch als Kirche positioniert, ob in Deutschland Stammzell-Therapien entwickelt werden können. Die sind meine große, aber auch meine letzte Hoffnung.“

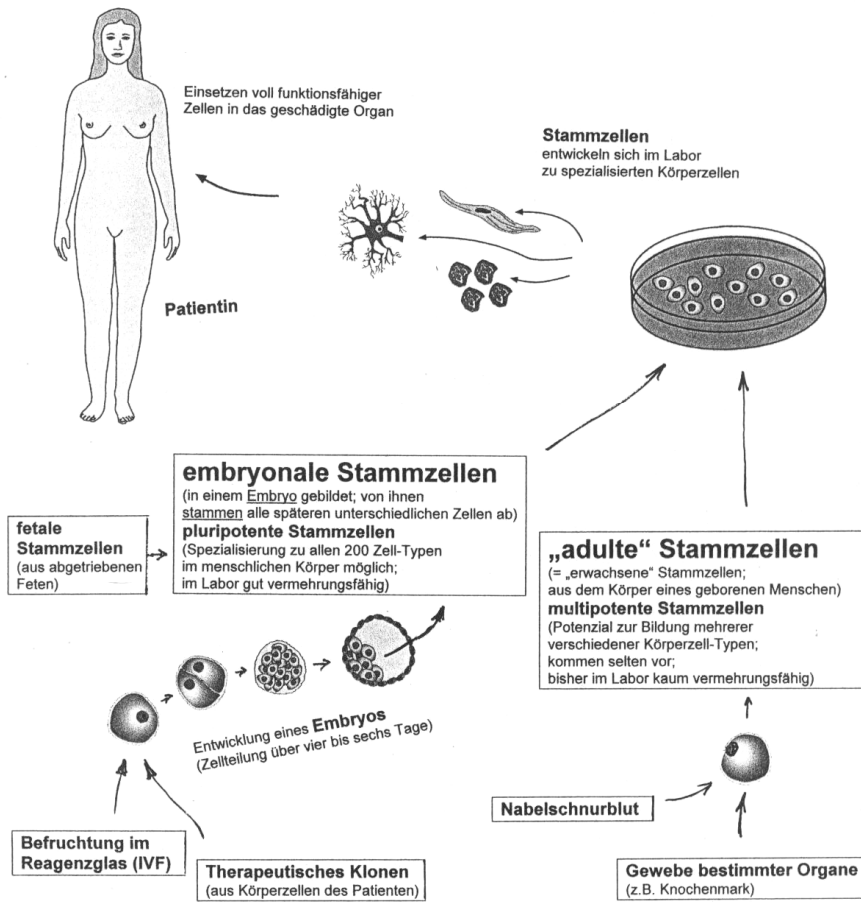
Worauf gründet sich konkret die Hoffnung, dass eines Tages mit Hilfe von Stammzellen Krankheiten wie Diabetes, Alzheimer oder Multiple Sklerose geheilt, durchtrenntes Rückenmark geflickt oder durch einen Infarkt zerstörte Herzmuskeln gekittet werden könnten?

### **Stammzellen als Wunderelixier der modernen Medizin?**

1998 haben Mediziner im Labor Zellen züchten können, mit deren Hilfe Heilungsmöglichkeiten eröffnet werden sollen für Krankheiten und Organstörungen, die sich bisher nicht ursächlich heilen lassen. Bei diesem „Wunderelixier“ handelt es sich um menschliche „embryonale Stammzellen“. Embryonale Stammzellen zeigen einige bestechende Eigenschaften. Zum einen kann man sie im Labor offenbar über lange Zeiträume aufbewahren. Sie erweisen sich zudem als gut vermehrungsfähig. Und vor allem – deswegen sind sie so interessant – befinden sich diese Zellen noch in einem so frühen Entwicklungsstadium, dass sie sich noch nicht entschieden haben, welchen „Beruf“ sie später im menschlichen Körper ausüben wollen – die Zellen sind noch „pluripotente“ „Alleskönner“, die sich noch zu jedem der 200 unterschiedlichen Zelltypen spezialisieren können, die im menschlichen Körper vorkommen. Diese Eigenschaft hofft man sich zunutze zu machen, um mit Hilfe solcher Zellen passgenau Ersatzgewebe zu züchten als Hilfe für Menschen, bei denen lebenswichtige Organe zerstört sind oder versagt haben.

# Heilung durch Stammzellen?

Züchtung von Ersatzgewebe und Einpflanzung in geschädigte Organe



Auf dem nebenstehenden Bild (obere Hälfte) ist dieser Weg angedeutet. Embryonale Stammzellen werden in Laborgefäßen mit Nährstoffen versorgt und vermehrt. Indem man bestimmte Substanzen (z.B. Hormone) zugibt, wird bewirkt, dass sich alle Zellen der Zellkultur in eine bestimmte Richtung entwickeln – sie spezialisieren sich zu Blutzellen, Herzzellen oder Nervenzellen. Im Falle eines Parkinsonkranken ist der Stoffwechsel der Zellen in bestimmten Gehirnbereichen gestört – sie stellen das notwendige Hormon Dopamin nicht mehr her. Aus Stammzellen gezüchtete, junge, funktionsfähige Nervenzellen würden durch einen operativen Eingriff in die geschädigten Gehirnbereiche eingebracht in der Hoffnung, dass sie dort anwachsen, sich vor Ort weiter teilen und die verloren gegangene Funktion wieder aufnehmen.

Das alles ist bisher ein schöner Traum. Zwar gibt es erste

hoffnungsvolle Ergebnisse im Tierversuch. Aber ob sich diese Ergebnisse auch auf menschliche Zellkulturen übertragen lassen, und ob im Ergebnis Zelltherapien entwickelt werden können, die Heilerfolge versprechen und die keine unerwünschten Neben- und Folgewirkungen mit sich bringen – darüber kann heute nur spekuliert werden. 2009 wurde berichtet, dass es gelungen sei, aus menschlichen embryonalen Stammzellen rote Blutkörperchen sowie funktionsfähige Gehirnstammzellen herzustellen.

## Stammzellen aus menschlichen Embryonen?

Eine kritische Frage erhitzt allerdings schon seit einigen Jahren heftig die Gemüter: Woher kommen die begehrten Stammzellen für die Forschung? In der ethischen Diskussion umstritten ist vor allem die Verwendung einer bestimmten Art von Stammzellen, der schon angesprochenen „embryonalen Stammzellen“ („embryonal“, weil sie sich in einem menschlichen Embryo gebildet haben, und Stammzellen, weil von ihnen alle späteren sehr unterschiedlichen Körperzellen ab-„stammen“).

Embryonale Stammzellen entstehen, wenn eine befruchtete Eizelle sich zu teilen beginnt und zu einem Embryo entwickelt. Etwa am 5.Tag besteht der Embryo aus einer äußeren schützenden Hülle, und in seinem Inneren befinden sich etwa einhundert dieser begehrten Zellen. Sie werden für Forschungszwecke (und vielleicht auch später zum Einleiten einer Zelltherapie) dem Embryo entnommen und im Laborgefäß weiter kultiviert. Der Embryo ist nach dem Eingriff nicht mehr lebensfähig.

Im oben dargestellten Bild sind im unteren linken Teil verschiedene Möglichkeiten zur Herkunft embryonaler Stammzellen aufgezeigt.

Ein Weg ist die Nutzung von so genannten „überzähligen“ (auch „verwaisten“) Embryonen aus der künstlichen Befruchtung (siehe auch Kap. 3). Kinderlos gebliebene Paare nehmen immer häufiger die Angebote der modernen Medizin in Anspruch und versuchen, im Reagenzglas eine erfolg-

reiche Befruchtung zu erreichen. Es kommt aber in seltenen Fällen vor, dass zwar ein Embryo entstanden ist (der vielleicht tiefgefroren wurde), aber der notwendige zweite Schritt für seine Entwicklung zu einem Kind, nämlich die Einpflanzung in die Gebärmutter der Frau, nicht mehr möglich ist (z.B. wegen Krankheit oder Tod der Frau, Trennung des Paares). In der EU lagerten 2003 mehrere hunderttausend eingefrorene Embryonen; in Deutschland wurden 2001 214 Embryonen als Notfallmaßnahme eingefroren, zusätzlich 55463 befruchtete Eizellen im so genannten „Vorkernstadium“ (zum Zeitpunkt, bei dem die Samenzelle bereits in die Eizelle eingedrungen ist, die beiden Zellkerne aber noch nicht miteinander verschmolzen sind). In Fällen, wo das (nach dem deutschen Embryonenschutzgesetz) einzig zulässige Ziel einer künstlichen Befruchtung nicht mehr verwirklicht werden kann, gibt es für solche „übriggebliebenen“ Embryonen nur noch eine Perspektive, nämlich sie aufzutauen und sterben zu lassen. Es ist rechtlich nicht zulässig, wird aber heiß diskutiert, ob man in einzelnen Ausnahmefällen dann nicht doch Forschung für medizinisch wichtige Zielstellungen zulassen sollte. In anderen Ländern darf unter strengen Auflagen auf solche Embryonen zugegriffen werden.

Eine zweite mögliche, in Deutschland zulässige, aber ethisch auch umstrittene Quelle für embryonale Stammzellen ist die Gewinnung aus dem Gewebe abgetriebener Feten.

Eine dritte Möglichkeit hat sich mit der Methode des so genannten „therapeutischen Klonens“ eröffnet (ausführliche Beschreibung siehe Kap. 4).

### **Absoluter Schutz für menschliche Embryonen?**

Ganz klar ist: „Überzählige“ Embryonen aus der künstlichen Befruchtung tragen in sich das Potenzial, sich im Leib einer Frau zu einem ganzen Menschen zu entwickeln, und sind nach dem Embryonenschutzgesetz absolut geschützt. Auch beim therapeutischen Klonen hat man es - in einem Zwischenstadium - mit einem menschlichen Embryo zu tun. Aus diesem Grunde ist nach dem Embryonenschutzgesetz in Deutschland auch diese neue Variante des Klonens nicht zulässig (Verbot der fremdnützigen Verwendung von Embryonen).

Der Deutsche Bundestag hat am 30.1.2002 entschieden, dass die Gewinnung von Stammzellen aus Embryonen in Deutschland weiterhin verboten bleibt, aber gleichzeitig zugelassen, dass embryonale Stammzellen, die im Ausland vor dem 1.1.2002 gewonnen wurden, unter strengen Auflagen auch von deutschen Forschern genutzt werden dürfen.

Bereits heute stehen weltweit in verschiedenen Labors stabil gezüchtete Kulturen menschlicher embryonaler Stammzellen zur Verfügung, die auch deutschen Forschern angeboten werden. Mit diesen bereits vorhandenen Zellen - die sich im Labor beliebig vermehren lassen - könnten wahrscheinlich wichtige Erkenntnisse für die Grundlagenforschung (z.B. für die angestrebte „Rückprogrammierung“ adulter Stammzellen) gewonnen werden, und evtl. könnte später aus solchen embryonalen Stammzellen später auch Ersatz-Gewebe für Organtherapien bereitgestellt werden. Problematisch bleibt der Weg, der zur Herstellung dieser Stammzellkulturen gewählt wurde: sie wurden aus („überzähligen“) Embryonen gewonnen.

Der Deutsche Bundestag hat sich im Februar 2003 mit großer Mehrheit dafür ausgesprochen, sowohl das reproduktive als auch das therapeutische Klonen zu verbieten, die UNO hat dazu 2005 lediglich eine (unverbindliche) Empfehlung an die Mitgliedsstaaten verabschiedet. In Großbritannien dagegen ist – übrigens auch mit Unterstützung der Staatskirchen von England und Schottland – das „therapeutische Klonen“ im Jahre 2002 für Zwecke der Grundlagenforschung unter strengen Auflagen zugelassen worden.

Die Frage nach der Zulässigkeit der Forschung an embryonalen Stammzellen und des therapeutischen Klonens wird überwiegend in Bezug auf den Status des Embryos diskutiert. Ist ein Embryo ein Mensch oder nicht? Wenn man tatsächlich im frühen Embryo bereits einen Menschen sieht, verbietet sich jede Forschung.

In Deutschland regelt das Embryonenschutzgesetz, dass ein Embryo ab dem Zeitpunkt der erfolgreichen Befruchtung als Mensch gilt und damit der Menschenwürde teilhaftig ist. Diese Definition schließt sowohl die wissenschaftliche oder therapeutische Nutzung von „überzähligen“ Embryonen aus der künstlichen Befruchtung wie auch das therapeutische Klonen aus.

## Diskussionsbedarf - Wann beginnt menschliches Leben?

### 1. Deutschland:

„Als Embryo ... gilt bereits die befruchtete, entwicklungsfähige menschliche Eizelle vom Zeitpunkt der Kernverschmelzung an, ferner jede einem Embryo entnommene totipotente Zelle, die sich bei Vorliegen der dafür erforderlichen weiteren Voraussetzungen zu teilen und zu einem Individuum zu entwickeln vermag.“ (Embryonenschutzgesetz vom 13.12.1990)

### 2. Israel:

Es gibt eine Strömung in der jüdischen Philosophie, die sagt, dass dem Embryo erst nach 49 Tagen Leben eingehaucht wird; entscheidend aber ist die Festlegung, dass der Embryo außerhalb des Mutterleibs nach jüdischem Glauben prinzipiell **nicht als eigenständige Seele gilt**; bevor der Mutter die befruchtete Eizelle eingepflanzt wird, kommt ihr nach jüdischem Verständnis **keine Menschenwürde** zu.

(Zeit-Dokument 1/2002: Stammzellen, S.25)

### 3. Großbritannien:

in der britischen Gesetzgebung maßgebende Ansicht: das **Menschsein beginnt mit der Einnistung des Embryos in die Gebärmutter** 14 Tage nach der Befruchtung (Beginn der Schwangerschaft; ab jetzt wechselseitige **Beziehung** zwischen Mutter und Kind); Standpunkt auch der christlichen Staatskirchen in England und Schottland

(Zeit-Dokument 1/2002: Stammzellen, S.72)

In Großbritannien und Israel z.B. wird dies anders gesehen. Embryonen dürfen hier bis zum 14. Tag nach der Befruchtung zur Forschung verwendet werden. Das bedeutet, dass der Embryo hier noch nicht als Mensch im vollen Sinne betrachtet wird, und dass – in einer Güterabwägung - der erhoffte Nutzen der Forschung über die möglichen Gefahren gestellt wird.

An dieser Stelle sei auch daran erinnert, dass die immer wieder erhobene Forderung nach einem absoluten Schutz menschlichen Lebens auch in seinen frühen Entwicklungsstadien in unserer Gesellschaft nicht immer konsequent durchgehalten wird.

Die christlichen Kirchen bestehen heute auf einem absoluten Lebensschutz für das ungeborene Leben vom Beginn an. Das war aber nicht immer so. In der Bibel (vgl. Ex 21, 22) und bis in die Neuzeit hinein galt der Embryo nicht als vollwertiger Mensch. Dennoch entspricht es der Logik einer zeitgemäßen Auslegung der Bibel, den Schutz und die Achtung vor dem menschlichen Leben so weit auszudehnen wie nur möglich.

Wir werden in Europa noch eine Weile mit solch unterschiedlichen ethischen Optionen leben müssen. Problematisch wäre allerdings eine Haltung, die Forschung an Embryonen im eigenen Land strikt ablehnt, aber die Ergebnisse ausländischer Forschung nutzt, wie es bei der Entwicklung der Methoden der künstlichen Befruchtung geschehen ist.

Ist der Schutz des Embryos – unabhängig von der konkreten Zielstellung – eine absolute Grenze, die unverrückbar bleiben sollte, oder darf – mit Blick auf konkrete Heilungschancen für Patienten (z.B. Querschnittsgelähmte, Leberkranke, Diabetiker, Parkinson-Patienten) unter Verwendung körpereigener Zellen – beim „therapeutischen Klonen“ und der Gewinnung von embryonalen Stammzellen das notwendige „Durchgangsstadium Embryo“ in Kauf genommen werden?

## absoluter Lebensschutz?

„...**Grundsatz, das Lebensrecht und den Lebensschutz menschlicher Embryonen von Anfang an zu gewährleisten...**“

(Rat der Evangelischen Kirche in Deutschland Erklärung 22.2.02)

### ABER:

Wir akzeptieren Ausnahmen in Rechtsprechung und Lebenspraxis:

#### **Beispiel 1: Schwangerschaftsverhütung**

(Verwendung von Mitteln, die die Einnistung eines wenige Tage alten Embryos in der Gebärmutter verhindern;

z.B. „Spirale“, „Pille danach“; keine Begründung und Güterabwägung erforderlich)

### Beispiel 2: Schwangerschafts-Abbruch

(= Tötung des Embryos / Fetus in späteren Entwicklungsstadien; bleibt in Ausnahmefällen straffrei; existenzieller Konflikt; Abwägung zwischen dem Lebensrecht des Embryos und den Lebensinteressen der Mutter)

Worauf stützen wir unsere Argumente? Auf naturwissenschaftliche Erkenntnisse? Auf moralische Intuitionen? Auf mögliche Folgen? Auf welchen Glauben?

Wie ist das Argument des Dammbrechens zu bewerten? Kann man z.B. zulassen, dass bis zum 14. Tag geforscht werden darf, oder führt das zwangsläufig dazu, dass man auch an allen anderen Menschen gegen deren Willen forscht?

### Gibt es Alternativen zur Forschung an embryonalen Stammzellen?

In verschiedenen Entwicklungsstadien im menschlichen Leben gibt es Stammzellen, die unterschiedliche Eigenschaften haben. Sie werden als - ethisch weniger problematische - Alternative zum Einsatz von embryonalen Stammzellen ins Gespräch gebracht und in der Forschung auch intensiv untersucht.

Im Bild (Seite 16) sind auf der rechten Seite verschiedene Zugänge zu solchen „adulten“ Stammzellen aufgezeigt; die folgende Übersicht soll wichtige Unterschiede verdeutlichen).

### Stammzellen

Es gibt verschiedene „Stammzellen“. Mindestens drei Arten sind zu unterscheiden:

**1. „totipotente“ Stammzellen** (dazu rechnen die befruchtete Eizelle und die sich aus ihr entwickelnden embryonalen Zellen bis etwa zum Stadium eines Acht-Zell-Häufchens; sie tragen in sich das **Potenzial** zum Heranwachsen eines ganzen Organismus, sind noch „allseitig entwicklungsfähig“; „totus“ = ganz);

**2. „pluripotente“ Stammzellen** (kommen in Embryonen am vierten bis siebten Tag der Entwicklung vor, daher auch „embryonale“ Stammzellen genannt; können sich noch zu „vielen“ (allen) verschiedenen Organzellen spezialisieren, nicht aber allein zu einem kompletten Organismus entwickeln; lassen sich im Labor in Nährlösung gut aufbewahren und vermehren);

**3. gewebespezifische, auch „adulte“ Stammzellen** (sind auch im Körper „erwachsener“ Menschen vorhanden; bilden durch Teilung normalerweise nur noch eine bestimmte Zellart in den Organen, können aber wahrscheinlich auch zu anderen Zelltypen ausreifen [= „multipotent“]; werden bereits seit 40 Jahren bei der Behandlung Leukämiekranker mit Blutstammzellen aus dem Knochenmark genutzt; bisher gestalten sich die Gewinnung der selten vorkommenden adulten Stammzellen und ihre Vermehrung unter Laborbedingungen schwierig)

Stammzellen lassen sich auch ohne die Klonierungs-Technik gewinnen:

**A)** aus dem Gewebe von „**überzähligen**“ **Embryonen** nach künstlicher Befruchtung (die sich zwar erfolgreich entwickelt haben, aber nicht mehr in den Körper der Frau eingesetzt werden können) oder aus **abgetriebenen Föten**,

**B)** aus **Nabelschnurblut** **unmittelbar** nach der Geburt,

**C)** aus **Körperzellen** **Erwachsener** („adulte“, „somatische“ Stammzellen.; z.B. aus Blut oder Nervengewebe)

Zumindest die Wege B) und C) wären ethisch weniger bedenkliche Quellen des Zugangs zu den begehrten Zellen.

Aus biologischer Sicht spricht für die Nutzung embryonaler Stammzellen, dass sie

- im Labor gut kultiviert und relativ einfach vermehrt werden können
- sich noch in einem sehr frühen Entwicklungsstadium befinden, gewissermaßen noch „Alleskönner“ sind, die sich zu jeder gewünschten Zellart spezialisieren lassen.

„Adulte“ Stammzellen und andere Stammzellen aus späteren Entwicklungsstadien des Menschen haben derzeit (noch?) folgende Nachteile:

- Sie lassen sich im Labor bisher praktisch nicht vermehren (mit blutbildenden Stammzellen aus dem Knochenmark versucht man das schon seit Jahrzehnten – bisher ohne durchschlagende Erfolge).
- Adulte Stammzellen erfüllen normalerweise im Körper nur noch eine Aufgabe, nämlich in dem Organ, in dem sie sich befinden, Ersatz für genau (und nur) die Zellen dieses Organs zu liefern. Man weiß zwar inzwischen, dass sie eine gewisse Flexibilität besitzen und sich in anderer Umgebung auch zu anderen Zelltypen entwickeln zu können (aber begrenzt auf vielleicht 10 verschiedene Zelltypen).

Ob es gelingen kann, auch adulte Stammzellen durch einen „Jungbrunnen“ zu schicken, sie so weit „rückzuprogrammieren“, dass sie die Fähigkeiten embryonaler Stammzellen erlangen können, ist nach neuesten Meldungen zwar möglich. Die Versuche waren wohl aber nur deshalb erfolgreich, weil parallel Grundlagenforschung an embryonalen Stammzellen durchgeführt wurde, um die dort wirksamen biologischen Vorgänge zu verstehen und die Erkenntnisse dann an adulten Stammzellen anzuwenden.

### **Adulte menschliche Stammzellen fit gemacht, Zell-Uhr zurückgedreht**

- + menschliche Stammzellen gewonnen durch Rückprogrammierung - ohne Nutzung von Embryonen (iPS = induzierte pluripotente Stammzellen); japanische und US-Forscher parallel gleiche Entdeckung gemacht
  - + Umwandlung schon zuvor mit Mäusezellen gelungen
  - + Hautzellen mit Retro-Viren geimpft, vier Gene werden zusätzlich in den Zellkern eingeschleust; die vier neuen Gene sind aktiv, produzieren vier Proteine, die den Zellstoffwechsel verändern; das führt zu einer „Verjüngung“ der Zellen; sie zeigen nach 25 Tagen Verhalten wie embryonale Stammzellen
  - + können in Gehirn-, Muskel-, Knorpel- und Herzzellen umgezüchtet werden
  - + noch unklar:
    - Haben diese Zellen wirklich das gleiche Potenzial wie embryonale Stammzellen?
    - Sie sind Viren-verseucht, sind sie evtl. auch krebsauslösend?
  - + ist die Forschung mit embryonalen Stammzellen nun überflüssig?
    - solche Forschung war hier und ist wohl auch weiter zusätzlich wichtig für Verständnis und Vergleich der Abläufe in Zellen
    - (Spiegel 48/07 S. 158ff; taz 22.11.07)
  - + US-Forscher haben Hautzellen von Mäusen zu Stammzellen zurückprogrammiert und damit erfolgreich eine Blutkrankheit behandelt; angeborene Sichelzellenanämie; durch diese experimentelle Therapie deutliche Verbesserung erreicht (taz 7.12.07)
  - + seit 2009 genügt ein kurzes Bad in einem „Eiweißcocktail“, der aus den vier wesentlichen Proteinen besteht; Technik: protein induced pluripotent stem cells = piPS;
- Wie eines Tages der Weg in die Kliniken aussehen könnte, demonstrierten kalifornische Forscher am vergangenen Sonntag: Sie verwandelten Zellen von Patienten mit einer erblichen Knochenmarkserkrankung in iPS-Kulturen (allerdings noch nicht per Proteincocktail). In diesen wurde der krankmachende Gendefekt behoben, und aus ihnen wurden Vorläuferzellen gezüchtet, wie sie im Knochenmark für die Neubildung von Blut- und Immunzellen zuständig sind. Heilung aus dem körpereigenen Jungbrunnen.
- Erlangte dieses Verfahren Anwendungsreife, böte es Therapien für erbliche Leiden und könnte auch den chronischen Mangel bei Knochenmarkspenden beenden. Natürlich betonen Grundlagenforscher, dass bis zur Therapie noch viele Detailfragen zu klären seien.
- Aber schon heute zeichnet sich ab, dass es eben nicht aus Embryonen gewonnene Zellen, sondern durch Rückverwandlung gewonnene Stammzellen sein werden, die bald als neuartige Behandlungen in die Kliniken Einzug halten werden.
- Auch vor zehn Jahren befanden schon alle Fachleute, dass eine Technik zur Reprogrammierung von Körperzellen die beste Lösung darstellen würde. Nur erschien das utopisch. ...



Waren die ES-Experimente vergeblich oder gar unnötig? Nein. Der Durchbruch zur iPS- und piPS-Technik wurde durch die Erkenntnisse aus der ES-Zellforschung erst ermöglicht. Und paradoxerweise machen sie diese dadurch nun überflüssig.

(Die Zeit, 4.6.09, Nr. 24-2009 S.33;

gesamter Text unter: <http://www.zeit.de/2009/24/M-Stammzellentherapie?page=all>)

Konsequent-inkonsequent ist daher auch der aktuelle Beschluss der Synode der EKD zur Stammzellforschung:

### **Beschluss der Synode der Evangelischen Kirche in Deutschland am 7.11.07 zur Stammzellforschung**

„Die Synode der EKD bekräftigt, dass die EKD die Zerstörung von Embryonen zur Gewinnung von Stammzelllinien für die Forschung ablehnt.

Die gesetzliche Regelung in Deutschland verbindet das Bemühen, Anreize für diese Zerstörung auszuschließen, mit der Bereitschaft, Grundlagenforschung mit bereits existierenden Stammzelllinien zuzulassen, auch um die dabei gewonnenen Forschungsergebnisse für die ethisch unbedenkliche Forschung mit adulten Stammzellen zu nutzen.

Die Verunreinigung der vor dem gesetzlichen Stichtag (1. Januar 2002) gewonnenen Stammzelllinien hat zu Forderungen nach einer Aufhebung jeder Stichtagsregelung zugunsten einer Einzelfallprüfung bzw. nach einer Verschiebung des Stichtages geführt.

Die EKD-Synode hält eine Verschiebung des Stichtages nur dann für zulässig,

+ wenn die derzeitige Grundlagenforschung aufgrund der Verunreinigung der Stammzelllinien nicht fortgesetzt werden kann und

+ wenn es sich um eine einmalige Stichtagsverschiebung auf einen bereits zurückliegenden Stichtag handelt.

Zudem sollten die Mittel für die Forschung an adulten Stammzellen deutlich erhöht werden.“

Der deutsche Bundestag beschloss am 11.4.2007, den Stichtag im Stammzellgesetz von 2002 einmalig zu verschieben. Die neue Regelung ermöglicht deutschen Forschern den Zugang zu Zellkulturen, die vor dem 1.5.2007 entstanden sind. Ein vollständiges Verbot der Forschung mit menschlichen embryonalen Stammzellen lehnte der Bundestag erneut ab.

Ob überhaupt jemals wirksame und verantwortbare Organ-Therapien mit Hilfe von Stammzellen bereitstehen werden, ist derzeit noch reine Spekulation. Diese Unsicherheit gilt sowohl für den Weg mit embryonalen Stammzellen wie für Versuche, adulte Stammzellen zu nutzen.

„Die Anhänger der adulten Stammzellen wie auch die Verfechter der Nabelschnur-Methode müssen ihre Zellen vor allem jünger und potenter machen, damit diese ihr Erneuerungspotential steigern. Die embryonalen und die reprogrammierten Stammzellen sind dagegen allzu jugendlich: Sie können zu viel – und deshalb auch Krebs verursachen. Sie müssen erst entwickelt, also ein Stück weit ins Leben geholt werden, bevor sie sich nutzen lassen.“

(Bild der Wissenschaft 6-2010 S.18ff.

[http://www.bild-der-wissenschaft.de/bdw/bdwlive/heftarchiv/index2.php?object\\_id=32276207](http://www.bild-der-wissenschaft.de/bdw/bdwlive/heftarchiv/index2.php?object_id=32276207) )

### **Fließende Grenzen?**

Durch die vielfältigen Möglichkeiten einer Einflussnahme auf die Zellen unter den künstlichen Bedingungen im Labor lassen sich oft keine eindeutigen Grenzen mehr festlegen. Das Entwicklungsvermögen einer Zelle ist nicht mehr allein aus sich selbst heraus zu begreifen, sondern „kontextuell“ (durch die Umgebung beeinflusst) und „relational“ (nur in Beziehungen zu verstehen). Ohne die Umstände, unter denen eine Zelle gedeiht, ohne die „Zutaten“ und Eingriffsmöglichkeiten etwa des Biochemikers ist das wahre Potenzial einer Zelle nicht mehr zu verstehen. So gelang es, aus embryonalen Stammzellen (der Maus), die eigentlich nur „pluripotent“ sein sollten, sowohl Eizellen als auch Samenzellen zu züchten, die sich auch als zeugungsfähig erwiesen – damit waren sie aber „totipotent“ ge-(macht)worden. Es erscheint durchaus möglich, dass bald auch

„adulte“ Stammzellen oder gar normale Körperzellen zum Stadium der Totipotenz „rückprogrammiert“ werden könnten.

Sind auch sie dann als „potenzielle Embryonen“ zu schützen?

Oder sollten künftig alle Produkte der Labor-Kunst grundsätzlich anders bewertet werden als natürlich entstandene menschliche Embryonen und ihre Zellen?

## 6. Genetische Diagnostik

*In der Medizin unterscheidet man begrifflich zwischen Prognose und Prädiktion. Unter einer Prognose versteht man eine Aussage über den weiteren Verlauf einer vergangenen oder gegenwärtig bestehenden Erkrankung. Demgegenüber ist Prädiktion eine Aussage über das Risiko für eine Krankheit, die bisher noch nicht ausgebrochen ist.*

*Als genetische Untersuchungen werden (in dieser Stellungnahme) alle Untersuchungen verstanden, die durch die Analyse dem Körper entnommener Substanzen unmittelbar Aufschluss über die genetische Ausstattung eines Menschen geben. Dies sind Untersuchungen von Chromosomen (zytogenetische Analysen), DNA oder RNA (molekulargenetische Analysen) oder Genprodukten (biochemische oder immunochemische Analysen).*

*(Nationaler Ethikrat: Prädiktive Gesundheitsinformationen bei Einstellungsuntersuchungen, Stellungnahme 16.8.05, Druckfassung A4, S.8)*

### Einführung

Um eine Erkrankung behandeln zu können, muss zunächst einmal eine genaue Diagnose vorliegen. Im Rahmen dieses allgemeinen Grundsatzes kann heute auch eine genetische Diagnostik wertvolle Einsichten erbringen.

Auch heute noch ist die Feststellung und Zuordnung vieler genetisch bedingter Erkrankungen nur durch eine körperliche Untersuchung des Patienten im Zusammenhang mit einer Stammbaumerhebung und Vergleichen mit anderen in gleicher Weise betroffenen Patienten möglich. Dies gilt insbesondere für die so genannten Syndrome – das sind mehr oder weniger konstante, gemeinsam auftretende Kombinationen verschiedener Fehlbildungen.

Manche Erkrankungen sind zusätzlich durch moderne Laboruntersuchungen zu diagnostizieren, die sich nicht-genetischer Methoden bedienen (z.B. Bestimmung von Eiweißstoffen im Blut, die aus Muskelzellen stammen, oder Messungen der Leitfähigkeit von Nerven).

Eine genetische Diagnostik – also eine unmittelbare Untersuchung der Erbanlagen im Zellkern – steht bei vergleichsweise wenigen genetisch bedingten Erkrankungen zur Verfügung. Trotzdem soll auf diese Methoden im Folgenden näher eingegangen werden, da sich an dieser Diagnostik die Gemüter am stärksten erhitzen.

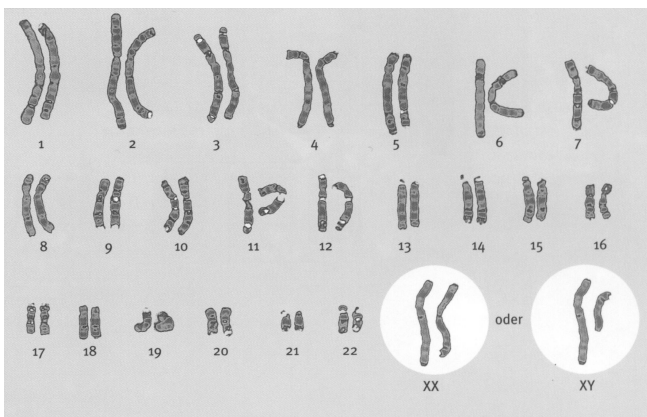
Genetische Untersuchungen können an menschlichen Zellen in jedem Lebensalter und mit sehr unterschiedlichen Zielstellungen durchgeführt werden. Wesentliche Anwendungen sind:

- **Pränatale genetische Diagnostik**  
(Untersuchung an Zellen eines Kindes, das im Mutterleib heranwächst;  
Ziel: Feststellung oder Ausschluss einer bestimmten genetisch bedingten Erkrankung des Kindes)
- **Präimplantationsdiagnostik**  
(Diagnostik wenige Stunden nach einer künstlichen Befruchtung im Reagenzglas an Zellen des sich entwickelnden Embryos;  
Ziel: Feststellung oder Ausschluss einer bestimmten genetisch bedingten Erkrankung des Kindes)

- **Genetische Untersuchungen am Erbgut von schon geborenen Menschen, die selbst bereits an Erbkrankheiten erkrankt oder mögliche Überträger sind**  
(Untersuchung des Erbgutes von geborenen Menschen anhand von entnommenen Blutzellen; Ziel: Feststellung, ob die Veranlagung für eine bestimmte Erkrankung im Erbgut vorliegt, um z.B. eine geeignete Therapie für einen Patienten auszuwählen oder das Risiko für die Weitergabe einer Erbkrankheit auf Nachkommen zu bestimmen)
- **Prädiktive Diagnostik**  
(„vorhersagende“ Feststellung der Veranlagung für genetisch bedingte Krankheiten an bereits geborenen Menschen; frühzeitige Diagnosesicherung bei Krankheiten, die noch nicht ausgebrochen sind;  
Ziel: Gewissheit für die weitere Lebensplanung, Einleiten von Vorsorgemaßnahmen)
- **Gendiagnostik in Straf- und Zivilverfahren**  
(„genetischer Fingerabdruck“; Untersuchung von Haut-, Haar- oder Spermazellen einer Person auf unverwechselbare Muster in der Erbsubstanz; Ziel: Bestimmung der Identität von Personen z.B. bei Vaterschaftsklagen oder bei Gewaltverbrechen)

## Hintergrund

Die genetischen Untersuchungen am Erbgut in den Zellen finden im Wesentlichen auf drei Ebenen statt:



### A) Chromosomenuntersuchungen:

Chromosomenuntersuchungen erfassen das Erbgut auf einer relativ groben Ebene.

Die Chromosomen befinden sich im Zellkern. Da sie nur in einem bestimmten Abschnitt der Zellteilung (in der so genannten „Metaphase“) sichtbar sind, werden teilungsfähige, das heißt lebensfähige Zellen für diese Untersuchungen benötigt. Solche Zellen können z.B. aus dem Blut, aus der Haut oder dem Fruchtwasser stammen.

Eine Chromosomenuntersuchung kann z.B. folgendermaßen ablaufen:

Im Labor werden die entnommenen Zellen zunächst in eine Nährstofflösung überführt und dadurch zur Teilung angeregt. Sind genügend Zellen vorhanden, wird ein Zellgift zugefügt, wodurch die Zellteilung in der so genannten Metaphase gestoppt wird. Lässt man nun die Kulturflüssigkeit mit den Zellen aus etwa 50 Zentimetern Höhe auf einen eisgekühlten Objektträger tropfen, führt das zum Zerplatzen der Wände der Zellkerne, wodurch nun die Metaphase-Chromosomen nebeneinander ausgebreitet liegen. Durch geeignete Anfärbmethoden lassen sich noch zusätzlich innere Strukturen sichtbar machen. Anschließend erfolgt unter dem Mikroskop eine Auswertung, in der die Chromosomen gezählt, geordnet und in ihrer Struktur auf Abweichungen geprüft werden (siehe Bild). Sie werden fotografiert, ausgeschnitten und in einem so genannten Karyogramm zusammengestellt. Zur Sicherheit wird der Chromosomen-Bestand mehrerer Zellen nach dem gleichen Schema ausgewertet.

Veränderungen in der Zahl und Struktur der Chromosomen ziehen unweigerlich ein „zu viel“ oder „zu wenig“ an Genen nach sich – je nach Art der Abweichungen sind meist kombinierte geistig-körperliche Erkrankungen (Syndrome) die Folge. Die häufigste Form der chromosomal bedingten Erkrankungen ist die „Trisomie 21“, auch Down-Syndrom genannt, bei der das Chromosom mit der Nummer 21 nicht zwei Mal – wie im Normalfall – sondern drei Mal in jeder Zelle vorhanden ist (die Bezeichnung „Mongolismus“ für diese Erkrankung ist diskriminierend und sollte nicht mehr verwendet werden).

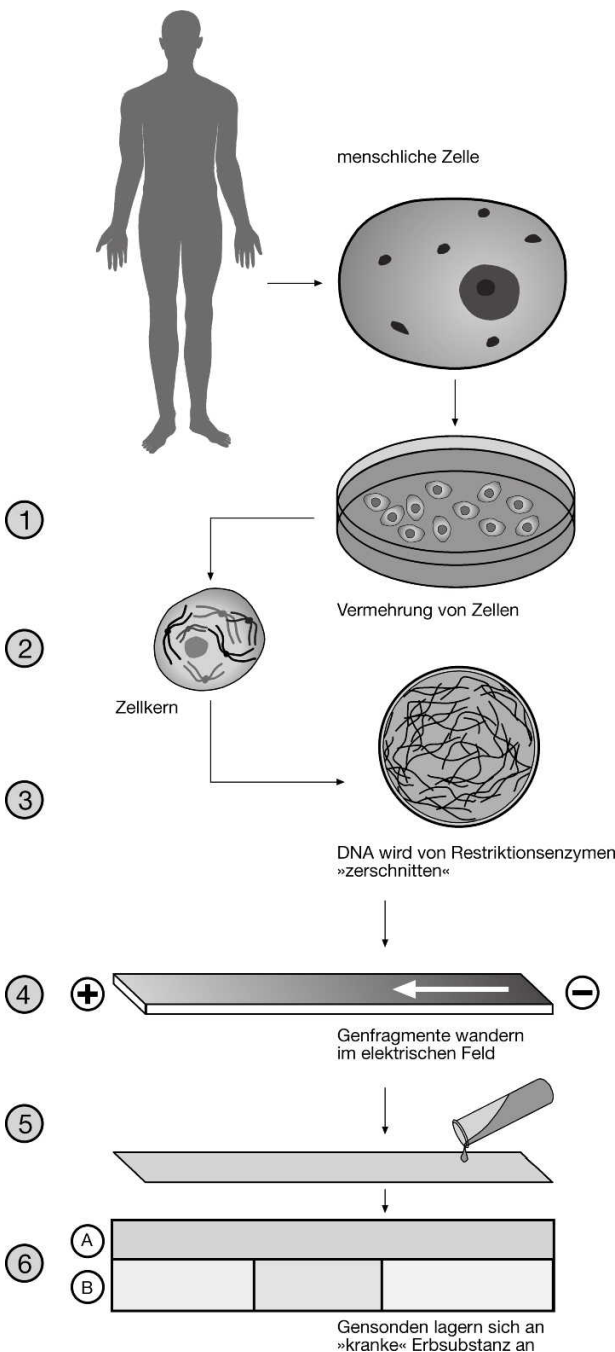
**B) FISH-Test:**

Wesentlich feinere Strukturen vermag der FISH-Test zu erfassen (Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung). Mit diesem Verfahren können auch Teilstücke von Chromosomen identifiziert werden. Als Schnelltest ausgeführt kann diese Methode zudem bereits innerhalb von 24 Stunden Aussagen über Chromosomendefekte machen.

Der FISH-Test stellt eine molekular-zytogenetische Methode der genetischen Diagnostik dar. Es werden Elemente der klassischen Zytogenetik mit denen der Molekulargenetik verbunden.

Prinzip: Zunächst wird eine zytogenetische Untersuchung begonnen. Eine Anfärbung (Bänderung) erfolgt jedoch nicht. Die weiteren Arbeitsschritte finden auf dem Objektträger statt (in situ). Nun wird die DNS gespalten, d.h. ein Enzym trennt den Doppelstrang. Ein künstlich hergestellter DNS-Strang wird hinzugegeben und lagert sich an die einsträngige DNS entsprechend der Basenfolge an (Hybridisierung). Dieser künstliche DNS-Strang ist mit Biotin markiert, der nun im Mikroskop nach weiterer Zugabe eines Fluoreszenz-Farbstoffes sichtbar wird. So kann die Anwesenheit von ganzen Chromosomen oder von Teilstücken von Chromosomen sichtbar gemacht werden.

**C) Molekulargenetische Untersuchungen:**



Molekulargenetische Untersuchungen liefern Aussagen über die feinsten Strukturelemente im Erbgut.

(Krankhafte) Veränderungen eines einzelnen Gens sind mit Chromosomenuntersuchungen nicht erkennbar. Molekulargenetische Untersuchungen haben das Ziel, Veränderungen in der Aueinanderfolge der einzelnen chemischen „Buchstaben“ (Nukleotide) innerhalb eines Gens zu erkennen. Ein Gen enthält den „verschlüsselten Bauplan“ zur Herstellung eines bestimmten Eiweißstoffes (Protein), der wiederum für den Aufbau des Körpers oder für bestimmte Stoffwechselfvorgänge benötigt wird. Bei einer Veränderung der Reihen-Folge der Nukleotide (Mutation) ist das Gen nicht mehr in der Lage, das richtige Protein herzustellen. Das Ergebnis ist eine Fehlfunktion der Zelle, die zu einer Erkrankung führt. Eine Veränderung der Nukleotidfolge kann durch Verlust, Austausch oder Hinzufügung einzelner oder mehrerer Nukleotide erfolgen, auch eine teilweise Umkehr der Reihenfolge oder Wiederholungen sind möglich.

Ein Gen besteht aus Tausenden von Nukleotiden. So ist es leicht verständlich, dass viele verschiedene Mutationen einen Gendefekt hervorrufen können. So sind zum Beispiel auf dem Gen, das bei der Mukoviszidose (einer in Europa bei einem von 2000 Neugeborenen auftretenden Erbkrankheit) verändert ist, über 800 verschiedene Mutationen bekannt.

Aus den genannten Gründen ist es in der Labor-Praxis unmöglich, durch Gentests alle genetisch bedingten Erkrankungen zu erfassen und auszuschließen.

Der Nachweis defekter Gene kann im Labor in folgender Weise stattfinden (siehe Bild 4):

Die dem Patienten entnommenen Zellen werden zunächst in Nährlösung kultiviert (siehe 1).

Die Erbsubstanz (DNS) wird aus den Zellkernen isoliert und gereinigt (siehe 2).

Anschließend werden so genannte Restriktions-Enzyme zugegeben. Das sind Eiweißsubstanzen, die ganz bestimmte chemische Muster im Erbmolekül „erkennen“ können, die Erbsubstanz dort „aufschneiden“ und so in viele Tausend kleinerer Abschnitte zerlegen (siehe 3).

Das vorliegende Gemenge von DNS-„Schnipseln“ wird nun auf eine Platte aufgebracht, die mit einem feuchtigkeitshaltenden Gel beschichtet ist und einen elektrisch geladenen Plus- und Minus-Pol hat. Die DNS-Fragmente tragen selbst negative Ladung und beginnen deshalb in Richtung Plus-Pol zu wandern – je nach ihrer Größe kommen sie dabei mehr oder weniger schnell voran und werden auf diese Weise sortiert (das ganze Verfahren heißt Gel-Elektrophorese) (siehe 4).

Das Muster der Erbgut-Fragmente wird nun auf eine Nylon-Membran übertragen, die wie ein saugendes Löschblatt wirkt und die Fragmente in einer Form festhält, in der die Erbsubstanz quasi „offen“ liegt. Die Membran wird anschließend in eine Lösung eingetaucht, die so genannte „Gen-Sonden“ enthält. Dabei handelt es sich um künstlich hergestellte kurze Stückchen Erbsubstanz, die ein ganz typisches „Buchstaben-Muster“ aufweisen, das exakt zum Erbmuster des gesuchten (krankmachenden) Gens „passt“. Wenn die Gen-Sonde das zu ihr passende Gegenstück aufspürt, wird sie dort chemisch fest gebunden (siehe 5). Die Gen-Sonde trägt eine radioaktive Markierung – wenn nun ein unbelichteter Film aufgelegt wird, schwärzt er sich und macht die genaue Position der erfolgten Anlagerung kenntlich. Damit wäre zum Beispiel das Gen für eine befürchtete Erbkrankheit identifiziert (siehe 6).

Im Ergebnis einer solchen Diagnostik ist keine umfassende Aussage über die Gesundheit des Patienten möglich, sondern nur in dem eingeschränkten Sinne, dass geklärt werden kann, ob er die Veranlagung für die eine untersuchte Erbkrankheit in seinem Erbgut trägt.

### **Bundestag verabschiedete Gendiagnostik-Gesetz**

*Genetische Untersuchungen dürfen nur mit Einwilligung der zu untersuchenden Person und ausschließlich von Ärzten vorgenommen werden.*

*Erlauben Untersuchungen eine Voraussage über die Gesundheit der untersuchten Person oder eines ungeborenen Kindes, ist eine Beratung vor und nach der Untersuchung vorgeschrieben.*

*Die vorgeburtliche genetische Diagnostik wird auf rein medizinische Zwecke beschränkt. Bei der Untersuchung dürfen nur Eigenschaften festgestellt werden, die die Gesundheit des ungeborenen Kindes vor oder (direkt, unmittelbar JK) nach der Geburt beeinträchtigen können. Zulässig sind vorgeburtliche Untersuchungen etwa auf das Down-Syndrom, aber nicht pränatale Tests zu Krankheiten, die erst nach Vollendung des 18. Lebensjahres ausbrechen können.*

*Auch Vaterschaftstests sind nur zulässig, wenn die zu untersuchende Person eingewilligt hat.*

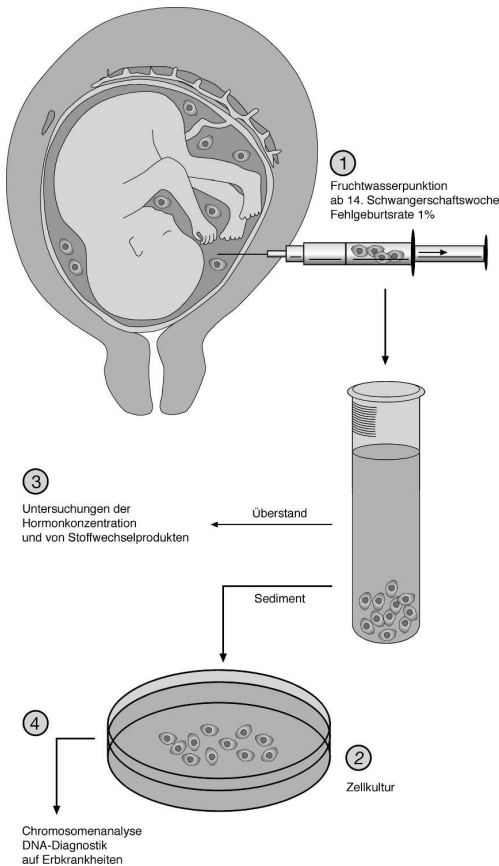
*Ferner dürfen Versicherungsunternehmen von Kunden keine genetischen Untersuchungen oder Auskünfte über bereits vorgenommene Tests verlangen. Geht es allerdings um Versicherungssummen ab 300.000 Euro, müssen die Ergebnisse schon erfolgter Untersuchungen der Versicherung vorgelegt werden.*

*Arbeitgeber sollen ebenfalls keine genetischen Untersuchungen von Mitarbeitern fordern dürfen. Auch wird ihnen die Verwendung der Ergebnisse von Tests untersagt, die in anderem Zusammenhang vorgenommen wurden. Verwenden dürfen sie Informationen aus Gentests indes, wenn dies aus Arbeitsschutzgründen erforderlich ist.*

*(Das Parlament 27.4./4.5.09 S.1ff.)*

## 6.1. Pränatale genetische Diagnostik (PND) (vorgeburtliche Untersuchung der Erbanlagen eines Kindes)

### Einführung



Die Methoden der pränatalen Diagnostik (= vorgeburtliche Untersuchungen) gehören in Deutschland zum Standardangebot für Schwangere.

Schon länger genutzt werden Möglichkeiten von Ultraschall-Untersuchungen (durchgeführt zur Feststellung von Normabweichungen in der frühkindlichen Entwicklung, von körperlichen Fehlbildungen oder Missbildungen von Organen, Ausmessen der so genannten „Nackenfalte“ als Hinweis auf Chromosomenstörungen).

Bereits seit den 70er Jahren werden auch Untersuchungen direkt an den Erbanlagen des (ungeborenen) Kindes durchgeführt, um frühzeitig genetische Abweichungen (zum Beispiel Chromosomendefekte) oder die erbliche Veranlagung für bestimmte Erbkrankheiten aufzudecken. Dabei spielen auch gentechnische Untersuchungs-Methoden eine Rolle. Diese „pränatale (genetische) Diagnostik“ wird oft mit PND abgekürzt.

Etwa jede zehnte Schwangere lässt derzeit in Deutschland eine genetische Untersuchung an Zellen des heranwachsenden Kindes durchführen (rund 60000 Fälle im Jahr). Ein Beispiel wäre eine Frau, die im vierten Monat schwanger ist. Sie freut sich auf ihr Kind, wünscht sich verständlicherweise, dass ihr Kind körperlich und geistig gesund sein möge. Und

nun hat ihr Frauenarzt ein Angebot gemacht: „Wir wollen doch sicher sein, dass es dem Baby gut geht – ich möchte zur Sicherheit noch eine Blutprobe von Ihnen ins Labor geben.“ Nach einigen Tagen liegt das Ergebnis des „Triple-Tests“ vor. Der Arzt teilt der Frau mit, dass sich leider ein „auffälliger Befund“ ergeben hat – der ermittelte Risikofaktor gäbe Anlass zur Besorgnis, das Kind könne möglicherweise behindert sein. In der werdenden Mutter machen sich Unruhe und Angst breit. Vielleicht hat es doch irgendwann in der Familiengeschichte schon einmal Erfahrungen mit einer schlimmen Erbkrankheit gegeben, vielleicht schrecken die Vorstellungen, ein „mongoloides“ Kind betreuen zu müssen. Die werdende Mutter entschließt sich, nun eine weitere Untersuchung durchführen zu lassen, diesmal direkt an Zellen des Kindes, um endgültige Gewissheit über seinen Gesundheitszustand zu erlangen.

Im vorstehenden Bild werden ein Verfahren zur Gewinnung von kindlichen Zellen und verschiedene Möglichkeiten der genetischen Untersuchung aufgezeigt.

Zunächst wird eine Amniozentese (Fruchtwasserpunktion) durchgeführt. Dabei wird die Bauchdecke der Mutter durchstochen und eine dünne Hohl-Nadel bis in die Fruchtblase eingeführt. Von dort werden jetzt 15 bis 20 ml Fruchtwasser abgesaugt (siehe 1). Der Eingriff ist erst ab etwa der 16. Schwangerschaftswoche möglich, weil erst dann genügend Fruchtwasser zur Verfügung steht. Im Fruchtwasser schwimmen einzelne noch lebensfähige Zellen, die der Organismus des Kindes abgestoßen hat (z.B. Hautzellen). Damit genügend und für die Untersuchungen geeignetes Zell-Material zur Verfügung steht, kann es notwendig sein, noch über ein bis zwei Wochen im Labor eine Zellkultur anzulegen, in der sich die Zellen weiter teilen (siehe 2).

Nun kann nach der genetischen Veranlagung für eine konkrete Erbkrankheit gesucht werden.

Aus dem Vorhandensein verschiedener Eiweiß-Substanzen im Stoffwechsel der kindlichen Zellen ergeben sich Hinweise auf das Vorliegen von schweren Störungen (siehe 3).

Zum weiteren ist es möglich, an den Zellen Abweichungen in der Anzahl oder Struktur von Chromosomen festzustellen. Bei Verdacht auf das Vorliegen ganz konkreter Erbkrankheiten ist auch

eine direkte molekulargenetische Untersuchung der Erbanlagen (Gene) im Zellkern möglich (siehe 4).

In den meisten Fällen ergeben vorgeburtliche genetische Untersuchungen keine auffälligen Befunde, die Angst vor befürchteten konkreten Erkrankungen kann somit oft ausgeräumt werden (nur bei 0,5% der in Deutschland geborenen Kinder liegt überhaupt eine Schädigung vor, die durch vorgeburtliche Diagnostik hätte festgestellt werden können).

Wenn aber eine Chromosomenstörung oder das Vorliegen einer Erbkrankheit festgestellt werden, sieht sich die betroffene Schwangere vor eine schwerwiegende Entscheidung gestellt, ob sie nämlich ein behindertes Kind austragen will oder sich für einen Schwangerschaftsabbruch entscheidet.

## Hintergrund

Schätzungen besagen, dass es in etwa 0,5 bis 1 Prozent der Anwendung der Amniozentese zum Tod des Kindes kommt (Abort z.B. durch Verletzungen, Infektionen). Dieses Risiko bedeutet (zusammen mit anderen Methoden der so genannten „invasiven pränatalen Diagnostik“ = Methoden, die einen operativen Eingriff in den Mutterleib notwendig machen, um kindliche Zellen zu gewinnen), dass in Deutschland jährlich etwa 700 (völlig gesunde!) Kinder durch die Unvollkommenheit der Untersuchungsmethode sterben; das sind etwa genauso viele Kinder, wie durch die Testmethoden mit schwersten Behinderungen ausfindig gemacht und abgetrieben werden.

Es gibt neben der Amniozentese weitere Methoden der Entnahme kindlicher Zellen.

Eine ist die Chorionzottenbiopsie. Dabei erfolgt bereits etwa in der zehnten Schwangerschaftswoche die Entnahme einer Gewebeprobe aus den so genannten Chorionzotten in der Plazenta (= Mutterkuchen) der Schwangeren, deren Zellen vom kindlichen Organismus abstammen. Diese Entnahmemethode ermöglicht zwar eine Untersuchung der kindlichen Zellen zu einem wesentlich früheren Zeitpunkt als nach Amniozentese, bedeutet aber ein wesentlich höheres Risiko einer Fehlgeburt (zwei bis drei Prozent).

Weiterhin gibt es auch die grundsätzliche Möglichkeit, aus dem mütterlichen Blut einzelne embryonale Zellen auszufiltern, die vom heranwachsenden Kind stammen.

Ebenso können durch Einstechen in die Nabelschnur und Blutentnahme kindliche Zellen gewonnen werden (etwa ab 19. Schwangerschaftswoche möglich; Risiko für eine Fehlgeburt liegt bei etwa einem Prozent).

Um 2010 nahmen 85% aller Schwangeren private Zusatzleistungen in Anspruch. Viele Menschen erwarten von der humangenetischen Diagnostik Aussagen mit absoluter Gewissheit, die jedoch nicht erfüllt werden kann. Ein genetischer Test kann keine hundertprozentige Garantie für ein gesundes Kind liefern.

In Deutschland kommen etwa drei Prozent aller Kinder mit einer schwereren körperlichen oder geistigen Behinderung zu Welt. Davon ist aber nur etwa ein Sechstel durch genetische Defekte verursacht und könnte mit den vorgestellten Verfahren überhaupt festgestellt werden - der größere Teil der bei der Geburt vorliegenden Behinderungen entsteht z.B. durch Vergiftungen oder Infektionen im Mutterleib oder durch Komplikationen bei der Geburt.

Da es bei Laboruntersuchungen nur möglich ist, auf eine begrenzte Zahl begründeter Verdachtsmomente zu prüfen, muss es eine konkrete Vermutung für das Vorliegen einer Erbkrankheit geben. Das heißt aber, dass für alle nicht untersuchten - theoretisch aber doch möglichen - Erbkrankheiten dann auch keine Aussage möglich ist.

Selbst bei einer bestimmten Krankheit können Rest-Unsicherheiten bestehen bleiben: Mukoviszidose ist die häufigste in Mitteleuropa vorkommende schwere Erbkrankheit (der Wasser- und Salzaustausch in den Schleimhäuten ist gestört, das kann zu schweren Störungen in den Atemwegen oder im Verdauungskanal führen). Etwa einer von zwanzig Menschen trägt die erbliche Veranlagung für diese Krankheit in seinem Erbgut, aber nur wenn beide Eltern Träger sind, kann statistisch jedes vierte ihrer Kinder erkranken (eines von 2000 Neugeborenen in Deutschland hat Mukoviszidose). Inzwischen weiß man, dass es bei dem für Mukoviszidose verantwortlichen Gen etwa 800 verschiedene Varianten gibt – davon können in der Praxis nur die 30 am häufigsten vorkommenden Varianten geprüft werden, so dass auch hier eine Unsicherheit bleibt.

Die Tests selbst sind heute sehr sicher in ihrer Aussage, was den molekulargenetischen Befund betrifft. Aber nur bei manchen Erbkrankheiten liegt mit der Feststellung der Krankheits-Gene auch das weitere Schicksal des betroffenen Menschen eindeutig fest (Ablauf, Symptome). Bei anderen Erbkrankheiten kann vom Arzt eine Prognose über den konkreten Krankheitsverlauf nicht mit geliefert werden – z.B. kann bei Vorliegen der gleichen genetischen Veranlagung für die Krankheit Mukoviszidose der Tod bei dem einen Patienten in früher Kindheit eintreten, ein anderer könnte älter als 30 Jahre werden.

Einige Anmerkungen seien auch dem „Triple-Test“ gewidmet, der in vielen gynäkologischen Praxen schwangeren Frauen empfohlen wird, um das Risiko für mögliche Fehlbildungen des Kindes abzuschätzen. Etwa in der 16. Schwangerschaftswoche erfolgt die Entnahme einer Blutprobe bei der Frau, in der anschließend im Labor die Bestimmung von drei Eiweißstoffen erfolgt (AFP = Alpha-1-Feto-Protein;  $\beta$ -HCG = Human-Chorion-Gonadotropin; konjugierte Östriele = schwangerschaftsspezifisches Hormon). Aus der Konzentration dieser drei Stoffe im mütterlichen Blut und unter Berücksichtigung des Alters der Schwangeren und der genauen Dauer des Bestehens der Schwangerschaft wird jetzt rein rechnerisch ein Risikofaktor ermittelt für die Wahrscheinlichkeit, dass das Kind an einer Chromosomenstörung oder einer Verschlussstörung des so genannten Neuralrohres (z.B. „offener Rücken“) leidet. Der Triple-Test ermöglicht keine Aussage darüber, ob die Störung auch wirklich vorhanden ist (in der Mehrheit der Fälle handelt es sich um „falschen Alarm“), und auch Werte im „Normalbereich“ liefern keine absolute Sicherheit dafür, ein gesundes Kind zu haben. Verständlicherweise sind alle Frauen beunruhigt, wenn im Triple-Test ein erhöhter Risikowert ermittelt wurde. Für sie kann konsequenterweise nur eine anschließende weitere Untersuchung klare Aussagen bringen. Diese Untersuchung ist „invasiv“, d.h. sie „greift“ in den Leib der Frau „ein“ (Amniozentese) und wird direkt an Zellen durchgeführt, die vom kindlichen Organismus stammen.

In letzter Zeit setzt sich das so genannte „Ersttrimester-Screening“ durch.

### **Erst-Trimester-Test**

Zwischen der 11. und 14. Schwangerschaftswoche (SSW) kann ein sogenanntes „Erst-Trimester-Screening“ durchgeführt werden. Es beinhaltet zum einen eine Ultraschalluntersuchung, bei der der gesamte Fetus detailliert untersucht wird. Besonderes Augenmerk liegt dabei auf der Messung der „Nackentransparenz“ (NT; nuchal translucency), einer Flüssigkeitsansammlung im Nackenbereich des Feten; der Grenzwert für die Nackendicke liegt zwischen 2,5 und 3 mm (das Risiko für Trisomie 13, 18 und 21 steigt bei  $>2,5$  mm um das 12-17-fache). Zum zweiten wird eine Hormonuntersuchung im Blut der Mutter durchgeführt (Eiweißstoff PAPP-A und ein Schwangerschaftshormon: freies  $\beta$ -hCG). Aus den ermittelten Werten kann unter zusätzlicher Berücksichtigung der Dauer der Schwangerschaft und des Alters der Schwangeren eine Risikoabschätzung für eine kindliche Chromosomenstörung erfolgen („Combined Test“). Es handelt sich dabei um eine individuelle Berechnung eines Risikofaktors. Als Ergebnis erfährt die Frau eine Risikozahl, etwa 1:500; diese besagt, dass von 500 Frauen gleichen Alters, die die gleichen Blutwerte und die gleiche Nackenfaltendicke aufweisen, eine Frau ein Kind mit einem Down-Syndrom zur Welt bringen würde. Ab einer Wahrscheinlichkeit von 1:300 wird einer Frau empfohlen, prüfen zu lassen, ob ihr Kind das eine „betroffene“ von den 300 ist oder nicht (z.B. durch Fruchtwasseruntersuchung). Das Problem bei allen statistischen Verfahren ist die Unsicherheit der Ergebnisse: Das Frühscreening hat eine „Falsch-Positiv-Rate“ von über 5 Prozent, d.h. 53 von 1000 Frauen erhalten beunruhigende Werte, lassen eine Fruchtwasseruntersuchung machen und stellen dann fest, dass ihr Kind nicht betroffen ist; einige Frauen erhalten ein „falsch-negatives“ Ergebnis, lassen keine weiteren Untersuchungen machen und bringen dann doch ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt. Der Test eröffnet bei positivem Befund keine Möglichkeiten medizinischer Behandlung.

Der Test wird in Deutschland seit 2002 von einem privaten Verein angeboten, unabhängig von den ärztlichen Standesorganisationen und Krankenkassen; er ist nicht Bestandteil der Mutterschaftsrichtlinien. Seine Durchführung kostet 100 bis 150 Euro. Der Ersttrimestertest ist wie der Triple-Test keine Kassenleistung. Bei einem flächendeckend durchgeführte Screening stünden in Deutschland rund 700.000 „Kundinnen“ pro Jahr zur Verfügung!

(Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Zeitschrift FORUM Sexualaufklärung und Familienplanung, Heft 1-2007 „Pränataldiagnostik“, S.3,43; SPECULUM Zeitschrift für Gynäkologie und Geburtshilfe 2002, 20, 6-9; Österreich)



Ist eine Abtreibung nach dem dritten Monat überhaupt zulässig? Für den Bereich der pränatalen Diagnostik gilt die Regelung des §218 a Absatz 2 (die so genannte „medizinische Indikation“). Danach ist ein Schwangerschaftsabbruch (ohne Beratungspflicht) zulässig, wenn dieser „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...“. Da es hierbei keine Fristenbindung gibt, ist ein Abbruch auch im fünften oder gar im siebten Schwangerschaftsmonat möglich. Es handelt sich dann immer um die Einleitung einer Geburt mit dem „Risiko“, dass ein lebendes Kind zur Welt kommt. Der Arzt ist dann eigentlich in der Pflicht, das Leben dieses Kindes, das er eben noch töten sollte, nun mit allen Mitteln zu erhalten ... Um zu verhindern, dass das Kind nach Durchführung des Abbruchs lebt, wird bei derartigen Spätabbrüchen zuvor meist ein „Fetozid“ durchgeführt (d.h. das Kind wird bereits im Mutterleib getötet – das Verfahren ist in Deutschland zulässig). Somit stellen diese Spät-Abbrüche aus verschiedenen Gründen ein erhebliches ethisches Problem dar. Der Bundestag hat dazu 2009 ein Gesetz beschlossen.

### **Gesetz zu Spätabtreibungen** - am 13.5.09 im Bundestag verabschiedet

Sofern vorgeburtliche Untersuchungen ergeben, dass das Kind geistig oder körperlich behindert ist, hat der Arzt die schwangere Frau über medizinische und psychosoziale Aspekte der Behinderung zu beraten. Er soll dabei Kollegen einbeziehen, die sich mit der Behinderung des Kindes auskennen. Außerdem hat der Arzt die werdende Mutter auf die Möglichkeit einer weiteren psychosozialen Beratung hinzuweisen. Sofern die Schwangere es möchte, soll er Kontakt zu Beratungsstellen oder Selbsthilfegruppen vermitteln. Zwischen Diagnose und der schriftlichen Feststellung, dass die Voraussetzung für einen Schwangerschaftsabbruch gegeben ist, müssen mindestens drei Tage liegen. Bei einem Verstoß gegen eine der Vorschriften muss der Arzt mit einem Bußgeld von 5.000 Euro rechnen.

Spätabtreibungen: Schwangerschaftsabbrüche nach der 22. oder 23. Woche, ab denen ein Kind meist als lebensfähig gilt;

das am 13.5.09 verabschiedete Gesetz bezieht sich aber auf alle Fälle der „medizinischen Indikation“;

im Jahr 2008 wurden 231 Schwangerschaften nach der 23. Woche abgebrochen, dazu kamen 2100 Abbrüche zwischen der 13 und der 23. Woche

(Das Parlament 18./25.5.09 S.6)

Bei Schwangeren, die älter als 35 Jahre sind, müssen Ärzte auf das erhöhte Risiko für diese Frauen hinweisen, dass sie ein Kind mit Down-Syndrom bekommen könnten. In der Praxis überweisen aber inzwischen manche Gynäkologen alle Schwangeren zu Tests, um keine Unterlassung zu begehen und sich vor Schadenersatz-Ansprüchen zu schützen. So wird heute nahezu jede Schwangere mit der Entscheidung für oder gegen PND konfrontiert.

In den „Richtlinien der Bundesärztekammer zur pränatalen Diagnostik“ steht als Grundsatz für eine ärztliche Beteiligung an vorgeburtlichen Untersuchungen:

„Eine pränatale Diagnostik ist sinnvoll und ärztlicherseits geboten, wenn dadurch eine Erkrankung oder Behinderung des Kindes intrauterin (= im Mutterleib) behandelt oder für eine rechtzeitige postnatale (= nachgeburtliche) Therapie gesorgt werden kann.“

(Richtlinien der Bundesärztekammer zur pränatalen Diagnostik, Deutsches Ärzteblatt 11.12.1998)

Es sollte demnach nur nach Krankheiten gesucht werden, für die es dann auch Heilungsangebote der Medizin gibt. Das ist aber bei vielen der etwa tausend Erbkrankheiten, nach denen heute grundsätzlich gesucht werden kann, nicht der Fall. Die Suche nach Erbkrankheiten mit genetischer Pränataldiagnostik ist auf jeden Fall dann wünschenswert, wenn durch die Diagnose eine rechtzeitige und zielgerichtete Therapie möglich wird und damit der Krankheitsverlauf günstig beeinflusst werden kann.

Es ist leider festzuhalten, dass die Mehrzahl der Pränataluntersuchungen bisher ohne ausreichende Beratung durchgeführt wird. Eine intensive fachliche, psychosoziale und seelsorgerliche

Beratung und Begleitung der Schwangeren (möglichst unter Einbeziehung des Vaters) für den gesamten Prozess vor, während und nach der Inanspruchnahme der pränatalen Diagnostik ist dringend zu fordern.

Beratung zur pränatalen Diagnostik bieten auch Schwangerschaftskonfliktberatungsstellen des Diakonischen Werkes in Sachsen an, an einem bundesweiten Modellprojekt zu diesen Fragen beteiligt sich z.B. das Diakonische Werk in Löbau.

Das Vorliegen der Diagnose für eine erbliche Behinderung kann Grund für die Schwangere sein, noch einmal sehr grundsätzlich über Ja oder Nein zu dem werdenden Kind zu entscheiden. Die Maßstäbe könnten sich hier langsam verschieben – schon heute wäre für manche Frauen die (hypothetische) Möglichkeit, die erbliche Veranlagung für Fettleibigkeit festzustellen oder im Ultraschall ein Kind mit Kiefer-Lippen-Gaumen-Spalte zu erkennen, Grund für eine Abtreibung.

Die Geschichte der pränatalen genetischen Diagnostik zeigt aber bislang, dass die Zahl der Schwangerschaftsabbrüche aus "genetischen Gründen" stark zurückgegangen ist, da unsichere Eltern nun nicht mehr "auf Verdacht" abtreiben ließen. Die Vermutung, dass das Angebot der Diagnostik die Zahl der Schwangerschaftsabbrüche vermehren würde, hat sich also bisher nicht bestätigt.

Die pränatale genetische Diagnostik hat Anteil an der allgemeinen Medikalisierung der Geburt. Das heißt, sie trägt mit dazu bei, Schwangerschaft und Geburt zunehmend als „Risiko“ und „Krankheit“ zu verstehen. Dies ist eine ungewollte, aber gewichtige Verschiebung unseres Krankheitsbegriffes, den die genetische Diagnostik mit herbeiführt.

„Bald wird es eine Sünde sein, wenn Eltern ein behindertes Kind zur Welt bringen. Die zunehmenden Möglichkeiten der Pränatalen Diagnostik zur Vermeidung von genetisch bedingten Krankheiten erlegen Eltern eine moralische Verantwortung auf.“

(Robert Edwards, „Erzeuger“ des ersten Retortenbabys, in einem Vortrag 1999)

In der derzeitigen Debatte zeichnet sich die Tendenz ab, die Regelungen zur Anwendung der pränatalen Diagnostik neu zu bedenken: Ist die Einführung einer Pflicht-Beratung zu fordern?

Sollten Spät-Abbrüche (wieder) verboten werden (Fristsetzung 22. Schwangerschaftswoche)?

Lässt sich die „medizinische Indikation“ im §218a Abs.2 auf wenige „schwerste Ausnahmefälle“ eingrenzen?

Sollte man die pränatale Diagnose einschränken? Wer sollte über ihre Anwendung entscheiden? Sollte es, darf es Kataloge geben, die festlegen, was eine schwerwiegende Krankheit ist, die zum Abbruch der Schwangerschaft berechtigt?

Vielleicht könnte die Frage auch polemisch verschärft werden: Ist eine schwerwiegende Erbkrankheit ein Kriterium für die Unterscheidung von „lebenswertem“ und „lebensunwertem“ Leben?

Geht es überhaupt um die Frage nach dem „Lebenswert“ des Kindes oder um die Frage, was sich eine Familie zutraut?

Mukoviszidose ist eine schwere erblich bedingte Erkrankung. Für viele betroffene Eltern ist die Feststellung der Veranlagung für diese Krankheit Anlass, sich für einen Schwangerschaftsabbruch zu entscheiden.

Ein Mann lebt seit 35 Jahren mit dieser Krankheit. Auf die Frage eines Reporters nach seinen Erfahrungen sagt er: „Ich leide nicht – ich lebe. Ich lebe gern. Wo du in deinem Leben behindert bist, weiß ich nicht. Ich habe von meiner Geburt an – in Gestalt dieser Krankheit - einen Rucksack tragen müssen. Manchmal war er fast unerträglich schwer, aber er gehörte eben zu meinem Leben. Ich habe immer wieder gesagt bekommen, dass ich noch vier Jahre zu leben habe. Ich habe Glück gehabt – alle Prognosen waren falsch. Ich habe Physik studiert, ein Haus gebaut, eine Familie gegründet. Ich versuche, ganz „normal“ zu leben ...“. Anschließend wird seine Mutter gefragt: „Wäre ihr Kind überhaupt zur Welt gekommen, wenn es vor 30 Jahren schon die Möglichkeit gegeben hätte, diese Krankheit vor der Geburt festzustellen?“ Die Frau gibt zwei Antworten. Zunächst sagt sie, an ihren Sohn gewandt: „Ich bin dankbar, dass es dich gibt. Die Geburt eines Kindes mit einer solch schweren Krankheit hat damals alle meine Lebenspläne auf den Kopf gestellt. Damit hatte ich nicht gerechnet. Aber ich habe versucht, mich dieser Aufgabe zu stellen. Wir haben gemeinsam immer wieder kleine und größere Erfolge erleben können, aber manchmal sind wir auch durch tiefe dunkle Täler gegangen, und die Belastungen waren kaum zu ertragen.“

Aber es war unser gemeinsames Leben, es hat so sein sollen, ich habe es akzeptiert, und es war gut so ... Wenn ich damals noch einmal schwanger geworden wäre: Ich hätte die Belastungen durch ein zweites Kind mit dieser Krankheit nicht verkraftet, daran wäre ich zerbrochen. Ich hätte die Untersuchung durchführen lassen, und bei Bestätigung der Krankheit hätte ich mich für einen Abbruch der Schwangerschaft entschieden ...“

Gibt es hier gut und böse, *entweder* die eine, die richtige *oder* die andere, die falsche Entscheidung? Die Mutter kennt beide Möglichkeiten für sich, aus ihrer Erfahrung mit der Krankheit heraus. Sie hat sich dem Zusammenleben mit einem schwer kranken Kind gestellt, aufopferungsvoll, bewusst. Aber sie weiß, dass es aus ihren Erfahrungen heraus auch die andere Entscheidungsmöglichkeit für sie hätte geben können, um des eigenen Überlebens willen die Entscheidung gegen die Geburt eines weiteren kranken Kindes.

Von den hier zu treffenden Entscheidungen sind die Eltern, die (noch ungeborenen) Kinder und die Ärzte betroffen. Welche Interessen sollten den Vorrang haben?

Viele Behindertenverbände wehren sich vehement gegen eine Praxis, die behinderten Kindern die Geburt verweigert. Auf der anderen Seite klagen Menschen gegen Eltern und Ärzte, die ihnen ein Leben mit Behinderung auferlegt hätten. Wie kann man hier entscheiden?

Wir Menschen versuchen, unsere Handlungsmöglichkeiten zu erweitern. Aber das zwingt uns auch zu Entscheidungen. Nicht zu handeln, ist dann auch eine Entscheidung. Wie gehen wir mit dieser Verantwortung um?

Wie können wir Entscheidungen gemeinsam tragen, wenn jeder Ausgang ungewiss ist und jede Wahl die Möglichkeit der Schuld beinhaltet?

### **Inanspruchnahme von pränataler Diagnostik**

Bei einer Befragung Schwangerer ergaben sich folgende Zahlen für die Inanspruchnahme von pränataldiagnostischen Maßnahmen:

Über 70% der Schwangeren hatten zusätzlich zu den drei in den Mutterschaftsrichtlinien empfohlenen Ultraschalluntersuchungen mindestens eine weitere zum Ausschluss von Fehlbildungen durchführen lassen („Organ-Ultraschall“ in der 20. SSW),

über 40% ließen die Transparenz der Nackenfalte messen,

29% ließen Ersttrimester-Test durchführen,

für eine Fruchtwasseruntersuchung entschieden sich 11,5%,

Chorionzottenbiopsie nahmen 3,3% in Anspruch.

Nur 15% der Frauen haben ganz auf PND verzichtet.

(Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Zeitschrift FORUM Sexualaufklärung und Familienplanung, Heft 1-2007 „Pränataldiagnostik“, S.7)

Dass wir Menschen nicht vor jeder Empfängnis und Geburt zittern müssen, ob das Kind, das kommen wird, missgestaltet sein wird oder nicht, verdanken wir der biologischen Selektion mit ihrer ambivalenten Wirkweise.

Sie sorgt mit einer unglaublich hohen Wahrscheinlichkeit dafür, dass Deformiertes oder Nicht-Lebensfähiges zugunsten des (wahrscheinlich) Lebensfähigen aus dem Entwicklungsgeschehen ausgeschieden wird.

Insofern ist diese Form von Selektion selbst ein staunenswerter Teil des Lebens.

(Klaus-Peter Jörns: Notwendige Abschiede – Auf dem Weg zu einem glaubwürdigen Christentum, Gütersloh 2004, S. 214)

Ende des Jahres 2011 wurde die Zulassung einer Untersuchungsmethode in Deutschland beantragt, bei der es möglich ist, durch Untersuchung einer Blutprobe der Mutter (10 Milliliter) – ohne jedes Risiko für Mutter und Kind – genetisches Material des Kindes, das aus dem mütterlichen Blut gewonnen wird, auf Chromosomendefekte zu untersuchen. Zunächst sollte die Methode nur für die Diagnose des Down-Syndroms (Trisomie 21) angeboten werden (PraenaTest; etwa 1400 Euro – Quelle: (ZEIT 16.5.2012 S.35ff. <http://www.zeit.de/2012/21/Trisomie-21-Test> )

Im Sommer 2012 wurde mitgeteilt, dass es gelungen sei, das gesamte Genom, also alle Erbanlagen, eines Kindes allein durch die genetische Analyse des mütterlichen Blutes und des väterlichen Speichels zu entziffern. Dies wurde als Schritt hin zu einem Test auf Tausende von Krankheiten gewertet. Das Verfahren ist grundsätzlich geeignet, sämtliche Föten auf genetische Auffälligkeiten hin zu testen. Noch ist es dafür zu kompliziert und zu teuer - Schätzungen liegen bei bis zu 50.000 Dollar für eine solche Untersuchung.

Die weitere Entwicklung könnte dazu führen, dass der umfassende DNA-Test zur Regeluntersuchung wird, wie heute Ultraschall.

(DER Spiegel 24-2012 S.126ff.; taz 9./10.6.2012 S.6)

## 6.2. Präimplantationsdiagnostik (PID)

### Einführung

Der kompliziert klingende Fach-Begriff „Präimplantationsdiagnostik“ wäre verständlich etwa so zu „übersetzen“: Es wird eine biologisch-medizinische Untersuchung (= „Diagnostik“) vor (= „prä“) dem Einpflanzen (= „Implantation“) eines menschlichen Embryos in den Mutterleib durchgeführt, um eventuell vorhandene Abweichungen in den Erbanlagen zu erkennen.

Im Folgenden wird für Präimplantationsdiagnostik die Abkürzung PID verwendet. In der Fachliteratur begegnet auch die Abkürzung PGD (von englisch: preimplantation genetic diagnosis).

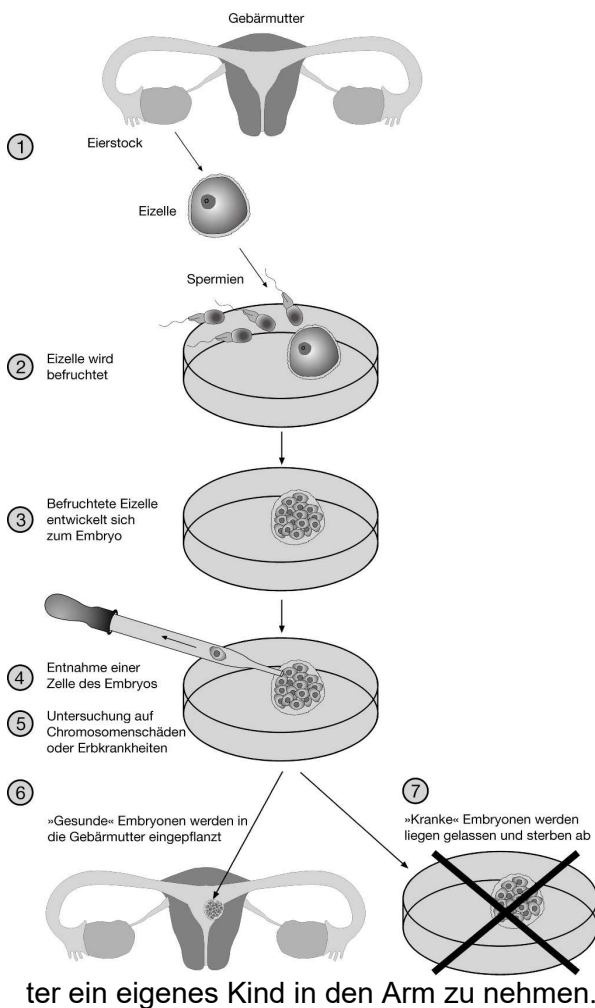
Das erste Kind einer Familie ist gesund. Ein zweites wird nach unauffälliger Schwangerschaft geboren. In den ersten Wochen fällt den Eltern auf, dass sich das Kind nur wenig bewegt. Mehrere Untersuchungen stellen bei dem Kind eine unheilbare, fortschreitende Muskelerkrankung fest (Infantile spinale Muskelatrophie). Das Kind verstirbt im Alter von 18 Monaten, nachdem alle Muskeln - so auch der Atemmuskel (das Zwerchfell) – versagen, durch Erstickung. Die geistige Entwicklung war normal. Es steht ein genetischer Test zur Verfügung, der diese Krankheit zweifelsfrei erkennen oder ausschließen kann. Die Eltern haben sich nach dem Todesfall selbst genetisch untersuchen lassen. Sie wissen, dass sie beide das Gen in ihrem Erbgut tragen, das verantwortlich ist für diese Erbkrankheit. Sie wissen, dass sie dennoch gesunde Kinder haben können: Statistisch wird diese Erbkrankheit nur bei jedem vierten ihrer Nachkommen auftreten. Die Eltern wünschen sich weiterhin ein zweites Kind. Sie möchten jedoch sicher sein, dass sie ein gesundes Kind bekommen, und lassen deshalb vor einer erneuten Schwangerschaft (künstlich gezeugte) Embryonen im Reagenzglas darauf untersuchen, ob sie die Anlage für diese Erbkrankheit in ihrem Erbgut tragen.

Bei der PID werden zunächst mehrere Eizellen zu diagnostischen Zwecken künstlich befruchtet. Dazu nutzt man das Verfahren der so genannten „In-vitro-Fertilisation“ (=„Befruchtung im (Reagenz-) Glas“, IVF).

Bereits 1978 kam in Großbritannien das erste „Retorten-Baby“ zur Welt. Inzwischen wird das IVF-Verfahren der Zeugung im Reagenzglas routinemäßig genutzt, um in Fällen ungewollter Kinderlosigkeit (betrifft in Deutschland etwa jedes sechste Paar mit Kinderwunsch), doch Schwangerschaften möglich zu machen. Derzeit werden in Deutschland jährlich etwa 8000 Kinder nach IVF geboren.

### In-vitro-Fertilisation

Anhand der Abbildung soll zunächst erläutert werden (oberer Bildteil), wie eine Schwangerschaft durch IVF zustande kommt (ausführliche Darstellung vergleiche auch Kap. 3).



Zunächst muss sich die Frau einer Behandlung mit Sexualhormonen unterziehen, die mit dem Ziel durchgeführt wird, dass in ihren beiden Eierstöcken mehrere Eizellen gleichzeitig reif werden. Die Reifung kann durch Kontrolle von Hormonwerten im Blut und durch Ultraschall-Messungen überwacht werden. Genau zum optimalen Zeitpunkt erfolgt dann ein operativer Eingriff. Unter Ultraschall-Sicht wird (durch die Bauchdecke oder durch die Vagina) eine Nadel in die Follikel (das sind die etwa zwei Zentimeter großen reifen „Eibläschen“) eingestochen und die darin enthaltene Flüssigkeit, in der auch die nur 1/10 Millimeter große Eizelle schwimmt, nach außen abgesaugt. Dieser Vorgang wird bis zur erfolgreichen Entnahme von drei Eizellen wiederholt (siehe 1). Die Samenzellen des zukünftigen Vaters müssen jetzt zusätzlich im Labor bereitstehen. Ei- und Samenzellen werden nun im Reagenzglas zusammengebracht, in der Hoffnung, dass eine erfolgreiche Befruchtung stattfindet (siehe 2). Die weitere Entwicklung (Teilung) der befruchteten Eizellen wird bis etwa zum Acht-Zell-Stadium des Embryos im Labor beobachtet (siehe 3).

Bei einer „normalen“ IVF-Schwangerschaft würden nun sich „unauffällig“ entwickelnde Embryonen spätestens 48 Stunden nach der künstlichen Befruchtung in die Gebärmutter der Frau eingebracht.

Nach einer weiter intensiv betreuten Schwangerschaft hätte die Frau die Chance, neun Monate später ein eigenes Kind in den Arm zu nehmen.

## Präimplantationsdiagnostik

Bei der PID (vergleiche unterer Teil der Abbildung) wird vor dem Einsetzen der Embryonen in den Mutterleib ihr Erbgut auf Defekte untersucht. Der Eingriff wird in einem Entwicklungs-Stadium vorgenommen, in dem die Embryonen aus etwa acht bis zwölf Zellen bestehen. Jedem Embryo wird eine seiner Zellen entnommen (Einstich mit einer feinen Kanüle und Absaugen; siehe 4).

Am Zellkern dieser Zelle könnten anschließend Chromosomenuntersuchungen durchgeführt werden (gibt es Abweichungen in Anzahl oder Struktur?). Eine molekulargenetische Untersuchung der Erbsubstanz brächte Gewissheit, ob die Veranlagung für die befürchtete Erbkrankheit im Erbgut des Kindes vorhanden ist (siehe 5).

Da das Ergebnis der Gendiagnostik nach drei bis acht Stunden vorliegt, bedarf es keiner Gefrier-Konservierung des in „Warteposition“ befindlichen Embryos; der Embryo wird im Brutschrank aufbewahrt.

Ein Embryo, der im Test keine Auffälligkeiten im Erbgut zeigt, der „gesund“ ist, würde in den Mutterleib eingepflanzt werden (siehe 6).

Ein Embryo, für dessen Erbmaterial sich im Test der Verdacht auf das Vorliegen der befürchteten Erbkrankheit bestätigt, würde nicht weiterverwendet und stirbt ab (siehe 7).

## Hintergrund

Methoden der PID werden seit Anfang der 1990er Jahre angeboten. Derzeit ist PID in Europa in zehn Staaten zulässig. In Deutschland verbietet das Embryonenschutzgesetz Untersuchungen an totipotenten Zellen (Zellen, aus denen allein sich noch ein ganzer Mensch entwickeln könnte). Nach dem derzeitigen Stand der Wissenschaft gelten Zellen nach dem Acht-Zell-Stadium eines Embryos jedoch nicht mehr als totipotent. Für eine Zulassung der PID wäre auch die Aufnahme einer zusätzlichen Zielstellung für IVF in das Embryonenschutzgesetz erforderlich (bisher lässt dieses Gesetz künstliche Befruchtung nur zu mit dem Ziel der Behandlung von Unfruchtbarkeit).

Es geht bei der PID um eine „Zeugung unter Vorbehalt“ („bedingte Zeugung“) mit der erklärten Absicht, den Embryo nicht weiter wachsen zu lassen, wenn er in seinem Erbgut die befürchtete Erbkrankheit trägt.

Während die Konsequenz aus dem Ergebnis einer Pränataldiagnostik in der Regel eine Ja-Nein-Entscheidung zu einem einzelnen Kind darstellt, das bereits im Mutterleib heranwächst, ermöglicht die PID (deren Ergebnis vor der Einpflanzung eines Embryos in den Mutterleib vorliegt) in der Regel eine Auswahl aus einer größeren Zahl an Embryonen, von denen einer als „Wunschkind“ mit den gewollten Erbeigenschaften weiterleben darf.

**Ist ein menschlicher Embryo im Reagenzglas rechtlich (durch das Embryonenschutzgesetz) besser geschützt als ein heranwachsendes Kind im Mutterleib?**

Die Tötung eines Embryos/Fötus im Mutterleib ist nach §218a (1) rechtswidrig, bleibt aber in Ausnahmefällen (Beratungspflicht; Frist von zwölf Wochen) straffrei, weil hier der Gesetzgeber eine Güterabwägung zwischen den Interessen der Frau und denen des Kindes zulässt.

Wenn „nach ärztlicher Erkenntnis“ ein Schwangerschaftsabbruch „angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden“ (ein Grund könnte z.B. eine schwerwiegende Behinderung des Kindes sein), ist ein solcher Abbruch nach §218a (2) nicht rechtswidrig.

In den USA entstand im Jahre 2000 erstmals nach künstlicher Befruchtung und PID ein „Baby nach Maß“, das als Organspender für seine kranke Schwester gezeugt wurde. Die Eltern hatten bereits ein Kind, das an einer schweren Blutkrankheit litt. Etwa ein Dutzend Embryonen wurden mit Ei- und Samenzellen der Eltern im Reagenzglas künstlich gezeugt. An ihnen wurde genetisch getestet, welche Embryonen von ihren Gewebemerkmale her am besten geeignet wären, um mit ihrem Erbgut der kranken Schwester helfen zu können. Ein Embryo wurde ausgewählt und der Mutter eingepflanzt. Sie brachte einen Sohn zu Welt, dem unmittelbar nach der Geburt Nabelschnurblut entnommen wurde. Die darin enthaltenen Stammzellen wurden der Schwester übertragen in der Hoffnung, dass sie sich in ihrem Organismus zu gesunden funktionsfähigen Blutzellen vermehren. Im Jahr 2004 wurden z.B. in Großbritannien, Dänemark, Norwegen und Frankreich rechtliche Regelungen erlassen, die im Fall „schwerer genetischer Erkrankungen“ PID zulassen, um die Geburt von Geschwisterkindern möglich zu machen, die geeignete Spender von Stammzellen aus dem Knochenmark oder dem Nabelschnurblut sind.

**Pro und Contra Präimplantations-Diagnostik  
ein Beispiel aus der Praxis der humangenetischen Beratung**

**Beispiel: erbliche Chromosomenerkrankung**

Ein Ehepaar wünscht sich ein Kind. Die Schwangerschaft verläuft zunächst normal, in der 12. Woche (3. Monat) endet sie als Fehlgeburt, eine zweite Schwangerschaft ebenso. In der dritten Schwangerschaft endlich wird ein Kind geboren. Bereits unmittelbar nach der Entbindung fallen einige Fehlbildungen auf, das Kind muss intensivmedizinisch behandelt werden. Es stirbt trotz aller Bemühungen im Alter von wenigen Tagen. Nach dem Tod werden verschiedene Untersuchungen vorgenommen, in deren Ergebnis eine Chromosomenveränderung als Ursache für die Fehlbildungen gefunden wird. Ein Vergleich mit Patienten in der wissenschaftlichen Literatur zeigt, dass bei Vorliegen einer derartigen Chromosomen-Erkrankung ein Überleben nicht möglich ist. Eine Chromosomenuntersuchung der Eltern weist aus, dass ein Elternteil die Veranlagung für die Chromosomenerkrankung auf einen Teil seiner Nachkommen überträgt, ohne jedoch selbst zu erkranken. Es bestehen demnach folgende Möglichkeiten:

1. Das Ehepaar ist in der Lage, gesunde Kinder zu bekommen.
2. Das Ehepaar kann ein Kind bekommen, welches selbst gesund, gleichzeitig aber auch Überträger der Erkrankung ist.
3. Die Erkrankung kann auch bei weiteren Kindern des Ehepaares auftreten – dann ist wieder mit einer Fehlgeburt zu rechnen, oder es kommt zur Geburt eines Kindes, das nach kurzer Zeit verstirbt.

Es ist nicht möglich, etwa schon bei der Befruchtung darauf Einfluss zu nehmen, welcher der geschilderten drei Fälle eintritt.

Die Frau wird noch einmal schwanger, es kommt erneut zu einer Fehlgeburt. In einer weiteren Schwangerschaft wird in der 11. Schwangerschaftswoche eine vorgeburtliche Untersuchung veranlasst, die wiederum die Chromosomenerkrankung feststellt. Die Frau entschließt sich zum Schwangerschaftsabbruch.

Es besteht weiterhin Kinderwunsch – nach nunmehr drei Fehlgeburten, einem verstorbenen Kind und einem Schwangerschaftsabbruch.

Soll das Ehepaar auf eigene Kinder verzichten oder es weiter „probieren“?

Sollte im Falle einer erneuten Schwangerschaft eine vorgeburtliche Untersuchung vorgenommen werden? Die Präimplantationsdiagnostik kann den Zeitpunkt der Diagnose vorverlegen. Es wäre möglich, nach einer künstlichen Befruchtung „im Reagenzglas“ (IVF) Zellen des jungen Embryos zu untersuchen und bei unauffälligem Befund dem Embryo in die Gebärmutter zu übertragen.

Wenn aber das Vorliegen der Erkrankung festgestellt würde – was soll dann geschehen?

Für die PID wird vorgebracht, dass sie helfen könnte, Schwangerschaftsabbrüche zu verhindern, da nun früher – bereits vor dem Einnisten des Embryos im Mutterleib (also bevor überhaupt eine Schwangerschaft besteht) - erkannt wird, ob eine schwerwiegende Krankheit vorliegt.

Bei der PID wird eine Selektion (= Auswahl) menschlicher Embryonen durchgeführt. Da es sich jedoch nicht um geplante (etwa staatliche) Maßnahmen handelt, sollte man hier auch nicht von einer „Eugenik von unten“ sprechen. Allein die Sorgen und Wünsche einzelner Elternpaare sind entscheidend.

**„Eugenik“** – von eugenos = „wohlgezeugt“ – war ein biologisches Konzept, mit dem die „Veredlung“ und „Höherentwicklung“ der Menschheit betrieben werden sollte. Es ging dabei um Maßnahmen zur „Verbesserung“ der Erbanlagen in der Gesamtbevölkerung. Im nationalsozialistischen Deutschland kam es zur Durchführung von Zwangsmaßnahmen gegen Bevölkerungsgruppen, denen erbliche Minderwertigkeit zugeschrieben wurde, bis hin zur Vernichtung von „lebensunwertem“ Leben.

Auch wenn es nicht um eine Entscheidung über den „Lebenswert“ des Kindes geht, sondern darum, was Eltern sich zutrauen, so haben Behindertenverbände doch Befürchtungen, dass ihre Belange zunehmend missachtet werden, wenn „Behinderung“ als „vermeidbar“ betrachtet werden könnte.

Allerdings wird die PID (wie jede Art pränataler Diagnostik) niemals alle Behinderungen „aus der Welt schaffen“ können, da der überwiegende Teil der Behinderungen nicht auf genetischen Ursachen beruht, sondern durch Erkrankungen oder Unfälle in späteren Lebensphasen verursacht wird. Gibt es ein Recht darauf, Kinder zu haben? Gibt es ein Recht auf ein gesundes Kind?

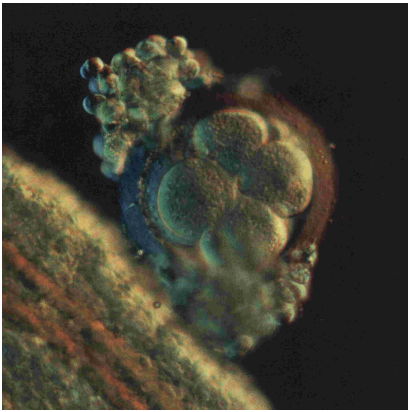
Ist nicht grundsätzlich bei Kinderlosigkeit oder bei der Gefahr für die Geburt schwerst geschädigter Kinder immer auch zu erwägen, ob die Kinderlosigkeit akzeptiert werden kann oder ob die Adoption anderer Kinder in Frage kommt?

Befürchtet wird bei der PID, dass es nicht möglich sei, ihre Anwendung zu begrenzen. Auch wenn heute nur einige wenige („schwere“) Krankheiten zu einer PID berechtigen sollten, so das Argument, würden später immer mehr - auch gesunde - Konditionen (etwa das Geschlecht) „ausgewählt“.

Zur Beurteilung ist ferner von Belang, dass der ganz überwiegende Teil der Eltern, die bisher (in anderen Ländern) eine PID wünschen, ohne diese Technik keine Kinder bekommen würden, da sie aufgrund schwerer genetischer Vorerkrankungen das „Risiko“ nicht eingehen würden. Insofern zeigt die Realität bislang, dass die PID Kindern zur Geburt verhilft, die es sonst nicht geben würde.

Ein Schwerpunkt in der derzeitigen ethischen Diskussion besteht darin, sich über den Zeitpunkt zu verständigen, an dem menschliches Leben beginnt.

Nach juristischer Festlegung in Deutschland beginnt schutzwürdiges menschliches Leben mit der erfolgreichen Verschmelzung von Ei- und Samenzelle:



*„Als Embryo... gilt bereits die befruchtete, entwicklungsfähige menschliche Eizelle vom Zeitpunkt der Kernverschmelzung an, ferner jede einem Embryo entnommene totipotente Zelle, die sich bei Vorliegen der dafür erforderlichen weiteren Voraussetzungen zu teilen und zu einem Individuum zu entwickeln vermag.“  
(Deutsches Embryonenschutzgesetz, 1990 §8,1).*

Demgegenüber vertreten andere Länder der EU und die USA die Position, dass ein Embryo aus wenigen Zellen noch nicht in dem Sinne als Mensch zu betrachten sei wie spätere Entwicklungsstufen. In Großbritannien, Belgien, Finnland hat man sich zum Beispiel darauf verständigt, den Beginn der Existenz individuellen

menschlichen Lebens mit dem Zeitpunkt festzusetzen, zu dem ein Embryo sich unter natürlichen Bedingungen erst „entscheidet“, ob er sich in der Gebärmutterschleimhaut der Frau einnistet: das geschieht etwa 14 Tage nach der Befruchtung. Erst mit der Einnistung beginnt die Schwangerschaft - als (körperliche) Beziehung zwischen Mutter und Embryo.

### Wann beginnt menschliches Leben?

#### a) Deutschland:

als schutzwürdig gilt der Embryo als „... **befruchtete, entwicklungsfähige menschliche Eizelle vom Zeitpunkt der Kernverschmelzung an...**“

(Embryonenschutzgesetz vom 13.12.1990; „amtlicher“ Standpunkt der Evangelischen und Katholischen Kirche)

#### b) Großbritannien, Israel:

**Menschsein im Vollsinn beginnt 14 Tage nach der Befruchtung** (Einnistung des Embryos in die Gebärmutter zwischen dem 6. und 14. Tag = Beginn der Schwangerschaft, wechselseitige Beziehung zwischen Mutter und Kind; bis zum 14. Tag ist noch die Bildung von Zwillingen möglich; ab 14. Tag Gestaltbildung erkennbar = „Primitivstreifen“)

(Rechtsgrundlage für Forschung; Standpunkt auch der jüdischen Theologie und der christlichen Staatskirchen in England und Schottland)

Legt man das Kriterium des ärztlichen Ethos und der Krankheit als Interventionsgrund für medizinisches Handeln zugrunde, so muss gefragt werden, wen oder was die Medizin mit der PID therapiert. Denn es geht hier nicht allein um die Gesundheit etwaiger Kinder, sondern zunächst um den Kinderwunsch der Eltern.

### Stellungnahme eines Behindertenverbandes zur PID:

„Der Mukoviszidose e.V. als Selbsthilfevereinigung der Eltern und Patienten teilt die schweren Bedenken gegen eine Zulassung der PID.

Aber: Betroffene Eltern, die einen Schwangerschaftsabbruch ablehnen, haben nur mit der PID eine Chance auf ein weiteres Kind ohne diese Erkrankung. Der Verein will diese Eltern mit ihren Sorgen nicht durch ein Verbot der PID alleine gelassen sehen.

... unabdingbare Voraussetzungen bei einer Zulassung: humangenetische Beratung, Einzelfallbegutachtung, strenge Kontrolle...“

Die PID stellt einen Fall der Güterabwägung zwischen individuellen und gesellschaftlichen Interessen dar. Steht auf der einen Seite der Wunsch der Eltern nach einem gesunden Kind, so steht auf der anderen Seite die Angst der Gesellschaft vor einer genetischen Selektion und der Aushöhlung der Menschenwürde.

Kann man die PID ablehnen, wenn man Schwangerschaftsabbrüche toleriert?

Was ist höher zu bewerten: Die Interessen, Wünsche und Ängste der Betroffenen oder die möglichen Auswirkungen der PID auf die Gesellschaft?

Reduziert man den Menschen nicht auf seine Gene, wenn man ihn allein über dieses Kriterium definiert?



In den meisten europäischen Ländern (außer in Österreich, der Schweiz und den Niederlanden) sowie in den USA, Israel und einigen asiatischen Ländern ist die PID, z.T. mit Einschränkungen, zulässig; weltweit wird PID heute in rund 60 Ländern angewandt.

Eine gesetzliche Regelung zur PID in Deutschland zu erlassen, wurde lange nicht für nötig erachtet, da man meinte, PID sei durch das Embryonenschutzgesetz indirekt verboten. Dennoch gab es eine anhaltende Diskussion zu einer möglichen Zulassung.

Die deutsche Bundesärztekammer stellte bereits im Jahre 2000 den Entwurf für eine „Richtlinie zur Präimplantationsdiagnostik“ zur Diskussion (Deutsches Ärzteblatt 9-2000 S. A-525).

Die Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages „Recht und Ethik der modernen Medizin“ stimmte mit 16 von 19 Stimmen gegen die Zulassung der PID (Februar 2002).

Der Nationale Ethikrat votierte dagegen am 23.1.2003 mit 15 von 24 Stimmen für eine Zulassung unter strengen Auflagen.

„Die Methode der PID birgt erhebliche Möglichkeiten des Missbrauchs: Stichworte wie „Eugenik“, „Selektion“, und „Designerkind“ deuten diesen Missbrauch an. **Die Bischofskonferenz der VELKD lehnt zum gegenwärtigen Zeitpunkt angesichts dieser Missbrauchsmöglichkeiten eine gesetzliche Zulassung der PID ab.**“

(Stellungnahme der Bischofskonferenz der Vereinigten Evangelisch-Lutherischen Kirche Deutschlands zu Fragen der Bioethik 13.3.01)

#### **Sind Missbrauch und Dambruch unausweichliche Folgen einer Zulassung der PID?**

„Unsere gesamte Rechtsordnung beruht letztlich auf der Voraussetzung, dass klare gesetzliche Verbote, obwohl sie im Einzelfall durchbrochen oder umgangen werden können, wirksame Instrumente der Verhaltenssteuerung sind. Zudem verliert eine sachlich richtige Argumentation nicht dadurch ihre Legitimation, dass ein Missbrauch nicht völlig ausgeschlossen werden kann.“

(Stellungnahme des Nationalen Ethikrates vom 23.1.2003)

In einer Entscheidung am 6.7.2010 stellte der Bundesgerichtshof überraschend in einem Urteil fest, dass die PID entgegen landläufiger Rechtsauffassung gar nicht verboten sei. Aus dem Embryonenschutzgesetz lasse sich ableiten, dass Embryonen auf schwere genetische Defekte getestet werden dürften, bevor sie der Mutter eingepflanzt würden. Nicht erlaubt sei die Anwendung der Methode zur „Herbeiführung der Geburt eines Wunschkindes“ (etwa Auswahl von Augenfarbe oder Geschlecht). Ein Berliner Arzt, der solche Untersuchungen einige Jahre zuvor durchgeführt und sich selbst angezeigt hatte, wurde freigesprochen. (taz 7.7.2010, S. 05, Freie Presse Chemnitz 15.7.2010 S.5)

Nun kam es doch zu Initiativen im Deutschen Bundestag, das Verbot bzw. die Zulassung der PID in Deutschland rechtlich klar zu regeln.

2011 häuften sich die Stellungnahmen zu einer möglichen Zulassung der PID: Der Deutsche Ethikrat, die Nationale Akademie der Wissenschaften und weitere Akademien votierten für eine begrenzte Zulassung, die Bundesärztekammer stellte ein Memorandum vor, in dem ebenfalls eine Öffnung intendiert war, es gab neue (kritische) Voten kirchlicher Stellen (eine Zusammenstellung dieser Papiere siehe unter [http://www.krause-schoenberg.de/sachinfos\\_gentechnik\\_II\\_rot.html](http://www.krause-schoenberg.de/sachinfos_gentechnik_II_rot.html) ).

#### **Am 7.7.2011 beschloss der Deutsche Bundestag ein Gesetz zur begrenzten Zulassung der PID in Deutschland**

Damit wird das seit 1990 geltende Embryonenschutzgesetz geändert und ergänzt.

Die Durchführung einer Präimplantationsdiagnostik (PID) ist danach grundsätzlich verboten und strafbar. Nur in begrenzten Ausnahmefällen ist die Durchführung einer PID nicht rechtswidrig (und damit faktisch zulässig):

„Zur Vermeidung von Missbräuchen soll die PID nach verpflichtender Aufklärung und Beratung sowie einem positiven Votum einer interdisziplinär zusammengesetzten Ethikkommission in den Fällen zulässig sein, in denen ein oder beide Elternteile die Veranlagung für eine schwerwiegende Erbkrankheit in sich tragen oder mit einer Tot- oder Fehlgeburt zu rechnen ist. Im Vorfeld der PID soll eine sorgfältige Diagnostik bei beiden Partnern nach strengen Kriterien erfolgen. Zur Gewährleistung eines hohen medizinischen Standards soll die PID an lizenzierten Zentren vorgenommen werden.“

(Text des Gesetzentwurfes unter: [http://www.krause-schoenberg.de/gent\\_pid\\_bundestag\\_7-7-2011.htm](http://www.krause-schoenberg.de/gent_pid_bundestag_7-7-2011.htm) )

Lilly Sophie aus Lübeck ist Deutschlands erstes PID-Baby  
 Beide Eltern sind Anlageträger für die schwere Form des Desbuquois-Syndroms, einer genetisch bedingten Skelettanomalie, bei der die Kinder meist während der Schwangerschaft oder kurz nach der Geburt sterben. Das Paar hatte bereits drei Schwangerschaften hinter sich, bei denen der Fötus im Mutterleib gestorben war. Prof. Diedrich: "Wir können den Eltern mit diesem Untersuchungsverfahren kein gesundes Kind garantieren, aber wir können ihnen die hundertprozentige Sicherheit geben, dass die befürchtete Erbkrankheit nicht besteht". Er schätzt den Bedarf für PID wegen der strengen Reglementierung in Deutschland auf 200 Fälle im Jahr.  
 (Freie Presse Chemnitz 17.2.2012 S. B5)

## 6.3. Prädiktive (genetische) Diagnostik

### Einführung

Unter „prädiktiver Diagnostik“ versteht man die Voraussage über künftige Erkrankungen oder gesundheitliche Risiken.

Meldung in den Fernsehnachrichten im März 2001: Eine deutsche Krankenversicherung bietet allen Mitgliedern kostenlos an, ihr Erbgut auf die Veranlagung für eine weit verbreitete Erbkrankheit untersuchen zu lassen. Die Krankheit Hämochromatose (Eisenspeicherkrankheit) führt zu einer ausgeprägten Aufnahme von Eisen durch den Organismus, welches dann in bestimmten Organen abgelagert wird und im Erwachsenenalter schwere Schäden hervorruft (Herz- und Leberschäden, Bronzefärbung der Haut, Diabetes). Bei frühzeitiger Diagnose lässt sich diese Krankheit ausgezeichnet behandeln: durch vier bis zwölf Aderlässe pro Jahr wird das überschüssige Eisen aus dem Körper entfernt, und die Lebenserwartung ist unter diesen Umständen völlig normal. Das größte Problem war bisher, die Hämochromatose rechtzeitig zu erkennen. Zwar ist Hämochromatose eine der häufigsten Erbkrankheiten in Deutschland: fünf bis zehn Prozent aller Menschen tragen die Veranlagung in ihrem Erbgut, je einer von etwa 250 Menschen erkrankt daran. Aber erst seit 1996 ist der Gen-Defekt bekannt, der die Krankheit auslöst. Damit ist es nun möglich, die Träger des krankmachenden Gens frühzeitig ausfindig zu machen und mit einfachen und kostengünstigen Methoden erfolgreich zu behandeln.  
 Vorteil des angebotenen Tests für die Krankenkasse: viel geringere Kosten, als wenn die Krankheit unerkannt und unbehandelt in höherem Lebensalter mit voller Wucht ausbricht.  
 Vorteil des Tests für die Versicherten: frühzeitige Kenntnis eines gefährlichen persönlichen Risikos und die Möglichkeit, Behandlungsmaßnahmen rechtzeitig und erfolgreich einzuleiten.  
 Ist der Fall wirklich so einfach, gibt es nur Gewinner?

Könnte nicht vielleicht doch ein Druck entstehen, sich testen zu lassen (aus Solidarität mit den Mitversicherten, aus Angst vor höheren Versicherungstarifen für „nicht prüfungswillige“ Risikofälle)?  
 Lassen sich bei solchen Untersuchungen nicht ganz nebenbei Erkenntnisse auch über andere genetische Veranlagungen eines Menschen gewinnen?  
 Wie steht es um Menschen, die gerade nicht wissen möchten, welche gesundheitliche Probleme in der Zukunft auf sie zukommen könnten?

Man kann also auch das Erbgut bereits geborener Menschen auf das Vorliegen der genetischen Veranlagung für Erbkrankheiten testen.

- Das kann zum Beispiel wichtig sein für zukünftige Eltern, die wissen, dass in ihrer Familiengeschichte eine bestimmte Erbkrankheit immer wieder einmal vorgekommen ist, und die nun vor der Entscheidung für eine Schwangerschaft wissen möchten, ob sie selbst vielleicht das Gen für diese Erkrankung tragen und an ihre Kinder weitervererben könnten.

- Es gibt Menschen, die auf Grund einer erblichen Veranlagung allergisch auf Mehlstaub reagieren oder farbenblind sind – sie könnten nach einem Test ihrer Gene darauf verzichten, den Beruf eines Bäckers oder eines Piloten zu ergreifen.
- Es gibt Erbkrankheiten, die erst in einem bestimmten Lebensalter auftreten. Dazu gehört beispielsweise der so genannte „Veitstanz“ (Chorea Huntington), eine erbliche Belastung, deren Träger mit hundertprozentiger Sicherheit erkrankt. Aber er kann 30 oder 40 Jahre lang ein völlig normales Leben führen, ehe die Krankheit mit Wucht ausbricht und nach wenigen Jahren schlimmen Leidens (zunehmender körperlicher und geistiger Verfall) tödlich endet. Eine Therapie ist hier nicht möglich. Wie lebt es sich mit dem Wissen um diese tödliche Krankheit? Angehörige sind eventuell vom Testergebnis eines Verwandten ungewollt mit betroffen, obwohl sie selbst ihr „Recht auf Nichtwissen“ in Anspruch genommen haben.

## Hintergrund

Es sind zwei Problemebenen zu unterscheiden: Zum einen geht es um die Frage, wie Individuen mit negativen Prognosen umgehen, die zudem zum Teil nur Wahrscheinlichkeitscharakter tragen. Zum anderen stellt sich die Frage, wer Zugang zu den Informationen erhält.

Der erste Problemkreis verweist auf eine intensive Beratung solcher PatientInnen, die eine genetische Diagnostik wünschen. Dabei ist allerdings zu berücksichtigen, dass die Ergebnisse genetischer Tests nicht nur die ratsuchenden PatientInnen betreffen, sondern die gesamte Familie, da auch andere Mitglieder betroffen sind oder sein können.

Angesichts der möglichen Schwere der Befunde spricht sehr viel gegen zwangsweise Durchführung genetischer Tests. Hierzu gehören etwa Reihenuntersuchungen, die man an bestimmten Bevölkerungsgruppen vornehmen könnte. Solche Reihenuntersuchungen verlassen das oben als Kriterium formulierte Gebiet der Heilung von Individuen. Ihr gesundheitspolitischer Erfolg ist zudem höchst umstritten.

Die Frage, wem das genetische Wissen über Individuen gehört, wird allgemein mit dem Hinweis beantwortet: Nur den Betroffenen. Allerdings gibt es andere Interessen.

Arbeitgeber, Kranken- und Lebensversicherungen könnten Interesse daran haben, von erblichen Belastungen ihrer Beschäftigten bzw. Kunden Kenntnis zu erhalten.

Arbeitgeber könnten daran interessiert sein, ob bei einem Beschäftigten spezifische erblich bedingte Arbeitsplatz-Risiken vorliegen (zum Beispiel besondere Empfindlichkeit gegenüber Schadstoffen am Arbeitsplatz).

Auch Versicherungen haben Interesse an genetischen Daten. Bislang fordert die deutsche Versicherungswirtschaft keine Tests, verlangt aber, dass bereits bekannte Daten durch die Versicherten mitgeteilt werden, um einen Betrug zu verhindern. All diese Fragen spielen nur im Bereich der privaten Krankenversicherung oder von Lebensversicherungen eine Rolle. Die Beurteilung dieser Fragen hängt letztlich an unserer aller Bereitschaft zur Solidarität. Denn genetische Tests würden für die Gesunden die Prämien senken, für die Kranken dagegen eine Erhöhung der Zahlungen bedeuten.

Hier könnte ein Druck entstehen zur Durchführung von Pflichtuntersuchungen und „genetischer Diskriminierung“, dem zu wehren ist.

In der „Bioethik-Konvention“ des Europarates ist in Artikel 12 festgelegt, dass Tests auf die Veranlagung für genetisch bedingte Krankheiten nur zu gesundheitlichen Zwecken und vorbehaltlich einer angemessenen genetischen Beratung durchgeführt werden dürfen.

Zusammenstellung einiger Kriterien für die Durchführung prädiktiver Gen-Tests:

- prädiktive (= vorhersagende) Tests sind ausschließlich im Gesundheitsbereich anzuwenden,
- eine Untersuchung darf nur erfolgen, wenn der Betroffene ausführlich aufgeklärt wurde und zugestimmt hat,
- es muss auch weiterhin ein „Recht auf Nichtwissen“ geben,
- Untersuchungen sollten nicht durchgeführt werden bei Kindern und Jugendlichen, wenn es sich um eine erst im Erwachsenenalter auftretende Krankheit handelt,
- am Arbeitsplatz dürfen prädiktive Tests nur zugelassen werden bei unmittelbarem Zusammenhang mit der Tätigkeit oder bei Gefahr erheblicher Gefährdung anderer Personen (bei Neigung zu Mehlstaubasthma sollte man keine Bäcker-Lehre beginnen, Farbenblinde dürfen nie Pilot werden)

- Freiwilligkeit der Inanspruchnahme von Gendiagnostik
- Recht auf Selbstbestimmung, welche genetischen Daten über einen selbst erhoben werden

Die Gesichtspunkte zeigen, dass es sich in diesem Problembereich weniger um Fragen handelt, die für die Gentechnik spezifisch sind. Vielmehr stehen sich hier in der Regel die Interessen verschiedener Menschen gegenüber bzw. die Interessen Einzelner stehen den Interessen der Allgemeinheit gegenüber. Insofern laufen viele Entscheidungen auf die Frage zu: Wessen Interesse ist vorrangig zu berücksichtigen?

Hier geht es auch um Geld und Macht. Welche Veränderungen könnte die Gentechnik hier auf die Gesellschaft haben? Sind solche Veränderungen positiv oder negativ zu bewerten?

Welche gesetzlichen Rahmenbedingungen sind notwendig, um eine neue Technik zum Nutzen aller einsetzen zu können und vor Missbrauch zu schützen?

### **Selbstverpflichtung der deutschen Versicherer**

Im November 2001 haben die Mitgliedsunternehmen des Gesamtverbands der Deutschen Versicherungswirtschaft e.V. im Rahmen einer „freiwilligen Selbstverpflichtung“ festgelegt, „die Durchführung von Gentests nicht zur Voraussetzung eines Vertragsabschlusses zu machen und auch von ihren Kunden nicht zu verlangen, freiwillig durchgeführte prädiktive Gentests dem Versicherungsunternehmen vor einem Vertragsabschluss vorzulegen“. Die deutsche Versicherungswirtschaft hat damit auf die vorvertragliche Anzeigepflicht gefahrerheblicher Umstände verzichtet. Ausnahmen bilden Lebensversicherungen mit sehr hohen Versicherungssummen (oberhalb von 250.000 Euro bzw. bei Jahresrenten von über 30.000 Euro in der Berufsunfähigkeits-, Erwerbsunfähigkeits- und Pflegerentenversicherung).

Diese zunächst bis 2006 befristete Selbstverpflichtung wurde im Oktober 2004 bis zum Jahr 2011 verlängert.

([www.gdv.de/Downloads/Pressemeldungen\\_2001/PM41.rtf](http://www.gdv.de/Downloads/Pressemeldungen_2001/PM41.rtf) )

## **7. Gen-Therapie**

Martina ist krank. Seit frühester Kindheit leidet sie unter Atemnot. Auch ihre Verdauung ist nicht in Ordnung. Sie schluckt jeden Tag Medikamente, führt mit eiserner Disziplin intensive Atemübungen durch. Martina weiß, dass ihr Leben früher zu Ende gehen wird als das ihrer Schulkameraden – aber vielleicht schafft sie ja 35 oder auch 45 Jahre.

Sie hat Mukoviszidose. Ursache für diese Erkrankung ist ein chemischer „Schreibfehler“, eine Mutation auf dem Chromosom Nummer sieben. Jeweils einer von 20 Menschen in Deutschland trägt eine solche Gen-Veränderung in seinem Erbgut. Aber die meisten von ihnen erkranken nicht. Jede ihrer Zellen besitzt ein zweites Chromosom sieben, das gesund ist und den Defekt ausgleichen kann. Nur wenn beide Eltern – wie im Fall von Martina – ein krankes Gen in ihrem Erbgut tragen und vererben können, wird (statistisch) jedes vierte ihrer Kinder erkranken.

Martina hat Hoffnung, dass ihre Krankheit ursächlich geheilt werden könnte: durch Gen-Therapie. 1993 wurden dazu in den USA erstmals Versuche durchgeführt. „Gesunde“ Gene sollten in geschädigte Zellen der Nasenschleimhaut eingebracht werden und dort die normalen Stoffwechsel-Funktionen herstellen. Die funktionsfähige Erbanlage wurde in Viren „verpackt“, welche die kranken Zellen gewissermaßen mit dem gewünschten Gen „infizieren“ und dadurch heilen sollten. Die Viren wurden mit einem Aerosol-Spray in die Atemwege eingeblasen. Bei einigen Patienten gelang die Gen-Übertragung. Aber nur in Einzelfällen verbesserte sich vorübergehend (über wenige Tage) die Zellfunktion. Massive Nebenwirkungen (Entzündungen, Bildung von Antikörpern) haben übertriebene Erwartungen gebremst. Martinas Hoffnung bleibt.

Schon wenn ein einziger chemischer „Baustein“ in der Erbsubstanz „vertauscht“ ist oder fehlt, kann ein Gen seine Funktion nur noch unzureichend oder gar nicht mehr erfüllen. Daraus können lebensbedrohliche Folgen für den betroffenen Organismus erwachsen. Wenn die fehlerhafte Erbanlage von Eltern auf ihre Kinder weitervererbt wird, spricht man von Erbkrankheiten.

Derzeit sind etwa 6000 „Fehler“ im menschlichen Erbgut bekannt, welche die Ursache für jeweils eine bestimmte Erkrankung darstellen (so genannte „monogen bedingte Erbkrankheiten“: ein defektes Gen allein ist für die Störung verantwortlich).

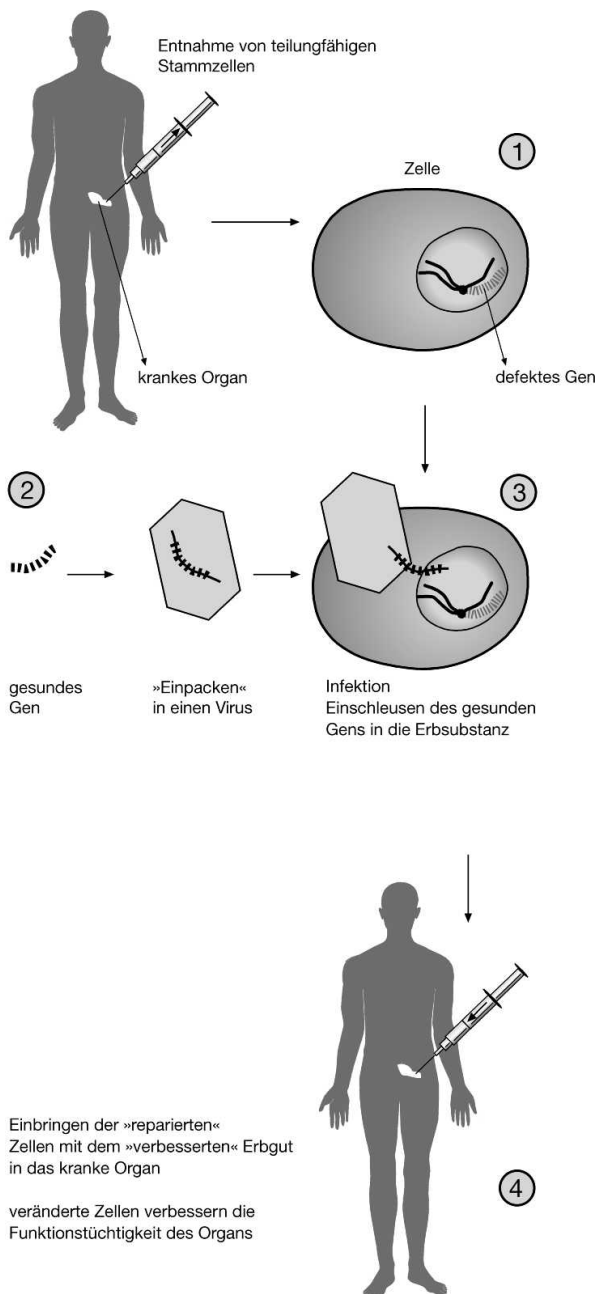
Mit Methoden der Gen-Therapie wird versucht, das Wirken krank machender Gene zu korrigieren. In der Regel reicht es aus, ein Exemplar des gesunden, funktionsfähigen Gens zusätzlich in das Erbgut kranker Zellen einzubringen. Je nachdem, an welcher Art Zellen die Therapie durchgeführt wird, unterscheidet man „somatische Gen-Therapie“ (die „Reparatur“ erfolgt an Körperzellen eines bereits geborenen Menschen) und „Keimbahn-Gen-Therapie“ (hier wird das Erbgut von Ei- oder Samenzellen bzw. von Embryonen verändert).

Es ist nüchtern festzustellen, dass trotz erheblicher Bemühungen in der Forschung bisher keine positiven Behandlungsergebnisse vorliegen, die eindeutig der Genterapie zuzuordnen wären.

## 7.1. Somatische Gen-Therapie

Gen-Therapie greift direkt in die Erbanlagen eines Menschen ein mit dem Ziel, das Wirken krank machender Gene zu korrigieren.

Das kann zunächst bei einem bereits geborenen Menschen geschehen. Da hier die gentechnische „Reparatur“ an Zellen aus seinem Körper durchgeführt wird und in ihren Auswirkungen auf diesen Einzelfall beschränkt bleibt (sie betrifft nur den Körper [= „soma“] eines Menschen), spricht man von „somatischer Genterapie“.



*Ein medizinischer Eingriff (Diagnostik, Therapie, Forschung) darf an einem Menschen nur dann vorgenommen werden, wenn dieser über Sinn, Ziel und mögliche Risiken umfassend aufgeklärt wurde und seine ausdrückliche Zustimmung erteilt hat (Prinzip des „informed consent“ = Zustimmung nach ausreichender Information).*

Anhand des nachfolgenden Bildes soll eine bereits angewandte Methode der somatischen Genterapie erläutert werden.

Aus dem kranken Organ werden teilungsfähige Stammzellen entnommen. Im Zellkern dieser Zellen befindet sich die „fehlerhafte“ Erbsubstanz (siehe 1).

Die gesunde Erbsubstanz, z.B. ein Gen, das den Organzellen zur ordnungsgemäßen Erfüllung ihrer Aufgaben fehlt, wird separat bereitgestellt (Entnahme aus gesunden Zellen eines anderen Menschen oder künstliches Zusammensetzen im Labor). Das gesunde Gen wird nun in einen Virus „eingepackt“ (siehe 2), bei dem die eigenen krankmachenden Eigenschaften entfernt wurden, der aber noch in menschliche Zellen eindringen und in ihrem Inneren sein mitgeführtes Erbgut abladen kann. Mit einem solcherart veränderten Virus infiziert man nun die kranken Körperzellen des Patienten. Das „eingebaute“ gesunde menschliche Gen wird ins Innere der Zelle eingeschleust und kann dort die gewünschte Funktion aufnehmen (siehe 3).

Die „reparierten“ Zellen mit dem „verbesserten“ Erbgut werden in das kranke Organ zurückgebracht. Dort können sie sich durch Zellteilung vermehren und die gewünschte Funktion ausüben

(siehe 4).

Es besteht eine weitere Möglichkeit der Gen-Übertragung – der Einbau erfolgt direkt im Körper: Nach diesem zweiten Wirkprinzip werden dem Körper des Patienten keine Zellen entnommen, sondern die gentechnische Veränderung findet gewissermaßen direkt „vor Ort“ in seinem Organismus statt. Man kann z.B. Viren, denen die gewünschte Erbanlage eingepflanzt wurde und die auch hier den Transport übernehmen, direkt in den Körper einbringen (z.B. über eine Injektion in die Blutbahn bzw. direkt in ein erkranktes Organ, oder Transport über ein Aerosol-Spray in die Atemwege). Durch Infektion einer ausreichenden Zahl kranker Zellen und eine Veränderung ihres Erbgutes könnte hier eine Verbesserung des Gesundheitszustandes eintreten.

Die somatische Gentherapie befindet sich im Experimentalstadium. Sie ist z.Z. keine tatsächlich anwendungsreife Therapie. Grundsätzlich ist sie jedoch im Rahmen anderer neuer Verfahren zu beurteilen. Das bedeutet, dass bei entsprechender Sorgfalt keine grundsätzlichen Bedenken bestehen.

Allerdings sind vor allem in der Frühphase der Entwicklung Versuche an Patienten unverzichtbar, wobei der Ausgang durchaus ungewiss ist. Durch Nicht-Einhaltung der notwendigen Sorgfaltspflichten kam beispielsweise im Gefolge einer Gentherapie im Jahr 2000 der Amerikaner Jesse Gelsinger zu Tode. Auch bei anderen Patienten sind gravierende Nebenwirkungen beobachtet worden.

Die somatische Gentherapie mit medizinischer Motivation gilt grundsätzlich als zulässig (Voraussetzung: informierte Zustimmung des Patienten, minimales Eingriffs-Risiko).

Möglich wäre aber auch die Veränderung des Erbgutes mit anderer Motivation als dem der Heilung von Krankheiten (z.B. Steigerung von körperlichen oder intellektuellen Fähigkeiten). Solche Anwendungen wären kritisch zu bewerten.

Soll man solche Therapien erproben und einführen, die z.Z. noch teuer und unsicher sind?

Gentherapie gegen Parkinson: USA; ein Gen zur Ankurbelung des Stoffwechsels in bestimmte Hirnregionen eingebracht; mithilfe eines „entschärften“ Virus; bei 9 von 12 Patienten Verbesserung der Symptome  
(GID 185 Dezember 2007 S.29)

Amerikanische Forscher verhalfen farbenblinden Totenkopffaffen zum vollen Farbsehen, indem sie Gene in die Photorezeptorzellen der Netzhaut pflanzten. Dies zeige, dass es dem Gehirn von Primaten möglich ist, eine sensorische Fähigkeit neu zu erlernen und zu verarbeiten, und zwar über die plastische Phase des Gehirns in den ersten Lebensjahren hinaus. Sie hoffen, die Gentherapie lasse sich auch dazu nutzen, ähnliche Sehfehler beim Menschen zu behandeln; die Forscher injizierten ein menschliches L-Opsin-Gen unter die Netzhaut der farbenblinden Affen  
(Die Zeit 17.9.09 S.44; taz 18.9.09 S.18)

erste Erfolge bei erblichen Erblindungen und anderen Augenkrankheiten erzielt; mit Virenbestandteilen als Gen-Fähren injizierten Mediziner den Patienten die korrekte Version des Gens unter die Netzhaut, die Pigmentzellen konnten daraufhin das korrekte Sehpigment herstellen; vor allem jüngere Patienten profitierten davon (8-11 Jahre); Ergebnisse nach 1 Jahr weiter stabil  
(taz 4.7.2010 S.18)

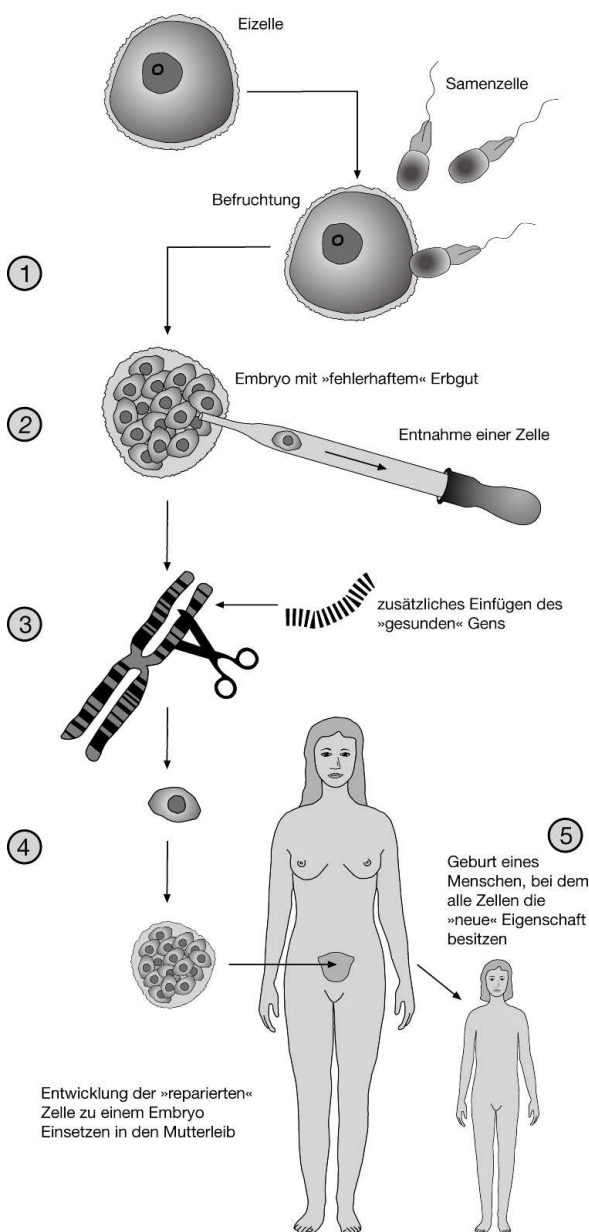
erstmalig konnte einem an der erblichen Blutkrankheit Beta-Thalassämie leidenden Patienten mittels einer Gentherapie geholfen werden; ein 18-jähriger Patient erhielt Blutstammzellen, bei denen das fehlerhafte Gen (nicht genügend Produktion von Hämoglobin) ersetzt worden war. Die Blutstammzellen kamen von dem Patienten selbst, um das neue Gen in die Zellen einzuschleusen, nutzen die Forscher eine von dem AIDS-Virus abgeleitete Gen-Fähre; Patient muss seit über 2 Jahren keine Bluttransfusion mehr erhalten; es sei noch nicht ganz sicher, ob nicht ein „böartiger“ Nebeneffekt eintrete  
(taz 17.9.2010 S.18)

## 7.2. Keimbahn-Gen-Therapie

Die Gentherapie an Keim(bahn)zellen geht noch einen wesentlichen Schritt weiter als die somatische Gentherapie. Hier wird das Erbgut eines Menschen in jeder Zelle seines Körpers verändert und würde dann (über die gleichfalls veränderten Keimzellen) auch an alle potenziellen Nachkommen weitergegeben werden. Man könnte so Erbkrankheiten wirklich ursächlich heilen und ihre weitere Vererbung verhindern. Wahrscheinlich ließen sich solche Eingriffe in Zukunft leichter und wirksamer durchführen als Maßnahmen der somatischen Gentherapie.

Aber: Da hier die gentechnischen Veränderungen bereits an den Keim(bahn)zellen durchgeführt werden, könnte der betroffene Mensch nicht zustimmen; die heutige Generation würde festlegen, welche Eigenschaften zukünftig lebende Menschen haben sollen und welche nicht.

Die „Keimbahn-Therapie“ wird an Zellen der so genannten „Keimbahn“ durchgeführt. Dazu zählen alle Zellen, deren Erbgut sich später in jeder einzelnen Zelle eines sich daraus entwickelnden menschlichen Organismus wiederfindet. Das sind die Ei- und Samenzellen des Menschen (und ihre Vorläuferstadien), die befruchtete Eizelle und jede Einzel-Zelle in den ersten Teilungsstadien eines Embryos (diese gelten bis zum Acht-Zell-Stadium als „totipotent“, das heißt, sie sind fähig, sich auch allein noch zu einem ganzen Organismus entwickeln zu können).



An nebenstehendem Bild soll erläutert werden, wie man sich Keimbahn-Gen-Therapie vorstellt.

Vielleicht ist schon bekannt, dass im elterlichen Erbgut ein genetischer Defekt vorliegt; dann könnte schon an den Ei- oder Samen-Zellen vor der Befruchtung eine „Gen-Reparatur“ vorgenommen werden. Es wäre auch möglich, dass erst in einem späteren Stadium, nach der erfolgreichen Befruchtung, Zellen des Embryos auf genetische Abweichungen untersucht und „repariert“ werden sollen.

Im vorgestellten Fall wird zunächst eine künstliche Befruchtung im Reagenzglas durchgeführt (siehe 1). Der Embryo entwickelt sich jetzt außerhalb des Mutterleibes und ist für einen Eingriff leicht zugänglich. Wenn die Untersuchung seiner Erbanlagen ergeben hat, dass eine konkrete Erbkrankheit vorliegt, würde nun dem embryonalen Zellhäufchen eine Zelle entnommen (siehe 2).

In das Erbgut dieser Zelle würde die gewünschte Erbeigenschaft eingebracht (in der Regel reicht das zusätzliche Vorhandensein eines gesunden, funktionsfähigen Gens in der Zelle, das krankmachende Gen muss nicht entfernt werden) (siehe 3).

Nun würde sich die „reparierte“ Zelle zu teilen beginnen und sich zu einem Embryo entwickeln (siehe 4). Der Embryo würde in den Leib einer Frau eingesetzt werden. Der Mensch, der nun heranwächst, trüge in seinem Körper ausschließlich Zellen mit der gewünschten Gen-Veränderung, er wäre ursächlich geheilt und würde die ursprünglich vorhandene Erbkrankheit auch nicht mehr an Nachkommen weitervererben (siehe 5).

Keimbahn-Therapie ist in Deutschland durch das Embryonenschutzgesetz verboten.

Auch die so genannte „Bioethik-Konvention“ des Europarates vom 4. April 1997 enthält ein Verbot von Eingriffen in die Keimbahn.

Es handelt sich hier um einen grundlegenden Eingriff, um eine ursächliche „Reparatur“ aller Zellen im Körper eines Menschen, der nicht um seine Zustimmung gefragt werden kann.

Die an den Keimzellen durchgeführten Veränderungen wirken sich auch auf alle potenziellen Nachkommen aus.

Daher gilt diese Form der Therapie und auch die Forschung dazu in Deutschland nach ärztlichem Standesrecht als nicht vertretbar.

Dass die Betroffenen nicht zustimmen können, wird oft als Argument gegen die Therapie vorgebracht. Allerdings führen wir auch an Kindern Behandlungen durch, ohne sie nach ihrer Meinung fragen zu können.

Auch die langfristigen Auswirkungen auf die Nachkommen sprechen nicht letztendlich gegen die Therapie, wenn diese Folgen eindeutig positiv zu bewerten wären (etwa die Ausschaltung der für den Veitstanz verantwortlichen Gensequenzen).

Gewichtiger ist, dass die Erforschung der Möglichkeiten der Therapie die Verwendung tausender Embryonen erfordern würde. Dies ist nach einhelliger Auffassung in Deutschland nicht vertretbar. Hier handelt es sich um einen Fall, in dem das Ziel unter bestimmten Bedingungen wünschenswert erscheinen könnte, der Weg dahin sich aber als ungangbar erweist, wenn man bestimmte ethische Standards aufrechterhalten will.

Beachtet werden muss außerdem, dass jede Form von Keimbahntherapie, wenn sie allein der Behandlung von Krankheiten dient, durch die Anwendung der Präimplantationsdiagnostik überflüssig wird. Diese ohnehin bei einer Keimbahntherapie notwendige Kontrolle könnte auch gleich angewendet werden. Dadurch würde sich jede Therapie erübrigen, weil man gesunde Embryonen aussuchen könnte.

Als mögliche Anwendung erscheint dann aber allein eine irgendwie geartete Verbesserung der genetischen Eigenschaften einzelner oder vieler Menschen. Dazu fehlt uns Menschen aber definitiv die Kompetenz.

Einen Grenzfall würde etwa eine genetische Immunisierung gegen Krankheiten wie die Grippe darstellen. Abgesehen von der derzeitigen Unmöglichkeit eines solchen Unterfangens stellen sich aber auch hier grundlegende Fragen. Denn jede genetische Vereinheitlichung einer Population erhöht nicht nur ihre Gesundheit, sondern zugleich ihre Anfälligkeit.

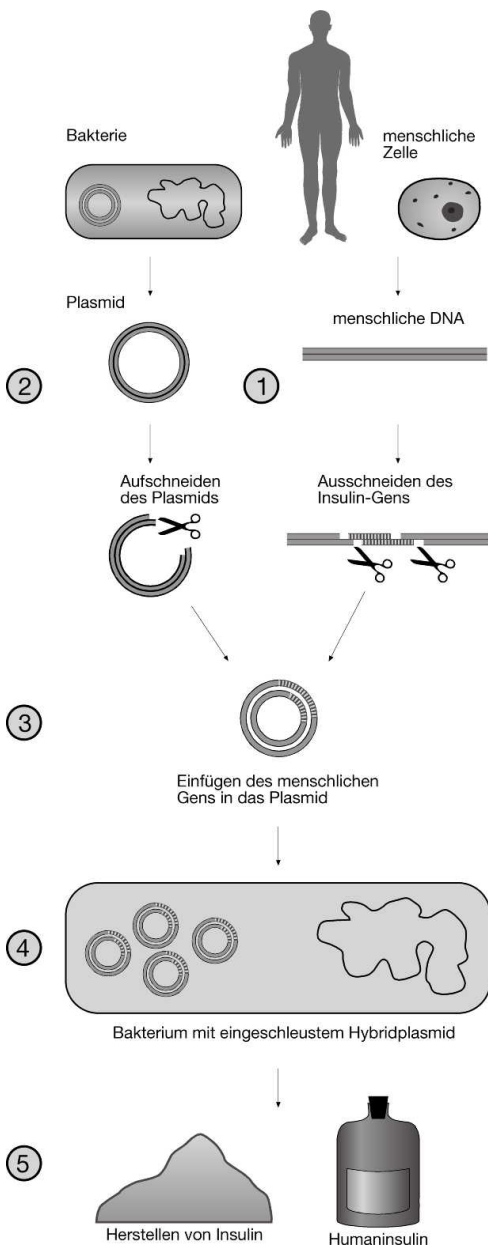
## 8. Menschliches Erbgut wird bei der gentechnischen Herstellung von Medikamenten eingesetzt – Beispiel HUMANINSULIN

Michael ist elf Jahre alt. Vor drei Jahren geriet er, ganz plötzlich, in eine lebensbedrohliche Situation. Seine Bauchspeicheldrüse funktionierte nicht mehr, ihre „Inselzellen“ stellten kein Insulin mehr zur Verfügung. Dieses Hormon sorgt im gesunden menschlichen Organismus dafür, dass der Zuckergehalt des Blutes in erträglichen Grenzen ausbalanciert wird. Michael erfuhr schmerzlich, dass er Diabetiker ist, „zuckerkrank“. Seitdem muss dieser Junge sich mehrmals täglich selbst eine Spritze geben und seinem Körper Insulin zuführen. Beim Blick auf die Packungsbeilage seines Medikaments wird klar: Es handelt sich zum einen um „Human-Insulin“, das heißt, es ist chemisch der gleiche Stoff, den sonst nur gesunde Zellen im menschlichen Organismus bereitstellen können, und dieser Stoff wird „gentechnisch hergestellt“.

Das Verfahren wird großtechnisch seit Anfang der 80er Jahre eingesetzt.

Das Prinzip der gentechnischen Herstellung von Insulin soll anhand eines Bildes verdeutlicht werden. Man benötigt zunächst den „Bauplan“ zur Insulinherstellung. Im Zellkern jeder Zelle des menschlichen Körpers ist die Erbsubstanz dicht zusammengepackt. Sie enthält – auf einem Faden-Molekül aneinander gereiht - alle notwendigen Informationen und Baupläne, die festlegen, wie der Organismus aufgebaut ist und wie sein Stoffwechsel funktioniert. Der Zellkern wird ins Reagenzglas verbracht und das Erbmolekül (DNA) dort freigesetzt. Mit Hilfe von Enzymen (das sind chemische Substanzen, die wie Scheren wirken), wird die Erbsubstanz in kleine Stücke zerschnitten. Ein solcher Schnipsel enthält den gesuchten Bauplan (das Gen) zur Herstellung von menschlichem Insulin (siehe 1).





Nun wird ein Organismus benötigt, der mit Hilfe dieses Bauplans Insulin herstellen kann. Hier haben sich Bakterien als geeignet erwiesen. Bakterienzellen enthalten einen Teil ihrer Erbsubstanz in Form kleiner, übersichtlicher Molekül-Ringe (Plasmide). Ein solcher Plasmid-Ring wird im Labor mit den gleichen „chemischen Scheren“ aufgeschnitten, die schon beim Zerlegen der menschlichen Erbsubstanz verwendet wurden (siehe 2). Dass in beiden Fällen die gleichen „Scheren“ zum Einsatz kommen, bewirkt, dass die erzeugten Schnittstellen wie in einem perfekten Puzzle exakt zusammenpassen.

Der Insulin-Bauplan aus dem menschlichen Erbgut wird nun in die offene Stelle des Bakterien-Plasmids eingefügt. Die Enden werden biochemisch miteinander verklebt (siehe 3). Der solcherart veränderte, vergrößerte Molekül-Ring wird in Bakterienzellen der gleichen Art eingebracht (siehe 4).

Bei jeder Zellteilung geben die gentechnisch veränderten Bakterienzellen auch die neue Eigenschaft an alle ihre Nachkommen weiter. Der Bioreaktor, in dem sie leben, füllt sich schnell mit Lebewesen, die die neue Eigenschaft in ihrem Erbgut tragen. Und die Bakterien stellen jetzt in ihrem Stoffwechsel sehr effektiv einen Eiweiß-Stoff her, den sie selbst nicht benötigen: Insulin. Die Bakterien lagern den Stoff in ihren Zellen ab, werden abgetötet, und danach ist noch einiges an chemischer Nachbereitung nötig, ehe das gewünschte Medikament zur Verfügung steht: reines Human-Insulin, ein lebenswichtiges Eiweiß in der gleichen chemischen Zusammensetzung, wie es sonst nur im gesunden menschlichen Organismus vorkommt (siehe 5).

## Hintergrund

Die Verabreichung von gentechnisch hergestelltem Insulin ist inzwischen zum „Normalfall“ geworden: Mehr als 80 Prozent aller insulinpflichtigen Diabetiker in Deutschland sind auf gentechnisch hergestellte Präparate eingestellt.

Für die anderen Patienten stehen als alternatives Ersatz-Medikament Insuline zur Verfügung, die aus den Bauchspeicheldrüsen von Rindern und Schweinen aus Schlachthofabfällen gewonnen werden.

Das war vor 1980 die einzige Insulin-Quelle, bei der sich allerdings zunehmend Versorgungs-Engpässe abzeichneten. Das Insulin von Rindern und Schweinen stimmt in seiner chemischen Zusammensetzung nicht ganz mit dem des Menschen überein, so dass es bei manchen Patienten zu Unverträglichkeiten und allergischen Reaktionen kam.

In den inzwischen dreißig Jahren der gentechnischen Herstellung von menschlichem Insulin sind bei der überwiegenden Mehrheit der Patienten bis heute keine problematischen Neben- und Folgewirkungen eingetreten (in Einzelfällen wird bei der Verwendung von Humaninsulin von gesundheitlichen Problemen bei Patienten berichtet, die tierische Insuline gut vertrugen hatten [www.pro-tierisches-insulin.info](http://www.pro-tierisches-insulin.info)). Der Patient entscheidet sich freiwillig (und nach Aufklärung) für die Nutzung von Human-Insulin. Er kommt nicht mit gentechnisch veränderten Organismen (hier: den Bakterien) in Kontakt – in der Medikamenten-Spritze befindet sich nur der chemisch reine Stoff Insulin. Die Bakterien leben in einem geschlossenen System (Bioreaktor). Wenn doch Einzel-Exemplare in die freie Natur entkommen sollten, haben sie dort keine Überlebenschancen. Ihnen wurde – auch per Gentechnik – eine weitere zusätzliche Eigenschaft „eingebaut“, die sie von einem Nahrungsbestandteil abhängig macht. Diesen können sie selbst nicht mehr in ihrem eigenen Stoffwechsel herstellen (Thiamin - Vitamin B1). Dieses steht aber nur im Bioreaktor zur Verfügung und kommt „draußen in der Natur nicht vor.“

Am Beispiel der gentechnischen Insulin-Herstellung werden die atemberaubenden Möglichkeiten der neuen Techniken deutlich. In der Natur ist der Austausch von Erbgut über Artgrenzen hinweg

kaum möglich. Diese Barrieren existieren jetzt praktisch nicht mehr. Biologisch können Lebewesen nicht weiter voneinander entfernt sein als Bakterien und Menschen. Und doch – das Insulin-Beispiel zeigt es – ist es möglich, eine einzelne Erbinformation, die nur in gesunden menschlichen Zellen vorkommt, erfolgreich auf Bakterienzellen zu übertragen, und sie vollführt dort die gleiche Funktion. Man kann demnach versuchen, jede Erbeigenschaft, die in irgendeinem Lebewesen auf dieser Welt vorkommt und uns nützlich erscheint, in das Erbgut von völlig anderen Organismen einzubauen, also von Bakterien auf Maispflanzen oder von Fischen auf Tomaten zu übertragen.

Die hier geschilderte Anwendung der Gentechnik zur Herstellung von Medikamenten ist inzwischen allgemein akzeptiert. Es werden keine Gene in den menschlichen Körper eingebracht. Daher steht man hier im Prinzip vor keinen anderen Fragen als bei der Gabe jedes anderen Medikaments. Freilich müssen die üblichen Sorgfaltspflichten in der Erprobung und Anwendung von Medikamenten beachtet werden.

Kann man in Kenntnis dieser – nicht nur von Betroffenen als segensreich erlebten - Anwendung der Gentechnik pauschal jede Art gentechnischer Veränderung ablehnen? Ist es wichtiger, ein Prinzip durchzuhalten (etwa: „keine Gentechnik!“) oder nach den konkreten Folgen einer Handlung zu fragen (etwa: wem nützt die Technik, wem schadet sie)?

*Im Jahre 2008 wurde in Argentinien eine Klon-Kuh nach dem Dolly-Verfahren hergestellt. In ihr Erbgut wurde ein Abschnitt der menschlichen Erbsubstanz eingeschleust. Mit der Milch soll Insulin produziert und abgegeben werden; vermutlich ist das Produkt mindestens 30% billiger als Insulin aus bakterieller Produktion. 25 geklonte Kühe könnten den Insulinbedarf für alle 1,5 Millionen argentinischen Diabetiker abdecken. (Spiegel 9-2008 S.65)*

## 9. Ethisch-theologische Erwägungen

(Prof. Christian Schwarke)

Die Anwendung biomedizinischer und gentechnischer Verfahren am Menschen weckt eine Fülle von Hoffnungen und Befürchtungen in der Öffentlichkeit. Einerseits könnten bislang unheilbare Krankheiten in Zukunft therapierbar sein. Andererseits bergen solche Therapien Risiken. Im Bereich der Diagnostik können Erkenntnisse über unsere genetischen Veranlagungen hilfreich sein. Aber wie gehen wir mit Befunden um, die das Auftreten einer schwerwiegenden Erbkrankheit vorhersagen? Die Vielfalt der Probleme und ihr grundsätzlicher Charakter haben in den letzten Jahren zu einer intensiven Diskussion über Chancen und Risiken der Gentechnik geführt.

Dabei stehen wir nicht vor der schlichten Alternative zwischen einem generellen „Ja“ zur Gentechnik und einem kategorischen „Nein“. Vielmehr kann man sich Abwägungen von Nutzen und Schaden der Anwendung neuer Techniken nicht ersparen.

### 9.1. Gentechnik und Schöpfung

Von Anfang an wurde die Gentechnik von Wissenschaftlern und Laien mit dem Begriff der „Schöpfung“ in Verbindung gebracht. Zu neu, zu atemberaubend schienen die Möglichkeiten zu sein, um sie einfach in das Bekannte einzuordnen. Es schien, als würde die Wissenschaft durch eine Hintertür in den verschlossenen Garten Eden einbrechen. Inzwischen ist hier eine Ernüchterung eingetreten. Zweifellos eröffnet die Gentechnik neue Möglichkeiten des Eingriffs in die Natur. Aber sie lässt sich ebenso als eine Fortsetzung von Techniken verstehen, die Menschen seit Jahrtausenden anwenden (z.B. Pflanzenzüchtung).

Gottes Schöpfung besteht nicht nur aus den Genen. Martin Luther zählte im Kleinen Katechismus u.a. auch „Kleider und Schuhe“ dazu. Denn es geht nicht um einzelne Bausteine der Welt, sondern um die ganze Welt, insofern wir sie als Gottes Gabe verstehen. Schöpfung und Natur sind also nicht identisch. Die Natur ist vielmehr ein Teil der Schöpfung. Weder die Natur noch die Schöpfung sind aber unveränderlich, sondern sie sind fortwährend in Bewegung (z.B. Mutationen). Etwas zu „bewahren“ heißt also nicht notwendig, es unverändert zu lassen.

*„Herr, wie sind deine Werke so groß und viel! Du hast sie alle weise geordnet, und die Erde ist voll deiner Güter.“ (Psalm 104,24)*

*„Was ist der Mensch, dass du seiner gedenkst?“ (Psalm 8,5)*

Die christliche Überlieferung kennt im Umgang mit der Natur (und also auch mit Genen) zwei Haltungen: Zum einen staunen die Gläubigen über die Fülle, Schönheit und Ordnung der Natur (Ps. 104). Die Natur wird als Hinweis auf Gottes überlegene Größe und Weisheit erfahren. Dies darf aber nicht mit Naturromantik verwechselt werden. Denn die Menschen zur Zeit der Entstehung biblischer Bücher waren sich der Gefahren und der Lebensfeindlichkeit der Natur sehr wohl bewusst. Ihnen ging es vielmehr darum, gegen die Erfahrung menschlicher Ungerechtigkeit auf die Güte von Gottes ursprünglicher Schöpfung hinzuweisen.

Die andere Haltung gegenüber der Natur betont das Handeln des Menschen. Er soll und muss (nach dem „Sündenfall“) die Erde bebauen. Dabei geht die Bibel einerseits von der Kontinuität allen Lebens als Gottes Schöpfung aus. Andererseits aber wird dem Menschen eindeutig der Vorrang vor den Tieren eingeräumt.

Theologisch ist festzuhalten, dass nach biblischem Zeugnis die Welt, so wie wir sie erfahren, nicht einfach Gottes gute Schöpfung darstellt, sondern eine Welt, die durch den „Sündenfall“ (die leidbringende Abkehr der Menschen von Gottes ursprünglichen Zielen) tiefgreifend verändert worden ist. Wo immer wir also von einem Eingriff in Gottes Schöpfung sprechen, müssten wir uns darüber klar sein, dass es sich für uns um die „gefallene“ Welt handelt, die allein ihrer Intention nach Gottes Willen ungebrochen widerspiegelt. Der Schöpfungsglaube verbietet daher nicht, gentechnisch zu arbeiten.

Der Schöpfungsglaube leitet dazu an, unser Leben und unsere Entscheidungen in einem größeren Kontext zu sehen, und ihre Folgen für die Welt zu bedenken. Er gibt aber in der Bibel keinen direkten Hinweis darauf, wie wir uns in den anstehenden Fragen entscheiden sollen. Diese Hinweise sind vielmehr den konkreten Geboten der Mitmenschlichkeit, des Schutzes der Schwachen und der Achtung vor dem menschlichen Leben zu entnehmen, wie sie sich in Ausweitung der ursprünglich eng auf den eigenen Bereich zielenden Weisungen der Bibel entwickelt haben.

## **9.2. Ethische Kriterien**

Die Anwendung gentechnischer Verfahren am Menschen vollzieht sich in der medizinischen Praxis. Dafür ist zunächst das ärztliche Berufsethos entscheidend, so wie es sich seit der Antike bis heute herausgebildet hat. Dieses Ethos kann sich im Einzelnen wandeln, aber es beinhaltet bestimmte Intentionen des Handelns, z.B. die Linderung von Schmerzen, die Heilung von Krankheiten, nicht aber die Tötung von Menschen. Legt man dieses Kriterium an, so folgt daraus, dass nicht alle möglichen Anwendungen der Biomedizin und Gentechnik legitim sind, sondern allein solche, die sich mit dem Ethos des Arztes/der Ärztin vereinbaren lassen. Damit erhalten Biomedizin und Gentechnik am Menschen einen Ort und Personen, die für ihre Anwendung verantwortlich sind.

*„...füllt die Erde und macht sie euch untertan und herrscht über die Fische und die Vögel und das Vieh und alles Getier...“ (1.Mose 1,28)*

*„Gott der Herr nahm den Menschen und setzte ihn in den Garten Eden, damit er ihn bebauen und bewahren sollte.“ (1.Mose 2,15)*

Das ärztliche Ethos, wie es sich im Abendland herausgebildet hat, wird wesentlich von dem Prinzip der Menschenwürde bestimmt. Damit ist gesagt, dass medizinisches Handeln sich in erster Linie dem Einzelnen verpflichtet weiß. Es hat darüber zu wachen, dass Einzelne in seinem Bereich nicht von den Interessen anderer oder der Gesellschaft überrollt werden. Menschen dürfen nicht für die Zwecke anderer missbraucht werden. Daher gilt im Bereich der Medizin die Verpflichtung, dass jede/jeder einer Behandlung nach ausreichender Information freiwillig zustimmen muss. Dieses Kriterium bestimmt also die Achtung vor dem Menschen als oberste Orientierung der Medizin.

Konkret vollzieht sich medizinisches Handeln in der Regel als Versuch, Krankheiten zu heilen. Es kann mithin nicht um irgendeine Verbesserung der menschlichen Art gehen. Veränderungen des menschlichen Erbgutes, die auf eine Züchtung hinauslaufen, sind also durch das ärztliche Ethos nicht gedeckt. Es gibt keine Gruppe von Menschen, die für solche Entscheidungen zuständig sein könnte.

### 9.3. Ausblick

Bei der Beurteilung der Biomedizin und Gentechnik muss unterschieden werden zwischen den Folgen einer Anwendung für den Einzelnen und gesellschaftlichen Folgen: Zwar kann eine genetische Diagnostik für den Einzelnen von Vorteil sein, aber wenn sie für alle Menschen zwingend vorgeschrieben wird, kann sich das für einige andere oder die Gesellschaft negativ auswirken (z.B. bei genetischen Tests vor Abschluss einer Versicherung). Hier müssen Abwägungen vorgenommen werden. Dies darf aber nicht so geschehen, dass die Gesellschaft das letzte Wort behält. Der Hinweis, dass die Menschen sich doch in ihr Leiden und die von Gott gesetzten Grenzen fügen sollen, kann zynisch werden, wenn damit nur die Ablehnung einer neuen Technik zum Ausdruck kommt.

In diesem Zusammenhang ist auf das Argument des „Dambruches“ einzugehen. Es besagt, dass wir zwangsläufig von einer unkalkulierbaren Flut weggespült werden, wenn wir ein Risiko auf uns nehmen. Zum Beispiel wird oft gesagt, dass man die Indikationen für eine genetische Diagnostik nicht begrenzen könne und früher oder später Kinder sogar wegen der Haarfarbe selektiert würden. Wie immer man eine bestimmte Gefahr im Einzelnen bewertet, so gibt es hier doch keine Gesetzmäßigkeiten. Die Technikgeschichte kennt Beispiele sowohl für eine Entwicklung zum Schlechten als auch zum Guten. Auch in der Gegenwart beobachten wir beides: Eine Erosion alter Höflichkeitsregeln etwa neben einer steigenden Sensibilität für ethische Fragen. Setzt man zudem das Dambruch-Argument absolut, würde man jede Möglichkeit zur ethischen Urteilsbildung und zum Ziehen verbindlicher Grenzen verneinen. Man würde einem reinen Fatalismus anhängen.

*„Gott der Herr gebot dem Menschen: Du darfst essen von allen Bäumen im Garten, aber von dem Baum der Erkenntnis des Guten und Bösen sollst du nicht essen...“ (1.Mose 2,16f.)*

*„Alles ist mir erlaubt, aber nicht alles dient zum Guten.“ (1.Kor. 6,12)*

Es geht in den ethischen Fragen um Biomedizin und Gentechnik in der Regel nicht um die Entscheidung zwischen einer moralisch guten Handlung und einer schlechten. Vielmehr geht es um die Suche nach dem besseren oder schlechteren Weg zu einem gemeinsam erkannten Guten: Dass Menschen gesund werden möchten und sollen, ist nicht strittig. Nur der Weg dahin ist unklar. Ethik ist zudem nicht nur in den Mauern der Kirche beheimatet. Die Vorstellung, dass Naturwissenschaftler das Wissen und die Kirche die Moral hätte, ist falsch. Ethik besteht im Nachdenken über das gute Handeln, nicht im vermeintlichen Besitz der Moral.

Der christliche Glaube spricht an sich weder für noch gegen die Biomedizin und Gentechnik. Die Gene sind - wie Knochen oder Zellen - normale Bestandteile unseres Körpers. Bislang hatten Menschen keine Möglichkeit, die Gene gezielt zu verändern. Dass dies in der Zukunft wahrscheinlich möglich wird, stellt uns vor ungewohnte Möglichkeiten und Fragen. Als menschliches Unterfangen wird aber auch die Gentechnik der Welt nicht das Heil bringen. Diese wichtige theologische Unterscheidung kann dazu anleiten, die Gentechnik nicht in der einen oder anderen Richtung theologisch zu überhöhen. Es geht um die nüchterne Frage, ob mit bestimmten Anwendungen Menschen in diesem Leben geholfen werden kann oder nicht - und ob Hilfe auf der einen Seite möglicherweise an anderer Stelle schadet.

*„Im Übrigen aber gehört es zum verantwortlichen Umgang mit der ‚Freiheit eines Christenmenschen‘, sich in jedem einzelnen Fall aufgrund der entwickelten Entscheidungshilfen selbst ein Urteil zu bilden.“*

*(„Einverständnis mit der Schöpfung – Ein Beitrag zur ethischen Urteilsbildung im Blick auf die Gentechnik“, erarbeitet im Auftrag des Rates der Ev. Kirche in Deutschland, Gütersloh 1997, S.168)*

# 10. Anhang: weitere Informationen und Bausteine

## Der Mensch – sein eigener Schöpfer?

### Argumente und Denk-Anstöße aus der biblisch-christlichen Tradition

#### 1. der Mensch in der Schöpfung

##### a) Staunen und Danken

„Herr, wie sind deine Werke so groß und viel. Du hast sie weise geordnet, und die Erde ist voll deiner Güter.“ (Psalm 104,24); „Was ist der Mensch, dass du seiner gedenkst?“ (Psalm 8,5); der Mensch als Geschöpf unter anderen Geschöpfen; Staunen über die Fülle und Vielfalt der Werke Gottes; Dankbarkeit für das Geschenk des Daseins; Annäherung an die Schöpfung in Demut und Zurückhaltung: „die Welt Gut-sein-lassen“

##### b) Entdecken und Gestalten

„Macht euch die Erde untertan“ (1.Mose 1,28); „bebaut und bewahrt sie“ (1.Mose2,15); der Mensch darf die Natur erkennen, er darf sie umgestalten und nutzen, aber diese Welt soll ein Garten bleiben und nicht zur Wüste verkommen; die Herrschaft über andere Menschen ist ihm nicht aufgetragen

##### c) halb Engel und halb wildes Tier

„Gott der Herr gebot dem Menschen: Du darfst essen von allen Bäumen im Garten, aber von dem Baum der Erkenntnis des Guten und Bösen sollst du nicht essen“ (1.Mose2,16f); „Alles ist mir erlaubt, aber nicht alles dient zum Guten“ (1.Kor.6,12); die Bibel hat ein realistisches Menschenbild: Menschen sind fehlbar, halten gesetzte Grenzen nicht ein

#### 2. Gott-Ebenbildlichkeit des Menschen

„Gott schuf den Menschen zu seinem Bilde“ (1.Mose1,27; siehe auch 1.Mose9,6 und Psalm 8,5ff) das biblische Menschenbild; der Mensch als Geschöpf mit besonderer Stellung und Verantwortung; Leben und Dasein als Geschenk; der Mensch als endliches Wesen; mit Grenzen und Beschränkungen leben; Leid, Krankheit, Behinderungen gehören zu unserem Leben; in der Gott-ebenbildlichkeit gründet auch die Menschen-Würde;

Mensch von Anfang an: „Du hast mich gebildet im Mutterleibe, deine Augen sahen, wie ich entstand“ (Psalm 139,13+16; auch Hiob10,10f)

#### 3. Rechtfertigung

Gottes vorbehaltlose und bedingungslose Zuwendung zu jedem Menschen; Anerkennung als Mensch ist von keinen Eigenschaften abhängig, gilt auch für Kranke und Behinderte, Sterbende und Ungeborene

#### 4. Tötungsverbot

„Du sollst nicht töten“ (2.Mose20,13; 1.Mose 9,6); schützt den Menschen als Person

#### 5. Auferstehungshoffnung

Hoffnung, die über Leid, Krankheit und Tod hinaus tragen kann; gegen Heils-Versprechen und Heils-Erwartungen angesichts des medizinischen Fortschritts

## Embryonenschutzgesetz

### (Gesetz zum Schutz von Embryonen – EschG – vom 13.12.1990)

Der Bundestag hat das folgende Gesetz beschlossen:

#### § 1 Mißbräuchliche Anwendung von Fortpflanzungstechniken

(1) Mit Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren oder mit Geldstrafe wird bestraft, wer

1. auf eine Frau eine fremde unbefruchtete Eizelle überträgt,
2. es unternimmt, eine Eizelle zu einem anderen Zweck künstlich zu befruchten, als eine Schwangerschaft der Frau herbeizuführen, von der die Eizelle stammt,

3. es unternimmt, innerhalb eines Zyklus mehr als drei Embryonen auf eine Frau zu übertragen,
4. es unternimmt, durch intratubaren Gametentransfer innerhalb eines Zyklus mehr als drei Eizellen zu befruchten,
5. es unternimmt, mehr Eizellen einer Frau zu befruchten, als ihr innerhalb eines Zyklus übertragen werden sollen,
6. einer Frau einen Embryo vor Abschluß seiner Einnistung in der Gebärmutter entnimmt, um diesen auf eine andere Frau zu übertragen oder ihn für einen nicht seiner Erhaltung dienenden Zweck zu verwenden, oder
7. es unternimmt, bei einer Frau, welche bereit ist, ihr Kind nach der Geburt Dritten auf Dauer zu überlassen (Ersatzmutter), eine künstliche Befruchtung durchzuführen oder auf sie einen menschlichen Embryo zu übertragen.

(2) Ebenso wird bestraft, wer

1. künstlich bewirkt, daß eine menschliche Samenzelle in eine menschliche Eizelle eindringt, oder
2. eine menschliche Samenzelle in eine menschliche Eizelle künstlich verbringt, ohne eine Schwangerschaft der Frau herbeiführen zu wollen, von der die Eizelle stammt.

(3) Nicht bestraft werden

1. in den Fällen des Absatzes 1 Nr. 1, 2 und 6 die Frau, von der die Eizelle oder der Embryo stammt, sowie die Frau, auf die die Eizelle übertragen wird oder der Embryo übertragen werden soll, und
  2. in den Fällen des Absatzes 1 Nr. 7 die Ersatzmutter sowie die Person, die das Kind auf Dauer bei sich aufnehmen will
- (4) in den Fällen des Absatzes 1 Nr. 6 und des Absatzes 2 ist der Versuch strafbar.

## **§ 2 Mißbräuchliche Verwendung menschlicher Embryonen**

(1) Wer einen extrakorporal erzeugten oder einer Frau vor Abschluß seiner Einnistung in der Gebärmutter entnommenen

menschlichen Embryo veräußert oder zu einem nicht seiner Erhaltung dienenden Zweck abgibt, erwirbt oder verwendet, wird mit Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren oder mit Geldstrafe bestraft.

(2) Ebenso wird bestraft, wer zu einem anderen Zweck als der Herbeiführung einer Schwangerschaft bewirkt, daß sich ein menschlicher Embryo extrakorporal weiterentwickelt.

(3) Der Versuch ist strafbar.

## **§ 3 Verbotene Geschlechtswahl**

Wer es unternimmt, eine menschliche Eizelle mit einer Samenzelle künstlich zu befruchten, die nach dem in ihr enthaltenen Geschlechtschromosom ausgewählt worden ist, wird mit Freiheitsstrafe bis zu einem Jahr oder mit Geldstrafe bestraft. Dies gilt nicht, wenn die Auswahl der Samenzelle durch einen Arzt dazu dient, das Kind vor der Erkrankung an einer Muskeldystrophie vom Typ Duchenne oder einer ähnlich schwerwiegenden geschlechtsgebundenen Erbkrankheit zu bewahren, und die dem Kind drohende Erkrankung von der nach Landesrecht zuständigen Stelle als entsprechend schwerwiegend anerkannt worden ist.

## **§ 4 Eigenmächtige Befruchtung, eigenmächtige Embryoübertragung und künstliche Befruchtung nach dem Tode**

(1) Mit Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren oder mit Geldstrafe wird bestraft, wer

1. es unternimmt, eine Eizelle künstlich zu befruchten, ohne daß die Frau, deren Eizelle befruchtet wird, und der Mann, dessen Samenzelle für die Befruchtung verwendet wird, eingewilligt haben,
2. es unternimmt, auf eine Frau ohne deren Einwilligung einen Embryo zu übertragen, oder
3. wissentlich eine Eizelle mit dem Samen eines Mannes nach dessen Tode künstlich befruchtet.

(2) Nicht bestraft wird im Fall des Absatzes 1 Nr. 3 die Frau, bei der die künstliche Befruchtung vorgenommen wird.

## **§ 5 Künstliche Veränderung menschlicher Keimbahnzellen**

(1) Wer die Erbinformation einer menschlichen Keimbahnzelle künstlich verändert, wird mit Freiheitsstrafe bis zu fünf Jahren oder mit Geldstrafe bestraft.

(2) Ebenso wird bestraft, wer eine menschliche Keimzelle mit künstlich veränderter Erbinformation zur Befruchtung verwendet.

(3) Der Versuch ist strafbar.

(4) Absatz 1 findet keine Anwendung auf

1. eine künstliche Veränderung der Erbinformation einer außerhalb des Körpers befindlichen Keimzelle, wenn ausgeschlossen ist, daß diese zur Befruchtung verwendet wird,

2. eine künstliche Veränderung der Erbinformation einer sonstigen körpereigenen Keimbahnzelle, die einer toten Leibesfrucht, einem Menschen oder einem Verstorbenen entnommen worden ist, wenn ausgeschlossen ist, daß

a) diese auf einen Embryo, Foetus oder Menschen übertragen wird oder

b) aus ihr eine Keimzelle entsteht,

sowie

3. Impfungen, strahlen-, chemotherapeutische oder andere Behandlungen, mit denen eine Veränderung der Erbinformation von Keimbahnzellen nicht beabsichtigt ist.

## **§ 6 Klonen**

(1) Wer künstlich bewirkt, daß ein menschlicher Embryo mit der gleichen Erbinformation wie ein anderer Embryo, ein Foetus, ein Mensch oder ein Verstorbener entsteht, wird mit Freiheitsstrafe bis zu fünf Jahren oder mit Geldstrafe bestraft.

(2) Ebenso wird bestraft, wer einen in Absatz 1 bezeichneten Embryo auf eine Frau überträgt.

(3) Der Versuch ist strafbar.

## **§ 7 Chimären- und Hybridbildung**

(1) Wer es unternimmt,

1. Embryonen mit unterschiedlichen Erbinformationen unter Verwendung mindestens eines menschlichen Embryos zu einem Zellverband zu vereinigen,

2. mit einem menschlichen Embryo eine Zelle zu verbinden, die eine andere Erbinformation als die Zellen des Embryos enthält und sich mit diesem weiter zu differenzieren vermag, oder

3. durch Befruchtung einer menschlichen Eizelle mit dem Samen eines Tieres oder durch Befruchtung einer tierischen Eizelle mit dem Samen eines Menschen einen differenzierungsfähigen Embryo zu erzeugen,

wird mit Freiheitsstrafe bis zu fünf Jahren oder mit Geldstrafe bestraft.

(2) Ebenso wird bestraft, wer es unternimmt,

1. einen durch eine Handlung nach Absatz 1 entstandenen Embryo auf

a) eine Frau oder

b) ein Tier

zu übertragen oder

2. einen menschlichen Embryo auf ein Tier zu übertragen.

## **§ 8 Begriffsbestimmung**

(1) Als Embryo im Sinne dieses Gesetzes gilt bereits die befruchtete, entwicklungsfähige menschliche Eizelle vom Zeitpunkt der Kernverschmelzung an, ferner jede einem Embryo entnommene totipotente Zelle, die sich bei Vorliegen der dafür erforderlichen weiteren Voraussetzungen zu teilen und zu einem Individuum zu entwickeln vermag.

(2) In den ersten vierundzwanzig Stunden nach der Kernverschmelzung gilt die befruchtete menschliche Eizelle als entwicklungsfähig, es sei denn, daß schon vor Ablauf dieses Zeitraums festgestellt wird, daß sich diese nicht über das Einzellstadium hinaus zu entwickeln vermag.

(3) Keimbahnzellen im Sinne dieses Gesetzes sind alle Zellen, die in einer Zell-Linie von der befruchteten Eizelle bis zu den Ei- und Samenzellen des aus ihr hervorgegangenen Menschen führen, ferner die Eizelle vom Einbringen oder Eindringen der Samenzelle an bis zu der mit der Kernverschmelzung abgeschlossenen Befruchtung.

## **§ 9 Arztvorbehalt**

Nur ein Arzt darf vornehmen:

1. die künstliche Befruchtung,

2. die Übertragung eines menschlichen Embryos auf eine Frau,

3. die Konservierung eines menschlichen Embryos sowie einer menschlichen Eizelle, in die bereits eine menschliche Samenzelle eingedrungen oder künstlich eingebracht worden ist.

**§ 10 Freiwillige Mitwirkung**

Niemand ist verpflichtet, Maßnahmen der in § 9 bezeichneten Art vorzunehmen oder an ihnen mitzuwirken.

**§ 11 Verstoß gegen den Arztvorbehalt**

(1) Wer, ohne Arzt zu sein,

1. entgegen § 9 Nr. 1 eine künstliche Befruchtung vornimmt oder
  2. entgegen § 9 Nr. 2 einen menschlichen Embryo auf eine Frau überträgt,
- wird mit Freiheitsstrafe bis zu einem Jahr oder mit Geldstrafe bestraft.

(2) Nicht bestraft werden im Fall des § 9 Nr. 1 die Frau, die eine künstliche Insemination bei sich vornimmt, und der Mann, dessen Samen zu einer künstlichen Insemination verwendet wird.

**§ 12 Bußgeldvorschriften**

(1) Ordnungswidrig handelt, wer, ohne Arzt zu sein, entgegen § 9 Nr. 3 einen menschlichen Embryo oder eine dort bezeichnete menschliche Eizelle konserviert.

(2) Die Ordnungswidrigkeit kann mit einer Geldbuße bis zu fünftausend Deutsche Mark geahndet werden.

**§ 13 Inkrafttreten**

Dieses Gesetz tritt am 1. Januar 1991 in Kraft.

### **Behandlungen und Ergebnisse der assistierten Reproduktion in Deutschland im Jahr 2000**

plausible Zyklen:	61918 (wohl Zahl der Frauen, die Behandlung wünschen)
hormonelle Stimulationen:	51284 (ca. 31000 bis 32000 Frauen)
Eizellen gewonnen:	425000 (8 je Zyklus)
Embryonen übertragen:	39755 (ca. 17300 Frauen – durchschnittlich 2,3 Embryonen je Behandlung)
klinische Schwangerschaften:	10388
Geburten:	327 (10,4 Prozent bezogen auf die Anzahl der anfänglichen Hormonbehandlungen)

(Deutscher Bundestag, Schlussbericht der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“, 14.5.2002, S.55, 39)

**Wann beginnt menschliches Leben?**

*diskutierte Einschnitte in der Menschwerdung:*

- Entschluss von Eltern, ein Kind haben zu wollen
- Eindringen der Samenzelle in die Eizelle
- Verschmelzung von Ei- und Samenzelle
- Ausschluss natürlicher Mehrlingsbildung und die damit verbundene endgültige Individuation (10.-14.Tag)
- Einnistung des Embryos in die Gebärmutter (10.Tag)
- Ausbildung des Primitiv-Streifens (14.Tag)
- Organ- und Gestaltbildung abgeschlossen (Ende des dritten Schwangerschaftsmonats)
- Ausbildung von Hirnstrukturen („Hirnleben-Kriterium“ in Anlehnung an das Hirntod-Kriterium bei der Organtransplantation; Synapsen als Verbindungen zwischen Nervenzellen frühestens ab 70. Tag nach der Befruchtung; dieser Zeitpunkt kann mit Ultraschall hinreichend genau festgestellt werden)
- Auftreten von (Schmerz-)Empfindungsfähigkeit (etwa vierter Lebensmonat)
- erste von der Schwangeren wahrgenommene kindliche Bewegungen
- Überlebensfähigkeit außerhalb der Gebärmutter
- Geburt
- erster Atemzug (jüdischer Kulturkreis)





### Klarstellung zur Zulässigkeit von Schwangerschaftsabbrüchen

In der Öffentlichkeit wird häufig behauptet, eine durch PND festgestellte Behinderung des Embryos (oder Fötus) stelle nach geltendem Recht eine legale und damit auch gesellschaftlich anerkannte Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch dar. Wenn dies aber für den Embryo im Mutterleib gelte, müsse es auch für den Embryo in der Petrischale gelten; denn es könne nicht angehen, dass der Embryo in utero (= in der Gebärmutter) besser geschützt sei als der in vitro (= im Reagenzglas). Demgegenüber ist zunächst daran zu erinnern, dass die ursprünglich vom Gesetzgeber vorgesehene embryopathische Indikation insbesondere aufgrund der Stellungnahmen von Behindertenverbänden gestrichen wurde. Eine legale Abtreibung von genetisch erkrankten Embryonen oder Föten ist nicht möglich wegen deren zu erwartender Behinderung, sondern nur auf Grund einer Gefahr für das Leben oder den Gesundheitszustand der Schwangeren.

Die Erinnerung an diesen wichtigen Unterschied ist auch nötig im Blick auf die immer wieder anzutreffende Behauptung, der Schwangerschaftsabbruch werde auf Grund der derzeitigen Rechtslage in den ersten 12 Wochen ohne jede Indikation rechtlich akzeptiert. Tatsache ist vielmehr, dass ein solcher Schwangerschaftsabbruch rechtswidrig – also gerade nicht akzeptiert – ist, aber um des insgesamt erhofften besseren Lebensschutzes für Embryonen willen unter bestimmten Voraussetzungen straffrei bleibt.

(EKD-Texte Nr.71: Im Geist der Liebe mit dem Leben umgehen, Hannover 2002, S.24)

### Vorgeburtliche Untersuchungen an Kindern im Mutterleib – Erfahrungen von Frauen

(Zitate aus: Kurmann/Wegener: *Sichtwechsel – Schwangerschaft und pränatale Diagnostik*, Düsseldorf 1999, S.26)

„Mir macht das alles Angst, weil Schwangerschaft ja irgendwie nicht kontrollierbar ist. So ein paar Tests können mich da schon beruhigen.“	„Ich will auf keinen Fall ein behindertes Kind, weil ich damit nicht klarkommen würde.“
„Egal, wo ich bin, überall wird gleich gefragt, ob ich auch diese Untersuchung machen lasse, in meinem Alter sei das heutzutage doch selbstverständlich. Das setzt mich ganz schön unter Druck.“	„Wenn mein Arzt sagt, ich soll das mal mit Vernunft betrachten, dann würde ich diese gute Diagnostik niemals ausschlagen, da kann ich ihm doch nicht mit meinen Gefühlen kommen. Dafür hat der kein Verständnis.“
„Wenn ich heute sage, ich will die Untersuchung nicht machen, und ich kriege dann ein Kind mit einer Behinderung, die man hätte feststellen können, da würden mich immer die Schuldgefühle plagen. Ich hätte das Gefühl, selbst schuld daran zu sein.“	„Der Arzt hat nur gesagt, dass es diese Untersuchungen gibt und ich sie wegen meinem Altersrisiko unbedingt machen soll. Anschließend hat er im Mutterpass genetische Beratung angekreuzt, aber ohne ein Wort zu Fehlgeburt und Schwangerschaftsabbruch.“
„Am liebsten würde ich von all dem nichts wissen. Früher gab es doch auch keine Untersuchungen, da war man einfach schwanger und frei von Belastungen. Angst hatten die Frauen wohl immer, aber das ändert sich doch durch die Untersuchung nicht.“	„Da freue ich mich schon wochenlang auf das Kind, hab´ die erste harte Zeit hinter mir, ich fühle, wie das Baby sich bewegt, und das soll ich dann einfach von heute auf morgen vergessen, ignorieren, damit´s hinterher nicht so weh tut, falls es mich trifft.“

## Nachdenken und Beratung über die Konsequenzen vor der Inanspruchnahme pränataler Diagnostik (z.B. Amniozentese)

- Entscheidung über Inanspruchnahme bleibt in der Verantwortung der Schwangeren
- es sollten gewichtige Gründe vorliegen
- Fruchtwasseruntersuchungen sind keine Routine-Kontrollen:
  - sie dienen nicht der Gesunderhaltung von Mutter und Kind
  - es gibt ein erhebliches zusätzliches Risiko für das Kind durch den Eingriff
  - die festgestellten Störungen können in der Regel nicht geheilt werden
  - Konsequenz: das Ziel des „gesunden Kindes“ ist nur durch Abbruch zu erreichen
- nur Verdacht auf eine konkrete bekannte Erbkrankheit kann geprüft werden; weitere Risiken bleiben unerkannt, ein „unauffälliger“ Befund ist keine Garantie für ein „gesundes Kind“
- was ist eine „schwerwiegende, unheilbare Erbkrankheit“?
- in vielen Fällen ist (auch wenn die genetische Veranlagung für eine Erbkrankheit festgestellt wurde) keine Aussage möglich, in welchem Schweregrad die Erkrankung auftreten wird
- Schwangere durchlebt bis zum Vorliegen des Testergebnisses fünf Monate (!) „Schwangerschaft auf Probe“
- am Ende stellt sich beim Vorliegen eines genetischen „Defektes“ evtl. die Frage nach einem Abbruch der Schwangerschaft (ist in solchen Fällen in Deutschland ohne Fristbegrenzung zulässig; bedeutet in der Durchführung eine Geburt zum Tode!)

## Schwangerschaftsabbrüche und vorgeburtliche Diagnostik in Deutschland

Jahr	1993	1996	1998	2000
Lebendgeborene	798000	796000	785000	767000
Schwangerschaftsabbrüche	111000	131000	132000	135000
davon: medizinische Indikation	6100 (5,5%)	4800 (3,7%)	4300 (3,5%)	3600 (2,7%)
davon: embryopathische Indikation	900 (0,8%)	---	---	---
Spätabbrüche (23 Wochen p.c. und mehr)	90	159	175	154
invasive PND (Amniozentese + Chorionzottenbiopsie)	?	62000	67000	?
Fehlgeburten als Komplikationen nach invasiver PND	?	ca. 700	ca. 700	?

Nationaler Ethikrat: „Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft“, Druckfassung 24.1.2003 (Zahlen z.T. gerundet);

zu beachten ist eine Gesetzesänderung 1995: Abschaffung der „embryopathischen Indikation“ (geht in der „medizinischen Indikation“ auf), seitdem ist keine Frist mehr einzuhalten für Spätabbrüche

### Adoption als Alternative zur PID?

- in Deutschland kommt auf 10 bis 15 adoptionswillige Paare nur ein Kind, das zur Adoption zur Verfügung steht
- es ist unwahrscheinlich, dass das Jugendamt Eltern eines behinderten Kindes ein weiteres zur Adoption geben würde

### Willkommen in Holland

Ich werde oft gefragt, wie es ist, ein behindertes Kind großzuziehen. Es ist wie folgt:

Wenn man ein Baby erwartet, ist das, wie wenn man eine wundervolle Reise nach Italien plant. Man deckt sich mit Reiseprospekten und Büchern über Italien ein und plant die wunderbare Reise. Man freut sich aufs Kolosseum, Michelangelo, David, eine Gondelfahrt in Venedig, und man lernt

vielleicht noch ein paar nützliche Brocken Italienisch. Es ist alles so aufregend. Nach Monaten ungeduldiger Erwartung kommt endlich der lang ersehnte Tag. Man packt die Koffer, und los geht's. Einige Stunden später landet das Flugzeug. Der Steward kommt und sagt: „Willkommen in Holland.“ „Holland?!? Was meinen Sie mit Holland?!? Ich habe eine Reise nach Italien gebucht! Mein ganzes Leben lang habe ich davon geträumt, nach Italien zu fahren!“

Aber der Flugplan wurde geändert. Du bist in Holland gelandet, und da musst du jetzt bleiben. Wichtig ist, die haben uns nicht in ein schreckliches, dreckiges, von Hunger, Seuchen und Krankheiten geplagtes Land gebracht. Es ist nur anders als Italien.

So, was du jetzt brauchst, sind neue Bücher und Reiseprospekte, und du musst eine neue Sprache lernen, und du triffst andere Menschen, welche du in Italien nie getroffen hättest. Es ist nur ein anderer Ort, langsamer als Italien, nicht so auffallend wie Italien. Aber nach einer gewissen Zeit an diesem Ort und wenn du dich vom Schrecken erholt hast, schaust du dich um und siehst, dass Holland Windmühlen hat... Holland hat auch Tulpen. Holland hat sogar Rembrandts.

Aber alle, die du kennst, sind sehr damit beschäftigt, von Italien zu kommen oder nach Italien zu gehen. Und für den Rest deines Lebens sagst du dir: „Ja, Italien, dorthin hätte ich auch reisen sollen, dorthin habe ich meine Reise geplant.“

Und der Schmerz darüber wird nie und nimmer vergehen, denn der Verlust dieses Traumes ist schwerwiegend.

Aber... wenn du dein Leben damit verbringst, dem verlorenen Traum der Reise nach Italien nachzutruern, wirst du nie frei sein, die speziellen und wundervollen Dinge Hollands genießen zu können.

(Emily Perl Kingsley, aus: andere zeiten e.v.: der andere advent 2004/2005, Seite zum 13.12.04)

### **Maria (26) erzählt:**

„Ich bin jetzt im vierten Monat schwanger. Erst war ich doch etwas geschockt über diese Veränderung in meinen Lebensplänen. Aber dann habe ich mich von Tag zu Tag mehr auf mein Baby gefreut.“

Gestern war ich wieder einmal bei meinem Gynäkologen. Beim letzten Besuch hatte er mir noch an der Tür gesagt: „Wir wollen doch alle ganz sicher sein, dass bei Ihrem Baby alles o.k. ist - ich habe mal noch eine Blutprobe von Ihnen ins Labor gegeben zur Untersuchung, ob da irgendwelche Risiken sind.“ Gestern nun saß er mit nachdenklichem Gesicht da und hat mir eröffnet: „Das Untersuchungsergebnis ist da - Sie haben einen auffälligen Befund.“ Ich hab's mir erklären lassen: Aus den Hormonwerten in meinem Blut ist errechnet worden, dass ein erhöhtes Risiko besteht, dass mein Baby eine körperliche oder geistige Behinderung haben könnte. Noch kein konkreter Beweis, nur die Möglichkeit. Schock, Wut, Fragezeichen. Was mache ich mit dieser Mitteilung? Der Arzt hat gesagt: „Die meisten Schwangeren mit einem solch auffälligen Befund kriegen am Schluss doch ein gesundes Kind. Aber wenn wir das für Sie und Ihr Kind genauer wissen wollen, müssten wir jetzt eine zweite Untersuchung machen, diesmal direkt Zellen des Kindes untersuchen. Wir saugen etwas Fruchtwasser aus der Fruchtblase ab, und dann können die Zellen des Kindes im Labor auf mögliche Schäden im Erbgut untersucht werden. In zwei Wochen haben Sie das Ergebnis, ich hoffe mit Ihnen, dass nichts gefunden wird. Wenn aber doch: Die Entscheidung, ob Sie ein Kind mit einem schweren gesundheitlichen Schaden zur Welt bringen möchten, liegt dann allein bei Ihnen. Ein Abbruch wäre in einem solchen Fall zulässig.“

Ich bin aus meiner Vorfreude in ein tiefes Loch gestürzt.

Was rätst du mir - soll ich ins Labor gehen...?“

Hätten Sie einen Rat für Maria, wie würde er lauten?

Versuchen Sie auch, sich in diesem Konflikt in die Situation/Rolle

- des Arztes,
- des Partners, der Familie von Maria
- des heranwachsenden Kindes

zu versetzen - welche „Interessen“ kommen dadurch ins Spiel?

## Präimplantationsdiagnostik ---

### Anwendung bei „schweren genetisch bedingten Erkrankungen“ (?)

genetische Indikationen für PID sind in der Praxis unter anderem:

- **Muskeldystrophie Typ Duchenne**
- **Hämophilie A (Bluterkrankheit)**
- **Charcot-Marie-Tooth-Krankheit**
- **Beta-Thalassämie (Mittelmeeraanämie)**
- **Osteogenesis imperfecta (Glasknochenkrankheit)**
- **Retinopathia Pigmentosa**
- **Sichelzellanämie**
- **Mukoviszidose**  
(das Vererbungsrisiko für die genannten Erkrankungen beträgt 25 bzw. 50%)
- **numerische Chromosomenanomalien** (= Abweichungen in der Anzahl bei einzelnen Chromosomen)  
(verlaufen meist tödlich: entweder findet keine Einnistung in die Gebärmutter statt oder es kommt zum Spontanabort in der 6. bis 12. Schwangerschaftswoche; nicht lebensfähig sind alle Monosomien (= Chromosom nur 1x statt wie normal 2x vorhanden), alle Trisomien (= Chromosom 3x statt 2x vorhanden) außer bei den Chromosomen Nr. 13, 18 und 21, aber selbst bei diesen beträgt die vorgeburtliche Verlustrate 60 bis 80%)

(Deutscher Bundestag, 14. Wahlperiode, Enquetekommission „Recht und Ethik der modernen Medizin, Schlussbericht, Bundestagsdrucksache 14/9020 S.87)

## Der Mensch – sein eigener Schöpfer?

(Wort der (Katholischen) Deutschen Bischofskonferenz zu Fragen von Gentechnik und Biomedizin, 2001)

### ... Die biblische Sicht vom Menschen

Die Kirche geht davon aus, dass der biblische Schöpfungs- und Kulturauftrag: "Macht euch die Erde untertan" (Gen 1,28), "bebaut und bewahrt sie" (Gen 2,15) auch für die Bewertung der heutigen Eingriffsmöglichkeiten des Menschen gilt. Die Natur ist nicht unantastbar, sie kann und soll vom Menschen gestaltet werden. Sonst stünde ja der Mensch der Natur völlig handlungsunfähig gegenüber. Es ist ein Kennzeichen des Menschen als Kulturwesen, dass er die Schöpfung mitgestaltet, sie durch Vernunftgebrauch formt und verantwortlich nutzt.

Nach jüdisch-christlichem Glauben hat Gott den Menschen nach seinem Bild geschaffen. Das Leben des Menschen ist somit mehr als eine beliebige biologische Tatsache. Und das Leben des Menschen ist auch mehr als eine Sache, mit der man willkürlich verfahren kann.

Weil Gott den Menschen nach seinem Bild geschaffen hat, ist sein Leben heilig. Das Leben ist der Verfügbarkeit des Menschen entzogen; da alle Menschen unter Gottes Schutz stehen, darf sich keiner am Leben des Anderen vergreifen.

Weil der Mensch kein Zufallsprodukt ist, und weil er sich auch nicht selbst gemacht hat, existiert er nicht in absoluter Autonomie. Als endliches Geschöpf kann er weder sich selbst, noch Sinn und Wert seines Lebens garantieren. Er lebt innerhalb vorgegebener Grenzen, die er nicht überschreiten darf. In der Gottebenbildlichkeit des Menschen gründet auch seine Würde. Sie besagt, dass er im Voraus zu all seinen Leistungen, zu all seinen Fähigkeiten und Unfähigkeiten von Gott bedingungslos geliebt und bejaht ist. Die Menschenwürde ist daher unantastbar und kommt allen Menschen, unabhängig von der Einschätzung anderer oder ihrer Selbsteinschätzung zu, den Geborenen und Ungeborenen, den Gesunden und Kranken, den Behinderten und Sterbenden. Wir Christen glauben, dass Gott den Wert und die Sinnhaftigkeit eines jeden menschlichen Lebewesens garantiert. Welchen Wert und Sinn das Leben hat, kann sich der Mensch nur von Gott sagen lassen und glaubend annehmen. In Jesus teilt Gott selbst das Schicksal des Menschen in Freude und Hoffnung, in Misserfolg und Leid, bis in die Unausweichlichkeit von Kreuz und Tod hinein. Er ist auch noch bei dem Menschen, der nichts mehr leisten kann, der verkannt wird, der in den Augen der Menschen scheitert, der an das Schicksal seiner Krankheit oder Behinderung gebunden ist, der stirbt. Indem Gott Jesus aus dem Tod auferweckt hat, ist uns Christen die Gewissheit gege-

ben, dass Gott auch uns die Treue hält und uns in Leid und Tod nicht fallen lässt. Der Glaube an die Auferstehung und die Hoffnung auf Erlösung werfen somit ein neues Licht auf die Probleme der Biomedizin. Krankheit und Behinderung, Leiden und Sterben sind bei allem Schmerz kein sinnloses Schicksal, sondern können als Teil unseres Lebens erfahren und angenommen werden. (5) Das biblische Menschenbild und insbesondere die Menschenwürde bilden den Rahmen für menschliches Handeln. Auch nichttheologische Begründungen führen zu der Erkenntnis, dass die Menschenwürde dem Menschen allein schon aufgrund seines Menschseins zukommt und jeder rechtlichen Regelung vorgängig ist. In diesem Sinne bildet das Prinzip der Menschenwürde, in dem die Unantastbarkeit auch der körperlichen Existenz des Menschen verankert ist, zugleich die Grundlage unserer demokratischen Verfassung.

Es bedarf jedoch weiterer Überlegungen, um zu bestimmen, wie im konkreten Fall zu handeln ist. Hier kommt es zunächst auf die Rechtfertigung der Ziele an: Ist das, was man erreichen möchte, moralisch zu billigen oder nicht? Dann sind die Mittel zu prüfen: Ist auch der Weg moralisch vertretbar, mit dem man das Ziel erreichen will? Von hoher Bedeutung ist schließlich auch die Abschätzung der Folgen gentechnischen Handelns: Welcher Nutzen ist zu erwarten, welcher Schaden ist zu befürchten?

## Zur Achtung vor dem Leben

### Maßstäbe für Gentechnik und Fortpflanzungsmedizin. Kundgebung der Synode der EKD (Berlin 1987) (in: EKD-Texte Nr. 20/1987)

... II.

Bevor die Heilige Schrift vom Leben und Sterben des Menschen, von Gesundheit und Krankheit oder vom Gelingen und Mißlingen seines Lebens spricht, sagt sie, *wer der Mensch ist*. Er ist Teil aller Kreatur, aber zugleich als Mann und als Frau Gottes Ebenbild. Indem er sich als Gottes Gegenüber weiß, kann er Wertorientierungen begründen und Maßstäbe finden. Die Bezogenheit auf Gott findet gerade auch im Gebet ihren Ausdruck: im Lob der Schöpfung und in der Bitte um Wegweisung.

Die Synode hat das Schwerpunktthema unter die Überschrift gestellt: "Ich glaube, daß mich Gott geschaffen hat samt allen Kreaturen". Sie erinnert mit diesem Satz aus Martin Luthers Auslegung des christlichen Glaubens an den Ursprung alles Lebens in Gott, an den darin gründenden Wert alles Geschaffenen und an die ausdrückliche Zuwendung Gottes in Jesus Christus zu jedem einzelnen Menschen:

1. Alles Geschaffene kommt von Gott, lebt aus ihm und ist bestimmt zu seinem Lob. Es hat darum einen eigenen Wert und Sinn und ist nicht bloße Verfügungsmasse in der Hand des Menschen. Der Mensch schadet sich am Ende selbst, wenn er die Ehrfurcht vor der Fülle, Ordnung und Schönheit des Lebens verliert. Es gibt nicht nur Sünde in unseren mitmenschlichen Beziehungen, sondern auch Sünde gegenüber dem Lebensrecht und Eigenwert der Kreatur insgesamt.
2. Dem Menschen des wissenschaftlich-technischen Zeitalters ist seine besondere Stellung unter den Geschöpfen Gottes nachdrücklich erfahrbar geworden: "Du hast ihn wenig niedriger gemacht als Gott, mit Ehre und Herrlichkeit hast du ihn gekrönt. Du hast ihn zum Herrn gemacht Über deiner Hände Werk, alles hast du unter seine Füße getan" (Psalm 8). Weltgestaltung gehört zum Wesen und Auftrag des Menschen, auch die Entwicklung neuer medizinischer Verfahren und die Gentechnik. Der Zuwachs an Wissen und Können und die natürlichen Lebensbedingungen stehen nicht im Widerspruch zueinander, solange der Mensch den rechten Gebrauch von seinen Möglichkeiten macht. Heute handelt er mehr und mehr, bevor der rechte Gebrauch geklärt ist. Der Mensch steht in der Versuchung, die Erfolge und den Nutzen von Wissenschaft und Technik zu Lasten der übrigen Schöpfung durchzusetzen und der mitgeschöpflichen Welt ihr Daseinsrecht zu rauben.
3. Diese Entwicklung richtet sich gegen den Menschen selbst. Je höher er steigt, desto tiefer kann er fallen. Das vom Menschen in der Atomtechnik geschaffene ungeheure Vernichtungspotential findet seine Parallele in der von der Gentechnik ermöglichten enormen Fähigkeit zur Manipulation sowohl des Menschen selbst wie der übrigen Schöpfung. Der Mensch errichtet damit eine Herrschaft seiner eigenen wissenschaftlichen Möglichkeiten - schwer durchschaubar, aber von größter Tragweite auch für kommende Generationen. Damit wird Kontrolle immer schwieriger.
4. Die Würde des Menschen ergibt sich nicht nur aus seiner Sonderstellung unter den Kreaturen, sondern vor allem aus der besonderen Zuwendung der Liebe Gottes zu jedem einzelnen. Diese Einzigkeit jedes Menschen unter Gott ist seine Menschenwürde. Alles kommt letztlich und entscheidend darauf an, daß einer wahrhaft von sich sagen und bekennen kann: "Ich glaube, daß Gott mich und mein Leben will" und daß er dann auch in der Begrenzung mit anderen jedes Menschenleben als würdig und wertvoll, als unersetzbar und also als notwendig erkennt und achtet. Gott will, daß im Lebensraum, den er jedem Menschen einräumt, mit unserer Liebe seine Liebe geschieht. Eine so bestimmte Würde des Menschen

ist nicht teilbar und nicht aberkennbar. Jeder Mensch, wie immer er ist, jung oder alt, gesund oder krank, schwarz oder weiß hat die gleiche Würde. Niemand hat über Wert oder Unwert eines anderen Menschenlebens zu befinden.

5. Dies gilt auch für das ungeborene menschliche Leben von seinem frühesten Entwicklungsstadium an. Gottes Liebe zu jedem einzelnen Menschenkind beginnt nicht erst mit der Geburt. Im werdenden menschlichen Leben ist mit der Vereinigung von Eizelle und Samenzelle eine künftige Person angelegt.

### III.

Diese Einsichten führen im Blick auf die Fragen der Gentechnik und Fortpflanzungsmedizin zu einer Reihe von Schlußfolgerungen:

1. Die Synode erkennt und anerkennt auch in Forschung, Technik und ärztlicher Kunst gute Schöpfungsgaben Gottes. Sie erinnert aber an die Versuchung zur Hybris und die zerstörerischen Kräfte, die allem menschlichen Streben und Trachten innewohnen. Die Freiheit eines Forschers erweist sich nicht nur im Ausschöpfen seiner Möglichkeiten, sondern verwirklicht sich ebenso in der Selbstbeschränkung angesichts des Eigenwertes alles Geschaffenen und der unbedingten Würde jedes einzelnen Menschenlebens. Forschung, Technik und Medizin dürfen nicht alles tun, was ihnen an Möglichkeiten in die Hand gegeben ist. Sie bedürfen der Ethik. Ein Beitrag dazu ist die Tätigkeit von Ethikkommissionen, in denen unmittelbar Beteiligte und Nichtbeteiligte miteinander im Gespräch bleiben.
2. Die Gentechnik wird häufig als eine Schlüsseltechnologie der Zukunft bewertet. Die Synode wendet sich nicht grundsätzlich gegen das politische und wirtschaftliche Interesse, eine mögliche Wachstumsbranche zu fördern und zu entwickeln. Sie gibt jedoch zu bedenken, daß eben dieses Interesse objektiv eine Versuchung darstellt, um ökonomischer Vorteile willen ethische Gesichtspunkte zu vernachlässigen. Die Absicht, wirtschaftliches Wachstum zu sichern und neue Arbeitsplätze zu schaffen, ist für sich genommen noch nicht ethisch gut. ...
5. Die Synode erinnert daran, daß der Rat der Evangelischen Kirche in Deutschland im November 1985 unter dem Titel "Von der Würde werdenden Lebens" eine Handreichung zu den Fragen der extrakorporalen Befruchtung, Fremdschwangerschaft und genetischen Beratung herausgegeben hat. Auf dieser Grundlage erklärt sie:
  - a) Kinder sind Gabe und Aufgabe. Sie brauchen eine behütete Kindheit. Aber es gibt keinen Anspruch auf Kinder. Wenn mit Mitteln der extrakorporalen Befruchtung ein Kindeswunsch verwirklicht werden soll, der sonst unerfüllt bliebe, ist auch zu bedenken, ob das Wohl des Kindes gesichert sein wird. Die Synode appelliert an den Gesetzgeber, auf dem Gebiet der Fortpflanzungsmedizin rechtliche Regelungen zu treffen, die das Wohl des Kindes berücksichtigen.
  - b) Gewichtige Gründe sprechen gegen die extrakorporale Befruchtung. Aber die Not der ungewollten Kinderlosigkeit darf nicht geringgeschätzt werden. Der Wunsch nach einem Kind rechtfertigt jedoch noch nicht jede medizinische Maßnahme. Darum rät die Synode vom Verfahren der extrakorporalen Befruchtung ab.
  - c) Heterologe Insemination, Samenspende und Eispende können zu Spannungen in den Beziehungen der Eltern zueinander und zum Kind führen; dadurch würde die familiäre Geborgenheit des Kindes gefährdet. Eine Verwendung von Samenzellen oder Eizellen Dritter zur Überwindung der Unfruchtbarkeit muß darum nachdrücklich abgelehnt werden.
  - d) Das Wohl des Kindes erfordert es im Normalfall, daß die Frau, die es aufzieht, auch seine genetische und leibliche Mutter ist. Es kann zum Schicksal werden, daß die leiblichen Eltern das Kind nicht erziehen können. Die absichtlich herbeigeführte Aufteilung der Mutterschaft zwischen der Frau, von der das Kind genetisch abstammt und die es aufziehen will, und jener, die es austrägt und zur Welt bringt, verstößt gegen das Anrecht des Kindes auf einheitliche Elternschaft. Ersatzmutterschaft - ob gegen Entgelt (Mietmutterschaft) oder als Freundes- oder Verwandtenhilfe (Leihmutterschaft) - muß gesetzlich verboten werden. Abreden dieser Art sind sittenwidrig.
  - e) Nach christlicher Überzeugung ist eine liebevolle Familie der beste Rahmen für das Heranwachsen von Kindern. Die Manipulation von Zeugung, Empfängnis und Schwangerschaft gefährdet Bindung und Bestand von Ehe und Familie.
  - f) Das Recht, sich genetisch nicht erforschen zu lassen, gehört zur Menschenwürde. Ebensowenig darf zu humangenetischer Beratung und Diagnostik verpflichtet oder genötigt werden; sie kann immer nur freiwillig sein. Die Möglichkeiten der Genomanalyse geben den gegenwärtigen Ängsten vor der Schaffung des "gläsernen Menschen" zusätzliche Nahrung. Insbesondere wo öffentliche und private Arbeitgeber oder Versicherte das Instrument der Genomanalyse benutzen sollten, ohne daß Arbeitnehmer oder Versicherte die rechtlich garantierte Freiheit haben, sich genetisch nicht erforschen zu lassen, ergäbe sich die schwerwiegende Gefahr der Benachteiligung oder Ausgrenzung von Individuen oder Gruppen.
  - g) Humangenetische Beratung soll gewährleisten, daß das Lebensrecht auch eines behinderten Kindes geachtet und mit der pränatalen Diagnostik nicht automatisch die Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch im Falle einer festgestellten Fehlbildung verbunden wird. Wenn feststeht, daß ein Kind mit einer Krankheit oder Fehlbildung erwartet wird, muß die Beratung verdeutlichen, daß es sich bei

den beiden Alternativen, ein krankes Kind anzunehmen und auszutragen oder die Schwangerschaft abzuberechnen, um einen kaum lösbaren Konflikt handelt. Es kann kein Ziel sein, Leid unbedingt zu vermeiden; Leid kann auch stärken oder ungeahnte Kräfte wecken. Zu beachten ist, daß die individuelle Entscheidung einer betroffenen Familie auch abhängig ist von der Einstellung zu Behinderten in der Gesellschaft insgesamt. Eine Gesellschaft, die Behinderte nicht integriert, verschärft den Konflikt in der humangenetischen Beratung. Die Mitarbeiter in der humangenetischen Beratung brauchen in ihrer verantwortungsvollen Aufgabe, Menschen in Krisensituationen zu begleiten, zusätzliche Angebote in der Aus-, Fort- und Weiterbildung.

- h) Gen-Transfer und andere Eingriffe in menschliche Keimbahnzellen, die in Zukunft technisch möglich werden könnten, sind aus ethischen Gründen nicht vertretbar. Angesichts der gegenwärtigen Einsicht in Risiken, Voraussetzungen und Folgen solcher Eingriffe muß es als äußerst fraglich gelten, ob zu irgendeinem Zeitpunkt eine auch nur begrenzte Revision dieses Urteils möglich sein wird.
  - i) Gezielte Eingriffe an menschlichen Embryonen, die ihre Vernichtung in Kauf nehmen, sind ethisch nicht vertretbar. Die Synode erklärt ausdrücklich, daß die "verbrauchende" oder experimentelle Forschung an Embryonen eine wesentliche Grenze überschritten hat. Sie kann vor "verbrauchender" Forschung an sogenannten überzähligen Embryonen, der Erzeugung von Embryonen zu Forschungszwecken - und seien die Forschungsziele noch so hochrangig - sowie dem "Verbrauch" von Embryonen zur pränatalen Diagnostik nur dringend warnen und fordert entsprechende gesetzliche Regelungen.
  - j) Achtung vor der Würde und Individualität des Menschen müssen bei jeder Entscheidung den obersten Grundsatz bilden. Menschliches Leben darf darum nicht nach einem fremden, planenden, menschenzüchterischen Willen hergestellt werden. Klonen sowie Chimären- und Hybridbildung verletzen in tiefgehender Weise sowohl die vorgegebene Gestalt des Lebens als auch seine Unverfügbarkeit und Individualität.
6. Gerade wenn ein umfassender und uneingeschränkter Schutz für menschliche Embryonen gefordert wird, erhebt sich umso dringlicher die Frage, was daraus für das Problem des Schwangerschaftsabbruchs folgt. Die Synode sieht es als eine positive Entwicklung an, daß die aktuelle Diskussion über Gentechnik und Fortpflanzungsmedizin zu einer neuen Aufmerksamkeit und Wachsamkeit gegenüber der belastenden Praxis der Schwangerschaftsabbrüche und ihrer bedrückend hohen Zahl beigetragen hat. Der Schutz des ungeborenen Lebens ist unteilbar. Ein Embryo ist ein menschliches Wesen mit eigener Identität und eigenem Wert. Eine Abtreibung - in welchem Stadium auch immer - ist Tötung menschlichen Lebens. Der Schutz des Embryo in vitro (außerhalb des Körpers) und der Schutz des Embryo in vivo (im Mutterleib) stehen ethisch in einem unauflösbaren Zusammenhang. Angesichts der gegenwärtigen Bemühungen um einen gesetzlichen Embryonenschutz muß das Bewußtsein in Kirche und Öffentlichkeit weiter verstärkt werden, daß es sich in den straffrei gestellten Fällen des Schwangerschaftsabbruchs nicht um eine prinzipielle Einschränkung des Schutzes für das ungeborene Leben und somit nicht um ein Recht zur Abtreibung handelt, sondern um das notwendig unvollkommene Bemühen, nicht auflösbare Konfliktsituationen zu regeln. Das weiterreichende Ziel muß es freilich sein, schon dem Vorfeld der ungewollten Schwangerschaften, vor allem der Erziehung zu verantwortlicher Partnerschaft und Sexualität, die Aufmerksamkeit zuzuwenden. Auch sollten stärker als bisher auf Gemeinde- und Nachbarschaftsebene wirksame Hilfen für Menschen angeboten werden, für die das Ja zum Kind durch viele Umstände erschwert ist. Auf diesem Feld steht die Glaubwürdigkeit der Kirche auf dem Spiel.

... Anhang

### **Von der Würde werdenden Lebens. Extrakorporale Befruchtung, Fremdschwangerschaft und genetische Beratung. Eine Handreichung der Evangelischen Kirche in Deutschland zur ethischen Urteilsbildung (1985)**

#### **... 1. Grund-Sätze**

- 1.1 Menschliches Leben ist eine Gabe Gottes und hat eine besondere Würde. Diese Gabe, die in Gottes Liebe ihren Ursprung hat, will in Liebe angenommen und weitergegeben werden; menschliches Leben ist durch die Liebe und zur Liebe bestimmt. Mann und Frau sind so geschaffen, daß aus ihrer Liebe in - leib-seelischer Ganzheit neues Leben hervorgehen kann. Bei einer Befruchtung außerhalb des Mutterleibes wird die Entstehung menschlichen Lebens von Mann und Frau an einen medizinisch-technischen Vorgang gebunden. Dabei besteht die Gefahr, daß das Werden menschlichen Lebens in Spannung gerät zu seiner Bestimmung durch die Liebe und zur Liebe.
- 1.2 Zeugung und Geburt gehören nach christlichem Verständnis in den Zusammenhang von Liebe und Ehe. Dies gilt, obwohl es auch in der Ehe Zeugung ohne Liebe und Schwangerschaft außerhalb der Ehe gibt. Der Zusammenhang von Liebe, Zeugung und Geburt wird aufgelöst, wenn der Akt der Zeugung durch medizinische Eingriffe ersetzt wird. Dies kann zu heute noch nicht absehbaren Folgen führen.
- 1.3 Kinderlosigkeit ist für viele ein hartes Schicksal, aber auch eine Chance für ein anders erfülltes und sinnvolles Leben. Es gibt keinen Anspruch auf Kinder. Kinder sind Gabe und Aufgabe. Sie brauchen



eine behütete Kindheit. Ihr Anrecht darauf wird verletzt, wenn eine Frau ohne Mann leben, aber ein Kind bekommen will, so daß dieses ohne Vater aufwachsen müßte, statt in einer Geborgenheit, wie sie normalerweise Ehe und Familie bieten. Kinder haben auch ein Anrecht darauf, daß die leibliche Mutter zugleich die genetische ist. Kinder müssen erfahren können, wer ihre leiblichen Eltern sind; eine Befruchtung mit Samen anonymen Spender versucht dies zu unterbinden.

- 1.4 Die Erfüllung eines individuellen Kinderwunsches durch eine extrakorporale Befruchtung bindet in den medizinischen Einrichtungen erhebliche finanzielle Mittel. Diese Mittel stehen zur Behebung von anderer Not nicht mehr zur Verfügung.
- 1.5 Im werdenden menschlichen Leben ist von dem Augenblick an, in dem sich Samen und Ei vereinen, eine künftige Person angelegt. Schon der Embryo ist zum unverwechselbaren Individuum bestimmt. Auch im Stadium der ersten Zellteilung besitzt er schon die gleiche ethische Qualität wie ein Fetus in der vorgerückten Schwangerschaft.
- 1.6 Genetische Beratung darf sich immer nur auf den Einzelfall beziehen. Sie muß jeweils die besonderen persönlichen und sozialen Umstände berücksichtigen und hat davon auszugehen, daß auch schon ungeborenem menschlichem Leben Individualität eignet.
- 1.7 Eine genetische Untersuchung, bei der das Erbgut analysiert wird, kann zur Erkennung von Krankheitsrisiken hilfreich sein. Solche Untersuchungen dürfen jedoch nur freiwillig und unter Wahrung strengster Verschwiegenheit erfolgen. Denn zur Menschenwürde gehört das Recht, sich nicht genetisch erforschen zu lassen
- 1.8 Das Genom (Erbgut) prägt biologisch die Individualität eines Menschen. Die Menschenwürde gebietet, daß diese nicht manipuliert wird. Die Freiheit des Menschen beruht auch darauf, daß ihm die individuellen Anlagen nicht durch Eingriffe anderer Menschen zugeteilt worden sind. Ein Gen-Transfer und andere Eingriffe in die Keimbahnzellen, die in Zukunft technisch möglich werden könnten, sind deshalb aus ethischen Gründen nicht vertretbar. Heute kann noch nicht abgesehen werden, ob eine Modifikation dieser Ablehnung mit der therapeutischen Begründung, durch Gen-Transfer oder ähnliche Eingriffe könnten Erbkrankheiten vermieden werden, in Zukunft möglich werden wird. Die Forschung nach dieser Möglichkeit muß durch ständige kritische Fragen nach der ethischen Verantwortbarkeit begleitet werden.
- 1.9 Die Freiheit eines Forschers verwirklicht sich auch in der Selbstbeschränkung, zumal wo ethische Grenzen berührt werden. Freiheit der Forschung hat ihre Grenze an der Würde des menschlichen Lebens. Deshalb muß z. B. davor gewarnt werden, wissenschaftliche und finanzielle Kapazitäten auf eine ethisch nicht vertretbare Forschung an menschlichen Embryonen festzulegen.

### **Meinungsbildung im Nationalen Ethikrat in Deutschland:**

#### **Klonen zu Fortpflanzungszwecken und Klonen zu biomedizinischen Forschungszwecken (Stellungnahme 13.9.2004)**

##### a) Klonen zu Fortpflanzungszwecken:

**Votum: „Der NER spricht sich einstimmig für ein weltweites Verbot des Klonens von Menschen zu Fortpflanzungszwecken ... aus. Ebenso einmütig ist der NER der Auffassung, dass das Klonen von Menschen zu Fortpflanzungszwecken nicht nur mit Rücksicht auf den gegenwärtigen Stand von Wissenschaft und Forschung, sondern unbedingt abgelehnt werden muss.“**

Argumente (Auswahl):

- Beim Klonen zu Fortpflanzungszwecken wird die genetische Ausstattung absichtlich von Dritten so festgelegt, dass sie mit derjenigen eines bereits lebenden oder verstorbenen Menschen identisch ist. Damit verstößt das Fortpflanzungsklonen gegen das Selbstverständnis und die grundlegenden Werte einer Gesellschaft, die sich auf die Achtung der Unverfügbarkeit jedes Menschen gründet.
- Wenn Fortpflanzungsklonen von dem Ziel bestimmt wird, Menschen herzustellen, die den Vorstellungen und Erwartungen ihrer „Produzenten“ entsprechen ... kommt es zu einer mit dem Respekt vor der Menschenwürde unvereinbaren Instrumentalisierung.
- Klonen zu Fortpflanzungszwecken ist mit dem Bestreben verbunden, das Kopieren vorhandener Genome zu nutzen, um Menschen mit bestimmten gewünschten genetischen Eigenschaften auszustatten. Gefördert und verwirklicht wird damit der Versuch einer positiven Eugenik.
- Klonen zu Fortpflanzungszwecken verletzt mit der absichtlichen Festlegung der genetischen Ausstattung den Respekt vor der freien Entfaltung der Persönlichkeit und der Selbstbestimmung des Einzelnen. Diese müssen schon zu einem Zeitpunkt gesichert sein, zu dem die Ausübung der Selbstbestimmung noch nicht möglich ist.
- Fortpflanzungsklonen verletzt die im menschlichen Selbstverständnis verankerte Vorstellung davon, wie Menschen entstehen sollen.
- Fortpflanzungsklonen führt zur Auflösung bislang selbstverständlicher Verwandtschafts- und Generationenverhältnisse. Beziehungen mit zentraler Bedeutung für die soziale Identifikation werden so unklar.

- Klonexperimente ... unter den gegenwärtigen Bedingungen ... hoher Verbrauch an Eizellen; gesundheitliches Risiko für Frauen, Gefahr von Instrumentalisierung und Kommerzialisierung
- Fortpflanzungsklonen im Tierversuch bisher mit hohem Risiko schwerster Gesundheitsschäden und Fehlbildungen verbunden; hohe Rate an Fehlgeburten
- zumindest in der Forschungsphase wären Menschenversuche unumgänglich

b) Klonen zu Zwecken der biomedizinischen Forschung:

Votum A): Beibehaltung des Verbots des Forschungsklonens (5 Unterzeichner)

Votum B): Begrenzte Zulassung des Forschungsklonens (12 Unterzeichner)

Votum C): Verbot des Forschungsklonens zum gegenwärtigen Zeitpunkt (5 Unterzeichner)

Gemeinsame Empfehlung zum Forschungsklonen:

**„Der Nationale Ethikrat verständigt sich – unbeschadet der dargestellten divergierenden Voten – auf die Empfehlung, das Forschungsklonen in Deutschland gegenwärtig nicht zuzulassen.“**

**„Ein Wesen zu töten**, das einen in seinen eigenen Attributen begründeten Rechts- und Würdeanspruch hat, ist ein schweres Unrecht. Einem Wesen, das nicht nur diese Eigenschaften nicht hat, sondern sie - wie der frühe Embryo - noch niemals hatte und darüber hinaus überhaupt noch nichts erleben kann, die Gattungssolidarität und damit den Lebensschutz zu verweigern mag im Normalfall unerfreulich oder tadelnswert sein; ein nur annähernd vergleichbares Unrecht wie das erstere ist es nicht.

Der Leser zweifelt? Er erwäge das folgende Szenario: In einem biotechnischen Labor bricht ein Feuer aus. In dem Labor befinden sich zehn am Vortag in vitro gezeugte, lebende Embryonen und außerdem ein durch den Rauch bereits tief bewusstloser Säugling. Ein in letzter Sekunde in das Labor eindringender Retter erkennt sofort, dass er nur noch entweder den Säugling oder die zehn Embryonen retten kann. Gattungssolidarität hin oder her: Hätte irgendjemand ernsthafte Zweifel, wie sich der Retter entscheiden sollte? Und hätte irgendjemand solche Zweifel, wenn es nicht um zehn, sondern um hundert, ja meinetwegen um tausend Embryonen ginge?

Was das Beispiel zeigt, ist dies: Die Gattungssolidarität mag im Normalfall einen Grund für den Einbezug des Embryos in die moralische Sphäre des Lebens- und Würdeschutzes abgeben. In jedem halbwegs gewichtigen Sonderfall ist dieser Schutzreflex gegen kollidierende andere Interessen abwägbar - ganz anders als ein echtes Recht auf Leben! Und er ist, wie die Ausdehnung meines Biolaborfalles sogar auf tausend Embryonen zeigen soll, von relativ geringem Gewicht.“

(Reinhard Merkel in: Die Zeit, Heft 5-2001 [http://www.zeit.de/2001/05/200105\\_embryonenschutz.xml](http://www.zeit.de/2001/05/200105_embryonenschutz.xml))

## 11. Ablauf-Skizzen und Bausteine für Veranstaltungen

### Ablauf-Skizze 1

**Grundstruktur:** Gruppendiskussion über Bio-Ethik

Die Gruppe sucht ein Teilthema aus, der Gesprächsleiter liest sich ein und stellt Kopien der benötigten Graphiken aus der Arbeitshilfe als Overhead-Folien her.

Die Veranstaltung beginnt mit der Vorstellung eines Fallbeispiels oder eines (provozierenden) Zitates (siehe dazu die einleitenden Darstellungen zu den einzelnen Themenbereichen). Vielleicht können auch aktuelle Zeitungsmeldungen eine interessante Einstiegsmöglichkeit bieten.

Die Teilnehmer bringen zum Ausdruck, wie es ihnen mit dem geschilderten Beispiel geht. Der Leiter sollte fachliche Rückfragen nach Bedarf beantworten, kontroverse, diskussionsträchtige Fragen in Problem-Bereichen zusammenfassen für weiterführende Gesprächsrunden und gewonnene Einsichten festhalten.

Bei Bedarf können in der Vorbereitung und Durchführung der Veranstaltung auch Fachleute hinzugezogen werden, z.B. ein Arzt, ein Naturwissenschaftler oder ein/e MitarbeiterIn einer psychosozialen Beratungsstelle (klare Absprachen treffen, wer welchen Part übernimmt).

Methodische Beispiele für die Beschäftigung mit den biomedizinischen Themen in Gruppen sind im Folgenden als Ablauf-Skizzen 2 bis 8 aufgeführt. Die vorgestellten Methoden könnten auch für die Auseinandersetzung mit anderen Themenstellungen genutzt werden

### Ablauf-Skizze 2

**Pro – Contra:** Pränatale Diagnostik

**Ziele:**

- persönliche Einbeziehung der TeilnehmerInnen in den Klärungsprozess
- vielseitige Problemdarstellung
- persönliche Entscheidungsfindung anregen

**Einführung:**

Anhand des vorliegenden Materials kurze Einführung in die medizinischen Grundlagen dieser diagnostischen Methode und Beantwortung eventuell auftretender Fragen

**These:**

„Verantwortlich handelnde Eltern sollten alles dafür tun, dass ihr Baby gesund ist. Um da ganz sicher zu gehen, sollten auch die Möglichkeiten der vorgeburtlichen genetischen Diagnostik genutzt werden, um Erbkrankheiten auszuschließen. Wenn dabei eine Schädigung des genetischen Materials festgestellt wird, sollte sich die Frau für den Abbruch der Schwangerschaft entscheiden.“

**Vorgehensweise:**

1. Mehrheitsabstimmung ohne vorherige Diskussion zu Pro / Contra
2. Die anwesenden Personen werden in zwei Gruppen unterteilt (Pro und Contra - je nach Abstimmungsverhalten); in diesen Gruppen werden Argumente zusammengetragen, die für den eigenen Standpunkt sprechen; die Gruppe wählt Sprecher aus
3. Zwei oder drei Sprecher jeder Gruppe sitzen sich als Parteien gegenüber und legen ihre Argumente dar; Streitgespräch; (Gesprächsleitung sinnvoll)
4. Nach der Diskussion Wiederholung der Abstimmung wie unter 1. in der Gesamt-Gruppe (Gab es Meinungsänderungen?)
5. Gespräch im Plenum:
  - Wie sehe ich die Probleme jetzt?
  - Was hat sich für mich verändert?
  - Was müsste bei dem Thema noch bedacht werden?
  - Welche Unterstützungsmaßnahmen wären für die Betroffenen sinnvoll?

**Ablauf-Skizze 3****Rollengespräch in Kleingruppen: Pränatale genetische Diagnostik****Ziele:**

- Identifikation mit einer Person in einer Problemsituation
- Erkennen der Bedeutung eines Gespräches zur Problemlösung
- Einfühlen in die Tragweite einer solchen Entscheidung

**Einführung:**

Anhand des vorliegenden Materials kurze Einführung in die medizinischen Grundlagen dieser diagnostischen Methode und Beantwortung eventuell auftretender Fragen

**Problemstellung:**

Einer Mutter wird folgende Diagnose mitgeteilt: „Die Labor-Untersuchungen haben ergeben, dass bei Ihrem Kind eine schwere Störung im genetischen Material vorliegt. Sie müssen damit rechnen, dass Ihr Kind behindert sein wird.“

**Vorgehensweise:**

1. Die Gesamtgruppe teilt sich in Zweier-Gruppen auf.  
Von diesen versetzt sich eine Person in die Lage der Mutter und berät sich mit der zweiten Person, um zu einer Entscheidung zu finden (Paargespräch etwa 15 Minuten).
2. Auswertung der Gespräche im Plenum (z.B. unter folgenden Gesichtspunkten):  
Ergebnisse erfragen: wofür hat sich die „Mutter“ entschieden?  
Welche Schritte wären noch nötig, welche Fragen noch zu klären, ehe eine endgültige Entscheidung erfolgen kann?  
Welche Argumente haben mich überzeugt und zu einer Veränderung meiner Meinung beigetragen?  
Welche Argumente haben meine vorgefasste Meinung bestärkt?
3. Weiterführendes Gespräch zu folgenden Themen im Plenum oder in Gruppen?  
Wie kann der Austausch über solche Probleme in unserem familiären, gemeindlichen, gesellschaftlichen Umfeld angeregt werden?  
Wie kann ich einer Frau in einer solchen Situation helfen?  
Was erschwert und blockiert das Gespräch über solche Fragen?  
Verschiedene miteinander konkurrierenden Güter abwägen:
  - Belastungen von Müttern / Eltern, mit einem behinderten Kind zu leben
  - die möglichen Leiden eines behinderten Kindes
  - das Lebensrecht behinderter Kinder
  - Bedeutung behinderter Menschen für das Leben (in) einer Gesellschaft
  - behindertes Leben – lebenswertes Leben?

## Ablauf-Skizze 4

**Rollenspiel:** Pränatale genetische Diagnostik

### Ziele:

- Hineinversetzen in die Situation der beteiligten Personen;
- Mögliche Gefühlslagen der einzelnen Personen erfassen

### Einführung:

Anhand des vorliegenden Materials kurze Einführung in die medizinischen Grundlagen dieser diagnostischen Methode und Beantwortung eventuell auftretender Fragen

**Vorgabe einer Situation** möglich, z.B.:

1. Gespräch zwischen der Mutter und dem Vater, nachdem ihnen mitgeteilt wurde, dass das Kind die Veranlagung für eine schwerwiegende Erkrankung in seinem Erbgut trägt.  
Was spricht für und was spricht gegen einen Schwangerschaftsabbruch?  
Welche Entscheidungshilfen sind noch möglich?
2. Gespräch der Mutter / Eltern mit dem Arzt über die Entscheidung, ob eine Fruchtwasseruntersuchung vorgenommen werden soll, und welche möglichen Entscheidungen (für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch) damit verbunden sind.
3. Gespräch zwischen der Mutter, dem Vater und einer Frau, die sich nach einer festgestellten Behinderung beim Kind für einen Schwangerschaftsabbruch entschieden hat.
4. Gespräch zwischen der Mutter / dem Vater und den eigenen Eltern (Wie hätten Ihr entschieden?)

**Auswertung des Gespräches** in Kleingruppen (3 Personen) oder im Plenum (max. 15 Personen)

Welche Problembereiche sind mir jetzt besonders deutlich geworden?

Welche Einstellungen / Meinungen kann ich nicht mittragen?

Wie habe ich die Gesprächsatmosphäre erlebt?

Wie hätte ich mich in dieser Situation verhalten?

Was hätte ich mir gewünscht?

Welche Unterstützungsmöglichkeiten gibt es für Menschen in einer solchen Situation?

Die am Rollenspiel beteiligten Personen können sich dazu äußern, wie sie sich in der Situation gefühlt haben. Was war hilfreich, und wo haben sie sich möglicherweise betroffen / blockiert gefühlt?

## Ablauf-Skizze 5

**Pro und Contra mit der „Zwei-Stühle-Methode“:** Präimplantationsdiagnostik, PID

### Ziele:

- Chancen und Probleme der PID erkennen
- sich mit dem Schicksal einer betroffenen Familie auseinandersetzen
- mögliche Missbrauchsmöglichkeiten bedenken
- Verdeutlichung kontroverser Gedanken zum Thema

### Vorgehensweise:

1. Informationen zum diagnostischen Verfahren
2. der geschilderte konkrete Fall wird vorgestellt und diskutiert; es können auch folgende Fragen diskutiert werden  
„Handelt es sich bei der PID um die Selektion von lebensunwertem Leben?“  
„Warum sollen Eltern, deren geschädigtes genetisches Material Ursache sein könnte für eine schwere Erbkrankheit bei ihren Kindern, nicht diese segensreiche Methode nutzen, um ein gesundes Kind zu bekommen?“  
„Werden auf diese Weise in Zukunft Wunsch Kinder nach Geschlecht ausgewählt und ist dies ethisch vertretbar?“  
„Ist diese Methode ethisch zu verantworten, obwohl dabei Embryonen mit „fehlerhaftem“ Erbmateriale vernichtet werden müssen?“
3. Es wird je ein Stuhl mit der Bezeichnung „PRO“ und ein Stuhl mit der Bezeichnung „CONTRA“ in die Mitte des Raumes gestellt.  
Wer ein Argument für die Anwendung der PID vorbringen möchte, setzt sich für die Zeit seiner Rede auf den dafür vorgesehenen Stuhl. „Gegner“ nutzen entsprechend den „CONTRA“-Stuhl. Die Stühle sollen nur für eine kurze Zeit von einem Redner / einer Rednerin besetzt bleiben, wobei auch kurze Zwiesprachen zwischen „Pro“ und „Contra“ möglich sind und von einer Person auch nacheinander beide Stühle genutzt werden können.
4. Alle GruppenteilnehmerInnen haben die Möglichkeit, sich mit ihrer Meinung ins Gespräch einzubringen.
5. Auswertung der Ergebnisse und weiterführendes Gespräch

Welche Argumente waren besonders eindrücklich und haben mir zu denken gegeben?  
 Wodurch wurde meine ursprüngliche Meinung verändert?  
 Welche Einstellung habe ich jetzt zur PID?  
 Mit welchen Fragestellungen möchte ich mich gern noch weiter beschäftigen?  
 (z.B. Wie kann möglicher Missbrauch verhindert werden?)

## Ablauf-Skizze 6

### Gruppen-Interview: Präimplantationsdiagnostik

Die Methode eignet sich zur Einstimmung für ein Thema. Schon nach kurzer Zeit wird eine gewisse Tiefe erreicht.

Teilnehmer: überschaubare Gruppe, maximal 15 Personen

#### Ziele:

- Gewinnung weiterer allgemeiner Informationen und persönlicher Einstellungen zum Thema
- Erweiterung meines persönlichen „Gesichtsfeldes“ zum Thema
- Wahrnehmen und Akzeptieren anderer Einstellungen zum gleichen Thema
- Auswirkungen lebensgeschichtlicher und religiöser Prägungen verdeutlichen

#### Einführung:

Anhand des vorliegenden Materials kurze Einführung in die medizinischen Grundlagen dieser diagnostischen Methode und Beantwortung eventuell auftretender Fragen

#### Weitere Schritte:

1. Mit der Gruppe wird geklärt, wer sich interviewen lassen möchte. Es können zwei oder auch drei Personen, die sich freiwillig dazu bereit erklärt haben, nacheinander interviewt werden. Wenn die Teilnehmer der Gruppe sich noch völlig fremd sind, ist es u.U. angebracht, dass sich Personen aus der Vorbereitungsgruppe zur Verfügung stellen.
2. Der Gesprächsleiter sollte darauf achten, dass die vorgegebene Zeit von ca. 5 bis 15 Minuten pro Interview nicht überschritten wird und möglichst viele verschiedene Gruppenteilnehmer ihre Fragen stellen können. Manchmal ist es günstig, wenn der Gesprächsleiter mit dem Interview beginnt, um die inhaltliche Richtung etwas vorzuzeichnen.
3. Ein Protokollant hält die wichtigsten Stichpunkte zu jedem Interview auf einem Plakat fest.
4. Nach Abschluss der Interviews werden die Ergebnisse an Hand der Stichpunkte im Plenum ausgewertet.
  - Was ist mir deutlich geworden?
  - Was hat mich überrascht?
  - Was konnte ich nicht verstehen? (evtl. noch klären)
  - Wie sehe ich die Problematik jetzt?

## Ablauf-Skizze 7

### Umgang mit einem Brief: Präimplantationsdiagnostik

#### 1. Einführung:

Anhand des vorliegenden Materials kurze Einführung in die medizinischen Grundlagen dieser diagnostischen Methode und Beantwortung eventuell auftretender Fragen

#### 2. Ein Brief als persönlicher Zugang

„Liebe Anna,

in meiner Not möchte ich mich heute an dich wenden, vielleicht weniger um eine Antwort auf meine Fragen von dir zu erwarten, als vielmehr für mich selbst zu einer innerlichen Klärung zu kommen. Ich schreibe dir diesen Brief, damit du selbst entscheiden kannst, ob du dich auf ein Gespräch zu diesem Thema mit mir einlassen willst.

Du weißt ja, dass Oliver Mukoviszidose hat. Am Anfang haben wir ja noch nicht gewusst, was das heißt und haben uns eben ganz unbeschwert über dieses Kind gefreut. Die Freude ist geblieben, aber die vielfältigen Einschränkungen, die durch diese Krankheit auf uns und unserem Kind lasten, wiegen schon sehr schwer. In den letzten Wochen habe ich mich viel mit Richard darüber unterhalten und wir haben beide festgestellt, dass wir gern noch ein gesundes Kind hätten. Da es sich bei Mukoviszidose um eine erblich bedingte Krankheit handelt, besteht das Risiko, dass diese Schädigung wieder auftreten könnte. Noch ein Kind mit dieser Erkrankung könnten wir beide aber nicht mehr verkraften, zumal ja auch die Gefahr besteht, dass dieses Kind noch schwerer behindert sein könnte. Ich habe mich deshalb mit dem Arzt unterhalten, und er hat mir empfohlen, eine Befruchtung außerhalb des Mutterleibes vornehmen zu lassen. Die befruchteten Eizellen werden dann genetisch untersucht und nur die gesunden in die Gebärmutter eingesetzt. Die kranken, mit der Veranlagung für Mukoviszidose belasteten, werden vernichtet. Genau diese Methode wäre für

unser Problem die Lösung, und wir wünschen uns doch so sehr noch ein gesundes Kind. Trotzdem quäle ich mich mit dieser ‚Auswahl‘. Mit welchem Recht darf ich über Leben und Tod von so kleinen Lebewesen entscheiden? Versuchen wir da nicht ‚Gott zu spielen‘?“

**3. Gespräch zum Thema**, Schwerpunkte z.B.

- Was möchte ich zuvor noch wissen, ehe ich mir eine Meinung bilden kann?
- religiöse Sicht
- persönliche Sicht
- mögliche grundsätzliche ethische / gesellschaftliche Konsequenzen („Designer-Babys“?)
- Was möchte ich Anna sagen? (in der Gruppe oder Einzelne: Antwort-Brief entwerfen)

## **Ablauf-Skizze 8**

**Methode "Reizsätze":** Gentechnik

### **Ziele:**

- Anregung zur persönlichen Meinungsbildung und Positionierung zum Thema
- durch gegensätzliche Aussagen zur persönlichen Blickfelderweiterung beitragen
- durch kontroverse Einstellungen einseitige, unpersönliche Meinungsäußerungen vermeiden

Diese Methode eignet sich zur Einstimmung und Vertiefung des Themas

Ohne große Vorkenntnisse kann die Vielfalt der Einstellungen der TeilnehmerInnen deutlich gemacht werden.

### **Vorgehen:**

1. „Reizsätze“ werden auf je eine Karte geschrieben und verdeckt in die Mitte gelegt.

Beispiele:

- „Was der Mensch tun kann, das wird er auch tun.“
- „Wenn in Deutschland gentechnische Forschung aus ethischen Gründen begrenzt wird, werden eben andere Länder die Forschung zu ihrem eigenen Vorteil vorantreiben.“
- „Die Freiheit der Forschung darf nicht eingeschränkt werden, da sie der weiteren Entwicklung der Menschheit dient.“
- „... und füllet die Erde und macht sie euch untertan...“(1. Mose 1,28) - das gilt auch für die gentechnische Entwicklung.
- „Die Forschung am menschlichen Erbgut muss untersagt werden, denn Gott ist der Herr des Lebens.“
- „Jeder Mensch muss sich mit seinem persönlichen Schicksal abfinden und es als Herausforderung zur Lebensgestaltung annehmen.“
- „Was hülfte es dem Menschen, wenn er die ganze Welt gewönne und nähme an seiner Seele Schaden?“ (Markus 8,36)

Die „Reizsätze“ können beliebig ergänzt werden. Es sollten möglichst unterschiedliche Einstellungen vertreten sein. Die TeilnehmerInnen nehmen sich je eine Karte, lesen den Satz laut vor und äußern ihre persönliche Meinung dazu. Danach können auch die anderen TeilnehmerInnen der Gruppe ihre Meinung zu dem aktuellen "Reizsatz" kundtun.

Anhörkreis: JedeR TeilnehmerIn hat Gelegenheit kurz zu sagen, worin die persönliche Erkenntnis dieser Runde bestand. Mögliche methodische Variante: Weiterarbeit an einem bestimmten Reizsatz oder an einer aus dem Gespräch entstandenen Thematik.

## 12. Quellen:

Genauere Angaben zu den bei der Erstellung dieser Arbeitshilfe verwendeten Quellen sowie eine ausführliche Zusammenstellung weiterer Zitate, Daten und Fakten zum Themenbereich „Genetik – Gentechnik – Ethik“ finden Sie HIER: <http://www.krause-schoenberg.de/gentechnikfaktenalles.html>

Richtlinien und Stellungnahmen der Bundesärztekammer zu Fortpflanzungsmedizin und vorgeburtlicher Diagnostik mit weiteren LINKS zu den einzelnen Texten: <http://www.baek.de/page.asp?his=0.6.3287>

Stellungnahmen des Deutschen Ethikrates (früher: Nationaler Ethikrat) und der Enquete-Kommissionen des Deutschen Bundestages zur Medizinethik unter: <http://www.ethikrat.org/publikationen> und <http://www.ethikrat.org/archiv>

### zu Kapitel 1 IVF:

- Deutscher Bundestag, Schlussbericht der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“, 14.5.2002  
[http://www.bundestag.de/parlament/kommissionen/ethik\\_med/archiv/schlussbericht\\_enquete\\_14\\_W\\_P\\_dt.pdf](http://www.bundestag.de/parlament/kommissionen/ethik_med/archiv/schlussbericht_enquete_14_W_P_dt.pdf)
- Aktuelle Richtlinien und Stellungnahmen der Bundesärztekammer zu Fortpflanzungsmedizin und vorgeburtlicher Diagnostik mit weiteren LINKS zu den einzelnen Texten:  
<http://www.baek.de/page.asp?his=0.6.3287>

### zu Kapitel 4 Klonen:

- Nationaler Ethikrat: Stellungnahme „Klonen zu Fortpflanzungszwecken und Klonen zu biomedizinischen Forschungszwecken“, 13.9.2004, Bezug (kostenlos): Nationaler Ethikrat, Jägerstr. 22/23, 10117 Berlin, <http://www.nationalerethikrat.de/stellungnahmen/stellungnahmen.html>  
jetzt suchen unter: <http://www.ethikrat.org/archiv/nationaler-ethikrat/stellungnahmen>

### zu Kapitel 6 Genetische Diagnostik:

- Evangelische Kirche von Westfalen „Ethische Überlegungen zur genetischen Diagnostik“, September 2004, Bezug (kostenlos): Evangelischen Medienhaus, Cansteinstraße 1, 33647 Bielefeld, Telefon 0521/9440-0; Internet: [http://www.ekvw.de/service/dokumente/bin/materialien\\_5\\_2004.pdf](http://www.ekvw.de/service/dokumente/bin/materialien_5_2004.pdf)
- Bundesärztekammer zum Gendiagnostikgesetz: <http://www.baek.de/page.asp?his=0.7.47.6907>
- Stellungnahmen Nationaler Ethikrat:  
„Prädiktive Gesundheitsinformationen beim Abschluss von Versicherungen“ 2/2007  
[http://www.ethikrat.org/stellungnahmen/pdf/Stellungnahme\\_PGI\\_Versicherungen.pdf](http://www.ethikrat.org/stellungnahmen/pdf/Stellungnahme_PGI_Versicherungen.pdf)  
„Prädiktive Gesundheitsinformationen bei Einstellungsuntersuchungen“ 8/2005  
[http://www.ethikrat.org/stellungnahmen/pdf/Stellungnahme\\_PGI\\_Einstellungsuntersuchungen.pdf](http://www.ethikrat.org/stellungnahmen/pdf/Stellungnahme_PGI_Einstellungsuntersuchungen.pdf)
- Selbstverpflichtung der deutschen Versicherer zum Verzicht auf die Durchführung von Gentests 11/2001:  
[www.gdv.de/Downloads/Pressemeldungen\\_2002/PM41.rtf](http://www.gdv.de/Downloads/Pressemeldungen_2002/PM41.rtf)

### zu Kapitel 7.1. PND:

- Nationaler Ethikrat: Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft, Stellungnahme, 2003, Bezug (kostenlos): Nationaler Ethikrat, Jägerstr. 22/23, 10117 Berlin,  
<http://www.nationalerethikrat.de/stellungnahmen/stellungnahmen.html>  
jetzt suchen unter: <http://www.ethikrat.org/archiv/nationaler-ethikrat/stellungnahmen>
- Deutscher Bundestag, Schlussbericht der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“, 14.5.2002  
[http://www.bundestag.de/parlament/kommissionen/ethik\\_med/archiv/schlussbericht\\_enquete\\_14\\_W\\_P\\_dt.pdf](http://www.bundestag.de/parlament/kommissionen/ethik_med/archiv/schlussbericht_enquete_14_W_P_dt.pdf)
- (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Zeitschrift FORUM Sexualaufklärung und Familienplanung, Heft 1-2007 „Pränataldiagnostik“; 70 Seiten; kostenlos unter: [order@bzga.de](mailto:order@bzga.de))

**zu Kapitel 7.2. PID:**

- Evangelische Kirche von Westfalen: Ethische Überlegungen zum Umgang mit der Präimplantationsdiagnostik, Materialien für den Dienst, A5 51 Seiten, Bezug: Evangelischer Presseverband für Westfalen und Lippe e.V., Cansteinstr. 1, 33647 Bielefeld, Internet: [http://www.ekvw.de/service/dokumente/bin/pid\\_2\\_ethik.pdf](http://www.ekvw.de/service/dokumente/bin/pid_2_ethik.pdf)
- Evangelische Kirche von Westfalen: Die Präimplantationsdiagnostik, Anregungen für die Durchführung von Gemeindeveranstaltungen, Internet: [http://www.ekvw.de/service/dokumente/bin/pid\\_fuer\\_die\\_gemeinde.pdf](http://www.ekvw.de/service/dokumente/bin/pid_fuer_die_gemeinde.pdf)
- Nationaler Ethikrat: Genetische Diagnostik vor und während der Schwangerschaft, Stellungnahme, 2003, Bezug (kostenlos): Nationaler Ethikrat, Jägerstr. 22/23, 10117 Berlin, <http://www.nationalerethikrat.de/stellungnahmen/stellungnahmen.html> jetzt suchen unter: <http://www.ethikrat.org/archiv/nationaler-ethikrat/stellungnahmen>
- Bundesärztekammer: Diskussionsentwurf zu einer Richtlinie zur Präimplantationsdiagnostik, Deutsches Ärzteblatt 3.3.2000, S. A-525, <http://www.baek.de/30/Richtlinien/Richtidx/PraeimpEntwurf/index.html>
- Deutscher Bundestag, Schlussbericht der Enquete-Kommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“, 14.5.2002 [http://www.bundestag.de/parlament/kommissionen/ethik\\_med/archiv/schlussbericht\\_enquete\\_14\\_W\\_P\\_dt.pdf](http://www.bundestag.de/parlament/kommissionen/ethik_med/archiv/schlussbericht_enquete_14_W_P_dt.pdf)
- Am 7.7.2011 beschloss der Deutsche Bundestag ein Gesetz zur begrenzten Zulassung der PID in Deutschland: Text des Gesetzentwurfes unter: [http://www.krause-schoenberg.de/gent\\_pid\\_bundestag\\_7-7-2011.htm](http://www.krause-schoenberg.de/gent_pid_bundestag_7-7-2011.htm)

**zu Kapitel 9 Ethisch-theologische Erwägungen / Stellungnahmen der Kirchen:**

- Einverständnis mit der Schöpfung, Ein Beitrag zur ethischen Urteilsbildung im Blick auf die Gentechnik und ihre Anwendung bei Mikroorganismen, Pflanzen und Tieren, vorgelegt von einer Arbeitsgruppe der Evangelischen Kirche in Deutschland, 2., um einen Anhang erweiterte Auflage, Gütersloh 1987; [http://www.ekd.de/EKD-Texte/2086\\_einverstaendnis\\_1997\\_schoepfung.html](http://www.ekd.de/EKD-Texte/2086_einverstaendnis_1997_schoepfung.html)
- Zur Achtung vor dem Leben - Maßstäbe für Gentechnik und Fortpflanzungsmedizin Maßstäbe für Gentechnik und Fortpflanzungsmedizin. Kundgebung der Synode der Evangelischen Kirche in Deutschland, EKD-Texte 20, 1987; [http://www.ekd.de/EKD-Texte/2078\\_achtungvordemleben\\_1987.html](http://www.ekd.de/EKD-Texte/2078_achtungvordemleben_1987.html)
- Studie der Kammer für öffentliche Verantwortung der Evangelischen Kirche in Deutschland „Im Geist der Liebe mit dem Leben umgehen“ 13.8.2002 [http://www.ekd.de/EKD-Texte/2059\\_30634.html](http://www.ekd.de/EKD-Texte/2059_30634.html)
- Wieviel Wissen tut uns gut? Chancen und Risiken der voraussagenden Medizin. Gemeinsames Wort der DBK und des Rates der EKD zur "Woche für das Leben 1997", Gemeinsame Texte 11, 1997 [http://www.ekd.de/EKD-Texte/2086\\_wissen\\_leben97\\_gemeinsam.html](http://www.ekd.de/EKD-Texte/2086_wissen_leben97_gemeinsam.html)
- Ethische Fragen im Bereich von Medizin, Bioethik und Gentechnik Zur Einführung in diese thematische Zusammenstellung [http://www.ekd.de/EKD-Texte/2086\\_2047.html](http://www.ekd.de/EKD-Texte/2086_2047.html)
- Vorträge zum Thema Bioethik (auch Bioethik-Kongress der EKD 28./29.1.2002) [http://www.ekd.de/EKD-Texte/2086\\_bioethik\\_vortraege.html](http://www.ekd.de/EKD-Texte/2086_bioethik_vortraege.html)
- Deutsche (Katholische) Bischofskonferenz: Die deutschen Bischöfe Heft 69: „Der Mensch: sein eigener Schöpfer?“, 2001; [http://dbk.de/schriften/fs\\_schriften.html](http://dbk.de/schriften/fs_schriften.html)
- Stellungnahme der Bischofskonferenz der Vereinigten Evangelisch-Lutherischen Kirche Deutschlands (VELKD) zu Fragen der Bioethik, 2001; <http://www.velkd.de/pub/texte/index.php3?nummer=106&jahr=2001>
- Evangelische Kirche von Westfalen (6/2007): Ethische Überlegungen zur Forschung mit embryonalen Stammzellen [http://www.ekvw.de/fileadmin/sites/ekvw/Dokumente/te\\_u\\_do\\_alt/Materialien\\_1-2007.pdf](http://www.ekvw.de/fileadmin/sites/ekvw/Dokumente/te_u_do_alt/Materialien_1-2007.pdf)