

Vernehmlassungsantwort zur Änderung von Artikel 119 BV und des Fortpflanzungsmedizingesetzes FMedG (Zulassung der Präimplantationsdiagnostik)



Basler Appell
gegen Gentechnologie

Murbacherstrasse 34
Postfach 205
4013 Basel

Grundsätzliches

Der Basler Appell gegen Gentechnologie lehnt eine Änderung des Artikels 119 BV sowie des Fortpflanzungsmedizingesetzes zur Zulassung der Präimplantationsdiagnostik (PID) ab. Gegen die Zulassung der PID spricht eine Reihe von Gründen, die wir im Folgenden nochmals näher ausführen (s. auch Vernehmlassungsantwort vom Mai 2009). Der Basler Appell gegen Gentechnologie verzichtet mehrheitlich darauf, den Gesetzesentwurf in den einzelnen Punkten zu kommentieren. Die Begründung der Ablehnung erfolgt in Anführung der nach unserer Auffassung wesentlichen Aspekte, die gegen die Präimplantationsdiagnostik an sich sprechen. Mit der Zulassung der PID würde man ein selektives Verfahren einführen, das weit reichende ethische und gesellschaftspolitische Auswirkungen mit sich bringt. Mit der PID kann keine Krankheit verhindert werden, verhindert werden kann nur der Embryo als Träger dieser Krankheit. Die PID ist nicht eingrenzbar, das zeigt die internationale Praxis. Wir lehnen ebenso die Voraussetzungen ab, unter denen eine Präimplantationsdiagnostik zugelassen werden soll. Die Kriterien, die zur Einschränkung dienen sollen, halten wir für untauglich.

Der Basler Appell gegen Gentechnologie begrüsst indessen, dass man auf der Seite des Gesetzgebers Einsicht gezeigt hat und nicht nur das Fortpflanzungsmedizingesetz, sondern wie von uns in der ersten Vernehmlassung bereits gefordert auch die Verfassung entsprechend anpassen will. Auf diese Weise erhalten erstens die Stimmberechtigten die Möglichkeit, ihre Meinung zur Zulassung der PID zu äussern. Zweitens wird nur auf diese Weise erreicht, dass eine etwaige Zulassung der PID nicht im Widerspruch steht zum Inhalt von Artikel 119 BV.

Begründung der Ablehnung einer Zulassung der PID

1. Nichteingrenzbarkeit der Indikation

Ursprünglich wurde das Verfahren der PID nur für eng beschreib- und begrenzbar monogenetisch vererbte Erkrankungen entwickelt und angewandt. Seit der ersten Anwendung des Verfahrens 1990 zeigt die internationale Praxis jedoch eine erhebliche Ausweitung des Indikationsspektrums. Heute wird die PID in über sechzig Prozent der Fälle als Screening für die In-vitro-Fertilisation eingesetzt. Der Basler Appell gegen Gentechnologie begrüsst, dass der Entwurf zur Änderung des FMedG vorsieht, dass die PID in der Schweiz nicht dazu dienen darf, die Chancen auf eine Schwangerschaft durch fortpflanzungsmedizinische Verfahren zu erhöhen.

Eine Studie im Auftrag der Europäischen Kommission¹, die europäische PID-Zentren untersucht, zeigt auch für Europa eine Ausweitung der Indikationen auf. Zunehmend werden Tests auf spät-manifeste Erkrankungen angeboten und durchgeführt, so für verschiedene Krebsdispositionen, die, wenn überhaupt, erst im späten Verlauf des Lebens auftreten. Festgestellt wurde der Trend, mittels PID Krankheiten oder Abweichungen zu testen, die bei der Pränatalen Diagnostik nicht angeboten werden. Der Studie nach gibt es Zentren, die PID quasi «à la carte» anbieten, nämlich für alle bekannten monogenetischen und multifaktoriellen Erkrankungen, für die Testkits vorhanden sind.

¹ Institute for Prospective Technological Studies, JRC, EUR 22764 EN, Preimplantation Genetic Diagnosis in Europe

Auch in Europa wird die PID für die sogenannte «social sex selection», also die Auswahl des Wunschgeschlechtes des potentiellen Kindes ohne einen Krankheitsbezug, durchgeführt; unter Einbezug aussereuropäischer Zentren, die ihre Daten melden, sind dies jährlich bis zu hundert Fälle. Zugenommen hat auch die Auswahl eines passenden Spenders für ein erkranktes Geschwisterkind, das sogenannte «HLA-Matching». Zwar wird eine Anwendung der PID für solche Fälle im Gesetzesentwurf ausgeschlossen, ein Verbot wird aber auf Dauer nicht begründbar sein.

Sogar in den Erläuterungen zur Vorlage (S. 9) wird darauf hingewiesen, dass weltweit eine Ausweitung des Indikationsspektrums festzustellen ist und dass die PID heute zum Nachweis von etwa 200 Erbkrankheiten genutzt wird. Der Gesetzesentwurf sieht eine Eingrenzung auf «schwere Krankheiten» (*Art. 5a (neu)*) vor. Die internationale Praxis der letzten Jahre zeigt deutlich, dass eine solche Eingrenzung nicht einhaltbar ist. Sobald neue Testverfahren auf dem Markt zur Verfügung stehen, werden sie im Rahmen einer PID auch angeboten. Der Basler Appell gegen Gentechnologie weist darauf hin, dass der Begriff der «schweren Krankheit» nicht definierbar ist. Die Schwere einer Krankheit wie auch der Begriff «Schmerz» kann nur individuell bemessen werden. Jede Krankheit hat eine unterschiedliche Ausprägung und Verlaufsform, die individuell anders erlebt werden kann. Insofern ist der Begriff «schwere Krankheit» als Einschränkungskriterium unbrauchbar. Auch ist nicht in jedem Fall eine Vorhersage möglich, wie (und wann) sich eine genetisch bedingte Erkrankung phänotypisch zeigt. Die Begrenzung der Zeitspanne, innerhalb derer die Manifestation der schweren Erbkrankheit wahrscheinlich sein muss, soll bei 50 Jahren liegen, was uns zudem als sehr willkürlich erscheint.

2. Soziale Auswirkungen

Mittels PID werden Embryonen aussortiert und vernichtet, die nicht krank im herkömmlichen Sinn, sondern Träger einer bestimmten Genkonstellation sind oder eine chromosomale Ausstattung aufweisen, die mit einer bestimmten Wahrscheinlichkeit dazu führen kann, dass die entsprechende Krankheit ausbrechen könnte. Die aussortierten Embryonen sind vordergründig gesund. Die PID ist Selektion. Embryonen mit bestimmten Merkmalen werden aussortiert und vernichtet. Dies könnte in der Folge gravierende gesamtgesellschaftliche Auswirkungen haben. Durch die Vorstellung, ein «gesundes» Kind sei machbar, könnte es, auch durch die Kostenentwicklung im Gesundheitswesen, zu einem sozialen Druck insbesondere auf Frauen kommen, alle möglichen Tests durchführen zu lassen, um bestimmte Erkrankungen des potentiellen Kindes auszuschliessen. In der Debatte wird allerdings häufig verschwiegen, dass 98 Prozent aller Behinderungen und Erkrankungen im Laufe der Geburt oder des weiteren Lebens entstehen und nur ein geringer Anteil davon genetisch bedingt ist. Die PID ist also keine Garantie für ein gesundes Kind.

Ein weiteres Problem kann die Entsolidarisierung mit behinderten oder kranken Menschen darstellen, die mit einer Erkrankung leben, die durch die PID identifiziert werden kann. Hier kann Lebensrecht in Frage gestellt werden. Der Schweizer Gesetzesentwurf wird nicht verhindern können, dass eine Ausweitung stattfindet. Die PID stellt eine Selektion dar, die schwer zu kontrollieren ist.

3. Es gibt kein Recht auf ein gesundes Kind

Zwar ist das Recht auf Fortpflanzung grundrechtlich garantiert, aus diesen Rechten kann aber kein Recht auf ein gesundes Kind oder ein Kind mit bestimmten Eigenschaften oder



Merkmale abgeleitet werden. Der Gesetzesentwurf begründet die Zulassung der PID auch damit, dass fortpflanzungswilligen Paaren nicht zugemutet werden könne, auf ein eigenes biologisches Kind zu verzichten. Der Basler Appell gegen Gentechnologie hält die Begründung nicht für ausreichend, da der Verzicht auf ein eigenes biologisches Kind nicht automatisch den Verzicht auf ein Kind an sich bedeutet. Es besteht die Möglichkeit einer Adoption, insofern besteht eine Alternative. Auch bezweifeln wir, dass der Verzicht auf ein eigenes biologisches Kind in jedem Fall eine unzumutbare Härte bedeutet und der Gesetzgeber dem mit einer Gesetzesänderung Rechnung tragen müsste. Der Wunsch nach einem «gesunden» Kind ist legitim, kann allerdings nicht vom Gesetzgeber oder von der Gesellschaft garantiert werden und ist laut unserer Auffassung auch nicht durch die Grundrechte abgedeckt.

4. Kein Wertungswiderspruch: Schwangerschaftsabbruch und PID

Von den BefürworterInnen der PID wird in der Regel ein Wertungswiderspruch zwischen der PID und dem Schwangerschaftsabbruch angeführt. Dieser Wertungswiderspruch besteht nach Auffassung des Basler Appells gegen Gentechnologie nicht. Argumentiert wird, dass der Schwangerschaftsabbruch in der Gesellschaft toleriert sei und deshalb eine Zulassung der PID legitim wäre, da sich die potentiellen Eltern in einer Konfliktsituation befänden, die analog zur Konfliktsituation bei einem Schwangerschaftsabbruch sei. Dieser Analogieschluss ist nicht zulässig. Die Konfliktsituation, die bei einem Schwangerschaftsabbruch für die betroffene Frau entsteht, ist nicht vergleichbar mit der Situation bei einer PID. Bei der Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch muss die Frau eine Abwägung treffen zwischen den Interessen des zukünftigen Kindes und ihren eigenen Interessen. Durch die Schwangerschaft ist eine besondere Beziehung zwischen dem Embryo und der Frau hergestellt. Die Frau muss einen Konflikt lösen. Sie muss entscheiden, ob sie sich in der Lage sieht, zu dem Embryo eine Fürsorgebeziehung aufzubauen oder ob es Gründe gibt, die dies verhindern. Bei der PID wird die Konfliktsituation künstlich erzeugt und erst gezielt hergestellt. Beim Embryo in vitro trifft nicht mehr die Frau eine Abwägung, sondern Ärzte entscheiden durch die Auswahl der Embryonen darüber, ob der Embryo in die Gebärmutter der Frau transferiert oder vernichtet wird. Entscheidungskriterium für die Vernichtung oder Transferierung eines Embryos ist nicht länger der Interessenskonflikt, sondern Merkmale und Eigenschaften werden zum Kriterium.

5. PID ist keine Alternative zum Schwangerschaftsabbruch

In der Debatte wird häufig betont, die PID sei eine Alternative vor allem für betroffene Frauen, die ansonsten nach einer pränatalen Diagnostik bei positivem Befund die Schwangerschaft abbrechen. Das ist falsch. Eine Alternative kann die PID schon deshalb nicht sein, weil nach dem Eintritt einer Schwangerschaft zur Absicherung der Diagnose eine pränatale Diagnostik durchgeführt wird. Gelegentlich erfolgt trotz Selektion der Embryonen durch PID ein Schwangerschaftsabbruch, da die Diagnose fehlerbehaftet war oder durch die pränatale Diagnose eine Chromosomenanomalie festgestellt wird, die durch die PID nicht untersucht wurde (zum Beispiel Trisomie 21). Es gibt keine zuverlässigen Untersuchungen, die besagen, dass die Belastungen und Risiken für Frauen, die einen Schwangerschaftsabbruch ohne PID vornehmen lassen, grösser seien, als die Risiken und Belastungen, die sich Frauen durch – womöglich wiederholte – IVF-Zyklen im Rahmen der PID aussetzen.

6. Risiken und Belastungen durch künstliche Befruchtung

Die künstliche Befruchtung ist die Voraussetzung zur Durchführung der PID. Eine künstliche Befruchtung ist belastend für Frauen. Bei der PID wird eine künstliche Befruchtung durchgeführt, um Embryonen im Reagenzglas zur genetischen Untersuchung herzustellen. Das bedeutet, dass sich an sich fruchtbare Frauen der Prozedur einer künstlichen Befruchtung mit ihren Risiken aussetzen. Auf diese Weise wird auch die Indikation für eine künstliche Befruchtung ausgeweitet. Die Hormonstimulation zur Auslösung des Eisprungs und der Produktion von vielen Eizellen birgt Risiken und Nebenwirkungen. Es kann zum ovariellen Hyperstimulationssyndrom (OHSS) kommen. In 30 Prozent der Fälle bleibt die Verlaufsform leicht. Es kommt zur Vergrößerung der Eierstöcke, zu Übelkeit und Erbrechen. In bis zu fünf Prozent der Fälle erreicht das OHSS eine schwere Verlaufsform mit Flüssigkeitsansammlung im Bauchraum, Leber- und Nierenfunktionsstörungen, Blutgerinnungsneigung und schwerer Dehydratation. In der schweren Form kann das OHSS auch tödlich enden, es kommt zu Nierenversagen. In der Schweiz ist die Rate zwar relativ gering, trotzdem kam es im Jahr 2009 in 114 Fällen zu einem Überstimulationssyndrom, 38 Frauen mussten stationär behandelt werden.² Die Hormone stehen auch im Verdacht, krebserregend zu wirken, in einigen Fällen wurde Eierstockkrebs nachgewiesen, der im Zusammenhang mit der Hormongabe stehen kann. 2006 warnte die britische Behörde HEFA³ vor erhöhten Risiken für Mutter und Kind nach künstlicher Befruchtung, da oft eine Schwangerschaft mit Mehrlingen erfolgt. Jede vierte Geburt ist eine Mehrlingsgeburt. Das Risiko, dass ein Baby in der ersten Lebenswoche stirbt, ist bei Zwillingen vier Mal höher als bei einem einzelnen Kind, bei Drillings sogar sieben Mal höher. Da die Schwangerschaftsraten nach einer PID geringer sind (im Durchschnitt 15 Prozent gegenüber etwa 20 Prozent bei der künstlichen Befruchtung ohne PID), bedeutet dies, dass Frauen sich mehreren Behandlungszyklen unterziehen, bevor eine Schwangerschaft eintritt. Der Basler Appell gegen Gentechnologie stellt daher in Frage, ob die Belastungssituation für Frauen grundsätzlich nach einer pränatalen Diagnostik ohne künstliche Befruchtung als höher eingestuft werden kann.

7. Die PID ist ein experimentelles Verfahren

Zwar wird das Verfahren seit 1990 eingesetzt, bisher sind aber weltweit nur etwa 5'000 (Angaben aus dem Jahr 2007; bei höheren Zahlen handelt es sich um Schätzungen) Kinder nach einer PID zur Welt gekommen. Eine Qualitätsprüfung der Technologie erfolgt bisher nicht oder nur sehr unzureichend. Valide Daten sind nicht erhältlich. Es gibt bisher nur eine einzige Datenquelle, diese wird erstellt von ESHRE, einem PID-Konsortium, das seit 1997 jährlich einen Report veröffentlicht⁴. Allerdings nehmen an der Erhebung bei weitem nicht alle PID-Zentren teil, sondern immer nur ein Teil aus Europa und vereinzelt aus den USA und Kanada. Erst seit einigen Jahren erfolgt eine follow-up-Studie, die den Verlauf der Schwangerschaften und Geburten nach PID aufnimmt. Der JRC-Scientific Report im Auftrag der EU-Kommission⁵ hat Daten von europäischen Zentren im 2007 erhoben, allerdings haben sich auch hier nicht alle Zentren beteiligt. Der Report kommt zum Schluss, dass die Durchführung der PID dringend Qualitätsmassstäben unterworfen werden muss. Nur die wenigsten Zentren erheben Daten nach der Behandlung über den weiteren Verlauf. Völlig unzureichend sind die Daten ab Geburt. Da es sich bei der PID

² FIVNAT-CH Schweizerische Gesellschaft für Reproduktionsmedizin, Annual report 2010

³ <http://www.hfea.gov.uk/PressOffice/Factsandfigures/facts%20and%20figures.pdf>

⁴ vgl. The European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE) PGD Consortium data collection X, 2007/2008; veröffentlicht in Human Reproduction Vol.25, No11 pp 2685-2707, 2010

⁵ vgl. Fussnote Seite 4



durch die relativ geringen Fallzahlen um ein experimentelles Verfahren handelt, sind follow-up-Studien dringend nötig. Es können keine Angaben darüber gemacht werden, ob und wie sich das Verfahren auf die Kinder und deren Entwicklung auswirkt. Gleichzeitig stellen solche follow-up-Studien ein Problem dar, da die Beteiligten sich für lange Zeit einer Studie zur Verfügung stellen müssen. Dies kann auch stigmatisierend sein. Es gibt bisher keine Erkenntnisse darüber, wie sich die bisher geborenen Kinder entwickeln. Es gibt aber Hinweise darauf, dass sich Embryonen, denen einzelne Zellen entnommen werden, schlechter in die Gebärmutter einnisten.

Der Basler Appell gegen Gentechnologie lehnt die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik aus den genannten Gründen ab und fordert den Gesetzgeber auf, die Basis für eine gesellschaftliche Diskussion über die ethischen Auswirkungen eines selektiven Verfahrens zu lancieren.

Bemerkungen zu einzelnen Artikeln der Gesetzesvorlage:

Art. 11a (neu) Meldepflicht

Offenbar soll die Durchführung einer PID im Falle eines betroffenen Paares nur der Meldepflicht ans BAG unterliegen, nicht aber einer Bewilligungspflicht. Ausserdem soll es laut Erläuterungen (S. 72) möglich sein, eine PID gesamtschweizerisch an 5 bis 10 Fortpflanzungskliniken durchführen zu lassen. Das ist unserer Einschätzung nach für die zu erwartenden Fälle viel zu hoch gegriffen. Je mehr Fortpflanzungskliniken und damit auch Ärztinnen und Ärzte an der Beurteilung einzelner PID-Anliegen beteiligt sind, desto unterschiedlicher wird die Beurteilung des Einzelfalles erfolgen. Eine schleichende Ausweitung des Indikationsspektrums ist auf diese Art vorprogrammiert, zumal die einzelnen PID-Behandlungen nicht einmal einer Bewilligungspflicht unterliegen. Der Basler Appell gegen Gentechnologie empfiehlt dringend, die Möglichkeit der Durchführung einer PID auf eine bis zwei Fortpflanzungskliniken zu beschränken und/oder eine Bewilligungspflicht des Einzelfalles einzuführen.

2a. Abschnitt: Evaluation

Art. 14a (neu)

Im ersten Entwurf zur Änderung des Fortpflanzungsmedizingesetzes war zusätzlich zur Evaluation der Auswirkungen der PID auf die Gesellschaft (wie soll eine solche erfolgen?) auch die Evaluation der Praxis bei der Untersuchung und der Auswahl der Embryonen vorgesehen. Dies hat man nun abgeändert (Art. 14 a (neu), Abs. 2, Bst. b.) und beschränkt sich auf eine Erhebung der Anzahl Paare und der durchgeführten Verfahren sowie deren Resultate. Dies ist nicht ausreichend, die Handhabung der Beurteilung der einzelnen PID-Fälle muss nach unserer Meinung unbedingt evaluiert werden.

Ausserdem empfehlen wir dringend, den verworfenen Artikel 14b (neu) aus dem ersten Entwurf wieder in die Vorlage zu integrieren. Dort wird nämlich festgehalten, dass Forschungsprojekte zu den Auswirkungen der Untersuchung des Erbgutes von Embryonen in vitro und deren Auswahl, namentlich auf die Entwicklung von daraus hervorgegangenen Kindern, vom Bund in Auftrag gegeben oder finanziell unterstützt werden können.