

Inhalt

Argumente auf dem Prüfstand

Hintergrund und Ziele der Tagung 2

Inhaltliche Einführung in die Tagung 3

Selbstbestimmung in der Frauenbewegung

Pro- und Contra-Argumente 6

Sichtweisen der Selbsthilfe / Selbstbestimmt-Leben-Bewegung

Selbstbestimmung in der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung 8

Ambivalenzen und Widersprüche 10

Resolutionen der Interessenvertretung „Selbstbestimmt Leben“

Grundsätze zum selbstbestimmten Leben 12

Kriterien zum Schutz des Begriffs „Selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen“ 13

Diskussionen - Perspektiven - Ausblick 14

Hintergrundmaterial

Methoden der Pränataldiagnostik 17

Genetische Diagnostik vor einer Schwangerschaft: Präimplantationsdiagnostik (PID) 20

IVF: Wenn´s nicht klappt - Kinder zeugen in modernen Zeiten 22

Embryonenforschung / Stammzellforschung 25

Stellungnahmen aus der Behindertenarbeit/Selbsthilfe

PID - da machen wir nicht mit 28

Thesen und Forderungen des Deutschen Behindertenrates 28

Kasseler Dokument 30

Stellungnahme des DMSG zur Stammzellforschung 31

Erklärung zur Präimplantationsdiagnostik 31

Stellungnahmen aus der Frauenpolitik

ReproKult - FrauenForum Fortpflanzungsmedizin 32

Positionen von Mitgliedsverbänden des Deutschen Frauenrates 34

Stellungnahmen aus der Politik

Schlussbericht der Enquete „Recht und Ethik der modernen Medizin“ 35

Weitere kritische Stimmen 38

Stellungnahmen des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

Aufklärung und Beratung vor pränataler Diagnostik 40

Position zum selektiven Schwangerschaftsabbruch 41

Position zur Präimplantationsdiagnostik 42

Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge 43

Keine selektiven Tests in der frühen Schwangerschaft 43

Glossar 44

Glossar in einfacher Sprache 46

Adressen - Materialien 48

Argumente auf dem Prüfstand

Hintergrund und Ziele der Tagung

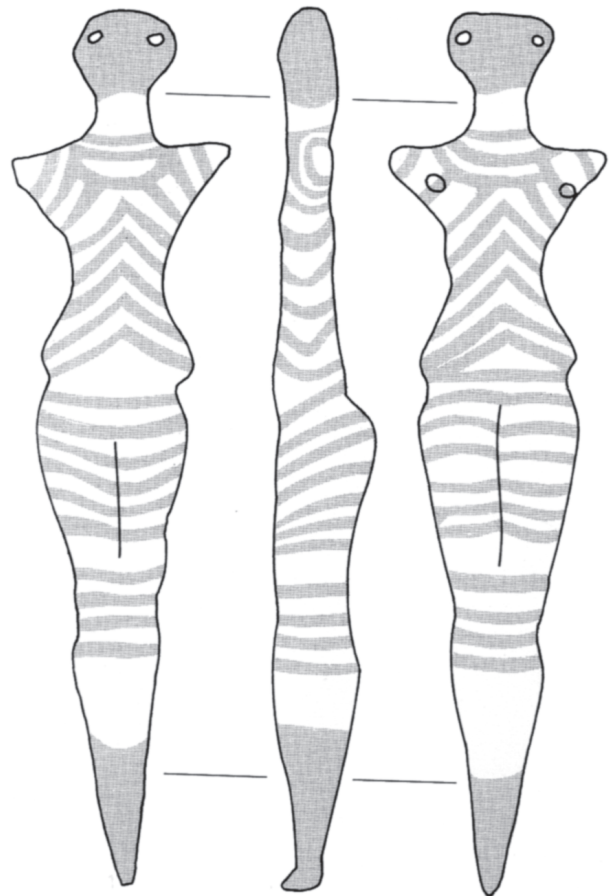
Kaum eine Diskussion um Gentechnik am Menschen und Fortpflanzungsmedizin kommt ohne den Hinweis auf „Selbstbestimmung“ aus. Mediziner/innen erscheinen als Dienstleister/innen, die „wertneutral“ ihre Angebote machen, aus denen wir als selbstbewusste Kunden/Kundinnen das für uns Beste herausuchen. „Selbstbestimmung“ klingt positiv. Wir verbinden mit ihr Unabhängigkeit und Autonomie. „Selbstbestimmung“ hat für unterschiedliche Gruppierungen jedoch unterschiedliche Bedeutungen. Für **Frauen** ist sie mit dem Kampf vor allem um die Abtreibung verbunden. Der Begriff, wie er in der **Selbstbestimmt-Leben-Bewegung** verwendet wird, zielt auf gleiche Möglichkeiten, gleiche Rechte und die volle Teilnahme in allen Bereichen der Gesellschaft. **Mütter behinderter Kinder** melden sich wenig oder überhaupt nicht selbst zu Wort. Nicht zuletzt durch die aktuelle gesundheitspolitische Auseinandersetzung um knapper werdende Mittel kommen noch andere Töne hinzu. Da ist von „**Selbstverantwortung**“ die Rede und spätestens hier wird klar, dass es auch eine andere Seite von Selbstbestimmung gibt, die es zu beleuchten lohnt.

Der Fachtag „Argumente auf dem Prüfstand“ sollte einen Rahmen bieten, in dem insbesondere Menschen aus der Selbsthilfe und Behindertenarbeit wie auch Frauen (als Betroffene von PND/PID) zu Wort kommen. Die Tagung sollte keine Vortragstagung sein, sondern der vertiefenden Auseinandersetzung mit den Argumentationen um „Selbstbestimmung“ im Kontext von Gentechnik am Menschen dienen. Die Tagung hat sich nicht in erster Linie an ExpertInnen gewandt, die sowieso zum Thema arbeiten, sondern besonders an diejenigen, die eher noch nicht dazu gearbeitet haben, vielleicht auch, weil sie sich in der ExpertInnendiskussion nicht so sehr wiederfinden und wenig Zugang gefunden haben. In diesem Sinne sollte die Tagung dazu beitragen, den Dschungel in der Auseinandersetzung um Gentechnik und Fortpflanzungsmedizin zu lichten, indem die Argumentationsstränge in der Debatte – Selbstbestimmung und Leidvermeidung – aufgezeigt und auf den Prüfstand gestellt werden.

Als Arbeitsformen waren kurze Vorträge im Plenum mit ausführlichen und unter gezielten Leitfragen moderierten Arbeitsgruppen und anschließender Rückkoppelung ins Plenum vorgesehen.

Zu einer Mitarbeit wurden eingeladen:

Menschen mit Behinderungen oder chronischer Erkrankung und deren Angehörige, Eltern von Kindern mit Behinderung, Mitarbeiter/innen aus der Selbsthilfe und Behindertenarbeit, Funktionäre/Funktionärinnen aus den entsprechenden Verbänden und Institutionen, Multiplikatoren/Multiplikatorinnen aus Bildung, Ausbildung, Politik und Fachverbänden sowie die interessierte Öffentlichkeit.



Ritualgruppe von Nedeia 4000 - 3800, nach M. Gimbutas

Inhaltliche Einführung in die Tagung

Argumente und Strategien der Debatte

Im Folgenden möchte ich Trends in der Diskussion beschreiben, wie ich sie in den letzten Jahren wahrgenommen habe. Die Argumente und Strategien der Werbung für Gentechnik am Menschen und Fortpflanzungsmedizin verändern sich. Diese Argumente und Strategien nehme ich in der Diskussion von Befürwortern/Befürworterinnen wahr:

1. Leugnung: die Schwierigkeiten, Risiken und Schäden, die Techniken der Fortpflanzungsmedizin und Gentechnik am Menschen mit sich bringen, werden verharmlost oder ganz geleugnet.

2. „Ja, da ist was dran, aber wir machen es besser“: Frühere und genauere Untersuchungen werden entwickelt. Die Testung von Embryonen außerhalb des Frauenkörpers (PID) soll die Erfolge der künstlichen Befruchtung (IVF) erhöhen. Eine solche Testung außerhalb des Frauenkörpers wird gefordert, um späte Abtreibungen, wie sie bei Testung in der Schwangerschaft (Pränataldiagnostik / PND) vorkommen, zu vermeiden.

3. „Ja, die Techniken sind sehr problematisch. Beratung und Aufklärung können aber einen Missbrauch verhindern und Ethikkommissionen sichern eine öffentliche Kontrolle der Techniken.“

4. Argumente von Kritikern/Kritikerinnen werden in ihren sozialen Inhalten aufgenommen und umgeformt. Folgend zeige ich solche gewendeten Argumentationsmuster. Von Befürwortern/Befürworterinnen weitergehender medizinischer Eingriffe werden sie wie folgt beschrieben:

- Die Medizintechniken machen mehr Selbstbestimmung möglich: Sowohl die Frauen- als auch die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung hat immer Selbstbestimmung gefordert; diese wird mit Medizintechniken unterstützt. Sie helfen, uns vom Schicksal der Biologie zu befreien: Frauen müssen nicht schicksalhaft Kinder bekommen und Menschen mit Behinderungen und Beeinträchtigungen müssen diese nicht als Schicksal hinnehmen.
- Unterstützung für Menschen mit Beeinträchtigungen, Verbesserung ihrer Lebenssituation und Wahlmöglichkeiten: ICSI (die gezielte Auswahl eines Spermiums und Einbringen in die Eizelle im Labor) soll unfruchtbaren Männern (z.B. mit Mukoviszidose) helfen, doch ein eigenes Kind zu bekommen, eine Eizellspende soll dies für Frauen mit Ullrich-Turner-Syndrom ermöglichen, die sonst kein eigenes Kind bekommen könnten.
- Genetik wird argumentiert kann auch dazu dienen, um die Besonderheiten von Menschen zu finden, nicht sie zu verhindern. So können sie besser verstanden und geachtet werden.

- Die Testung von Embryonen durch die PID wird als Möglichkeit für Menschen mit Behinderungen – in diesem Fall Menschen, die ungewollt unfruchtbar sind – angepriesen, um die paar Embryonen zu finden, die überhaupt eine Schwangerschaft möglich machen könnten.

Selbstbestimmung ist – sowohl mit Blick auf die Frauenbewegung als auch die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung – ein unschlagbares Argument, dessen sich inzwischen auch diejenigen bedienen, die sich für Zulassung oder Erweiterung bestimmter Medizintechniken stark machen. In der Politik ist Selbstbestimmung **das** Argument, wenn es darum geht, Forderungen an die Politik, sie müsse eingreifen/Regelungen treffen, zurückzuweisen.

Im Zusammenhang mit Diskussionen um Fortpflanzungsmedizin und Gentechnik am Menschen wird Selbstbestimmung an folgenden Stellen ins Spiel gebracht:

„Menschen haben ein Recht darauf, möglichst gesund auf die Welt zu kommen. Es ist doch ganz normal, dass Eltern ein möglichst gesundes Kind möchten! Es ist doch Aufgabe der Medizin, Leid zu verhindern, wenn und wo sie es kann.“

PID und PND sind Verfahren, die Aussagen erlauben über die chromosomale/genetische Beschaffenheit eines Menschen, bevor er geboren ist: bei vorgeburtlicher Diagnostik in einer Schwangerschaft, bei PID vor einer Schwangerschaft. Zweck der Testung ist zu entscheiden, ob es zur Schwangerschaft oder zur Geburt des getesteten Ungeborenen/Embryos kommen soll. In diesem Sinn sprechen wir von selektiver Diagnostik.

- In den meisten Fällen geht es dabei um Beschaffenheiten, die zu einer Behinderung, Beeinträchtigung oder zu einer Krankheit des zukünftigen Menschen führen. Hier geht es darum, dass das Leben mit einem solchen Kind als unzumutbare Belastung angesehen wird, die es zu verhindern gelte.
- Manchmal steht auch die Frage z.B. nach dem gewünschten Geschlecht des Kindes an. Dies ist besonders bei PID so, wie Zahlen aus den Ländern belegen, in denen PID angewendet wird.
- Darüber hinaus geht es manchmal auch um die Frage des Tötens/Absterbenlassens, wenn zu erwarten ist, dass das Kind nicht lebensfähig sein wird, oder bei der PID um Embryonen, die im Verlaufe einer Schwangerschaft absterben würden.

Als selbstverständlich angenommen wird dabei, dass Behinderung mit „Leid“ verbunden ist, dass es grundsätzlich wünschenswert und gut ist, „Leid“ – was immer auch damit gemeint ist - zu vermeiden oder zu bekämpfen. Das Leiden kann das Leiden des Menschen mit Behinderung sein, aber auch das Leiden der Angehörigen, die mit diesem leben und Verantwortung übernehmen, aber auch das vorweggenommene Leiden der „Noch-Gesunden“. Weiter wird davon ausgegangen, dass Fragen der Gesundheit und Krankheit – auch Kinderkriegen wird als ein Teil davon angesehen – private sind, die nur individuell zu entscheiden sind. Selbstbestimmung heißt dann: Niemand darf dazu gezwungen werden, ein behindertes/krankes Kind zu bekommen. Frauen dürfen nicht zum Austragen einer Schwangerschaft gezwungen werden. Menschen, die bereits ein Kind mit einer Behinderung/Krankheit haben, darf eine Technik, die ihnen ermöglicht, ein gesundes Kind zu bekommen, nicht vorenthalten werden. Frauen, die mit IVF sowieso eine recht kleine Erfolgschance haben, darf eine Technik, die diese erhöht, nicht verwehrt sein. Eine Technik mit schlechten Erfolgsaussichten wie die Künstliche Befruchtung wird in diesen Argumenten zur unverantwortbaren Körperverletzung.

Darüber hinaus wird argumentiert: Entscheidungen einzelner Menschen führen nicht zwangsläufig zur Diskriminierung von Menschen, die mit einem Merkmal leben, das nicht gewollt ist; sie sind Vorlieben in Bezug auf die individuelle, private Lebensplanung und -gestaltung wie andere Vorlieben auch, z.B. eine Partnerin mit blonden Haaren zu wollen. Zu regeln ist nicht das Angebot, sondern die Nutzung, ein Missbrauch soll durch gute Beratung und Aufklärung vermieden werden.

„Natürlich gibt es Risiken und negative Auswirkungen – aber das muss doch schließlich jede (jeder) selbst wissen“.

Einige Techniken sind mit massiven, teilweise auch die Gesundheit der Betroffenen verletzenden Eingriffen verbunden. Die Kritik an den Risiken und negativen Auswirkungen wird damit zurück gewiesen, dass die Entscheidung darüber, ob er/sie sich das zumuten will, der/die Einzelne schließlich freiwillig fällen könne und solle. Jede und jeder könne über ihre/seinen Körper entscheiden. Die Folgen sind zum Teil erheblich. Ich will nur die wichtigsten nennen:

- Die künstliche Befruchtung (IVF) hat viele Schädigungen der Frau zu Folge. Sie hat darüber hinaus auch Einflüsse auf die Partner/innen-Beziehung und sie bringt viele Probleme bei den Kindern mit sich.
- Eine Eizellspende, die u.a. auch eine Voraussetzung zur Arbeit und Forschung mit Embryonen (ohne Ei kein Embryo) ist, hat für die Frauen massive gesundheitliche Folgen.
- Bei der vorgeburtlichen Diagnostik gibt es Fehlgeburten, Schwangerschaftskomplikationen, psychische Probleme der schwangeren Frau und ihres Partners. Was PND für die kommenden Kinder bedeutet, weiß man noch nicht.
- Menschen, die sich für Forschungszwecke zur Verfügung stellen, auch wenn sie persönlich keinen Nutzen davon haben, haben mit vielen Folgen zu rechnen, die sie dann persönlich tragen müssen, wenn sie erst einmal eingewilligt haben.

Im Folgenden will ich kurz einige Punkte ansprechen, die mir in den Jahren der Auseinandersetzung aufgefallen sind.

Selbstbestimmung ist ein Begriff aus einer gesellschaftlichen Bewegung zur Abwehr von Fremdbestimmung. Der Begriff „Selbstbestimmung“ ist sehr offen und wird in der Diskussion ganz unterschiedlich mit Bedeutung gefüllt. Je nachdem, welche Interessen verfolgt werden sieht dies anders aus. Immer mehr sind es **persönliche Wünsche**. Bei aller inhaltlichen Beliebigkeit ist der Begriff dennoch einer, der in Diskussionen als unantastbar, unhinterfragbar scheint und oft gar als **Totschlagargument** dient: Frauen z.B. verstummen in der Auseinandersetzung oft, wenn Selbstbestimmung ins Spiel kommt – wir haben dann das Gefühl, mit der eigenen Waffe von hinten erschlagen zu werden. Interessant ist, wer momentan die Begriffe „Selbstbestimmung“ verwendet und welche Interessen dahinterstehen könnten. Es fällt ins Auge, dass Selbstbestimmung sowohl die Interessen der Nutzer/innen (schwängere Frauen/Eltern eines Kindes mit Behinderung) und gleichzeitig der modernen Medizin zu bedienen scheint. Das passt gut zusammen, denn mit der Selbstbestimmung übernehmen die Nutzer/innen selbstverständlich auch die **Verantwortung für alle Risiken und Folgen**. Die wollen und können Mediziner/innen in der Regel nicht übernehmen. Dafür sind die Folgen oftmals unübersehbar, langfristig und spielen ins soziale Miteinander.

Selbstbestimmung wird verbunden mit Unabhängigkeit, mit Autonomie.

Gentechnik und Fortpflanzungsmedizin versprechen uns von unserer „**Natur**“ als „**Schicksal**“ zu befreien, so dass wir „selbstbestimmt“ unsere Fortpflanzung und auch uns selbst nach eigenen Wünschen gestalten könnten. Sie wirkt vielleicht so verführerisch, weil sie in Aussicht stellt, dass wir unsere Begrenzungen nicht hinnehmen müssten und uns Not und Leid vielfach erspart bleiben könnten. Die Medizin hat auf der einen Seite einen Machtverlust erlitten, aber auch einen Zugewinn über weite Bereiche des Lebens erreichen können. Immer mehr macht Medizin **Angebote zur Gestaltung unseres alltäglichen Lebens**, immer mehr verschwimmen die Unterschiede zwischen „krank“ und „gesund“. Vom Mutterleib bis ins hohe Alter sollten/könnten wir uns gestalten und müssten immer weniger Bedingungen als Schicksal hinnehmen.

Die Enttabuisierung von Moral, die als Bewegung ein Gutes hatte, hat eine Offenheit geschaffen, die alles Unmögliche möglich zu machen scheint. Heute ist es scheinbar sehr schwer, Grenzen hinzunehmen oder gar zu ziehen. Alles was machbar ist, wird auch gemacht. Immer öfter kann man/frau hören „warum eigentlich nicht?“ Wo es vordem nötig war zu begründen, wenn man eine „Moral“ ändern wollte, z.B. selektive Untersuchungen durchzuführen – Selektion auf keinen Fall! – kehrt es sich heute um: diejenigen, die an bestimmten Regeln festhalten, z.B. Embryonen nicht für Forschungszwecke zu nutzen, müssen diese verteidigen.

Wissen ist Macht: Selbstbestimmung ist individuelle Selbstverwirklichung, ist ein Muss für das Selbstverständnis des modernen Menschen, besonders auch von Frauen. Dazu gehört als ein Muss auch der Zwang zum Wissen. Wissen – und nur naturwissenschaftliches Wissen ist wirkliches hartes Wissen – erscheint an sich als gut: je mehr Wissen desto mehr Selbstbestimmung. Medizin bedient uns ja immer mehr mit Wissen, statt mit klassischer Therapie, damit wir dann mit dem Wissen Entscheidungen treffen können.

Abschluss: Wie ist es zu einer Tagung gekommen: Auseinandersetzung im Netzwerk; Fortsetzung der Selbsthilfetagung von 2000; Gespräche mit Birgit Dembski; Frauendebatte und politische Inanspruchnahme von Selbstbestimmung als Totschlagargument und die eigene Hilflosigkeit.

- Hier zeigen sich – neben dem Ärger über die offensichtliche taktische Nutzung des Begriffs – Ambivalenzen, Argumentationsschwierigkeiten; denn es ist eben – leider? – nicht alles schwarz oder weiß.
- Die Techniken bedienen auch tatsächlich vorhandene Wünsche und Hoffungen von Menschen ganz unterschiedlich.
- Die Trennung zwischen Individuum und Gesellschaft lässt sich nicht so sauber wie gewünscht durchhalten.

Gibt es jenseits aller scheinbaren Differenzen einen gemeinsamen Nenner über einen Selbstbestimmungsbegriff, der alle in Würde leben lässt? Wir wünschen uns eine kontroverse, achtsame Diskussion und einen Schritt auf einen brauchbaren Selbstbestimmungsbegriff zu.

Margaretha Kurmann

Arbeitsstelle Pränataldiagnostik / Reproduktionsmedizin beim Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.

Selbstbestimmung in der Frauenbewegung

Pro- und Contra-Argumente

Pro-Argumente

Selbstbestimmung statt Schicksalsfügung

Schwangerschaft ist ein ganz intimer, privater Vorgang – welches Kind und ob sie ein Kind werden lässt, kann nur die Frau entscheiden; es geht sonst niemanden etwas an.

Ein Embryo ist kein Mensch – er kann einer werden, wenn eine Frau bereit ist, sich darauf einzulassen; ein Schwangerschaftsabbruch ist nicht die Tötung eines Menschen, sondern die Verweigerung, ein Ungeborenes in ihrem Körper weiter wachsen zu lassen.

Frauen sind nicht die Opfer der Medizin, sondern sie sind als selbstbestimmte Personen durchaus in der Lage, aus dem Angebot das Richtige für sich auszuwählen. Dazu können sie sich Informationen usw. einholen.

Welche Risiken und Schädigungen Frauen durch medizinische Eingriffe in Kauf nehmen, können nur sie entscheiden; nur sie wissen, was sie sich zumuten können; das muss und soll nicht staatlich – Vater Staat – geregelt werden.

Zum Thema Pränataldiagnostik

Frauen müssen nicht alles als Schicksal hinnehmen. Früher haben sie für die Abtreibung gekämpft, dafür, nicht jedes Kind das ungewollt kam, bekommen zu müssen. Heute kommt hinzu, dass sie bestimmte Kinder nicht schicksalhaft nehmen müssen, wenn sie vorher etwas über das Ungeborene erfahren können.

Eine Frau muss das Recht haben zu entscheiden, welche Belastungen sie übernehmen kann und will: z.B. für ein Kind mit Behinderung oder die Geburt eines Kindes, das z.B. mehrfach operiert werden muss und leidet und vielleicht dennoch stirbt.

Frauen sind diejenigen, die soziale Kälte und Härten ausgeglichen haben und sich immer um diejenigen gekümmert haben, die mehr brauchen, als ihnen die Gesellschaft zur Verfügung stellt. Das, was man Frauen abfordern kann, hat Grenzen. Sie verweigern zu Recht, gesellschaftliche Missstände auszugleichen.

Contra-Argumente

Selbstbestimmung?

Es wird lediglich das Selbstbestimmungsrecht der Frauen unterstützt, die keine Kinder mit Behinderung haben wollen. Frauen, die sich ein Leben mit einem behinderten Kind vorstellen können, geraten unter Druck. Ihnen drohen finanzielle Nachteile sowie negative Reaktionen anderer Leute.

Während auf der einen Seite das Selbstbestimmungsrecht der Frau sogar für die Beschaffenheit des Nachwuchses gelten soll, haben auf der anderen Seite Frauen mit Behinderung aus Kostengründen kein Recht darauf, z.B. die Pflege- oder Assistenzperson selbst zu wählen oder zu entscheiden, ob sie im Heim oder in der eigenen Wohnung leben möchten. Frauen mit Lernschwierigkeiten (sogenannter geistiger Behinderung) wird nicht zugestanden, eigene Kinder zu haben.

Das Selbstbestimmungsrecht der Frau hat dort seine Grenzen, wo es um das So-Sein zukünftiger Menschen geht.

Ein selbstbestimmtes Leben der Frau, das Familie, Kinder und Beruf vereinbart, ist immer noch nur über eine Mehrfachbelastung der Frau möglich. Sie erhält bei den für die Gesellschaft wichtigen Arbeiten sogar wieder zunehmend weniger Unterstützung. (Fehlende Kindergartenplätze, Streichung der Gelder für Alleinerziehende ...)

Zum Thema Pränataldiagnostik

Eine Gesellschaft, die einerseits die Entwicklung selektiver Techniken massiv finanziell unterstützt und gleichzeitig die Unterstützung bei der Kindererziehung immer mehr reduziert, zwingt Frauen geradezu dazu, sich gegen ein Leben mit behinderten Menschen zu entscheiden.

Kinder aufzuziehen ist immer eine Belastung. Kinder zu haben heißt auch immer, mit Unvorhergesehenem, mit Krankheit oder eben auch unter Umständen mit Behinderung konfrontiert zu werden. Eltern, die sich von der zumutbaren Belastung her nur ein perfektes pflegeleichtes Kind vorstellen können, in deren Lebensplanung Schwierigkeiten keinen Platz haben, sollten besser kein Kind haben.

Nicht die PND schafft tatsächlich Wahlfreiheit. Frauen müssen insgesamt bei Kindererziehung und Familienarbeit erheblich mehr Unterstützung von der Gesellschaft erhalten. Erst dann haben sie tatsächlich die Wahlfreiheit, sich für oder gegen ein Kind zu entscheiden, und zwar unabhängig davon, wie dieses Kind beschaffen sein wird.

Pro-Argumente**Selbstbestimmung statt Schicksalsfügung****Zum Thema Pränataldiagnostik**

An vielen Stellen gibt es Diskriminierung und Ausgrenzung von Menschen mit Behinderungen. Nur die Frauen/Mütter, die selbst an schwächster Position sind, sollen die Moral retten.

Zum Thema PID

Frauen können mit PID Kinder bekommen, die bestimmte für sie als Mutter belastende Krankheiten/Behinderungen nicht haben. Warum sollen sie nicht die Methode auswählen können, die sie selbst für sich am geeignetsten halten.

Frauen können mit PID Kinder mit dem Mann ihrer Wahl bekommen. Was ist daran falsch?

Zum Thema IVF

Frauen müssen nicht mehr hinnehmen, dass sie nicht schwanger werden, keine Kinder bekommen können. Dies gilt auch für ältere Frauen; warum sollen Frauen, die mit zunehmendem Alter schwerer oder gar nicht schwanger werden, oder Frauen, die z.B. aufgrund einer Beeinträchtigung nicht schwanger werden können, auf eigene Kinder verzichten, wo die Technik diese Beeinträchtigung unterstützen kann.

Wenn die Techniken es möglich machen, warum sollen sie darauf verzichten, mit einem bestimmten Partner und weiterführend auch einer bestimmten Partnerin ein Kind zu bekommen.

Zur Eizellspende

Frauen müssen nicht mehr hinnehmen, dass sie keine Schwangerschaft und Geburt erleben können.

Margaretha Kurmann

Arbeitsstelle Pränataldiagnostik / Reproduktionsmedizin beim Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.

Contra-Argumente**Selbstbestimmung?****Zum Thema Pränataldiagnostik**

Die Tatsache, dass Frauen in vielen Bereichen benachteiligt sind, kann nicht als Argument dafür genutzt werden, dass sie selbst zukünftigen Menschen mit Behinderung das Lebensrecht absprechen, um einem Teil der Benachteiligung zu entgehen.

Zum Thema PID

Es macht einen Unterschied, ob sich Frauen ganz individuell für oder gegen Kinder entscheiden und dies auch uneingeschränkt tun können, oder ob gesamtgesellschaftlich diskutiert wird, welche Behinderungsarten für die Eltern als auch für die zukünftigen Menschen oder die Gesellschaft unzumutbar sind, und für welche somit die PID zugelassen werden soll.

PID ist mit erheblicher Mehrbelastung der Frau verbunden und ist keine Garantie für ein gesundes Kind.

Zum Thema IVF

Frauen verschieben zunehmend das Kinder-Kriegen auf spätere Zeiten, da sie erst einmal in einem Beruf erfolgreich sein wollen. Sie handeln zumeist so, da Kinder und Beruf nach wie vor nur schwer vereinbar sind. IVF ist somit die späte „Behandlung“ eines Umstandes, der viel früher auf gesellschaftlicher Ebene entstanden ist.

IVF hat eine relativ geringe Erfolgsrate, die Belastung gerade der Frauen ist extrem hoch und wird oft nicht ausreichend vorher besprochen.

Zur Eizellspende

Die Eizellspende wird nicht in erster Linie für einzelne Frauen benötigt. Die weitaus meisten Eier werden für Experimente und unter Umständen für die Entwicklung von Therapien/Heilmitteln benötigt, deren Erfolge noch ungewiss sind. Auch hier wird mit dem Argument der Vermeidung individuellen Leides eine gesellschaftliche Akzeptanz geschaffen, während die Hauptinteressen auf der Ebene der wissenschaftlichen Erfolge und der Anteile auf dem Markt zu suchen sind.

Brigitte Faber

Weibernetz e.V., Politische Interessenvertretung behinderter Frauen

Sichtweisen der Selbsthilfe / Selbstbestimmt-Leben-Bewegung

Selbstbestimmung in der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung

Bevor ich auf den Selbstbestimmungsbegriff der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung behinderter Menschen eingehe, möchte ich mich kurz vorstellen. Mein Name ist Martina Puschke und ich arbeite als eine der beiden Projektkoordinatorinnen im Projekt „Politische Interessenvertretung behinderter Frauen“ des Weibernetz e.V. Die behinderte Frauenbewegung ist seit den 90er Jahren zu meiner Heimat geworden. Da das Weibernetz im Zentrum für selbstbestimmtes Leben in Kassel verortet ist, sind die Wege zur Selbstbestimmt-Leben-Bewegung behinderter Menschen, deren Ideale ich unterstütze, kurz. Ich bin selber seit meiner Geburt gehbehindert.

Nun aber zur Selbstbestimmung. Der Begriff Selbstbestimmung wird in den letzten Jahren inflationär genutzt. Es gibt im Bereich der Behindertenhilfe wohl keine Organisation mehr, die sich nicht den Grundsatz der Förderung der Selbstbestimmung auf die Fahnen schreibt. Entsprechend vielfältig ist die Auslegung des Begriffs.

Die US-amerikanische Behindertenbewegung kann als Vorläufer der deutschen Selbstbestimmt-Leben-Bewegung betrachtet werden. Diese versteht sich als Bürgerrechtsbewegung und geht seit 1962 davon aus, dass eine selbstbestimmte Lebensführung nicht an der Tatsache einer Behinderung scheitern muss. Behinderte Menschen dieser Bürgerrechtsbewegung gingen ebenfalls seit den frühen 60er Jahren davon aus, dass viele ihrer alltäglichen Schwierigkeiten weniger auf ihre persönliche Schädigung, sondern vielmehr auf die gesellschaftlichen Diskriminierungen zurückzuführen sind.

Die US-amerikanische Behindertenbewegung schwappte in die ganze Welt hinaus, so auch nach Deutschland. Ihren ersten Höhepunkt erlebte sie 1981 mit dem „Krüppeltribunal“. Hier klagten behinderte Menschen aus ganz Deutschland den menschenunwürdigen und diskriminierenden Umgang mit ihnen an.

1986 öffnete schließlich in Bremen das erste deutsche Zentrum für selbstbestimmtes Leben – ZsL.

Die Grundsätze der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung lassen sich in den folgenden sechs Punkten zusammenfassen:

- Anti-Diskriminierung und Gleichstellungsgesetze für behinderte Menschen
- Entmedizinisierung von Behinderung
- Nicht-Aussonderung und größtmögliche Integration in das Leben der Gemeinde
- Größtmögliche Kontrolle über die eigenen Organisationen
- Größtmögliche Kontrolle über die Dienstleistungen für Behinderte
- Peer Counseling und Peer Support als Schlüssel zur Ermächtigung Behinderter

Hinter diesem Grundsatz steht die Grundannahme, dass die Behinderung kein rein persönliches Problem ist. Vielmehr werden die Probleme behinderter Menschen in der Diskriminierung durch die Gesellschaft gesehen. Daraus resultiert der viel zitierte Satz: „Wir sind nicht behindert, wir werden behindert!“

Das bedeutet jedoch nicht, dass VertreterInnen der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung nicht gelegentlich auch trauern, dass sie dies oder jenes nicht können. Auch sie haben Schmerzen und bei progressiv verlaufenden Krankheiten und Behinderungen Angst vor dem Tod. All diese Themen haben neben der Auseinandersetzung um gesellschaftliche Diskriminierungen Raum in der Bewegung.

Die Kernsätze der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. – ISL zum Verständnis von Selbstbestimmung lauten:

- gleiche Möglichkeiten, gleiche Rechte und die volle Teilnahme in allen Bereichen der Gesellschaft
- gleicher Zugang zu den grundlegenden Dingen des Lebens
- Entscheidungen, die die Belange behinderter Menschen betreffen, dürfen nicht ohne Beteiligung derselben getroffen werden (siehe Resolution 1 und 2 der ISL, 1991).

Argumente im Zusammenhang mit Gen- und Reproduktionstechnologien

Auf dieser Tagung wollen wir uns mit den Argumenten auseinandersetzen, die im Zusammenhang mit den Gen- und Reproduktionstechnologien stehen.

In den Kreisen der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung behinderter Menschen wird überwiegend wie folgt argumentiert. Dies möchte ich hier zur Diskussion stellen.

- Gen- und Reproduktionstechnologien, wie Pränataldiagnostik und PID dienen auch der Selektion. Selektion aufgrund von Behinderung oder chronischer Erkrankung darf nicht stattfinden. Die Technologien betreffen Menschen mit Behinderung und chronischer Krankheit unmittelbar. Nach den Grundsätzen der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung müssen behinderte Menschen in die Entscheidung für oder gegen diese Technologien einbezogen werden.
- Die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung lehnt die Legalisierung der PID u.a. ab, weil es im Falle der Legalisierung einen Katalog geben müsste, für welche Behinderungen und Krankheiten die PID zulässig ist. Allein die Existenz dieses Katalogs wird Auswirkungen auf das Leben von Menschen mit der entsprechenden Behinderung/Krankheit haben.

- Gentests, Eingriffe in die Keimbahn und weitere Gentechnologien werden Auswirkungen auf das gesamte Zusammenleben in der Gesellschaft haben. Darüber kann entsprechend nicht individuell entschieden werden.
- Dem Grundsatz entsprechend, dass behinderte Menschen Zugang zu den grundlegenden Dingen des Lebens haben müssen, vertritt die Selbstbestimmt-Leben-Bewegung folgende Ansicht: Statt Millionen Gelder für fragwürdige medizinische Technologien auszugeben, sollte das Geld lieber für den Abbau gesellschaftlicher Barrieren sowie für die Pflege alter, kranker und behinderter Menschen ausgegeben werden.

Diese ersten Argumente sollen als Einstieg für die Diskussion reichen. Es ließe sich noch viel aus Sicht der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung behinderter Menschen sagen. Das kann an dieser Stelle jedoch nicht geleistet werden.

Martina Puschke

Weibernetz e.V., Politische Interessenvertretung behinderter Frauen

Selbstbestimmung in der Selbsthilfe Ambivalenzen und Widersprüche

Die Idee der Selbstbestimmung behinderter Menschen wurde zuerst in der Independent-Living-Bewegung in den USA formuliert, die sich in den 70er Jahren entwickelte und, gefördert durch persönliche Kontakte, Mitte der 80er Jahre auch in Deutschland Fuß fassen konnte. Sie definiert Behinderung nicht als individuelles Schicksal, sondern als einen sozialen Begriff. Behinderung entsteht danach nicht aus einem medizinischen Defekt des Einzelnen. Sie ist vielmehr ein Problem unterschiedlicher gesellschaftlicher Machtverhältnisse. Ausgehend von einem engen Begriff der Normalität gestaltet die Gesellschaft soziale und räumliche Strukturen in einer Form, die den besonderen Bedürfnissen der behinderten Menschen nicht Rechnung trägt.

Dieser Wandel des Begriffs Behinderung, weg von der Definition als „medizinischer Defekt des Einzelnen“ hin zu einer Definition als sozialer Begriff hat folgenreiche Implikationen. Ihm liegt ein integrierendes Menschenbild zugrunde. Allen Menschen wird grundsätzlich die Befähigung zur Teilhabe und Selbstbestimmung zugesprochen, auch denen, die früher ausgeschlossen wurden, z.B. Menschen mit sog. geistigen Behinderungen. Er impliziert damit Befreiung aus der lähmenden „Fürsorge“ von Experten, verweist auf die eigenen Potentiale, eröffnet neue Horizonte und befreit von lähmenden Vorstellungen des behinderten als einem generell nicht kompetenten Menschen. Der daraus abgeleitete Selbstbestimmungsbegriff betont das ethisch begründete Recht auf gesellschaftliche Unterstützung, damit **jeder** Mensch, auch der behinderte, „entsprechend seinen jeweiligen Fähigkeiten ein erfülltes Leben seiner Wahl leben kann“ (Homepage der BAGH).

In der Folge entwickelte dieser neue Ansatz gesellschaftlich eine große Wirkung. Er beeinflusste die Theorie der Behinderten-Pädagogik und fand einen Niederschlag in der Gestaltung und Schaffung gesetzlicher Regelungen (z.B. SGB IX, Grundgesetz, Gleichstellungsgesetz). Damit eröffneten sich neue Möglichkeiten auch für Schwerbehinderte, das eigene Leben zu gestalten. Eine ganz neue Wissenschaft, die „Disability Studies“, soll das Erreichte stabilisieren, weiter entwickeln und vor allem theoretisch untermauern.

Einer der Begründer der Bewegung, Horst Frehe, definiert: „Selbstbestimmt leben bedeutet, das eigene Leben kontrollieren und gestalten zu können und dabei die Wahl zwischen akzeptablen Alternativen zu haben, ohne in die Abhängigkeit von anderen zu geraten. Das schließt das Recht ein, die eigenen Angelegenheiten selbst regeln zu können, am öffentlichen Leben der Gemeinde teilzunehmen, verschiedene soziale Rollen wahrnehmen und Entscheidungen selbst treffen zu können. Selbstbestimmung ist daher ein relatives Konzept, das jeder für sich bestimmen muß.“ (Zitiert nach Uwe Bartuschat, S. 15)

Gemessen an der gegenwärtigen gesellschaftlichen Realität zeigen sich jedoch sehr schnell Widersprüche und Konflikte. Einige Beispiele aus dem Bereich der Mukoviszidose:

Als chronische, erblich bedingte Erkrankung hat die „Behinderung“ Mukoviszidose sehr wohl eine medizinische Komponente, die sich mit gesellschaftlichen Strukturveränderungen nicht beheben lässt: so z.B. die gegenüber der nicht-erkrankten Bevölkerung statistisch deutlich verkürzte Lebenserwartung von etwa 32 Jahren oder die durch die tägliche mehrstündige Therapie, im Lauf der Krankheit immer häufigere Krankenhausaufenthalte sowie zunehmende Atemnot stark beeinflusste Lebensführung. Die Wahlmöglichkeiten bezüglich der Lebensgestaltung werden, abhängig von der Progression der Erkrankung, immer enger.

Selbstbestimmung hat darüber hinaus eine subjektive Komponente. Ob jemand sein Leben als selbstbestimmt erlebt oder nicht, hängt sehr davon ab, ob er eigene Lebenswünsche und Vorstellungen mit seinen Fähigkeiten in Einklang bringen und dass er seine persönlichen Ziele umsetzen kann. Oft werden sich diese Ziele an vorgelebten Normen und Vorbildern orientieren. CF-Patienten erleben es, dass ihr Gesundheitszustand die Umsetzung dieser Ziele be- oder verhindert, das dem Streben nach Umsetzung also deutliche, körperlich begründete Grenzen gesetzt sind, die zu Nachteilen im Vergleich mit nicht von CF Betroffenen führen. Eine Anpassung an diese Grenzen ist also notwendig, sei es, dass man sie ausweitet (z.B. indem Paare, bei denen der Mann CF hat, Techniken der IVF in Anspruch nehmen, um trotz Zeugungsunfähigkeit eine Familie gründen zu können) oder sie akzeptiert und die eigenen Ziele mit den tatsächlichen Möglichkeiten in Einklang bringt, also z.B. nach nur wenigen Jahren die Berufstätigkeit aufgibt, um die labile Gesundheit nicht noch weiter zu gefährden. Dieser Prozess ist jedoch anstrengend und kann die eigenen Begrenzungen noch einmal schmerzhaft bewusst machen. Darüber hinaus weicht der Betroffene mit einer derartigen Entscheidung von der für seine Peer-Group geltenden Norm ab, was neue Konflikte mit sich bringt.

Damit stellt sich die Frage, ob der ursprünglich von Körperbehinderten geprägte Begriff von Selbstbestimmung uneingeschränkt auch für von schwerwiegenden chronischen Erkrankungen Betroffene gilt. Es leuchtet ein, dass ein Rollstuhlnutzer dann behindert ist, wenn ihm z.B. Treppen den Weg versperren. Schwere Atemnot oder die statistische und bei Weggefährten erlebte Wahrscheinlichkeit, früh zu sterben, lassen sich aber durch gesellschaftliche Maßnahmen nicht beheben. Der in Diskussionen gelegentlich gehörte Hinweis, jeder müsse sich doch mit Einschränkungen auseinander setzen oder einmal sterben, ist zwar auf der abstrakten Ebene richtig, bedeutet für den individuell Betroffenen, der seine Lebenspläne aufgrund der Erkrankung auch nicht annähernd umsetzen kann, jedoch keinen Trost.

Die Selbstbestimmung Behinderter hängt aber vor allem entscheidend davon ab, ob die Gesellschaft die entsprechenden Ressourcen zur Verfügung stellen kann oder, wenn sie es kann, auch bereit ist, dies zu tun. Im Zuge des gegenwärtigen Abbaus des Sozialstaates werden jedoch Leistungen eingeschränkt. Der Einzelne wird statt dessen verstärkt auf seine Eigenverantwortung verwiesen, was seinen Ausdruck in erhöhten Zuzahlungen oder Leistungsausgrenzungen findet. Parallel dazu entwickeln beispielsweise die Krankenkassen Wahlleistungen, die ein chronisch Kranker oder Behinderter jedoch häufig nicht nutzen kann.

Waldschmidt schreibt hierzu: „Die Autonomiebestrebungen Behinderter, die Bewegungen aus den Anstalten und personalen Abhängigkeitsverhältnissen heraus darstellen, müssen in einem Kontext realisiert werden, der von dem Wegbrechen und der Erosion traditioneller Strukturen der Fürsorge geprägt ist, ohne dass sich neue Systeme der Unterstützung bereits gebildet hätten. Auch künftig wird es wohl eher nicht der Fall sein, dass bedarfsgerechte Hilfeangebote bereitgestellt werden.“ (S. 43)

„Behinderte Menschen, deren Situation durch erhöhte Hilfebedarfe gekennzeichnet ist, sind damit deutlich der Gefahr ausgesetzt, dass sich ihre Forderung nach Selbstbestimmung im Kontext des Entzugs solidarischer Hilfe gegen sie wenden. Dies gewinnt zusätzlich an Brisanz, wenn dieser Prozess unter dem Begriff der Selbstbestimmung vorangetrieben wird.“ (Bartuschat, S. 33)

Es ist abzusehen, dass sich die Situation nicht verbessern, sondern eher verschärfen wird. Mutmaßlich wird sich ein derartiges gesellschaftliches Klima auf die Diskussionen um Maßnahmen wie die PID auswirken. Angehörige scheinen besonders belastet zu sein. Mukoviszidose-Betroffene empfinden ihre Lebensqualität trotz aller Einschränkungen als hoch. Demgegenüber ergab eine Untersuchung, dass 90% aller Eltern von CF- und muskelkranken Kindern die Einführung der PID wünschten.

Im Mukoviszidose e.V. melden sich diese Eltern jedoch nicht zu Wort. Die Diskussion um die PID und andere gen-diagnostische Maßnahmen wird von sehr wenigen Betroffenen geführt, die selbst mit Mukoviszidose leben. „Und was ist mit den Müttern?“, Kurmann, S. 25. Geht man von oben erwähnter Studie aus, haben sich viele entschieden. Damit stünde möglicherweise ihre Selbstbestimmung der der Betroffenen entgegen.

Birgit Dembski
Arbeitskreis „Leben mit Mukoviszidose“
Mukoviszidose e. V.

ANMERKUNGEN:

Uwe Bartuschat: Perspektiven für die Selbstbestimmung behinderter Menschen im Kontext gesellschaftlicher Diskurse und Praktiken ihrer Ermöglichung und Beschränkung. Diplomarbeit im Fachbereich Erziehungs- und Bildungswissenschaften der Universität Bremen, eingereicht bei Prof. Dr. Georg Feuser und Prof. Dr. Wolfgang Jantzen, Institut für Behindertenpädagogik. Bremen, Dezember 2002

Margaretha Kurmann: Selbstbestimmung - na klar, oder? Das Band 2/03
Anne Waldschmidt: Selbstbestimmung als Konstruktion. Alltagstheorien behinderter Frauen und Männer. Opladen: Leske und Buderich, 1999

Resolutionen der Interessenvertretung „Selbstbestimmt Leben“

Grundsätze zum selbstbestimmten Leben

Mit der Verwendung des Begriffes „Selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen“ verbinden wir von ISL das Ziel, gleichberechtigt in der Gemeinschaft zu leben und unsere Selbstbestimmung auszuüben.

Folgende Grundsätze sollen unsere Arbeit leiten:

- Selbstbestimmt Leben ist ein Prozess der Bewusstseinsbildung, der Entwicklung, persönlicher und politischer Entscheidungsbefugnis sowie der Emanzipation. Dieser Prozess befähigt uns gleiche Möglichkeiten, gleiche Rechte und die volle Teilnahme in allen Bereichen der Gesellschaft zu erreichen. Als behinderte Menschen müssen wir diesen Prozess individuell und kollektiv kontrollieren.
- Zur Verwirklichung eines selbstbestimmten Lebens bieten wir gezielte Unterstützung und Beratung von behinderten Menschen für behinderte Ratsuchende an und verwenden demokratische Grundsätze in unserer Arbeit.
- Als gleichberechtigte BürgerInnen müssen wir den gleichen Zugang zu den grundlegenden Dingen des Lebens haben. Dazu gehören: das Recht auf Nahrung, Kleidung, Wohnraum, Gesundheitsversorgung, Hilfsmittel, Dienstleistungen zur persönlichen Unterstützung, Mobilität, Kommunikation, Informationen, Bildung, Arbeit, politische Betätigung, Zugänglichkeit aller gesellschaftlichen Bereiche sowie das Recht auf freie Sexualität, Kinder und Frieden.
- Unsere Initiativen für ein selbstbestimmtes Leben sind eine behinderungsübergreifende Bewegung, die sich für die Befriedigung der Bedürfnisse von allen behinderten Menschen einsetzt. Um dies zu gewährleisten, müssen wir uns von Vorurteilen befreien, die wir gegenüber Personen mit anderen Behinderungen als unsere eigenen haben und das Engagement anderer unterrepräsentierter Gruppen fördern.
- Wir müssen alle Voraussetzungen bekommen, die uns gleiche Chancen, wie sie Nichtbehinderte haben, einräumen und uns eine volle Teilnahme am Leben der Gemeinschaft ermöglichen, indem wir unsere Bedürfnisse, die Kompensationsmöglichkeiten und den Grad der Kontrolle über diese notwendigen Dienstleistungen selbst bestimmen.

- Kinder mit Behinderung müssen von ihren Familien und der Gesellschaft dahingehend unterstützt werden, dass sie ein eigenständiges Leben entwickeln können. Unsere Bürgerrechtsbewegung für ein selbstbestimmtes Leben lehnt den Aufbau und Erhalt von Einrichtungen ab, die behinderte Menschen durch Aussonderung diskriminieren oder durch ihre Angebote in besondere Abhängigkeit bringen und halten.
- Wir, die behinderten Menschen, müssen die Möglichkeiten haben, uns selber in der Forschung, Entwicklung, Planung und im Treffen von Entscheidungen in allen Bereichen und Angelegenheiten, die unser Leben berühren, zu engagieren.

Entscheidungen, die die Belange behinderter Menschen betreffen, dürfen nicht ohne Beteiligung derselben getroffen werden.

Diese Grundsätze wurden auf der ISL Mitgliederversammlung vom 19. - 20. April 1991 in Köln verabschiedet.

Interessenvertretung „Selbstbestimmt Leben“ Deutschland e.V. - ISL Verein zur Förderung selbstbestimmten Lebens behinderter Menschen im Sinne der internationalen „Independent Living“ Bewegung

Kriterien zum Schutz des Begriffs „Selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen“

Jede öffentliche und nicht öffentliche Organisation, die den Titel „Selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen“ benutzen will, oder vorgibt, unter diesem Motto zu arbeiten, muss folgende Prinzipien und Kriterien erfüllen:

1. Solidarität

- Beratung, Information und Hilfen müssen behinderten Menschen kostenlos zur Verfügung gestellt werden.
- Die Aktivitäten müssen zum Wohle aller behinderter Menschen sein und deren Gleichbehandlung ungeachtet der Schwere ihrer Behinderung, ihres Geschlechts, ihres Alters und ihrer Herkunft gewährleisten.
- Engagement und unterstützendes Handeln für die Verbreitung der Grundsätze des „Selbstbestimmten Lebens behinderter Menschen“.

2. Weiterbildung

- Weiterbildung gilt als wichtiges Werkzeug, um in der Lage zu sein, Erfahrungen und Einsichten weiter zu geben, und kann damit Menschen mit Behinderung befähigen, dem psychologischen, wirtschaftlichen, sozialen und politischen Druck, dem sie ausgesetzt sind, standzuhalten.
- In diesem Sinne sollen behinderte Menschen durch Beratung und Schulung ihrer speziellen Fähigkeiten ermutigt werden, so dass sie in allen Bereichen des Lebens aktiv mitwirken können.

3. De-Institutionalisierung

- Gegenpol zu allen mobilen und niedergelassenen öffentlichen oder privaten Einrichtungen zu sein, die bestimmte Regeln für behinderte Personen im Umgang mit ihrer Behinderung aufstellen. Da dies jedoch immer mit einer Behinderung bei der Entfaltung eines individuellen Lebensstils einhergeht, sind diese Institutionen abzulehnen.
- Insbesondere ist es jenen Institutionen untersagt, den Titel „Selbstbestimmtes Leben Behindert“ zu führen, die mit Organisationen zusammenarbeiten, die behinderte Menschen in speziellen Einrichtungen unterbringen, die keine Möglichkeiten zur freien Entfaltung der Persönlichkeit bieten.

4. Organisationsstruktur

Solche Initiativen, Vereine, Verbände und Dachorganisationen dürfen den Titel „Selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen“ führen,

- wenn das aktive Stimmrecht nur von behinderten Mitgliedern ausgeübt wird,
- wenn alle Entscheidungspositionen von behinderten Personen bekleidet werden,
- dabei muss der gesamte Vorstand aus behinderten Mitgliedern bestehen,
- wenn mindestens 3/4 der bezahlten oder ehrenamtlichen Tätigkeit in der Verantwortung behinderter Menschen liegt,
- wenn bei Versammlungen, Verhandlungen, Auftritten in Medien usw. die Organisation ausschließlich durch behinderte Personen repräsentiert wird.

Diese Grundsätze wurden auf der ISL-Mitgliederversammlung vom 19. - 20. April 1991 in Köln verabschiedet.

Diskussionen - Perspektiven - Ausblick

Für wen gilt der Selbstbestimmungsbegriff?

Welches Menschenbild steht dahinter?

Welches Frauenbild steht dahinter?

Welche Ziele werden verfolgt?

Wem nutzen die Ziele tatsächlich?

Die Thematik der Tagung ist sehr vielschichtig und dadurch manchmal auch sehr kompliziert. Die oben genannten Fragen bildeten in den Diskussionen und in den Arbeitsgruppen einen Leitfaden zur Konzentration der Beiträge. Hier sind einige Anregungen und Diskussionsbeiträge zusammengestellt. Sie bilden die Breite der Diskussion ab und sind in sich auch widersprüchlich. Sie sind gedacht, um einen Einblick in die Vielfältigkeit der Ideen zu geben, nicht um fertige Lösungen zu präsentieren oder politische Aussagen zu machen.

Für wen gilt der Selbstbestimmungsbegriff?

- Eine selbstbestimmte Schwangerschaft ist nicht möglich. Frauen können sich einlassen und gestalten, aber nicht „bestimmen“.
- Selbstbestimmung hängt nur an dem, was gerade „in“ ist.
- Nur Frauen, die Vorwissen haben, können Selbstbestimmung für ihre Schwangerschaft einlösen.
- Selbstbestimmung kann nicht losgelöst von gesellschaftlicher Wertung, von dem „Normalen“ gesehen werden.
- Selbstbestimmung durch Pränataldiagnostik oder PID gilt für Frauen, die ein Wunschbild vom künftigen Kind haben und dieses umsetzen wollen.
- Selbstbestimmung ist ein Motor (Utopie für die Zukunft).

Welches Menschenbild steht dahinter?

- Es stellt sich die Frage danach, ob Behinderung als Schicksal angesehen und angenommen wird/werden soll/darf?
- Der „perfekte“ Mensch, wie immer er auch sein soll, ist nicht machbar.
- Kein Mensch ist selbstbestimmt, sondern Teil eines sozialen Ganzen und hat Teil an verschiedenen Formen von Abhängigkeiten.
- Selbstbestimmung ist kein Ideal.
- Entscheidungsfreiheit bewahrt nicht vor Problemen, löst nichts.
- „Ich kann mich entscheiden, aber dann hat es kein Problem damit zu geben.“ So wird die Grenze der Selbstbestimmung sichtbar.
- „Alles ist möglich“ versus „Moral“
- Behinderung ist die Summe von Vielem.
- Für Ängste, Leid, Not muss auch Platz sein.

Welches Frauenbild steht dahinter?

- Frauen haben in diesem Denksystem offenbar nur zwei Alternativen: Die Frau entscheidet aktiv oder sie bekommt ein behindertes Kind als „Schicksal“.
- Es gibt einen hohen Druck auf Frauen, die entscheiden sollen: dass sie entscheiden müssen und was sie besser entscheiden sollten.
- Zur selbstbestimmten Frau passt kein behindertes Kind: Selbstbestimmung und Behinderung geht nicht.
- Frauen sollen das Recht auf Nicht-Wissen haben.
- „Mein Bauch gehört mir“ - ist nicht gleich - „mein Kind gehört mir“.
- Es gibt keine freien Entscheidungen für Frauen in einer Gesellschaft, in der sie letztlich für Kinder und oft auch für Angehörige, die Unterstützung und Pflege brauchen zuständig sind und dafür nicht ausreichende Hilfen bekommen bzw. dies von ihnen verlangt, in ihrer persönlichen Lebensplanung Abstriche zu machen.
- Selbstbestimmung wofür? Sobald Frauen sich Methoden unterstellen, geben sie Selbstbestimmung ab.
- Frauen, die Wissen wünschen, sollen auch Wissen bekommen und sich dann entscheiden.
- Wo endet die Verantwortung für die Frau? Muss sie gesellschaftliche Belange mit bedenken? Muss sie finanzielle Belange beachten? Kenntnisse um eigene genetische Veranlagungen?
- Die Angebote im Zusammenhang mit Kinder-haben bedeuten eine Überforderung für Frauen.

Welche Ziele werden verfolgt?

- Selbstbestimmung setzt Wissen / Informationen voraus und will zur informierten Entscheidung befähigen.
- Pränataldiagnostik soll das Schicksal entkräften, „abschaffen“.
- Die Argumentation mit dem Selbstbestimmungsbegriff ist nützlich für politische Forderungen.
- Forscher geben ethisch-moralische Verantwortung über die Selbstbestimmung an die Frauen ab.

Wem nutzen die Ziele tatsächlich?

- Selbstbestimmung: Individuelle Entscheidungen entlasten diejenigen von „Moral“, die Angebote machen.
- Pränataldiagnostik bietet nur vordergründig selbstbestimmte Entscheidungen; es wird verdeckt, dass Frauen nicht viel zu bestimmen haben.
- Die Forschung will die Reproduktionsmedizin und behauptet, sie bedeutet Selbstbestimmung.

Die Arbeitsgruppen am Nachmittag nahmen sich Zeit dafür, sich über die Auswirkungen der Medizintechniken, wie sie zur Zeit in der Diskussion sind auszutauschen. Im Folgenden sind einige Aspekte dazu gesammelt.

Auswirkungen auf das Menschenbild

Je mehr man den Menschen formen kann, desto enger wird der Begriff „normaler Mensch“. Eigenschaften von Menschen stehen im Vordergrund, individuelle Idealbilder werden geformt und danach wiederum „formen“ die Menschen sich selbst. Ein Idealbild ist zur Zeit: jung, schön, fit. Vielseitigkeit wird erschwert und/oder verhindert.

Ein einseitiges, naturwissenschaftliches Menschenbild und damit einhergehend die Pflicht zu wissen und zu entscheiden kommen im Gefolge dieser Techniken. ExpertInnen-/ naturwissenschaftliches Wissen ist nur ein kleiner Bereich von Wissen („...macht keine Freiheit, sondern schafft mehr Zwänge“). „Vernünftige“ Entscheidungen dürfen aber nicht nur anhand von ExpertInnenwissens getroffen werden, sondern müssen auch anderes Wissen berücksichtigen.

Auswirkungen auf das Frauenbild

Behinderung macht Angst, sie scheint Selbstbestimmung der Frauen einzuschränken.

Frauenbild verschwimmt, Muttersein ist eine alte Rolle, die nicht mehr passt. Es gibt aber auch einen neuen „Zwang“ zur Mutterschaft. Auf der anderen Seite steht das Bild der autonomen Frau, die frei ist von Einflüssen. Es ist eine fremdbestimmte, körperlose Frau.

Frauen werden zu „Erfüllerinnen“ der Medizin, zu Abhängigen von Technik.

Frauen werden verantwortlich für die Erfüllung des „Idealbildes“, sie nehmen die Verantwortung als hohe Eigenverantwortlichkeit an.

Die Fortpflanzungsmedizin will kinderlosen Paaren ermöglichen, Kinder zu bekommen. Dann gibt es keinen Grund mehr, nicht Mutter zu werden. Darüber wird Druck auf die Frauen ausgeübt, dem Idealbild zu entsprechen (Zwang zur Mutterschaft).

Das Selbstbestimmungskonzept, wie es in der Fortpflanzungsmedizin benutzt wird, täuscht eine Machtrolle von Frauen vor.

Auswirkungen auf den Alltag von Menschen mit Behinderungen / Eltern behinderter Kinder

Aussonderung des „Negativen“ (Tod, Leid, Schmerz...) ist zu befürchten. Die Integration von Menschen und Kindern mit Behinderungen kann schwieriger werden.

Eltern oder werdende Eltern bekommen moralischen Druck zur Selektion / Verhinderung der Geburt eines Kindes mit Behinderung. Es kann zu einer sinkenden Akzeptanzgrenze für diese Kinder, die „dennoch“ geboren werden, kommen. Finanzdruck spielt dabei eine wichtige Rolle.

„Moral“ und Grenzen

- Fehlen von allgemeinen moralischen Systemen / Verbindlichkeiten; oft gibt es die Moral „hinterher“. Der heutige schnelle Wandel macht hilflos, er gibt wenig Raum für eine gemeinschaftliche ethische Basis / Vertrauen (für moralische Übereinkünfte). Wie kommen wir aber von einzelnen Positionen zu gesellschaftlich sinnvollen Regeln für alle.
- Wir müssen allgemeine Identitätsbilder finden, um dann daran zu arbeiten. Moral spricht für die „Reife“ einer Gesellschaft.
- Wenn wir gesetzlich festgelegte Rechte haben, leitet sich davon nicht unbedingt ab, dass ein moralischer Prozess ebenfalls stattfindet. Dieser findet nur Raum, wenn es politisch gewollt ist.
- „Auf Moral kann man sich nicht berufen.“
- Die stattfindende Polarisierung zwischen alt und jung macht Angst bzgl. der Belange behinderter Menschen. Wir brauchen das Solidarprinzip gegen „Jeder ist seines Glückes Schmied“ gegen „Die Moral der Sieger“ gegen „Das biologistische Prinzip“.
- Wer bestimmt, welche Frauen Mutter werden und welche welche Kinder kriegen?
- Wie organisieren wir die Reproduktion? – Reproduktion ist ein gesamtgesellschaftliches Problem.
- Identitätsbilder fehlen heute. Identitätsfragen werden / wurden in erster Linie von der Kirche, der Naturwissenschaft und der Psychologie beantwortet.

Ausblick

Es wurde der Wunsch nach mehr praktischen / konkreten Ideen, z.B. zu mehr Integration, Angst, perfektem Menschenbild geäußert. Bewusstsein über die Entwicklungen erzeugt *Wut und Ohnmacht, aber auch den Wunsch aktiv zu werden*. Wir brauchen Schwerpunkte, die man sinnvoll weitertragen kann. Was kann Mädchen bzgl. des Themas vermittelt werden?

Die Frage nach der *Identität* scheint eine ungelöste und vernachlässigte Blickweise in der Diskussion, die aber hilfreich sein könnte.

Es ist wichtig, im Bilde zu sein darüber, *welche Interessen* es gibt und welche Richtung weiter eingeschlagen wird.

Der Umgang mit Leid und die darin liegenden Bewertungen waren ein Anliegen, dass sich durch den Tag zog. Es wurde von vielen als Anliegen benannt, dass Behinderung auch Seiten hat, die die Gesellschaft nicht ausgleichen kann. Mühen und Schmerzen sollten nicht ausgeklammert werden, wie dies einige in der Selbstbestimmt-Leben-Bewegung empfinden. Nicht nur: behindert wird man („Alles, was man verabsolutiert wird platt.“). Behinderung als Summe von vielen Dingen, die zusammenspielen sollte bei allem Engagement gegen die „Sorgenkind“ – Mentalität nicht geleugnet werden.

Wie können wir zu einer „*anderen*“ *Selbstbestimmung* kommen? Dies war ein zweiter roter Faden des Fachtages.

Selbstbestimmung gibt Hinweise auf Lösungswünsche. Selbstbestimmung ist gegen Fremdbestimmung und Machtverhältnisse unter Menschen gerichtet, nicht gegen die Natur. „*Natürliches Schicksal*“ kann als Begrenzung gesellschaftlicher Möglichkeiten angedacht werden. Fremdbestimmung geschieht nur durch Einzelne bzw. durch die Gesellschaft (begleitet von Interessen und im zeitlichen Kontext gesehen), Fremdbestimmung geschieht nicht durch die Natur.

Wichtig ist immer die Frage, ob eine Entscheidung aus einer bestimmten gesellschaftlichen Lage heraus oder aus eigenen Bedürfnissen heraus gefällt wird? Wissen ist Wissen nur für den Moment, es gibt Grenzen des Wissens für die Zukunft.

Selbstbestimmung für Einzelne ist nur möglich mit Blick auf Verantwortung für „alle“, also die Gesellschaft. Selbstbestimmung ist moralisch zu verantworten. Welche Moral für welche selbst gesetzten Grenzen bzw. generelle Grenzen haben wir?

Hintergrundmaterial

Methoden der Pränataldiagnostik

Bei den Methoden der vorgeburtlichen Untersuchungen und Tests kann man unterscheiden zwischen Verfahren, die für eine Behandlung der schwangeren Frau oder des Kindes wichtig sind. Dies ist ein kleiner Teil der Untersuchungen, die mit Pränataldiagnostik bezeichnet werden. Der größte Teil der Untersuchungen und Tests hat zum Ziel, mögliche Behinderungen, Beeinträchtigungen oder Krankheitsgefährdungen des ungeborenen Kindes zu entdecken. Da diese aber in der Schwangerschaft fast nie behandelt werden können und auch nach der Geburt nicht „heilbar“ sind, dienen die Untersuchungen zumeist dazu, dass Frauen sich besser entscheiden können sollen, ob sie die Schwangerschaft abbrechen lassen oder nicht.

Ein Teil der Tests versucht über Blutuntersuchungen der schwangeren Frau Hinweise auf das Ungeborene zu bekommen. Diese Untersuchungen sind Risikoabschätzungen. Sie nutzen Erfahrungen aus dem Zusammenspiel des Vorkommens bestimmter Werte im Blut der Frau und der Geburt eines Kindes mit einer Behinderung. Dies sind sog. nicht-invasive Verfahren, also Verfahren, die nicht gefährdend in die Schwangerschaft eingreifen und z.B. eine Fehlgeburt oder Blutungen auslösen. Ultraschalluntersuchungen sind in diesem Sinne ebenfalls nicht-invasiv, auch wenn sie im übertragenen Sinn sehr invasiv sind, indem sie nämlich Bilder aus dem Innersten der Frau nach außen bringen und das Erleben der Schwangerschaft vom Fühlen, Ahnen aufs „Sehen“ mittels Schallwellenabbildungen ersetzen. Ultraschalluntersuchungen werden zur Ergänzung bei sog. Risikoeinschätzungen benutzt, aber auch zur Diagnostik, also zur genauen Beobachtung der Organe und Gliedmaßen des Ungeborenen.

Als invasive Methoden gelten die Fruchtwasseruntersuchung und die Chorionzottenbiopsie. Beide greifen in die Schwangerschaft ein: mit einer Nadel wird die Fruchtblase durchstoßen und direkt Fruchtwasser bzw. Teile des Mutterkuchen (Chorionzotten) entnommen. Hieraus werden Zellen des Ungeborenen gewonnen, angezchtet und untersucht.

Ultraschall

Wie: Die über einen Schallkopf ausgesendeten Schallwellen werden zurückgeworfen und auf dem Monitor in ein Bild umgesetzt. Beim vaginalen Ultraschall wird der stabförmige Schallkopf in die Scheide eingeführt.

Wann: Der vaginale Ultraschall ist bis zur 14. Schwangerschaftswoche, Ultraschall über die Bauchdecke ist zu jedem Zeitpunkt möglich. Nach Mutterpass sind drei Ultraschall-Untersuchungen vorgesehen: 9. - 12. Woche; 19. - 22. Woche; 29. - 32. Woche.

Um erkennen zu können, wie weit das Ungeborene entwickelt ist, muss der Ultraschall öfter wiederholt werden.

Warum:

- zur Feststellung einer Schwangerschaft und Bestimmung ihrer Dauer
- um eine Eileiter- oder Scheinschwangerschaft auszuschließen
- zum Erkennen von Mehrlingen
- zur Suche nach Fehlbildungen
- um das Wachstum des Ungeborenen zu kontrollieren
- um die Herzöne während Schwangerschaft und Geburt zu kontrollieren
- um die Lage von Mutterkuchen und Ungeborenem zu bestimmen
- zur Vorbereitung und Überwachung von Fruchtwasserpunktionen und Chorionzottenbiopsie
- zur sog. Nackenfaltenmessung
- um die Blutversorgung von Mutterkuchen und Ungeborenem zu messen. z.B. zur frühzeitigen Geburtseinleitung bei einer Mangelversorgung des Kindes

Was erfahren Frauen

- die Schwangerschaftsdauer
- wie das Wachstum des Ungeborenen verläuft
- Die sog. Nackenfaltendichte beim Ungeborenen gilt als Hinweiszeichen z.B. auf ein Down-Syndrom.
- Aussagen über die Körperform des Ungeborenen: Gliedmaßen, Wirbelsäule, Kopf, Rumpf. So können z.B. Neuralrohrdefekte (sog. offener Rücken) gesehen werden.
- Aussagen über die Entwicklung und Funktion der Organe; z.B. bestätigt eine normal gefüllte Harnblase eine vorhandene Nierentätigkeit.

Was wird kritisiert

- Ultraschall kann auch eine selektive Funktion haben.
- Bei Befunden gibt es in den meisten Fällen keine Therapie; es kann sich die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch stellen.
- Gibt es Auffälligkeiten bei einer Ultraschall-Untersuchung werden Frauen verunsichert, auch wenn sich die Verdachtsmomente nicht bestätigen.
- Ultraschallergebnisse alleine reichen oft nicht aus; Auffälligkeiten führen zu weiteren Untersuchungen: 1.-Trimester-Test; Fruchtwasseruntersuchung oder Chorionzottenbiopsie.
- Fehlinterpretationen sind möglich: je nach verwendeten Geräten und Erfahrung der Anwender.
- Das Bild auf dem Monitor kann eigene Empfindungen und Erfahrungen verdrängen.
- Nur in den ersten 12 Wochen kann der Geburtstermin sicher bestimmt werden.
- Genauere Untersuchungen der Organe sind in der Regel erst nach der 19. Woche möglich.
- Manche Frauen empfinden den vaginalen Ultraschall als unangenehm.

1.-Trimester-Test

Wie: Blutentnahme bei der Frau und Bestimmung von Hormon- und Eiweißwerten (HCG; PAPP-A). Für die Erstellung des statistischen Risikowertes mittels eines Computerprogramms wird die sog. Nackenfaltenmessung und das Alter der Frau hinzugenommen.

Wann: In der 11. - 14. Woche. Die Ergebnisse liegen innerhalb einer Woche vor.

Warum: Alle Tests werden als Entscheidungsgrundlage über weitere Untersuchungen, wie die Fruchtwasserpunktion oder Chorionzottenbiopsie, durchgeführt. Sie bieten dazu eine statistische Risikoeinschätzung über ein mögliches Down-Syndrom, eine andere Chromosomenabweichung oder einen Herzfehler.

Was wird kritisiert

- Diese Tests haben eine selektive Funktion. Sie sollen in erster Linie dazu dienen, Schwangerschaftsabbrüche bei zu erwartender Behinderung möglichst früh vornehmen zu können.
- Eine statistische Risikoeinschätzung macht keine Aussagen über tatsächliche Sachverhalte, sie ist eine Berechnung von Wahrscheinlichkeiten.
- Auffällige Werte verunsichern Frauen.
- Auffällige Werte führen zu weiteren Untersuchungen, wie z.B. die Fruchtwasserpunktion, die mit Risiken verbunden sind; nur so können genauere Aussagen gemacht werden.
- Oftmals erweist sich ein „Verdacht“ als falsch.
- Ungenaue, falsche Anwendung und Auswertung (z.B. bei Unklarheiten über den Zeitpunkt der Empfängnis; Zwillingen) führen zu falschen „auffälligen“ Werten.
- Die Befunde sind abhängig vom eingesetzten Computerprogramm.
- Diese Tests sind unter Ärztinnen und Ärzten auch aus fachlicher Sicht umstritten.

Fruchtwasseruntersuchung

Wie: Einstich mit einer Hohlnadel durch die Bauchdecke der Frau und die Fruchtblase. Ca. 15-20 ml Fruchtwasser mit abgelösten Zellen des Ungeborenen werden entnommen.

Die lebenden Zellen werden bis zur Zellteilung kultiviert, die Chromosomen auf Anzahl und Struktur untersucht. Weitere Untersuchungen sind möglich: DNA-Analyse; AFP-Bestimmung

Wann: 13. - 20. Woche. Die Ergebnisse liegen nach 2 Wochen vor. Mit dem sog. Schnelltest sind Aussagen zur Anzahl der Chromosomen 13, 18, 21 und der Geschlechtschromosomen nach einem Tag möglich. Diese Ergebnisse sollten immer überprüft werden.

Warum:

- zur Suche nach Chromosomenabweichungen beim Ungeborenen
- bei Auffälligkeiten bei vorausgegangenen Tests oder Ultraschalluntersuchung
- bei vorausgegangenen Fehlgeburten mit Verdacht auf eine Chromosomenabweichung
- bei Neuralrohrdefekten oder Chromosomenabweichung eines früheren Kindes
- zur Suche nach diagnostizierbaren Erbkrankheiten im Rahmen einer genetischen Beratung
- bei hohen Antikörperwerten bei Rh-negativen Frauen

Was erfahren Frauen: Chromosomenabweichungen beim Ungeborenen, Neuralrohrdefekte, sog. offener Rücken. Nach einer gezielten DNA-Analyse können vererbte Krankheiten/Behinderungen, z.B. Muskel- und Stoffwechselerkrankungen, festgestellt werden. Hierfür wird statt dessen in der Regel eine Chorionzottenbiopsie empfohlen.

Was wird kritisiert

- Die Routinefruchtwasseruntersuchung hat in der Regel eine selektive Funktion.
- Bei auffälligen Befunden gibt es in den meisten Fällen keine Therapie.
- Es gibt ein Fehlgeburtsrisiko von 0,5 - 1 %: 1 von 200 Frauen hat eine Fehlgeburt.
- Es können Wehen und leichte Blutungen auftreten.
- Die lange Wartezeit auf den Befund ist belastend.
- Ein später Schwangerschaftsabbruch bedeutet die Einleitung einer Frühgeburt.
- Manchmal muss die Untersuchung wiederholt werden.
- Es gibt keine Aussagen über das mit dem Befund verbundene Krankheitsbild.
- Befunde zu seltenen Chromosomenveränderungen, die in ihren Auswirkungen nicht bekannt sind, sind möglich.
- Fehldiagnosen können vorkommen.

Die Chorionzottenbiopsie

Wie: Einstich mit einer Hohlnadel durch die Bauchdecke der Frau. Chorionzottengewebe (hieraus bildet sich später der Mutterkuchen) wird entnommen. Die gewonnenen Zellen werden im Labor auf ihren Chromosomensatz hin untersucht (direkt und nach Kultivierung der Zellen). Eine DNA-Analyse ist möglich.

Wann: 10. - 12. Woche. Die Ergebnisse liegen nach 1 - 8 Tagen vor, nach einer Langzeitkultur nach ca. 2 Wochen.

Warum:

- zur Suche nach einer Chromosomenabweichung beim Ungeborenen
- bei Verdacht auf eine Stoffwechselerkrankung
- nach einem auffälligen Ultraschallergebnis
- zur Suche nach einer vererbten Krankheit/Behinderung im Rahmen einer genetischen Beratung

(zur Kritik und möglichen Ergebnissen siehe Fruchtwasseruntersuchung)

Erklärungen zu einigen Begriffen

Alpha-Fetoprotein (AFP): Eiweiß, welches vom Ungeborenen ins Fruchtwasser ausgeschieden wird und über das Schlucken von Fruchtwasser auch in den Blutkreislauf der Frau gelangt. Es kann Hinweise geben auf Verschlussstörungen der Wirbelsäule und auf ein mögliches Down-Syndrom.

DNA-Analyse: Aufwendige, gezielte Suche nach vererbten Krankheiten. Für eine DNA-Analyse muss die Bausteinreihenfolge des zu untersuchenden „Gens“ bekannt sein. Eine Untersuchung mehrerer Familienmitglieder ist dazu nötig. Sie wird nur in wenigen Fällen durchgeführt.

Chromosom: Träger der Erbsubstanz. Jede menschliche Zelle enthält in der Regel 23 Chromosomenpaare. Die Chromosomensätze von Eizelle und Spermie werden mit der Befruchtung zusammengeführt.

Chromosomenanalyse: Mikroskopische Untersuchung der Chromosomen. Von **Chromosomenabweichungen** spricht man bei überzähligen oder fehlenden Chromosomen oder Chromosomenteilstücken, wie z.B. bei der Trisomie 21, 13 und 18, beim Ullrich-Turner-Syndrom (XO), beim Klinefelter-Syndrom (XXY).

Margaretha Kurmann

Vgl. auch:

Pränataldiagnostik, Beratung, Methoden und Hilfen. Eine Erstinformation. Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. Bestellnummer 13625100. Schwanger sein - ein Risiko? Eine Informationsbroschüre. Zu bestellen über den Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte.

Genetische Diagnostik vor einer Schwangerschaft: Präimplantationsdiagnostik (PID)

1990 wurde in England erstmals eine Präimplantationsdiagnostik (PID) durchgeführt. Weltweit sind inzwischen 693 Kinder auf diesem Wege zur Welt gekommen. Seit 1995 ist sie auch in Deutschland in der Diskussion; ein Lübecker Arzt stellte bei der Ethikkommission seines Krankenhauses den Antrag, bei einem Paar, das bereits ein Kind mit Mukoviszidose hat und zwei weitere durch einen Schwangerschaftsabbruch nach PND verloren hatte, eine PID durchzuführen. Die Ethikkommission lehnte ab, es sei noch nicht geklärt, ob das Embryonenschutzgesetz in Deutschland eine PID erlaube.

Anfang 2000 legte die damalige Bundesgesundheitsministerin Andrea Fischer einen Entwurf für ein Fortpflanzungsmedizinengesetz vor, in dem die PID ausdrücklich verboten wird. Wenig später veröffentlichte die Bundesärztekammer in einem kalkulierten Tabubruch einen Richtlinienentwurf für die Durchführung der PID. Etwa gleichzeitig berief Bundeskanzler Schröder einen handverlesenen Nationalen Ethikrat. Ende 2000 forderte er eine Diskussion ohne ideologische Scheuklappen – auch im Blick auf Arbeitsplätze in den Biotechniken und den Wirtschaftsstandort Deutschland. Zu diesem Zeitpunkt schien es, als ob die Weichen für eine von Forschung und Ärzteschaft vorangetriebene Änderung des Embryonenschutzgesetzes und die Zulassung der PID gestellt waren. Andrea Fischer war inzwischen von ihrem Amt zurückgetreten.

Im Laufe des Jahres 2001 fand jedoch ein bemerkenswerter Umschwung statt. Es mehrten sich die Stimmen, auch aus der Ärzteschaft, die die ethischen und verfassungsrechtlichen Probleme dieser Methode herausstellten. Die Enquetekommission des Bundestages „Recht und Ethik der modernen Medizin“, die im Mai 2002 ihren Bericht vorlegte, sprach sich mehrheitlich gegen eine Zulassung der PID aus. In einem Minderheitsvotum wurde dagegen für eine Zulassung in engen Grenzen plädiert. Diese Forderung, die als ein „Türöffner“ für die Aushöhlung des Embryonenschutzes angesehen wird, ist noch lange nicht vom Tisch.

Zur Methode

Anwendungsbereich: Zielgruppe einer Präimplantationsdiagnostik sind Paare, die schon ein behindertes Kind oder einen Abbruch hinter sich haben und wissen, dass sie eine genetisch bedingte Krankheit oder Behinderung vererben können; statistisch gesehen würde das nicht jedes, aber doch jedes zweite bzw. vierte ihrer Kinder betreffen. Außerdem wird PID zunehmend bei Frauen angewendet, die sich ohnehin einer In-Vitro-Fertilisation unterziehen wollen und bei denen aufgrund ihres Alters eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für eine Chromosomenschädigung, also z.B. ein Down-Syndrom, vorliegt.

Methode: Der PID geht eine IVF voraus. Indikation ist aber nicht ein unerfüllter Kinderwunsch, also die Unfruchtbarkeit der Frau oder des Mannes, sondern der Wunsch ein Kind zu haben, das eine bestimmte genetische Veranlagung nicht aufweist. Um das vor Beginn einer Schwangerschaft auszuschließen, müssen wie bei einer normalen IVF durch Hormonstimulierung mehrere Eizellen gewonnen werden. Um neben den zu erwartenden „kranken“ ausreichend „gesunde“ Embryonen zu erhalten, werden für eine PID 6 - 10 Embryonen hergestellt - und entsprechend mehr Eizellen entnommen.

Die befruchteten Eizellen werden in eine Nährlösung gelegt. Am dritten Tag, wenn sich durch Teilung jeweils vier bis zehn Zellen gebildet haben, werden eine oder zwei dieser Zellen abgesaugt und auf die Schädigung hin untersucht, wobei die Zellen notwendig zerstört werden. Für einige Krankheiten, z.B. die Bluterkrankheit, die nur Jungen trifft, kann gleichzeitig eine Geschlechtswahl getroffen werden. Wenn bei der Untersuchung die gesuchte genetische Anlage diagnostiziert worden ist, werden die Embryonen, von denen die Zellen stammen, vernichtet oder, wenn in dem betreffenden Land erlaubt, zur Forschung freigegeben; von den anderen werden meist bis zu drei Embryonen in die Gebärmutter der Frau eingesetzt.

Neue Auswahlmöglichkeiten: Wenn unter den befruchteten Eizellen nur wenige als unerwünscht ausgesondert werden, kann es vorkommen, dass mehr als drei Embryonen übrig bleiben, unter denen noch ausgewählt werden kann. Während bei der Pränataldiagnostik nur die „negative“ Auswahl getroffen werden kann, dass ein Kind mit bestimmten Merkmalen nicht geboren werden soll, kann bei der Präimplantationsdiagnostik erstmals eine „positive“ Auswahl vorgenommen werden, kann entschieden werden, was für ein Kind erwünschter ist als ein anderes. Wer diese Auswahl vornimmt (die behandelnden Ärzte und Ärztinnen, die Eltern?) und vor allem nach welchen Maßstäben dies geschehen soll, ist weitgehend ungeklärt.

Diese Auswahlmöglichkeit kann dazu genutzt werden, gezielt gewebeverträgliche Embryonen auszuwählen, die zu Heilung eines Geschwisterkindes eingesetzt werden können. Es hat in den USA einen Fall gegeben, in dem aus 16 Embryonen per PID ein Embryo ausgewählt wurde, der sich als Blut- und Knochenmarksspender für die ältere Schwester eignet. Dazu waren fünf IVF-Behandlungen nötig, für die insgesamt über 80 Embryonen verbraucht wurden, bis es zur Geburt eines immunologisch „passenden“ Kindes kam. In England sind inzwischen die Zulassungskriterien für die PID so geändert worden, dass in Ausnahmefällen eine PID zur Gewinnung von Gewebespenden möglich ist.

Die Präimplantationsdiagnostik kann auch zu einer Geschlechtswahl genutzt werden, ohne dass medizinische Gründe dafür vorliegen. In Schottland versuchten Eltern, die vier Söhne und eine Tochter haben, nach dem Tod des Mädchens gerichtlich eine PID durchzusetzen, bei der nur weibliche Embryonen ausgewählt werden („family balancing“). Bisher ist Geschlechtswahl in Großbritannien nur bei Krankheiten, die allein in der weiblichen Linie vererbt werden, möglich. Weltweit bieten aber mindestens drei Zentren auch eine Geschlechtsbestimmung aus nicht-medizinischen Gründen an.

Weitergehende Ziele: Die geringe Zahl von Paaren, die in Deutschland eine Präimplantationsdiagnostik in Anspruch nehmen würden, die technischen Schwierigkeiten, die geringe Erfolgsrate (sie liegt der europäischen Untersuchung zufolge bei 10,7 %) und die hohen Kosten einer PID sprechen eigentlich kaum für eine Einführung. Hinter der Forderung nach Zulassung steht aber eine andere Dynamik. Einmal ergeben sich bei der PID notwendig überzählige Embryonen, die für Grundlagenforschung genutzt werden können. Zum anderen würde mittels der PID die Erfolgsrate von IVF verbessert werden können. Das wiederum könnte dazu führen, dass bei einer Zulassung der PID alle durch In-Vitro-Fertilisation erzeugten Embryonen vor dem Transfer in den Mutterleib genetisch geprüft werden.

Für die Durchführung von PID an 16 europäischen Zentren wurden für die Jahre 1994 – 2001 folgende Zahlen ermittelt (Zahlen nach Enquetebericht, S. 196):

- 1 561 Paare unterzogen sich einer PID
- 1 996 Behandlungszyklen wurden durchgeführt (1,3 pro Frau)
- 26 783 Eizellen wurden entnommen (13,3 pro Behandlung)
- 16 709 Eizellen wurden befruchtet
- 3 417 Embryonen wurden einzelne Zellen entnommen
- 10 710 wurden diagnostiziert
- 3 524 Embryonen wurden transferiert (2,2 pro Frau)
- 309 Schwangerschaften entstanden
- davon wurden 4 nach Pränataldiagnostik abgebrochen;
- es kam zu 215 Geburten, davon 108 Zwillinge und 5 Drillinge
- von den 279 Kinder wiesen 4 eine genetischen Schädigung auf.

Rechtslage

Die Präimplantationsdiagnostik ist in Deutschland durch das Embryonenschutzgesetz ausgeschlossen, weil dabei die zur Untersuchung verwendeten entwicklungsfähigen („totipotenten“) Zellen und die als unerwünscht ausgesonderten Embryonen zerstört werden. In den meisten europäischen Ländern - außer in Österreich, der Schweiz und Irland - sowie in den USA, Israel und einigen asiatischen Ländern ist sie, z.T. mit Einschränkungen, zulässig.

In dem Bericht der Enquetekommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“ kommt die Mehrheit zu dem Schluss, dass die PID in Deutschland auch künftig nicht zugelassen werden sollte und dass eine Inanspruchnahme der IFV zu diagnostischen Zwecken im Embryonenschutzgesetz ausdrücklich verboten werden sollte.

Eine Minderheit schlägt vor, die PID ähnlich wie den Schwangerschaftsabbruch zwar zu verbieten, aber im Rahmen einer Indikationslösung in definierten Ausnahmefällen straffrei zu stellen. In Analogie zum § 218 solle in Fällen, in denen eine Frau andernfalls mit hoher Wahrscheinlichkeit einen rechtmäßigen Schwangerschaftsabbruch vornehmen würde, eine PID straffrei vorgenommen werden können. Diese Figur: verfassungsrechtlich begründetes Verbot mit Ausnahmeregelung (die übrigens auch der Bundestags-Entscheidung über den Import von Stammzellen zugrunde liegt), wird die Diskussion in den nächsten Jahren möglicherweise bestimmen und muss von den Frauenverbänden genau geprüft werden.

Wie die Ausnahmeregelung rechtlich zu präzisieren und zu begrenzen ist, wird in dem Minderheitsvotum nicht festgelegt. Eine Art Katalog für Krankheiten und Behinderungen, bei denen PID zulässig ist, wird als weder praktikabel, noch als ethisch vertretbar abgelehnt. Die Bundesärztekammer hatte in ihrem Richtlinienentwurf von 2000 ein Antragsverfahren vorgesehen, das durch eigens dazu eingerichtete Ethikkommissionen Einzelfallentscheidungen vornimmt.

Hilburg Wegener

*Von der Würde und der Verantwortung von Frauen.
Arbeitshilfen zur Gen- und Reproduktionstechnik.
Evangelische Frauenarbeit in Deutschland
Nachdruck mit freundlicher Genehmigung*

IVF: Wenn´s nicht klappt - Kinder zeugen in modernen Zeiten

An Anfang steht der Wunsch

Wenn ein Paar über ein Jahr lang mindestens einmal die Woche versucht hat, ein Kind zu zeugen, und es hat trotzdem nicht geklappt, dann sprechen die Fachleute von Unfruchtbarkeit. Früher nahm man meistens an, dass es an der Frau liegt. Doch Untersuchungen haben ergeben, dass es nur in rund 25 % der Fälle allein an der Frau liegt — zum Beispiel an verklebten Eileitern oder Hormonstörungen.

In rund 30 % der Fälle liegt es allein am Mann, zum Beispiel an zu wenigen oder unbeweglichen Spermien im Samenerguss. In weiteren 40 % sind beide beteiligt. Und in 5 % der Fälle sind keine körperlichen Ursachen festzustellen. Es könnte sein, dass hier psychische Gründe wie beruflicher Stress oder private Probleme eine Rolle spielen, oder einfach die starke Fixierung auf den Kinderwunsch. Aber Spekulationen oder Schuldzuweisungen helfen hier nicht — nur die Fachleute können helfen, die Ursachen herauszufinden

Ein steiniger Weg

Wenn ein Paar sich dazu entschlossen hat, der Natur nachzuhelfen, dann stehen ihm einige Methoden zur Verfügung. Die Frau wird dabei praktisch immer vorher intensiv mit Hormonen behandelt, um die Eizellreifung anzuregen — es sollen möglichst viele Eizellen reif werden. Das ist ein starker Eingriff in den Körper. Die üblichen Methoden sind:

- Insemination
- In-Vitro-Fertilisation (IVF)
- Intracytoplasmatische Spermieninjektion (ICSI)

Insemination

Bei dieser Methode werden die Spermien meist direkt in die Gebärmutter oder sogar in den Eileiter der Frau gespritzt. Das ist zum Beispiel dann sinnvoll, wenn die Spermien nicht beweglich genug sind. Grundsätzlich wäre es möglich, diese Methode anzuwenden, ohne vorher die Eizellreifung bei der Frau durch Hormone anzuregen. Aber um die Chance einer Schwangerschaft zu erhöhen, bekommt die Frau vorher fast immer eine Hormonbehandlung.

In-Vitro-Fertilisation (IVF)

So wurde Louise Brown gezeugt, das erste Baby aus der Retorte. Landläufig nennt man diese Methode die "künstliche Befruchtung". Dabei wird hier streng genommen nur assistiert, denn die eigentliche Befruchtung, also die Verschmelzung findet außerhalb des Körpers in einem Laborgefäß statt, eben „in vitro“. Auch hier erhält die Frau vorher meistens Hormone. Kurz vor dem Eisprung werden die Eizellen durch Punktion entnommen und zusammen mit den Spermien in eine Petrischale gegeben. Die daraus entstandenen Embryonen werden in die Gebärmutter eingeführt. Das Gesetz erlaubt die Übertragung von bis zu drei Embryonen. Die Methode wird beispielsweise angewendet, wenn der Eileiter verklebt oder vernarbt ist.

Intracytoplasmatische Spermieninjektion (ICSI)

Wenn der Mann zu wenig Spermien produziert, dann wird ICSI eingesetzt. Das ist die eigentliche künstliche Befruchtung, weil sogar die Verschmelzung von Eizelle und Spermium durch einen Stich mit einer sehr feinen Pipette herbeigeführt wird. Bis zu diesem Punkt aber gleicht diese Methode der IVF. Denn auch hier wird durch Hormone die Eizellreifung angeregt und dann werden die Eizellen entnommen. Dann allerdings wird ein Spermium ausgesucht und mit einer sehr feinen Pipette direkt in die Eizelle injiziert. Auch bei dieser Methode dürfen maximal drei Embryonen in die Gebärmutter übertragen werden.

Nach all den Strapazen der Hormonbehandlung und der Übertragung der Embryonen bleibt das Warten. Auch wenn eine Schwangerschaft zustande kommt, heißt das noch nicht, dass es auch eine glückliche Geburt geben wird. Die Hälfte der schwangeren Frauen verliert ihr Kind.

Die Bundeszentrale für Gesundheitliche Aufklärung gibt folgende Zahlen für die Geburtenrate pro Behandlungszyklus an:

- Hormonstimulation und Insemination; 5 % - 10 %
- In-Vitro-Fertilisation (IVF); 12 % - 20 %
- Intracytoplasmatische Spermieninjektion (ICSI); 15 % - 25 %

Es gibt neben der psychischen Belastung, die entsteht, wenn es nicht geklappt hat, noch eine Reihe körperlicher Risiken.

Überstimulationssyndrom

Man nennt es auch „Ovarielles Hyperstimulationsyndrom“. Gemeint ist damit eine durch die Hormonbehandlung ausgelöste Überfunktion der Eierstöcke. Nach dem Eisprung kann es zu einer deutlichen Vergrößerung der Eierstöcke kommen. Es sammelt sich Wasser im Oberbauch, manchmal auch in der Lunge. Dadurch kann das Blut dicker werden und die Nierenfunktion eingeschränkt sein. Die Eierstöcke können sich um ihre eigene Achse drehen und sich so von der Blutzufuhr abschneiden. Eine ausgeprägte Überstimulation ist nicht nur mit starken Schmerzen verbunden, sie kann sogar lebensbedrohlich sein.

Mehrlingsschwangerschaft

Da die behandelnde Ärztin oder der Arzt bei IVF und ICSI bis zu drei Embryonen in die Gebärmutter zurückgibt, besteht auch die Gefahr einer Mehrlingsschwangerschaft. Selten entstehen sogar Vierlinge, weil sich einer der drei Embryonen nochmal teilt und daraus Zwillinge entstehen. Ab drei Kindern bestehen zusätzliche Risiken, denn Drillinge kommen grundsätzlich als Frühchen auf die Welt, sie haben einfach nicht genug Platz im Mutterleib. Durch die Frühgeburt haben sie ein erhöhtes Risiko, sich geistig oder körperlich nicht normal entwickeln zu können. Bei Drillingen ist im Schnitt jedes vierte Kind ein behindertes Kind.

Fetozid

Mehrlinge bedeuten auch für die Mutter ein erhöhtes Risiko. Falls es einen Hinweis auf eine Gefährdung der Mutter oder der Kinder gibt, wird ein Verfahren angewendet, das sich „Reduktion“ nennt. Im Mutterleib werden dabei ein Kind oder mehrere getötet. In Deutschland bleiben meistens Zwillinge übrig. Mit einer Spritze wird von außen Gift direkt in den Embryo gespritzt. Die toten Embryonen verkapseln sich und bleiben den Rest der Schwangerschaft in der Gebärmutter. Bei dem Verfahren besteht erstens die Gefahr einer Fehlgeburt und zweitens führt dies zu einer weiteren Belastung, vor allem der Frau. Denn für diese Kinder hat sie bereits eine ganze Menge von Risiken und Anstrengungen auf sich genommen, nur um sie jetzt wieder zu verlieren.

Eileiterschwangerschaft

Es besteht ein erhöhtes Risiko einer Eileiterschwangerschaft, obwohl die Embryonen bei IVF und ICSI direkt in die Gebärmutter zurückgegeben werden. Eine Eileiterschwangerschaft muss unterbrochen werden.

Fehlbildung

Inzwischen gibt es ein paar Studien zu erhöhten Fehlbildungsraten bei künstlichen Befruchtungen, vor allem bei ICSI. Fehlbildungen, zum Beispiel am Herzen, an den Geschlechtsorganen oder am Nervensystem, kommen auch bei Kindern vor, die durch Geschlechtsverkehr gezeugt worden sind.

In den Industrieländern sind solche Fehlbildungen die häufigste Ursache für Kindersterblichkeit. Die Studien kommen zwar zu sehr unterschiedlichen Zahlen, aber zum gleichen Ergebnis: Bei durch ICSI gezeugten Kindern ist das Risiko auf Fehlbildungen erhöht. Die Studien sind allerdings in die Kritik geraten, weil die Statistik nicht sauber herausgearbeitet war oder weil die Fallzahl zu klein war, um eine generelle Aussage treffen zu können. Auch wenn es bisher nur ein Hinweis und nicht gesichert ist, versuchen Wissenschaftler zu erklären, woran es liegen könnte. Möglicherweise ist eben die Art der Verschmelzung selbst die Ursache. Denn bei der natürlichen Befruchtung geht mit der Verschmelzung eine Signalkette los, die vielleicht durch den Pipettenstich durcheinander gebracht wird. Außerdem könnte die künstliche Auswahl des vielleicht falschen Spermiums eine Rolle spielen.

Es stellt sich die Frage, ob wir genug wissen, um die Hoffnungen der kinderlosen Menschen gegen die Gefahren eines solchen Verfahrens abwägen zu können.

Geliehene Eltern

Manche Paare können nicht zusammen schwanger werden. Zum Beispiel weil sie homosexuell sind oder weil es trotz neuer Methoden einfach nicht klappt. Und es gibt Singles, die sich Kinder wünschen. Für all diese Menschen eignen sich im Prinzip folgende Methoden:

- Samenzellspende
- Eizellspende
- Leihmutterchaft
- Adoption
- Eine Mutter ist eine Mutter ist eine Mutter?

Samenzellspende

Auch in Deutschland gibt es Samenbanken, die Spermien von gesunden und meist jungen Männern sammeln und aufbewahren. Eine Frau, die sich für diesen Weg entschieden hat, kann sich mit Spermien von Unbekannten nach der oben beschriebenen Insemination befruchten lassen. Der Spender bleibt anonym und hat keine Rechte und Pflichten gegenüber den Kindern. Allerdings kann das Kind, sobald es volljährig ist, gerichtlich die Preisgabe des genetischen Vaters verlangen. Samenzellspende mit anschließender Insemination werden bei Ehepaaren und unverheirateten heterosexuellen Paaren durchgeführt. Lesbische Paare oder allein stehende Frauen werden in der Regel in Deutschland nicht behandelt.

Eizellspende

Eine Eizellspenderin hat - so wie ein Samenspender - nach der Entnahme der Eizellen nichts mehr mit den daraus entstehenden Kindern zu tun. Eizellspenden sind in Deutschland verboten. Rechtlich gesehen.

Leihmutterschaft

Wenn eine Frau, zum Beispiel wegen eines Krebsleidens, keine Kinder bekommen kann, könnte der Weg über eine Leihmutter führen. Diese trägt das Kind aus und übergibt es nach der Geburt an die Eltern. In Deutschland ist Leihmutterschaft verboten.

Adoption

Ehepaare dürfen in Deutschland Kinder adoptieren. In Ausnahmefällen dürfen dies auch Alleinstehende. Über anerkannte Adoptionsvermittlungsstellen werden sowohl Kinder, die in Deutschland geboren wurden, als auch Kinder aus dem Ausland vermittelt. Die leiblichen Eltern oder das Vormundschaftsgericht müssen mit der Adoption einverstanden sein. Das Wohl des Kindes soll an oberster Stelle stehen.

Eine Mutter ist eine Mutter ist eine Mutter?

In Deutschland sind Leihmutterschaft und Eizellspende auch deswegen verboten, um eine gespaltene Mutterschaft zu vermeiden. Im Extremfall könnte ein Kind nämlich drei Mütter haben: eine, die die Eizelle gespendet hat, eine zweite, die das Kind in ihrem Bauch ausgetragen hat, und eine dritte, die das Kind erzieht. Und das könnte die Identitätsfindung des Kindes enorm stören. Auch Kinder mit einem anonymen Samenbank-Vater oder adoptierte Kinder können in ihrer Identitätsfindung empfindlich gestört werden. Vor allem, wenn sie erst spät in ihrer Entwicklung von ihrer Herkunft erfahren. Übrigens ist das Recht des Kindes auf Kenntnis seiner Herkunft in der UN-Kinderrechtskonvention festgeschrieben.

Tanja Winkler

Leicht gekürzter Nachdruck.

Mit freundlicher Genehmigung der Aktion Mensch

Dossier Aktion Mensch

www.1000Fragen.de

Embryonenforschung / Stammzellforschung

Therapeutisches Klonen: Stehe auf und wandle?

Alzheimer-Kranke, die wieder Kopfrechnen können, Parkinson-Patienten, die mit ruhiger Hand Urlaubsvideos drehen, Menschen, die nach einem schweren Schlaganfall wieder Treppen steigen – das therapeutische Klonen soll Krankheiten heilen, die heute noch kaum kuriert werden können. Auch menschliches Gewebe oder gar neue Organe sollen aufgrund der neuen Medizintechnik entstehen. Durch Verbrennungen zerstörte Haut soll wieder nachwachsen; selbst eine schwer geschädigte Leber soll sich wieder regenerieren.

Das Ziel: Ewige Jugend durch geklonte Zellen

Die Pharmaindustrie will mit den geklonten Zellen aus Embryonen Forschung betreiben und Medikamente testen. Sogar als immerwährenden Jungbrunnen verstehen manche Wissenschaftler die Methode des therapeutischen Klonens. Manche wännen sich gar auf dem Weg zur Unsterblichkeit, wenn altes, krankes und verbrauchtes Gewebe immer wieder durch neu gezüchtetes ersetzt werden könne. Den Patienten würden, so die Idee, gesunde Zellen übertragen, die die Funktionen der kranken oder geschädigten Zellen übernähmen. Doch dazu brauchen die Forscher extrem vielseitige Zellen: Stammzellen, die Alleskönner unter den Zellen. Das bedeutet, dass sie sich – je jünger, desto besser – noch zu fast jedem Gewebe entwickeln können.

Embryonale Stammzellen als wertvoller Rohstoff

Früher waren die Wissenschaftler davon überzeugt, dass nur die frühen Stammzellen sämtliche Gewebe und einen ganzen Organismus bilden könnten, also „totipotent“ seien. Doch heute weiß man, dass es auch bei Erwachsenen noch Stammzellen im Gehirn und im Knochenmark gibt, die erstaunlich wandlungsfähig sind und zumindest als „pluripotent“ gelten. Allerdings sind die meisten Forscher überzeugt, dass die embryonalen Stammzellen flexibler und lernfähiger seien als ihre erwachsenen Artgenossen. Deshalb setzen sie lieber auf die embryonalen Tausendsassa-Zellen. Doch dieser Rohstoff ist rar und nur durch ein kompliziertes Verfahren zu gewinnen.

Embryonen als Zelllieferanten: Der erste Schritt zum Klonbaby?

Damit sich Körperzellen als medizinische Waffen in nahezu jedem Einsatzgebiet verwenden lassen, müssen sie ihre ursprüngliche Vielseitigkeit wieder gewinnen. Dazu wird der Körperzelle eines Erwachsenen der Kern entnommen und – wie beim Klonschaf „Dolly“ – in eine fremde befruchtete Eizelle eingeschleust. Der Kern dieser Eizelle war zuvor entfernt worden. Diese Eizelle teilt sich und vermehrt sich; es entsteht ein Embryo, aus dem Zellen entnommen werden können. Dabei wird der Embryo getötet. Die Entwicklung der gewonnenen Zellen kann durch die Zugabe der richtigen Wachstumsfaktoren und Hemmstoffe fast beliebig gesteuert werden. Eine geklonte Zelllinie ist da.

Beim Thema „Klonen“ scheiden sich die Geister

Ende 2001 hat die amerikanische Firma Advanced Cell Technology (ACT) die Öffentlichkeit mit der Nachricht verstört, ihnen sei es erstmals gelungen, menschliche Embryonen zu klonen. Allerdings gelten die so medienwirksam publizierten Ergebnisse inzwischen als wissenschaftlich wenig überzeugend, weil die meisten Eizellen entweder direkt abgestorben waren bzw. höchstens das Sechs-Zell-Stadium erreichten. Dennoch hat die Nachricht die Debatte über den Sinn des therapeutischen Klonen neu entfacht.

Seitdem Wissenschaftler weltweit in den Forschungswettkampf um das therapeutische Klonen eingetreten sind, ist ein heftiger Ethikstreit um die neue Medizintechnik entbrannt. Schon der Begriff „therapeutisches Klonen“ ist nach Ansicht vieler Kritiker irreführend. Schließlich gehe es nicht um Therapie, sondern um Forschung, die noch dazu das Töten von Embryonen in Kauf nehme. Aber es gibt noch andere gewichtige Argumente: Gegner der Technik bezeichnen das Herstellen der identischen Zelllinien schon lange als ersten Schritt zum Klonbaby. Denn auch wenn die technischen Schwierigkeiten noch enorm groß sind – theoretisch kann aus dem Klonprodukt ein ganzer Mensch entstehen. Im Tierversuch ist dies – wenn auch nur bei einem von 200 Embryonen – bereits gelungen.

Therapie oder medizinische Sackgasse?

Die Molekularbiologin Regine Kollek, Professorin für Technikfolgenabschätzung in der Medizin an der Universität Hamburg, weist noch auf eine andere Gefahr hin, nämlich die Kommerzialisierung des menschlichen Körpers. Sobald man aus geklonten Embryos transplantierbares Gewebe gewinnen könne, werde durch die Klon-Technologie zunehmender Druck auf Frauen entstehen, ihre Eizellen zur Verfügung zu stellen. In England, so Kollek, bekommen Frauen bereits einen Preisnachlass auf die Hormonstimulation und die Behandlung zur künstliche Befruchtung, wenn sie Embryonen für die Forschung spenden. Frauen aus Entwicklungsländern könnten sich genötigt sehen, Eier zu spenden, um ihre Existenz zu sichern.

Aber es tun sich noch viele andere Fragen auf, etwa:

- Wie verändert sich unser Menschenbild, wenn unsere Vorstellungen davon, was der Mensch darf, sich fortwährend wandelt? Der Wahrnehmungswandel, so viele Skeptiker, vollziehe sich schleichend, aber stetig.
- Was ist beim Gewebeersatz eigentlich künstlich, was natürlich? Was ist eigen, was ist fremd? Wann werden unsere Konzepte von Identität und Individualität außer Kraft gesetzt? Der Hirnforscher Manfred Linke fragte bereits vor Jahren: Wenn ein Parkinson-Kranker mit Ersatzgewebe behandelt wurde, wer lächelt mich dann an? Der Kranke oder sein Zellspender?
- Wo hören die Grenzen zwischen Mensch und Tier auf, wo gehen sie ineinander über? Eine Reihe von Experimenten scheinen die Grenze zum Verschwimmen zu bringen. Beispiel: Forscher der australischen Firma Stem Cell Sciences (SCS) steckten Kerne aus fötalen Menschenzellen in entkernte Eizellen von Schweinen. Tatsächlich wuchs zusammen, was scheinbar nicht zusammen passt: zu Chimären-Embryonen aus Schwein und Mensch. Zwei der Wesen ließen die Forscher bis zum 32-Zell-Stadium heranwachsen und warfen sie dann wieder fort.

Doch jenseits aller ethischen Bedenken, stellt sich die Frage: Wie realistisch ist es überhaupt, dass die Heilsversprechen der Klon-Experten jemals eingelöst werden? Denn oft erweisen sich die Schöpfungen aus dem Genlabor als klägliche Kopie ihres natürlichen Vorbildes: Muskeln wachsen nur bis zu einer bestimmten Größe, künstliche Haut „atmet“ nicht, hat keine Drüsen oder Haare. Knorpel sind wenig belastbar und innere Organe viel zu komplex, um sie mit all ihren Zellen, Nerven und Gefäßen lebensecht „nachzubauen“.

Die Vorstellung vom nachwachsenden Organ gilt selbst aus Sicht der meisten Optimisten und Befürworter als utopisch.

Neue Gesundheitsrisiken durch Klonen

Andere Wissenschaftler warnen vor neuen Krankheiten und Behinderungen. Genauso, wie die meisten geklonten Schafe und Mäuse missgebildet seien, würden aus embryonalen Stammzellen geklonte Menschenembryonen Schäden tragen. Schließlich gibt es noch einen fachlichen Einwand gegen das therapeutische Klonen. Viele Forscher befürchten, dass das so erzeugte Gewebe vom Empfänger abgestoßen werden könnte. Denn beim Transfer einer Zelle in eine fremde, entkernte Eizelle kommen immer kleine Mengen fremden Erbmateriale zusammen. Damit wird ausgerechnet der vermeintliche Vorteil, dass nämlich die bei Transplantationen häufigen Abwehrreaktionen gegen das fremde Gewebe ausblieben, mittlerweile bezweifelt.

Recht und Gesetz: Vom Persilschein bis zum strikten Verbot

Reproduktives Klonen, also der Versuch, einen genetisch identischen Menschen zu schaffen, ist international verboten. Darüber hinaus gibt es Unterschiede in den Gesetzen der einzelnen Länder:

- Wer in Deutschland versucht, einen Embryo zu klonen, wird nach dem Embryonenschutzgesetz vom Dezember 1990 mit bis zu fünf Jahren Gefängnis oder einer Geldstrafe bestraft. Auch die Gewinnung von embryonalen Stammzellen (ES) ist verboten. Der Import von ES ist seit April 2002 mit der Verabschiedung des Stammzellgesetzes unter strengen Auflagen erlaubt.
- In Großbritannien dürfen Wissenschaftler seit mehr als zehn Jahren an Embryonen unter bestimmten Bedingungen forschen, etwa um neue Erkenntnisse in der In-Vitro-Fertilisation oder der Präimplantationsdiagnostik (PID) zu gewinnen. Seit 2001 ist auch das therapeutische Klonen erlaubt.
- In den USA sind Im- und Export von ES ohne Probleme möglich. Lediglich Universitäten und Institutionen, die mit öffentlichem Geld gefördert werden, sind an Auflagen gebunden. Sie dürfen lediglich an Stammzellen forschen, die zu dem Zeitpunkt bereits existierten. Nach US-Angaben waren es weltweit 64 Stammzelllinien. Die Privatindustrie ist an diese Regelung nicht gebunden; sie darf an allen Stammzellen forschen. Das therapeutische Klonen, bei dem Embryonen eigens für medizinische Zwecke hergestellt werden, ist erlaubt.
- In Israel gibt es nach Angaben des US-amerikanischen National Institutes of Health einige der weltweit begehrten Stammzelllinien. In Israel ist die Entnahme von Stammzellen aus überzähligen Embryonen gestattet. Im Judentum hat ein Embryo keine höhere Schutzwürdigkeit als Spermien.

In Europa könnte der Beschluss des Europäischen Patentamtes (Epa) in München die weitere Arbeit mit embryonalen Stammzellen blockieren. Das Epa hat im Juli 2002 einem britischen Stammzellforscher das Patent mit der Begründung verweigert, dass die Verwendung von menschlichen Embryonen zu industriellen und kommerziellen Zwecken nicht mit dem europäischen Patentrecht vereinbar sei. Damit fällt nach Angaben von Beobachtern das Interesse der Firmen an weiterer Forschung auf diesem Gebiet weg.

Die Alternative: Stammzellen des Knochenmarks

Es geht auch ohne Embryonen. Aus Stammzellen des Knochenmarks haben Essener Forscher Anfang 2002 Nervenzellen entnommen, die zur Behandlung von Alzheimer- oder Parkinson-Patienten geeignet sein sollen. Auch US-Forscher wollen im Kampf gegen die Parkinson-Krankheit einen Erfolg erzielt haben. Ein Patient, dem sie mit Stammzellen aus seinem Gehirn behandelt haben, soll sich nach einer Meldung vom April 2002 auf dem Weg der Besserung befinden. Und auch der Vizepräsident der Deutschen Forschungsgemeinschaft und gleichzeitig Vorsitzender der Arbeitsgemeinschaft Humane embryonale Stammzellen der DFG, Rüdiger Wolfrum, fordert zusammen mit anderen Wissenschaftlern, die Forschung an Stammzellen von Erwachsenen zu intensivieren. Diese Arbeit mit sog. adulten Stammzellen ist ethisch kaum umstritten, da dabei keine Embryonen „verbraucht“, sprich getötet werden.

Einige Wissenschaftler weisen auf Arbeiten mit Stammzellen aus Nabelschnurblut und peripherem Blut hin. Aus ihnen konnten Nerven-, Herzmuskel-, Leber- und Knorpelzellen hergestellt werden. Und die Meldungen über diese alternativen Ansätze häufen sich. Die Frage ist, für welche Forschung sich die Gesellschaft entscheiden und in welche Richtung sie ihr Geld und ihre wissenschaftliche Neugier stecken wird.

Jutta vom Hofe

*Wir danken für die Abdruckgenehmigung der Aktion Mensch
Leicht gekürzter Nachdruck
Dossier Aktion Mensch
www.1000Fragen.de*

Stellungnahmen aus der Behindertenarbeit / Selbsthilfe

PID - da machen wir nicht mit

„PID – da machen wir nicht mit!“ ist der Titel einer Informationsschrift der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben (ISL) zur Initiative gegen genetische Selektion. Im Folgenden ist „Nein zu PID“ abgedruckt:

PID, an der Schaltstelle zwischen moderner Fortpflanzungsmedizin und Humangenetik, steht dabei für uns als Sinnbild für alle vorgeburtlichen Aussortierungen, für genetisch gestützte Normierungsversuche sowie für die Denk- und Weltbilder, die sich dahinter verbergen. Sie betreffen die gesamte Gesellschaft in ganz erheblichem Maße. Es geht nicht mehr um rein medizinisch-technische Fragen des Helfens und Heilens oder der Machbarkeit oder um ethische Fragen der Zulässigkeit verschiedener Methoden, sondern zu allererst um die politische Entscheidung, welche Gesellschaft wir wollen.

- Wollen wir eine Gesellschaft, in der schon vor der Geburt nach Nützlichkeit selektiert wird?
- Wollen wir eine Gesellschaft, in der menschliche Embryonen zum industriellen Rohstoff und zur Handelsware und Frauen zu Produktionsstätten dieses Rohstoffs werden?
- Wollen wir eine Gesellschaft, die Millionen für fragwürdige medizinische Experimente, aber nicht ausreichend Geld für die Pflege alter, behinderter und kranker Menschen ausgibt?
- Wollen wir, dass Männer wie die Nobelpreisträger James Watson und Francis Crick über die Zukunft der Menschheit entscheiden?

Wir sagen NEIN!!!

Quelle: PID - da machen wir nicht mit! Eine Informationsschrift der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben. (Seite 6 f.)

Ethische Grenzen sind nötig

Thesen und Forderungen des Deutschen Behindertenrates zu ethischen Grenzen für eine moderne Medizin

1. Zum Menschsein gehören Behinderungen und/oder chronische Erkrankungen. Am Menschsein dürfen Selektionen und/oder Manipulationen, z.B. durch Klonen, Keimbahneingriffe, nicht vorgenommen werden.
2. An Menschen, die nicht in der Lage sind, ihre Zustimmung zu geben, dürfen keine Eingriffe oder Versuche vorgenommen werden, die nicht direkt ihrem eigenen Wohl dienen.
3. Das Wissen um das menschliche Genom ist Allgemeingut.
4. Es darf kein Gesetz geben, dass Entdeckungen in diesem Bereich patentiert, weil nur Erfindungen durch Patente geschützt werden können, nicht aber Entdeckungen, um die es sich bei der Entschlüsselung des menschlichen Genoms und aller seiner Teilsequenzen und Sequenzen handelt.
5. Deshalb ist in dem Entwurf des Gesetzes zur Umsetzung der Richtlinie über den rechtlichen Schutz biotechnologischer Erfindungen § 1 a Abs. 2 ersatzlos zu streichen, da mit den dort enthaltenen Formulierungen die Schutzmechanismen unterlaufen werden können. Damit sind Manipulationen Tür und Tor geöffnet, so dass auch den oben angesprochenen Grundsätzen nicht Rechnung getragen ist.
6. Alle Arten des Klonens müssen verboten sein.
7. Das Argument, nur über Forschungsarbeiten im Rahmen des Klonens seien entsprechende Erkrankungen entschlüssel- und heilbar, ist nicht zutreffend. Es gibt andere Forschungsmöglichkeiten, die gleiche Resultate ohne Verletzung der Menschenwürde und der körperlichen Unversehrtheit ermöglichen. Ebenso können heute schon angewandte konservative Forschungsmethoden zu guten Resultaten führen.
8. Wissenschaftliche Argumente können nicht Maßstab zur Öffnung der Forschung auf dem Gebiet des Klonens sein. Gleiches gilt für den Hinweis auf Verlust bzw. das Entstehen von Arbeitsplätzen.

9. Klonen beinhaltet fremdbestimmte Selektion in nicht abgrenzbaren Dimensionen.
10. Hinsichtlich der Embryonenforschung muss das Embryonenschutzgesetz in seiner Schutzfunktion uneingeschränkt bestehen bleiben.
11. Zur Würde des Menschen gehören Krankheiten und/oder Behinderungen und damit einhergehend die Optionen, Krankheiten und/oder Behinderungen zu heilen bzw. in ihren Folgen abzumildern. Daraus darf aber nicht die Konsequenz gezogen werden, dass alle Versuche und Manipulationen über genetische Eingriffe zulässig sind. Soweit die Gewinnung „humanbiologischen Materials“ aus einem Individuum erfolgt, ist dessen Bearbeitung unter Beachtung der Menschenwürde vorstellbar. Allerdings müssen die hierfür maßgebenden Kriterien klar gesetzlich aufgestellt werden, so dass eine Veränderung des menschlichen Individuums und der Menschheit nicht stattfinden kann.
12. Gentests dürfen grundsätzlich nicht zugelassen werden, weil die Folgen auch begrenzter Zulassung unübersehbar sind.
13. Embryonenschutz muss bestehen bleiben.
14. Zugestimmt wird der Forderung nach einem Verbot der Präimplantationsdiagnostik (PID); die hierzu erforderlichen Regelungen müssen unbedingt getroffen werden.
15. Die verbrauchende Embryonenforschung wird abgelehnt und der Auffassung zugestimmt, dass der ethisch unproblematischere Weg der Forschung an adulten Stammzellen, die aus dem menschlichen Körper oder aus dem Restblut der Nabelschnur nach der Geburt und Abnabelung gewonnen werden können, ein gangbarer oder sogar besserer Weg ist.
16. Es wird als notwendig angesehen, dass es in Zukunft verboten ist, dass sich Forscher embryonale Stammzellen aus dem Ausland liefern lassen oder sie selbst im Ausland auf eine Art gewinnen, die zwar in Deutschland strafbar, in dem entsprechenden ausländischen Staat aber nicht verboten ist.
17. Die Forderung nach dem Aufrechterhalten eines absoluten Verbotes der Eizellspende (§1 Abs. 1 Nr. 1 EschG) wird unterstützt.
18. Unter Berücksichtigung der Tatsache, dass Embryonen menschliches Leben sind, wird die Möglichkeit der In-Vitro-Fertilisation unter ethischen Gesichtspunkten kritisch gesehen. Dies ist auch im Zusammenhang mit der Intrazytoplasmatischen Spermieninjektion (ICSI) zu sehen.
19. Die Aufklärung und Beratung der Betroffenen muss mit einem Fortpflanzungsmedizingesetz besser geregelt werden. Dabei sind Menschen mit Behinderungen und ihre Verbände mit einzubeziehen. Ebenso müssen Kontrollgremien geschaffen werden, in denen Menschen mit Behinderungen und ihre Verbände ein Mitspracherecht haben. Die Kontrolle von Zentren, die für bestimmte Fortpflanzung und medizinische Behandlung zugelassen sind, muss über solche Stellen gesichert werden: zudem muss das Verbot der Kommerzialisierung des Umgangs mit Keimzellen oder gar Embryonen streng überwacht werden.
20. Zum Papier der Datenschutzbeauftragten wird kritisch angemerkt, dass dort eine Reihe von Positionen enthalten sind, die mit den ethischen Vorstellungen, die die Arbeitsgruppe ‚Bioethik‘ entwickelt hat, nicht übereinstimmen. Manche Formulierung, z.B. in Ziffer 8, sind zu weitgehend und lassen Maßnahmen zu, denen nicht zugestimmt werden kann. Die sich aus diesen Positionen ergebenden weitreichenden Konsequenzen sind ein Beleg dafür, dass entsprechende Klarstellungen in einem Fortpflanzungsmedizingesetz getroffen werden müssen.

*Verabschiedet bei der Fachtagung „Patente Gene? Ethische Grenzen für moderne Medizin und Forschung“ am 12.03.2001, Berlin
www.behindertenrat.de*

Kasseler Dokument

Wir leben gerne und zeigen dies!

Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung melden sich zu Wort.

Das haben die Teilnehmer und Teilnehmerinnen der 2 Arbeitsgruppen während der Kasseler Bioethik-Tagung im März 1998 und Bewohner und Bewohnerinnen des Christophorus-Heimes in Neuendettelsau gesagt:

Ich bin froh, dass ich auf der Welt bin. Ich bin wer! Wir wollen uns nicht verstecken.

Ich sehe keinen Grund, warum ich mich in die Ecke verkriechen soll, nur weil ich etwas anders bin. Ich kann auch was, ich habe viele Dinge gelernt, darüber bin ich froh, ich bin genauso viel wert, wie jeder hier, ich kann fühlen, ich kann weinen, ich kann lachen, ich bin wer! Jeder von uns ist einmalig!

Wir wollen respektiert werden, ich wünsche mir mehr Verständnis zwischen Nichtbehinderten und Behinderten.

Ich möchte dazu gehören und Kontakt zu anderen Menschen haben, die nicht im Heim leben.

Wir wollen in der Gesellschaft anerkannt werden mit unserer Behinderung. Wir wollen dabei sein und nicht abgeschoben werden.

Ich möchte in Discos gehen und Ausflüge machen, wie alle, ich möchte Antwort erhalten, wenn ich Hilfe brauche.

Niemand ist perfekt!

Mehr Rechte für die Bewohner und Bewohnerinnen und nicht nur für die Betreuer und Betreuerinnen.

Ich möchte selber viele Sachen bestimmen. Wenn ich etwas nicht darf, möchte ich, dass es mir mit guten Worten erklärt wird, sodass ich verstehe. Eine Erklärung oder Schimpfen hilft mir nicht. Miteinander reden ist wichtig!

Wenn wir uns wehren, wird uns was blühen?!

Wenn jemand etwas Schlechtes sagt, mich schimpft oder mit mir nicht zufrieden ist, möchte ich mich wehren. Manchmal muss ich dann aufpassen, dass es nicht noch schlimmer wird. Ich brauche dann Menschen, die mir helfen, z.B. meine Mitarbeiter/innen.

Mehr Schutz gegen Gewalttätigkeit

Es gibt viel Gewalt: Stänkern, Schlägern oder mit Waffen kämpfen. In solchen Situationen habe ich Angst. Ich wünsche mir mehr Verbündete, damit ich mich sicher fühlen kann, z.B. die Polizei soll schnell eingreifen, die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen sollen auch meine Verbündeten sein. Jeder Mensch, der sich einmischt bei Gewalttätigkeit und hilft, ist mein Verbündeter.

Selbstbestimmt, nicht fremdbestimmt

Ich möchte machen was mir gefällt und solange ich will. Ich gehe gerne spazieren oder Kaffee trinken; ich möchte selbst entscheiden, wann ich mein Zimmer putze oder ob ich nach Hause fahren möchte. Andere sollen nicht für mich entscheiden.

Zusammenleben und Zusammenarbeiten als Selbstverständlichkeit

Verschiedene Menschen, die unterschiedlich viel können, leben und arbeiten zusammen, das sollte normal sein. Jeder Mensch ist anders.

Die Politiker sollen den Menschen mit Behinderung mehr Geld geben.

Sie sollen auch mal an uns denken und nicht nur den großen Betrieben Geld geben. Wir möchten auch was erleben, z.B. in Urlaub fahren und das ist teuer. Wir möchten auch in schönen und behindertengerechten Häusern leben, außerhalb vom Heim. Wir möchten mehr mit Nichtbehinderten zusammen machen und das kostet Mut und Geld!

BIOETHIK - NEIN DANKE

Quelle: *Die fett gedruckten Aussagen stammen von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der zwei Arbeitsgruppen für Menschen mit sog. geistiger Behinderung während der Bioethik-Tagung im März 1998 in Kassel. Sie sind die gemeinsamen Abschlussforderungen der beiden Gruppen. Diese Aussagen sind Teil des Kasseler Dokuments. Die ergänzenden Aussagen (ohne Fettdruck) stammen von den Bewohnerinnen und Bewohnern des Christophorus-Heimes in Neuendettesau. Sie haben sich im Rahmen der Aktion-Grundgesetz-Veranstaltung mit den Aussagen vom März 1998 beschäftigt und diese noch näher erklärt. Die Bewohnerinnen und Bewohner haben der Veröffentlichung zugestimmt.*

Auszug aus: Dörner, Grimm, Neuer-Miebach, (Hg.): *Aneignung und Enteignung. Der Angriff der Bioethik auf Leben und Menschenwürde.* Verlag Selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf, S. 242 ff.

Stellungnahme des DMSG zur Stammzellforschung

Zusammenfassend verfügt die moderne Zellbiologie über viele neue Techniken, die für die Grundlagenforschung revolutionäre und langfristig höchst bedeutsame Erkenntnisse gebracht haben. Es ist durchaus möglich, dass einige dieser Errungenschaften auch für die Behandlung der Multiplen Sklerose Bedeutung erlangen können. Dies gilt für die Aufklärung der Schädigungsmechanismen ebenso wie für die Entwicklung völlig neuartiger Therapien. Im Augenblick ist noch offen, ob Stammzellen zu einer weiteren Säule der Therapie werden können. Die oft laienhaften und teilweise überzogenen Darstellungen in den Medien lenken von den wichtigen und seriösen Bemühungen der Wissenschaftler ab, die internationalen Forschungsbemühungen auch in Deutschland zu verstärken. Zum anderen wecken Berichte in den Medien allzu große Hoffnungen, die in nächster Zeit (leider) noch nicht erfüllt werden können. Die Wissenschaftler aus Bonn warnen selbst vor diesen Hoffnungen und erklären, dass 5 - 10 Jahre vergehen dürften, bis überhaupt klar sei, inwieweit sich die embryonalen Stammzellen für den medizinischen Einsatz eignen. Erst wenn wir uns über die Eignung klar geworden sind, können klinische Therapiestudien bei Patienten geplant und durchgeführt werden. Bis neuartige „Medikamente“ aus der Stammzellforschung entwickelt werden können, vergehen ebenfalls mehrere Jahre.

Die DMSG teilt die Hoffnungen der Betroffenen, warnt aber vor übertriebenen Erwartungen. Sie unterstützt Forschungsansätze, die bei so viel wissenschaftlicher Bewegungsfreiheit wie nötig und so viel Transparenz wie möglich umgesetzt werden. Politik und Gesetzgeber werden aufgefordert, diese schwierigen Fragen mit kompetenten Fachleuten in allen Dimensionen der Forschung und der Ethik zu erörtern. Die Medien sollten sich hier strenge Regeln verschreiben, damit dieser Entwicklungsprozess nicht behindert oder verzögert wird. Wir stehen in unserem Land nicht mehr allein, sondern bewegen uns in einem Europäischen und weltweiten Umfeld. Dies mahnt uns, die Probleme zügig zu lösen. Für die DMSG und die von ihr vertretenen Patienten und Ärzte ist es wichtig, einen ethisch vertretbaren Weg auch zur effizienten Behandlung der Multiplen Sklerose zu suchen und hoffentlich auch zu finden.

Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG)
Bundesverband e.V.

Autoren:

Der Ärztliche Beirat der DMSG Bundesverband e.V.
Federführend: Prof. Dr. Klaus Toyka, 1. Vorsitzender
Beratend: Prof. Dr. Michael Sendtner, Würzburg

Auszug aus der Stellungnahme der DMSG vom Juli 2001

Erklärung zur Präimplantationsdiagnostik

Auf der Versammlung der Regionalgruppensprecher des Mukoviszidose e.V. und seines Arbeitskreises Leben mit Mukoviszidose am 24.9.2000 haben die anwesenden Mukoviszidose-Patienten und – Eltern gemeinsam folgenden Text beschlossen:

Der Mukoviszidose e. V. als Selbsthilfvereinigung der Eltern und Patienten teilt die schweren Bedenken gegen eine Zulassung der Präimplantationsdiagnostik (PID). Aber: Betroffene Eltern, die einen Schwangerschaftsabbruch ablehnen, haben nur mit der PID die 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. Sollte die PID zugelassen werden, sind humangenetische Beratung, Einzelfallbegutachtung durch interdisziplinäre Ethikkommissionen und strenge Kontrolle der ausführenden Personen unabdingbare Voraussetzungen.

Wir wehren uns dagegen, dass Mukoviszidose immer wieder als Paradebeispiel für die „schwersten genetischen Erkrankungen“ genannt wird, für die PID zugelassen werden sollte. Der Diskussionsentwurf einer Richtlinie zur PID der Bundesärztekammer sieht vor, dass die Indikation für eine PID „äußerst eng“ zu stellen ist und eine „sorgfältige Güterabwägung“ vorgenommen werden muss, „bei der das grundsätzliche Primat des Schutzes ungeborenen Lebens, der Schweregrad, die Prognose und die Therapiemöglichkeiten der in Frage stehenden Erkrankung“ sowie „die gesundheitliche Gefährdung der zukünftigen Schwangeren oder Mutter“ zu berücksichtigen sind. Unter dieser Maßgabe ist es zumindest zweifelhaft, ob bei einem Paar mit hohem Risiko für Mukoviszidose überhaupt die Indikation zur PID besteht.

Kontakt: Mukoviszidose e. V., Frau Birgit Dembski, Bendenweg 101, 53121 Bonn, Tel. 0228-98780-31, Fax. 0228-98780- 77, E-mail. mukoviszidose@t-online.de

Stellungnahmen aus der Frauenpolitik

ReproKult - FrauenForum Fortpflanzungsmedizin

ReproKult ist ein Zusammenschluss von Frauen aus unterschiedlichen Vereinen und Institutionen, aus der Frauengesundheitsarbeit, aus Bereichen psychosozialer Beratung, aus der Interessenvertretung behinderter Frauen, aus Wissenschaft, Politik und Medien.

Der Umgang mit Schwangerschaft und Geburt – die menschliche Fortpflanzung insgesamt – ist immer auch ein Teil der menschlichen Kultur und somit eingebettet in gesellschaftliche Regeln. Diese Prozesse werden zunehmend medizinisch-technischen Reglementierungen unterworfen.

Die gesellschaftliche Debatte kreist vor allem um technische Machbarkeiten in der menschlichen Fortpflanzung. Frauen bleiben aus diesen Diskussionen oft ausgeblendet. Sie sollen die begehrten Rohstoffe wie Ei und Embryo liefern und werden für „gesunde“ Kinder verantwortlich gemacht. Frauen sind aber auch Nutzerinnen der biomedizinischen Angebote, die vorgeblich im Interesse ihrer Bedürfnisse angeboten werden. Die Auseinandersetzung über die gesellschaftspolitischen Auswirkungen dieser Technologien wird stellvertretend vor allem von vermeintlichen Experten und Expertinnen geführt und institutionalisiert. Forschung, Wirtschaft und Teile der Ärzteschaft drängen auf die Anwendung neuer Technologien. ReproKult fordert eine breite öffentliche Debatte, die den gesellschaftlichen Kontext und die sozialen Auswirkungen einbezieht – und fordert auf, sich an dieser Diskussion zu beteiligen.

ReproKult will die öffentliche Diskussion anregen und dabei besonders frauen- sowie gesellschaftspolitische Sichtweisen einbringen.

ReproKult hat zu folgenden Schwerpunkten Positionspapiere erarbeitet:

- Mensch ist Mensch – Das Menschenbild in der vorgeburtlichen Diagnostik und in der Reproduktionsmedizin
- Pränataldiagnostik im Alltag der Schwangerenvorsorge
- Präimplantationsdiagnostik (PID)
- Gewinnung und Vermarktung von Eizellen
- Forschung an Embryonen und Embryonalen Stammzellen

Grundsätze und Forderungen

Wir gehen davon aus, dass jeder Mensch wertvoll ist, so wie er/sie ist, unabhängig von der jeweiligen körperlichen, geistigen oder psychischen Beschaffenheit.

Jede Frau und jeder Mann hat das Recht auf "Unvollkommenheit", denn es gibt keine Garantie auf ein Leben ohne körperliche, seelische oder geistige Einschränkung.

Jeder Mensch hat das Recht zu leben. Niemand hat das Recht zu definieren, ob das Leben eines anderen lebenswert ist oder nicht.

Niemand hat das Recht, andere Menschen für wissenschaftliche Versuche 'freizugeben'.

Niemand hat das Recht, Frauen für die Erfüllung eigener Wünsche zu gebrauchen.

Die Geburt eines behinderten Kindes ist nicht eine Frage der persönlichen Schuld. Es darf keine Schuldzuweisungen aufgrund der möglichen Vermeidbarkeit einer pränatal bedingten Behinderung geben.

Pränataldiagnostik

Eine begleitende und stützende Schwangerenvorsorge muss die schwangere Frau mit ihren Bedürfnissen und nicht den Fötus mit seinen "Qualitäten" in den Mittelpunkt stellen und sich an Gesundheit orientieren. Die Entwicklung alternativer Modelle einer solchen frauenorientierten Begleitung im Schwangerschaftsprozess durch Hebammen muss gefördert werden.

Selektive Diagnoseverfahren müssen aus den Mutterschaftsrichtlinien und damit aus der Schwangerenvorsorge in der gynäkologischen Praxis herausgenommen werden. Die Verhinderung der Geburt eines Kindes mit einer Behinderung/Beeinträchtigung/Krankheit darf nicht Bestandteil des Behandlungsvertrages zwischen schwangerer Frau und Gynäkologe/Gynäkologin sein.

Frauen müssen die Möglichkeit haben, sich selektiver Diagnostik zu entziehen und eine alternative Schwangerenvorsorge in Anspruch zu nehmen.

Eine von den Anwendern unabhängige Beratung vor und nach Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik ist sicherzustellen. Die Anwender/innen der Techniken sind in die Pflicht zu nehmen, über Angebote von psychosozialer Beratung und andere Unterstützungsangebote für Frauen und ihre Partner/innen aufzuklären.

Politik muss eine Kursänderung in der Forschungspolitik einleiten, Schwerpunkte neu setzen und Ressourcen anders verteilen. Die solidarische Gemeinschaft muss Frauen (Familien), die ein Kind haben, das besondere Unterstützung, Zeit, Zuwendung braucht, diese sicherstellen. Dies gilt auch für erwachsene Menschen, die Unterstützung jenseits unserer normalen Strukturen brauchen.

Präimplantationsdiagnostik

Die PID ist mit Gefahren für die betroffene Frau und für das zukünftige Kind sowie mit ausgesprochen problematischen gesellschaftlichen Folgen verbunden. Auch aus feministischer Perspektive ist der Preis zu hoch, den Kinderwunsch einer Frau oder eines Paares durch PID zu erfüllen. Deshalb fordern wir ein klares rechtlichen Verbots der PID.

Gewinnung und Vermarktung von Eizellen

Wir fordern die Aufrechterhaltung des Verbotes der Verwendung fremder Eizellen für die IVF. Im Hinblick auf physiologische, psychologische und soziale Auswirkungen auf Frauen und ihre Gesundheit ist eine Zulassung der Eizellspende nicht zu verantworten. Eine Eizellspende für Forschungszwecke ist ebenso zu verbieten. Die Verfügbarmachung von Eizellen ist die Voraussetzung für eine Forschung an Embryonen, wie auch für die Keimbahnmanipulation.

Darüber hinaus fordern wir ein Verbot der Vermarktung von Eizellen. Zwar ist die Verwendung fremder Eizellen verboten, nicht aber der Handel damit.

Die Eizellspende sollte nicht isoliert betrachtet werden, vielmehr müssen die ihr zugrundeliegenden Praktiken der IVF kritisch beleuchtet und die medizinischen Risiken sowie die ethischen und soziokulturellen Implikationen wissenschaftlich aufgearbeitet und öffentlich diskutiert werden.

Forschung an Embryonen und Embryonalen Stammzellen

Wir setzen uns für das Beibehalten des Verbots der verbrauchenden Embryonenforschung, jeder Variante des Klonierens und von Keimbahn“therapie“ im Embryonenschutzgesetz ein. Auch die embryonale Stammzellforschung, bei der fötale Zellen und Gewebe von Schwangerschaftsabbrüchen verwendet werden, darf gesetzlich nicht legitimiert werden.

Zu ReproKult gehören:

Arbeitskreis Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V. (AKF); Arbeitsstelle Pränataldiagnostik/Reproduktionsmedizin beim Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.; Beratungsstelle für natürliche Geburt und Elternsein e.V. (München); Berliner Hebammenverband e.V.; Bund Deutscher Hebammen e.V.; Bund freiberuflicher Hebammen Deutschlands e.V.; Dachverband der Frauengesundheitszentren; Familienplanungszentrum Hamburg; Feministisches Frauen Gesundheitszentrum Berlin; Gen-ethisches Netzwerk e.V.; Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik; Weibernetz e.V., Bundesnetzwerk von FrauenLesben mit Beeinträchtigungen; sowie eine Reihe von Einzelpersonen, u.a.: Dr. Giselind Berg (Berlin); PD Dr. Kathrin Braun (Hannover); Dr. Sigrid Graumann (IMEW, Berlin); Ulrike Hauffe (Landesbeauftragte für Frauen, Bremen); Dr. Elke Mildener (Münster); Gabriele Pichlhofer (Berlin); Ulrike Riedel (Berlin); Sabine Riewenherm (Berlin); Dr. Eva Schindele (Bremen); Dr. Ingrid Schneider (Hamburg); Karin Schüller (AWO Bundesverband, Bonn); Dr. Ute Winkler (Berlin); Prof. Dr. Anne Waldschmidt (Köln).

Quelle: „Gentechnik und Reproduktionsmedizin – Frauen zwischen Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Normierung“ Dokumentation der Fachtagung

Die Dokumentation ist kostenlos zu bestellen bei der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), 51101 Köln

Bestellnummer: 13307000

www.reprokult.de

Positionen von Mitgliedsverbänden des Deutschen Frauenrates

Positionen von Mitgliedsverbänden des Deutschen Frauenrates zu vorgeburtlicher Diagnostik und anderen Selektionsmaßnahmen der Fortpflanzungsmedizin

Schwangere Frauen sind heute nicht einfach mehr guter Hoffnung. Durch die in die Schwangerenvorsorge integrierte Pränataldiagnostik nimmt die Frage „Ist mein Kind gesund oder etwa behindert?“ von Anfang an großen Raum ein. Für die einzelne Frau stellt sich die Frage, was ein behindertes Kind für sie bedeutet. Für die Gesellschaft stellt sich die Frage, welche Auswirkungen diese Diagnostik auf die Einstellung zu Menschen mit Behinderungen hat.

Kritische Positionen von vier Mitgliedsorganisationen sollen stellvertretend für andere im Wortlaut zitiert werden.

Die im **Bund Deutscher Hebammen** zusammengeschlossenen Frauen erleben die Auswirkungen der Pränataldiagnostik in ihrer Arbeit mit schwangeren Frauen:

„Der medizinische Umgang mit dem sich entwickelnden Kind wird zur Qualitätskontrolle, die schwangeren Frauen die technische Machbarkeit von gesunden Kindern vortäuscht. Wir meinen, Pränatale Diagnostik mit dem Ziel der Selektion von als abweichend diagnostizierten Ungeborenen dient nicht der Vorsorge und nur selten der Therapie kindlicher Erkrankungen. ... Das routinemäßige Angebot Pränataler Diagnostik mit ihren selektiven Konsequenzen stellt für uns Hebammen das Lebensrecht von Menschen mit Behinderungen in Frage. Wir sehen, dass es die Entwicklung einer „Eugenik von unten“, die Selektion kranker und behinderter Menschen fördert.“ (Standpunkte des Bundes Deutscher Hebammen, Juni 1999)

Der **Sozialverband Deutschland** solidarisiert sich ausdrücklich mit behinderten Menschen und weist auf drohende soziale Folgen hin:

„Biowissenschaft ... ‚Bioethik‘ berufen sich auf eine Ethik des Heilens und Helfens und zeichnen die Vision einer ‚schönen neuen Welt‘, frei von genetisch bedingtem (unnötigem) Leid und persönlichen Tragödien, von einem gesunden und produktiven Leben. Direkt oder indirekt wird damit der Wert (erblich) behinderten Lebens in Frage gestellt. Zurecht empfinden dies viele Menschen mit Behinderung als einen Angriff auf ihr Lebensrecht. In dieser Kontroverse steht der Sozialverband Deutschland eindeutig auf der Seite der Menschen mit Behinderung. Wir warnen vor einer in den neuen Möglichkeiten der Biomedizin angelegten gesellschaftlichen Entwicklung, an deren Ende sich behinderte Menschen (und ihre Eltern) wegen ihrer Existenz (bzw. wegen der Entscheidung für ein behindertes Kind) werden rechtfertigen müssen und mit finanziellen Sanktionen (z.B. bei der Krankenversicherung) belegt werden.“ (Positionen zur Biomedizin und Ethik, SoVD, Dezember 2001, Punkt 5)

Die **Katholische Frauengemeinschaft Deutschland (kfd)** fragt nach den gesellschaftlichen Zwängen, die Frauen die Pränataldiagnostik nahe legen:

„Der unbedingte Wunsch nach einem gesunden Kind wird hervorgerufen durch gesellschaftliche Strömungen, die Menschen mit Behinderungen als störend und belastend einordnen und damit ausgrenzen. Viele Frauen verspüren einen gesellschaftlichen Druck, unbedingt ein gesundes Kind zur Welt zu bringen. Wenn sie dann von einer möglichen chronischen Erkrankung oder Behinderung ihres Kindes erfahren, suchen sie im Schwangerschaftsabbruch nach einer Möglichkeit, sich und ihrer Familie Leid und der Gesellschaft Kosten zu ersparen.“ (Frauen im Spannungsfeld von Fortpflanzungsmedizin, Gesellschaft und Ethik, 2002, S. 7)

Die **kfd** und die **Evangelische Frauenarbeit in Deutschland (EFD)** sprechen sich gegen eine Zulassung der Präimplantationsdiagnostik aus. So schreibt die kfd in ihrem Positionspapier: „Ziel der PID ist nämlich, künstlich gezeugte Embryonen auf genetisch bedingte Merkmalsveränderungen zu untersuchen und im Zweifelsfall zu töten. PID dient also nicht therapeutischen Zwecken, sondern der Selektion, nämlich dem Ausschluss von Krankheiten vor Beginn der Schwangerschaft. Im Vordergrund steht die Entscheidung über das Leben eines Embryos aufgrund von ‚Gesundheits- und Krankheitsmerkmalen‘. Deshalb ist zu befürchten, dass die Anwendung von PID zu tief greifenden Veränderungen in der Einstellung gegenüber Krankheit und Leid führt: Präimplantationsdiagnostik eröffnet Wege, Behinderungen zu verhindern; sie führt damit auch zu der Gefahr, alle anzutreffenden Behinderungen und Behinderte abzuwerten.“

Die EFD führt aus: „Keines dieser Argumente (für die Zulassung) kann aufwiegen, dass bei der Präimplantationsdiagnostik zwischen lebenswertem und nicht lebenswertem Leben entschieden wird. Auch viele Selbsthilfeorganisationen von Behinderten wehren sich dagegen, dass sie für die Forderung nach Zulassung der Präimplantationsdiagnostik instrumentalisiert werden, und fordern statt dessen mehr Forschung an konventionellen Therapien für ihre Behinderung und eine bessere Integration von Behinderten in die Gesellschaft.“ (Von der Würde und der Verantwortung der Frauen, 2002)

Hilburg Wegener für den Frauenrat

Stellungnahmen aus der Politik

Schlussbericht der Enquete „Recht und Ethik der modernen Medizin“¹

Ethische und rechtliche Orientierungspunkte – Grundlagen und Konkretionen²

Die zwei ethischen Leitideen der Enquete-Kommission sind die der Menschenwürde und Menschenrechte. Die Kommission setzt sich kritisch mit Relativierungen und Ablehnungen des Menschenwürde-Konzeptes seitens einiger (Bio)Ethiker auseinander und erteilt Positionen eine deutliche Absage, die Grenzen zu ziehen versuchen zwischen Menschen, denen Menschenwürde zukomme, und solchen, für die das nicht gelte. Zu Menschenwürde und Menschenrechten bekennt sich die Kommission unmissverständlich als einem „unverzichtbaren Rahmen für die ethische und rechtsethische Auseinandersetzung mit den Fragen der modernen Medizin“. Ebenso bekennt sie sich zu den aus der Idee der Menschenwürde abgeleiteten Menschenrechten, wie sie auch im deutschen Grundgesetz in Form der Grundrechte verankert sind.

Da die Kommission die Beschränkung des Menschenwürdeschutzes auf Menschen mit bestimmten Eigenschaften oder Leistungen ablehnt, befürwortet sie konsequenterweise auch den Menschenwürdeschutz für menschliche Embryonen. Zu der Frage, inwieweit sich aus dem Menschenwürdeschutz ein Lebensschutz für Embryonen ergibt, stellt die Kommission lediglich die unterschiedlichen Positionen dar, fällt jedoch kein abschließendes Urteil.

Die Enquete-Kommission leitet aus der Idee der Menschenwürde verschiedene Rechte ab, die sich vier grundlegenden Rechtsarten zuordnen und auf den Bereich der modernen Medizin anwenden lassen:

- *Elementare Rechtsgleichheit*: Nichteinwilligungsfähige Personen müssen denselben Rechtsstatus erhalten wie alle anderen Menschen auch. Niemand darf aufgrund seiner genetischen Ausstattung oder einer Behinderung diskriminiert werden.
- *Persönliche Freiheits- und Integritätsrechte*: Organ- oder Gewebeentnahme oder die Erhebung genetischer Daten bedeutet eine Verletzung der Persönlichkeitsrechte, es sei denn, der oder die Betroffene hat auf der Grundlage vorheriger Aufklärung frei und ohne Zwang oder Druck zugestimmt.
- *Soziale Anspruchsrechte*: Menschen, die aufgrund von Krankheit oder Behinderung nicht ausreichend für sich sorgen können, haben Anspruch auf Unterstützung durch die Gemeinschaft.
- *Politische Partizipationsrechte*: Auch soziale Gruppen, die gesellschaftlich über weniger Einfluss und Ressourcen verfügen als andere, müssen Gelegenheit zur Teilnahme an Willensbildungs- und Entscheidungsprozessen in Fragen der modernen Biomedizin erhalten.

Stammzellforschung³

Die Gewinnung und Nutzung embryonaler Stammzellen aus sogenannten „überzähligen“ Embryonen

Das Embryonenschutzgesetz verbietet die Herstellung von Embryonen zu anderen Zwecken als dem der Schwangerschaft und ganz allgemein die fremdnützige Verwendung des in vitro erzeugten Embryos. Daher ist die Nutzung sog. „überzähliger“ Embryonen zur Stammzellentnahme verboten. Die Mitglieder der Enquete-Kommission nehmen unterschiedliche Positionen bezüglich des moralischen Status von Embryonen ein. Dennoch sprechen sich alle dagegen aus, durch Änderung des Schutzstandards des Embryonenschutzgesetzes die Gewinnung von Stammzelllinien aus sog. „überzähligen“ Embryonen freizugeben. Für diejenigen, die keine grundsätzlichen ethischen Einwände gegen die Nutzung „überzähliger“ Embryonen vorbringen, sprechen zumindest der fehlende gesellschaftliche Konsens über diese ethische Problematik sowie die offenen Fragen nach Geeignetheit, Notwendigkeit und Verhältnismäßigkeit der in Frage stehenden Verfahren gegen die Freigabe.

„Therapeutisches“ Klonen

Die Erzeugung eines Kerntransfer-Embryos widerspricht dem Embryonenschutzgesetz, unabhängig davon, ob sie mit der Intention der Stammzellentnahme oder der Reproduktion vorgenommen wird. Für die Positionen, die dem menschlichen Embryo von Anfang an Menschenwürde und Lebensrecht zusprechen, ist das „therapeutische“ Klonen als eine Form fremdnütziger Verwendung eine ethisch nicht akzeptable Verletzung der Menschenwürde. Für die Vertreter der Positionen, die von einer abgestuften Schutzwürdigkeit ausgehen, sind die Erzeugung und Nutzung von Kerntransfer-Embryonen zwar ethisch rechtfertigungsfähig. Für viele Vertreter dieser Position werden aber die Kriterien der Verhältnismäßigkeit, der Geeignetheit und der Notwendigkeit nicht erfüllt, weshalb sie die Erlaubnis des „therapeutischen“ Klonens ablehnen.

Die Enquete-Kommission empfiehlt, eine gesetzliche Klarstellung des Embryonenschutzgesetzes im Sinne des Bestimmtheitsgebotes vorzunehmen, so dass alle Varianten des Klonens von menschlichen Embryonen eindeutig verboten sind.

¹ Zusammenfassung der Ergebnisse.

² Dieses Kapitel entspricht dem Kapitel B im Schlussbericht.

³ Dieses Kapitel entspricht dem Zwischenbericht zum Thema Stammzellforschung.

Assistierte Reproduktionsmedizin 4

Eine der Hauptaufgaben der Enquete-Kommission war die Bewertung der Präimplantationsdiagnostik (PID). Da diese die In-vitro-Fertilisation (IVF) zur Voraussetzung hat, unterzieht der Kommissionsbericht auch das Thema der assistierten Reproduktion einer eingehenden Untersuchung. Ebenso beleuchtet und bewertet er die Erfahrungen mit pränataler Diagnostik (PND) im Hinblick auf die PID.

Empfehlungen an den Gesetzgeber

Die Enquete-Kommission empfiehlt dem Bundestag, in einem Gesetz die Anwendung der Technologie der assistierten Reproduktion umfassend zu regeln („Fortpflanzungsmedizin-gesetz“). Dies betrifft insbesondere folgende Aspekte:

- *Dokumentation und Qualitätssicherung*: Dazu gehören die verpflichtende Einführung eines unabhängigen IVF-Registers, das die Dokumentation aller durchgeführten IVF-Behandlungen durchführt; eine jährliche Dokumentations- und Meldepflicht über die Kryokonservierung von Gameten, Vorkernstadien und Embryonen; die Regelung der Dokumentationspflichten im Hinblick auf die Beratung und Durchführung der Behandlung; die Regelung der Qualitätssicherung und der Einführung neuer Verfahren und Methoden.
- *Heterologe Samenspende*: Die zivilrechtlichen Folgen im Zusammenhang mit der assistierten Reproduktion und mit der heterologen Samenspende sollten geregelt werden. Dabei sollte das Kindeswohl Vorrang haben. Maßnahmen zur Verschleierung der Identität des Vaters müssen unterbunden werden. Darüber hinaus muss der Gesetzgeber weiterhin entscheiden, ob unverheirateten und lesbischen Paaren sowie allein stehenden Frauen der Zugang zur heterologen Insemination eröffnet werden soll.
- *Umgang mit Vorkernstadien*: Die Pronukleusspende sollte explizit ausgeschlossen werden, denn die Verwendung von befruchteten Eizellen im Vorkernstadium für Zwecke der Embryonenforschung käme einer Herstellung von Embryonen für Forschungszwecke gleich. Die Lagerungsdauer bereits bestehender kryokonservierter Vorkernstadien sollte befristet werden. In Verbindung damit ist zu regeln, was nach Ablauf der Befristung mit den Vorkernstadien geschehen soll.

4 Dieses Kapitel entspricht dem Kapitel C 1.2.7 im Schlussbericht.

5 Dieses Kapitel entspricht dem Kapitel C 1.3.5 im Schlussbericht.

- *Umgang mit sog. überzähligen Embryonen*: Der Gesetzgeber muss eine Entscheidung darüber treffen, was mit Embryonen und Vorkernstadien geschehen soll, die bei einer IVF ungeplant übrig geblieben sind. Die Verwendung des Begriffs „überzählig“ sollte im Gesetz vermieden werden. Die Richtung der zu treffenden Entscheidung bestimmt die Kommission nicht.

Pränatale Diagnostik 5

Auf der Grundlage ihrer Untersuchung der Gründe für die massive Ausbreitung der Pränataldiagnostik (PND) in den letzten drei Jahrzehnten kommt die Enquete-Kommission zu folgenden Empfehlungen:

- *Bedingungen für die Anwendung von PND*: Für alle Maßnahmen im Bereich der PND sind bestimmte Voraussetzungen sicherzustellen: 1. Methoden der Risikozertifizierung müssen aus der regulären Schwangerschaftsvorsorge herausgenommen und lediglich als Einzelfallangebot bereitgehalten werden; 2. die selbstbestimmte und informierte Entscheidung der Frauen bzw. der Paare durch eine rechtzeitige und umfassende Aufklärung und Beratung vor jeder pränataldiagnostischen Maßnahme, die der Suche nach Fehlern dient; 3. ein ausreichendes medizinisch-humangenetisches und psychosoziales Beratungsangebot, das über mögliche Konsequenzen des Befundes informiert.
- *Überprüfung der Rahmenbedingungen*: Hinsichtlich der Rahmenbedingungen für das Angebot der PND ist 1. den Organen der Selbstverwaltung im Gesundheitswesen eine Überarbeitung ihrer Richtlinien im Sinne einer Beschränkung der PND zu empfehlen; 2. dem Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen sowie dem Koordinierungsausschuss der Selbstverwaltungsparteien im Gesundheitswesen die Befassung mit der Praxis der PND hinsichtlich einer Überversorgung zu empfehlen.
- *Änderung des gesellschaftlichen Klimas*: Schließlich können einige politische Maßnahmen zur Schaffung eines gesellschaftlichen Klimas beitragen, das Eltern ermöglicht oder erleichtert, auch Kinder mit Behinderungen zur Welt zu bringen. Diese Maßnahmen müssten von unterschiedlichen Institutionen wahrgenommen und durchgeführt werden:
- Überarbeitung der Mutterschaftsrichtlinien, Aufnahme eines klärenden Hinweises auf die rechtlichen Rahmenbedingungen der ärztlichen Betreuung einer Schwangeren
- Ausweitung der PatientInneninformation seitens der gesetzlichen Krankenversicherungen gerade in diesem Bereich

- die Schaffung qualifizierter Beratungskonzepte sowie deren Implementierung in die Schwangerenvorsorge
 - Initiierung einer breiten Informationskampagne über die Rechte der Patientinnen, die Bedingungen der Schwangerschaftsvorsorge sowie die mit PND verbundenen Risiken durch die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
 - eine gesetzliche Regelung der so genannten Spätabtreibung
 - verstärkte Forschung über therapeutische Interventionen bei Symptomen oder Syndromen, aufgrund derer es nach einer PND am häufigsten zu einem Schwangerschaftsabbruch kommt
 - der Bundestag sollte gesetzlich regeln, dass Ärzte und Ärztinnen für die Existenz eines Kindes und die Folgekosten dann nicht haften, wenn die Geburt eines Kindes nicht durch einen Schwangerschaftsabbruch verhindert wurde und wenn sie pränataldiagnostische Tests, die mit keinem präventiven oder therapeutischen Nutzen für das ungeborene Kind verbunden sind, der Schwangeren nicht von sich aus angeboten oder nicht auf solche Tests hingewiesen haben
 - Schaffung eines finanziellen Ausgleichs durch eine Versicherungslösung, eine Fondslösung oder durch Verbesserung der öffentlichen Leistungen, damit Eltern unterstützt werden, sich für die Geburt eines kranken oder behinderten Kindes zu entscheiden.
- *Vergleich PID/PND:* Eine bessere Alternative zur PND stellt die PID nicht dar, da sie durch die IvF eine relativ hohe Belastung der Frau und eine relativ hohe Rate iatrogenen Schädigungen des Kindes infolge von Mehrlingschwangerschaften mit sich bringt.
 - *Ethische Gründe:* Die Pflicht zur Gewährleistung des Schutzes des Embryos lässt sich nicht anhand der Art der Zeugung (natürlich oder in vitro) begründet unterscheiden. Da zum Zeitpunkt der PID keine Schwangerschaft besteht, können die Rechte der Frau auf Wahrung ihrer körperlichen Integrität und Achtung ihrer Selbstbestimmung nicht als Argument gegen die Einschränkung des Schutzes des menschlichen Embryos herangezogen werden. Der Auftrag zur Durchführung der PID widerspricht den Zielen des ärztlichen Behandlungsauftrages.
 - *Epistemologische Gründe:* Die Antizipation möglicher Wünsche eines möglicherweise gegen seinen Willen geborenen Kindes übersteigt die Kompetenz der Ärztin bzw. des Arztes wie auch der möglichen Eltern, auf deren Wunsch die Ärztin bzw. der Arzt handeln könnte.
 - *Fehlende Begrenzbarkeit:* Die Etablierung der PID birgt die Gefahr einer unkontrollierten Ausweitung ihres Einsatzes.
 - *Gesellschaftliche Folgen:* Aus dem Angebot der PID sind eine Reihe negativer gesellschaftlicher Folgen zu erwarten: die unrealistische Erwartungshaltung einer „Garantie auf ein gesundes Kind“; die Entstehung gesellschaftlichen Drucks besonders auf „Risikopaare“, die Geburt eines behinderten Kindes zu verhindern; die Entstehung zusätzlicher Nachfrage nach PID durch die vermehrten Hinweise der Ärzte, die die Haftung für die Geburt eines behinderten Kindes fürchten; die Verstärkung stigmatisierender, ausgrenzender und diskriminierender Tendenzen in der Gesellschaft gegenüber Menschen mit Behinderungen und chronisch Kranken.

Präimplantationsdiagnostik ⁶

Die PID erfährt durch die Enquete-Kommission eine skeptische Beurteilung.

- *Keine Pflicht des Gesetzgebers:* Aus dem verständlichen Wunsch nach einem genetisch eigenen, möglichst gesunden bzw. nicht behinderten Kind folgt nicht notwendigerweise eine Pflicht des Gesetzgebers, Methoden wie die PID zuzulassen, um diesen individuellen Wunsch zu erfüllen. Ebenso wenig lässt sich aus dem Recht auf Selbstbestimmung über die eigene Fortpflanzung (Art. 2, Abs. 1 GG) ein Anspruch gegenüber dem Gesetzgeber ableiten, alle medizinisch-technischen Mittel zur Erfüllung des Wunsches nach einem genetisch eigenen, möglichst gesunden bzw. nicht behinderten Kind bereitzustellen oder deren Bereitstellung zuzulassen.

Aufgrund dieser Bewertung kommt die Enquete-Kommission zu Empfehlungen im Umgang mit PID. In diesem Punkt fanden die Mitglieder allerdings nicht zu einem Konsens. Die Empfehlungen sind daher in ein Mehrheits- und ein Minderheitsvotum unterteilt. Die Mehrheit lehnt die PID ab.

⁶ Dieses Kapitel entspricht dem Kapitel C 1.4.5 im Schlussbericht.

Minderheitsvotum

Die Kommissionsminderheit, bestehend aus drei Mitgliedern, kommt zu dem Schluss, die PID für Hilfe suchende Paare mit einem nachweislich hohen genetischen Risiko unter bestimmten Bedingungen zulassen zu wollen. Sie stellt sich hinter die verfassungsrechtlich geschützte Menschenwürde, betont aber, dass ein Eingriff in das Lebensrecht nicht einen Eingriff in die Menschenwürde bedeuten muss.

Auszüge aus „Die Empfehlungen der Enquetekommission „Recht und Ethik der modernen Medizin“. Abdruck mit freundlicher Genehmigung Herausgegeben vom Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft gGmbH (IMEW), 2003. Autor: Roland Kipke, V.i.S.d.P.: Katrin Grüber Diese Zusammenfassung ist kostenlos erhältlich beim IMEW, Warschauer Straße 58A, 10243 Berlin, Tel.: 030-293817-70, Fax: 030-293817-80, E-mail: info@imew.de, www.imew.de

Weitere kritische Stimmen

Resolution des Deutschen Evangelischen Kirchentages vom 26.09.2001

“Die Präimplantationsdiagnostik stellt eine neuartige selektive Praxis dar und ist – wie verbrauchende Embryonenforschung – mit der Menschenwürde nicht vereinbar.”

Über das Büro Dr. Peter Liese (Mitglied des Europäischen Parlaments) wurde eine gemeinsame Stellungnahme von politisch Verantwortlichen und Vertretern/Vertreterinnen von Behindertenverbänden und Selbsthilfeorganisationen zu PID erarbeitet.

pliese@europarl.eu.int

Die Mitgliederversammlung des Pro Familia Bundesverbandes hat im Mai 2001 eine Stellungnahme gegen die Zulassung der PID verabschiedet.

presse@profamilia.de

Der Ausschuss für Ethikfragen des Deutschen Ärztinnenbundes lehnt PID ab. Neben dem Verbrauch von Embryonen wird in dieser Stellungnahme auch mit der medizinischen Unvertretbarkeit der massiven Eingriffe, wie sie bei der IVF im Vorfeld der PID nötig werden, argumentiert.

www.aerztinnenbund.de

Die Arbeitsgemeinschaft Sozialdemokratischer Frauen (ASF) hat im Bundesausschuss mehrheitlich die Auffassung vertreten, dass PID nicht zugelassen werden solle. Einvernehmlich lehnt der ASF-Vorstand auch eine Öffnung des Embryonenschutzgesetzes ab.

pressestelle@spd.de

Die Pressestelle der Hamburger Ärztekammer hat vor Einschränkungen beim Embryonenschutz durch PID gewarnt und weist auf die kritische Diskussion innerhalb der Ärzteschaft hin. Die Bedenken beziehen sich hier vor allem darauf, dass eine Beschränkung der PID auf wenige Einzelfälle nicht möglich sein werde. Der Ärztetag 2002 in Rostock wendet sich gegen die PID.

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

Das feministische Frauen Gesundheits Zentrum Berlin weist in seiner Stellungnahme zur öffentlichen Anhörung von Sachverständigen am 13.11.01 deutlich die Argumentation, PID bringe ein Mehr an Selbstbestimmung für Frauen mit sich, zurück. In Anlehnung an diese Stellungnahme spricht sich der Paritätische Wohlfahrtsverband Landesverband Berlin gegen PID aus.

www.ffgz.de

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

kfd Bundesverband e.V., Tel.: 02 11/4 49 92-0

Der Arbeitskreis Down-Syndrom zeigt sich besorgt über die Gen-Debatte. "Unsere Kinder leiden nicht und sind nicht krank."

www.down-syndrom.org

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

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

Zum Weiterlesen

Forum Fortpflanzungsmedizin (Hg.): Reproduktionsmedizin und Gentechnik. Frauen zwischen Selbstbestimmung und gesellschaftlicher Normierung. Kostenlos zu bestellen bei der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Bestellnummer 13307000.

Schlussbericht der Enquetekommission Recht und Ethik der modernen Medizin. Zur Sache 2/2002

Dokumentationen der Fachtagungen zu Fragen der Pränataldiagnostik sowie Informationen über das Bundesmodellprojekt zur Beratung sind zu erhalten bei: Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V., Ziegelstraße 30, 10117 Berlin

GID. Informationen & Kritik zu Gen- und Fortpflanzungstechnologien. Hrsg.: Gen-Ethisches Netzwerk e.V., Brunnenstraße 4, 10119 Berlin.

Dr. med. Mabuse. Zeitschrift im Gesundheitswesen. Mabuse Verlag GmbH, Kasseler Str.1a, 60486 Frankfurt am Main.

Bioskop - Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien e.V., Grendplatz 4, 45276 Essen. www.bioskop.de

Ohrenkuss ...da rein, da raus. Ein Magazin, das von Menschen mit Down-Syndrom gemacht wird.

Karl-Barth-Straße 97, 53129 Bonn

Tel.: 0228/ 549711; Fax: 0228/ 549716

www.ohrenkuss.de; E-mail: redaktion@ohrenkuss.de

Das Büro für Technikfolgen-Abschätzung beim Deutschen Bundestag (TAB) gibt regelmäßig TAB-Briefe und Arbeitsberichte heraus, die kostenlos angefordert werden können.

Büro für Technikfolgen-Abschätzung

Rheinweg 121, 53129 Bonn; Telefon: 0228/ 233583; Fax: 0228/ 233755; E-Mail: buero@tab.fzk.de; <http://www.tab.fzk.de>.

Die Bioethik-Konvention: Ein Angriff auf die menschliche Würde. Eine umfangreiche Broschüre mit Gesetzestexten und Stellungnahmen. Herausgegeben vom Behindertenbeauftragten des Landes Niedersachsen

Postfach 141, 30001 Hannover.

Das Heft kann über diese Anschrift kostenfrei bestellt werden.

Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

Aufklärung und Beratung vor pränataler Diagnostik

Nach geltendem Recht ist vor jeder diagnostischen und therapeutischen Maßnahme eine ärztliche Aufklärung und die Zustimmung der Betroffenen erforderlich. Unsere Erfahrung mit der Anwendung pränataldiagnostischer Methoden zeigt, daß diese Aufklärungspflicht häufig nicht eingehalten wird.

Bei einer Diagnostik, die überwiegend nach nichttherapierbaren Schädigungen sucht und vor die Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch stellen kann, ist eine Aufklärungs- und Zustimmungspflicht aber zwingend geboten. Die Aufklärung sollte umfassend, nachprüfbar und rechtzeitig sein. Es ist Aufgabe der ärztlichen Standesorganisationen, Inhalte und Form der Aufklärung vor Anwendung pränataldiagnostischer Methoden und Techniken in Standards differenziert zu beschreiben.

Die Aufklärung vor pränataler Diagnostik sollte folgende Elemente enthalten:

- Erklärung der Technik und ihrer Anwendung
- Informationen über die Möglichkeiten und Grenzen der Diagnostik und das Fehlen von Therapieangeboten
- Informationen über die untersuchungsbedingten Risiken
- Ansprechen der Konsequenz eines möglichen Schwangerschaftsabbruchs
- Hinweis, daß ein Abbruch in einem fortgeschrittenen Stadium der Schwangerschaft durch Einleitung einer Geburt erfolgt
- Hinweis auf eventuell uneindeutige Ergebnisse, die weitere Untersuchungen nach sich ziehen können
- Hinweis auf die ethische Problematik vorgeburtlicher Diagnostik
- Empfehlung, bei weitergehenden Fragen und Konflikten psychosoziale Beratung und andere Hilfsangebote in Anspruch zu nehmen
- Nennen von Beratungsstellen im Wohnumfeld, die unabhängig von den Anbietern der vorgeburtlichen Diagnostik arbeiten.

Zu der Festlegung von Standards für die ärztliche Aufklärung vor Anwendung der selektiven Diagnostik gehört außerdem:

- Zwischen ärztlicher Aufklärung und der Anwendung der Methoden muß eine Frist liegen, die der schwangeren Frau erlaubt, die verschiedenen Aspekte des Problems zu überdenken und sich auf dieser Grundlage für oder gegen die Inanspruchnahme von Pränataldiagnostik zu entscheiden.

- Inhalte und Form der Aufklärung müssen für die schwangeren Frauen, für die Standesorganisationen und für andere mit der Thematik befaßten Gruppen überprüfbar sein.
- Die Kompetenzen und Qualifikationen, die für eine solche umfassende Aufklärung erforderlich sind, sind zu beschreiben und die Anbieter dahingehend zu überprüfen.

Recht auf psychosoziale Beratung im Kontext vorgeburtlicher Diagnostik

- Die so beschriebene ärztliche Aufklärung soll das Problemfeld erschließen und auf ein weiterführendes Unterstützungs- und Hilfesystem hinweisen. Dazu gehören psychosoziale Beratung, Angebote von Hebammen, weiterführende medizinische Angebote, seelsorgerliche Unterstützung, Selbsthilfegruppen.
- Die schwangere Frau hat die Freiheit zu entscheiden, ob und welche weiterführenden Angebote sie in Anspruch nimmt.
- Psychosoziale Beratung ist professionelles Handeln mit eigenen Ausbildungsgängen, einem eigenen Setting und einem spezifischen methodischen Handwerkszeug. Sie kann von den aufklärenden Ärzten und Ärztinnen deshalb nicht nebenbei mitversehen werden. Psychosoziale Beratung sollte an einer von den Anbietern vorgeburtlicher Diagnostik unabhängigen Stelle stattfinden, um einer Vermischung mit wirtschaftlichen, wissenschaftlichen, professionspolitischen und in zunehmendem Maße haftungsrechtlichen Interessen vorzubeugen.
- Eine schwangere Frau hat ein Recht auf Beratung vor vorgeburtlicher Diagnostik, das aus § 2 Schwangerschaftskonfliktgesetz (SchKG) abgeleitet werden kann. Danach hat jede Frau und jeder Mann das Recht, sich in allen Fragen, die mit einer Schwangerschaft verbunden sind, beraten zu lassen. Das Schwangerschaftskonfliktgesetz nimmt die Länder in die Pflicht, daß sie ein ausreichendes wohnortnahes und plurales Beratungsnetz sicherstellen (§ 3 bzw. 8 SchKG).

Magdeburg, 8. Februar 1998

Gekürzte Fassung

Position zum selektiven Schwangerschaftsabbruch

Grundpositionen

Wir unterscheiden in ethischer Hinsicht zwischen einem Schwangerschaftsabbruch, der vorgenommen wird, weil eine Frau eine Schwangerschaft nicht austragen will, und einem Schwangerschaftsabbruch aus selektiven Gründen, d.h. weil eine Frau ein Kind mit einer möglichen Behinderung nicht zur Welt bringen will.

Wir unterscheiden in ethischer und gesellschafts-politischer Hinsicht zwischen einer vorgeburtlichen Diagnostik mit therapeutischer Absicht und einer vorgeburtlichen Diagnostik, mit der nicht-therapierbare Schädigungen festgestellt werden können und die deshalb eine selektive Wirkung hat. Wir wenden uns dagegen, daß eine vorgeburtliche Diagnostik, die auf die Feststellung von nicht veränderbaren Eigenschaften des Embryos bzw. Fötus ausgerichtet ist, Bestandteil der allgemeinen Schwangerenvorsorge ist.

Unter dem Aspekt der Selektion besteht kein grundsätzlicher ethischer Unterschied, ob ein Schwangerschaftsabbruch nach vorgeburtlicher Diagnostik im ersten Drittel der Schwangerschaft oder später vorgenommen wird. Zur berücksichtigen ist allerdings, daß bei einem Abbruch, der an der Grenze zur extrauterinen Lebensfähigkeit des Kindes oder noch später vorgenommen wird, der Foetus im Mutterleib getötet werden muß (intrauteriner Fetozid).

Die Abschaffung der embryopathischen Indikation durch den 1995 neugefaßten § 218 steht in Einklang mit unserer Vorstellung von Menschenwürde.

Forderungen

Das besondere Problem der Schwangerschaftsabbrüche an der Grenze zur Lebensfähigkeit des Kindes ist nicht durch die Abschaffung der (befristeten) embryopathischen Indikation entstanden, sondern durch die Ausweitung der Pränataldiagnostik bei gleichzeitiger Verbesserung der Frühgeborenenmedizin. Es kann deshalb nur durch das Zurückdrängen der Pränataldiagnostik und eine entsprechende gesellschaftliche Diskussion gelöst werden.

Deshalb fordern wir eine Änderung der Mutterschaftsrichtlinien. Insbesondere müssen alle Maßnahmen der vorgeburtlichen Diagnostik mit selektiver Zielsetzung bzw. Auswirkung aus der allgemeinen Schwangerenvorsorge herausgenommen werden.

Weiterhin fordern wir ein flächendeckendes, niedrigschwelliges und von medizinischen Einrichtungen unabhängiges Angebot psychosozialer Beratung, das Frauen vor der Anwendung von pränataldiagnostischen Maßnahmen in Anspruch nehmen können.

Rechtliche Regelung

Das besondere Problem der späten Abbrüche an der Grenze zur Lebensfähigkeit des Kindes kann nicht durch eine Änderung des § 218 / 219 gelöst werden, d.h. weder durch die Wiedereinführung der embryopathischen Indikation noch durch die Einführung einer Frist in die medizinische Indikation für Abbrüche nach vorgeburtlicher Diagnostik (was einer Wiedereinführung der embryopathischen Indikation gleichkommt).

Das Problem sollte durch die Selbstbindung der Ärzteschaft begrenzt werden, keine Abbrüche nach vorgeburtlicher Diagnostik an der Grenze zur Lebensfähigkeit des Kindes durchzuführen. Als eine gesellschaftliche Gruppe, die besonderen Einfluß auf die Entwicklung und Anwendung der vorgeburtlichen Diagnostik hat, sind sie dazu besonders aufgefordert und in der Lage. An dem Problem des intrauterinen Fetocids zeigt sich unübersehbar, daß die Praxis der Pränataldiagnostik dem ärztlichen Auftrag zu heilen widerspricht.

Wir fordern, daß sie diese Selbstbindung dadurch möglich machen, daß sie ihr Angebot der Pränataldiagnostik reduzieren, und nicht dadurch, daß sie die Entwicklung von Methoden der selektiven Pränataldiagnostik in der Frühschwangerschaft vorantreiben.

März 1999

Position zur Präimplantationsdiagnostik

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik sieht mit Sorge, dass es bei der Diskussion um Präimplantationsdiagnostik bisher offenbar nicht in erster Linie darum geht, wie Menschenwürde und Menschenrechte vor dem Zugriff der neuen Techniken geschützt werden können. Vorangetrieben wird die Diskussion unseres Erachtens von Interessengruppen, die Embryonen in einem frühen Stadium für die Forschung freigeben wollen.

Nach herrschender Meinung ist die Präimplantationsdiagnostik durch das Embryonenschutzgesetz verboten. Die PolitikerInnen, ÄrztInnen und WissenschaftlerInnen, die sich für die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik aussprechen, argumentieren mit dem Leid der von vererbaren Krankheiten betroffenen Paare, meinen aber die Öffnung des Embryonenschutzgesetzes und die Konkurrenzfähigkeit des Wissenschaftsstandortes Deutschland.

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik spricht sich grundsätzlich gegen die Präimplantationsdiagnostik aus, weil dabei Embryonen unter genetischen Gesichtspunkten einer Bewertung unterzogen und ggf. ausgesondert werden.

Wenn die Präimplantationsdiagnostik in Deutschland zugelassen würde, würde der gesellschaftliche Druck in Richtung auf vorgeburtliche Selektion noch verschärft, der durch die Einbindung der vorgeburtlichen Diagnostik in die allgemeine Schwangerenvorsorge bereits jetzt gegeben ist. Damit wären Menschen, die mit Behinderungen in unserer Gesellschaft leben, in noch höherem Maße der Diskriminierung ausgesetzt; eugenischen Tendenzen würde weiterer Vorschub geleistet.

Für diese Befürchtungen sprechen folgende, in der Technik der Präimplantationsdiagnostik angelegte Gründe:

- Weder die Begrenzung durch eine strenge und restriktive Indikation noch die Bindung an Einzelfallbegutachtungen und an die Zustimmung von Ethik-Kommissionen kann verhindern, dass die Indikation für den Einsatz von Präimplantationsdiagnostik im Laufe der Zeit zunehmend ausgeweitet wird. Das lehrt die Erfahrung der Fruchtwasseruntersuchung und anderer Techniken der vorgeburtlichen Diagnostik, die zunächst als Lösung für Einzelfälle entwickelt wurden und die längst zu einem Bestandteil der Schwangerenvorsorge geworden sind, mit dem jede schwangere Frau konfrontiert ist.

- Auch im Einzelfall kann eine enge Indikation für die Anwendung der Präimplantationsdiagnostik nicht sicherstellen, dass die Embryonen nur auf diejenigen Veränderungen des Erbmaterials untersucht werden, für die die potentiellen Eltern Überträger sein können. Vielmehr ist absehbar, dass sie gleichzeitig auf andere Merkmale hin durchgecheckt werden, für die genetische Diagnosen entwickelt worden sind.
- Wenn die Technik erst einmal zur Verfügung steht, ist außerdem nicht auszuschließen, dass künftig alle durch In-vitro-Fertilisation entstandenen Embryonen vor dem Transfer in die Gebärmutter einer Frau einer genetischen Analyse unterzogen werden.
- Die Einführung der Präimplantationsdiagnostik wird keineswegs die Pränataldiagnostik während der Schwangerschaft ersetzen und somit einen nachfolgenden selektiven Schwangerschaftsabbruch verhindern. Es ist damit zu rechnen, dass Frauen nach Präimplantationsdiagnostik ebenso wie nach In-vitro-Fertilisation empfohlen würde, vorgeburtliche Diagnostik in Anspruch zu nehmen. Bei einer so aufwendigen und fehleranfälligen Technik erscheint es nur konsequent, wenn die Möglichkeit genutzt wird, den Fötus durch pränatale Diagnostik erneut zu untersuchen und bei einem unerwünschten Ergebnis einen Schwangerschaftsabbruch vorzunehmen.
- Die Präimplantationsdiagnostik ermöglicht ebenso wie die vorgeburtliche Diagnostik eine "negative" Selektion wegen unerwünschter Merkmale des Fötus; darüber hinaus ermöglicht die Präimplantationsdiagnostik aber auch die Auswahl zwischen mehreren Embryonen mit unterschiedlichen erwünschten Merkmalen (sog. "positive" Selektion).

Die Präimplantationsdiagnostik teilt nicht nur die ethischen und gesundheitspolitischen Probleme, die durch die Pränataldiagnostik aufgeworfen sind, sondern verschärft sie noch. Sie bindet den Wert und das Lebensrecht von Menschen an einzelne genetische Merkmale, stellt Embryonen auf Probe her, macht diese Embryonen der Forschung zugänglich und wäre ein weiterer Schritt in Richtung Keimbahnmanipulation.

Februar 2001

Leicht gekürzte Fassung

Pränataldiagnostik in der Schwangerenvorsorge

Das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik hat ein *zivil- und sozialversicherungsrechtliches* Gutachten zum „Schutz des Selbstbestimmungsrechts der Frau bei der Betreuung nach Mutterschafts-Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen“ in Auftrag gegeben. Zu klären war, ob die Schwangerenvorsorge in der Alltagsrealität dem Selbstbestimmungsrecht schwangerer Frauen und dem Diskriminierungsverbot behinderter Menschen entgegensteht. Denn: Pränataldiagnostik sucht nach oftmals in der Schwangerschaft nicht behandelbaren Erkrankungen oder Behinderungen mit der möglichen Folge der Selektion von Foeten mit auffälliger Diagnose. Dessen sind sich viele schwangere Frauen nicht bewusst.

Das aus Sicht des Netzwerkes entscheidende Ergebnis ist,

- dass die ausdrückliche, informierte Zustimmung der Frau zu **jeder** diagnostischen Maßnahme in der Schwangerenvorsorge (nicht nur vor invasiven) erforderlich ist,
- dass diese Einwilligung nur nach ausreichender Beratung und Aufklärung wirksam ist,
- und dass die informierte Zustimmung nicht dadurch ersetzt werden kann, dass die Schwangerenvorsorge als ein „Paket“ gestaltet ist und pauschal vergütet wird.

Nicht die Mutterschafts-Richtlinien, wohl aber die derzeitige Praxis der Schwangerenvorsorge ist rechtswidrig.

Die meisten ÄrztInnen gehen von einer durch die Mutterschafts-Richtlinien begründeten automatischen Abfolge der Untersuchungen aus. Bei den Frauen wird durch die routinemäßigen Abläufe und die Gestaltung des Mutterpasses der Eindruck erweckt, keine der darin aufgeführten Untersuchung ablehnen zu können. Das Gutachten stärkt die Autonomie der Frau, in dem es ihr Recht auf Nichtwissen respektiert, insbesondere durch die Möglichkeit, Untersuchungen abzulehnen, bei denen Krankheiten oder Behinderungen festgestellt werden, für die es keine Therapie gibt.

Das Netzwerk fordert die ärztlichen Standesorganisationen und den Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen auf, das Erfordernis der informierten Zustimmung vor jeder pränataldiagnostischen Maßnahme in der Schwangerenvorsorge **umzusetzen** und **Schwangerenvorsorge und Pränataldiagnostik weitestgehend zu entkoppeln**. Dazu hat das Netzwerk detaillierte Vorschläge erarbeitet.

April 2002

Rechtsgutachten Francke/Regenbogen. In: Sonderheft Rechtsgutachten, Rundbrief 13 des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

Keine selektiven Tests in der frühen Schwangerschaft

Zur Zeit wird das so genannte Ersttrimester-Screening in der Schwangerschaft propagiert. Bereits in der 10. bis 12. Schwangerschaftswoche soll die statistische Wahrscheinlichkeit chromosomaler und organischer Fehlbildungen errechnet werden. Als Ergebnis erhält die Frau eine „Risikoabschätzung“, die ab einem gesetzten Richtwert zu einer weiterführenden Pränataldiagnostik führt und die Frau/das Paar je nach Befund letztendlich mit der Entscheidung über einen Schwangerschaftsabbruch konfrontiert. Das Ersttrimester-Screening gehört nicht zum Standard der Schwangerenvorsorge. Dennoch soll es allen Schwangeren als selbst zu zahlende Leistung angeboten werden. Entsprechend wird es als eine besonders gute Vorsorge, die die Kassen den Frauen aus Kostengründen vor-enthalten, beworben und empfohlen.

- Die Zielsetzung des Frühscreenings ist selektiv.
- Die als Ersttrimester-Screening propagierten Untersuchungen erfüllen nicht die wissenschaftlichen und ethischen Qualitätsstandards, die an ein Screening zu stellen sind.

- Das Ersttrimester-Screening widerspricht unserem Verständnis von einer frauenbezogenen und psychosomatisch orientierten Schwangerenvorsorge. Es konfrontiert Frauen/Paare zu einem sehr frühen Zeitpunkt mit einem technischen, distanzierenden Umgang mit Schwangerschaft.
- Eine eingehende Aufklärung und Beratung über die angebotenen Tests, Voraussetzung für eine informierte Entscheidung der schwangeren Frau, ist in der gynäkologischen Praxis weder möglich noch zu diesem frühen Zeitpunkt sinnvoll.
- Die Einführung des Ersttrimester-Screenings verfolgt vor allem ökonomische Interessen. Verkaufsstrategien in der Schwangerschaft, die die Angst vor Behinderung nutzen, halten wir für einen Skandal.

Oktober 2003

Kurzfassung der Stellungnahme, die von vielen Einrichtungen und Organisationen mitunterzeichnet wurde.

Glossar

IVF – In-Vitro-Fertilisation

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

ICSI (Intrazytoplasmatische Spermieninjektion)

Bei Unfruchtbarkeit des Partners (den Spermienzellen gelingt es auch in der Petrischale nicht, in die Eizelle zu gelangen) wird ICSI angewandt. Hierbei wird eine Spermienzelle gezielt mit einer Nadel in die Eizelle gespritzt. Für die Frau steht die **IVF-Prozedur** an.

Gewinnung und Nutzung von Eizellen

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

Stammzellforschung

Stammzellen sind Vorläufer ausdifferenzierter und spezialisierter Zellen. Sie sind zu finden z.B. im Knochenmark (für die im Blut vorkommenden Zellen), in Organen wie Leber, Niere oder Gehirn und im Nabelschnurblut. Stammzellen haben einen unterschiedlichen Grad der Differenzierung; sie können die Fähigkeit haben, sich zu einem Organismus, beliebigen Zelltypen oder bestimmten Zelltypen zu entwickeln. **Embryonale Stammzellen** der ersten Tage nach der Verschmelzung von Samen- und Eizelle könnten sich zu einem ganzen Organismus entwickeln, später sind sie pluripotent.

Klon - Klonierung

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

„Therapeutisches“ Klonen

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

Keimbahnmanipulation

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

PID

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

Pluripotenz - Totipotenz

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

Pränataldiagnostik

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

Embryonenschutzgesetz

Am 1. Januar 1991 in Kraft getreten. Regelt die Grenzen missbräuchlicher Anwendung von Fortpflanzungstechniken, die missbräuchliche Verwendung von Embryonen. Enthält das Verbot der Geschlechtswahl, der eigenmächtigen Befruchtung und Embryoübertragung, der künstlichen Veränderung menschlicher Keimzellen, des Klonens und der Chimären- und Hybridbildung. Zur Zeit gibt es Bestrebungen, das Embryonenschutzgesetz aufzuweichen (Befürworter/innen von Embryonenforschung, Klonierung und Keimbahnmanipulation) aber auch, es in einem umfassenderen Fortpflanzungsmedizin-gesetz auszubauen und den neuen technischen Möglichkeiten mit Grenzziehungen anzupassen.

Schwangerschaftsabbruch nach vorgeburtlichem Befund

1992 wurde mit der Änderung des §218a StGB die Bezeichnung „eugenische Indikation“ durch „embryopathische Indikation“ ersetzt, ohne den Wortlaut zu verändern: Der Abbruch einer Schwangerschaft ist nicht strafbar, „wenn dringende Gründe für die Annahme sprechen, dass das Kind infolge einer Erbanlage oder schädlicher Einflüsse vor der Geburt an einer nicht behebbaren Schädigung seines Gesundheitszustandes leiden würde, die so schwer wiegt, dass von der Schwangeren die Fortsetzung der Schwangerschaft nicht verlangt werden kann.“ Diese Indikation setzte eine Frist von 22 Wochen (post conceptionem). Nach dem Urteil des 2. Senats des Bundesverfassungsgerichts vom 28.05.93 wurde die Abtreibung als grundsätzlich rechtswidrig erklärt, Ausnahmen bildeten nunmehr nur Schwangerschaftsabbrüche mit Indikationen: medizinische; embryopathische, kriminologische. In der folgenden politischen Diskussion wurde vor allem von den Kirchen und Behindertenverbänden die Streichung der embryopathischen Indikation gefordert, weil sie eine Diskriminierung behinderten Lebens darstellte. 1995 wurde die Änderung des §218a StGB beschlossen. Danach gilt jeder Abbruch als rechtswidrig – in konkreten Fällen und unter bestimmten Bedingungen allerdings straffrei – mit Ausnahme der medizinischen Indikation. Diese besagt: „Der mit Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommene Schwangerschaftsabbruch ist nicht rechtswidrig, wenn der Abbruch der Schwangerschaft unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden, und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann.“

Glossar in einfacher Sprache

Beschreibung der schweren Wörter in der Bioethik

IVF – In-Vitro-Fertilisation

IVF ist die Abkürzung für künstliche Befruchtung. Das heißt, die Eizelle der Frau wird in einer Schale im Labor mit dem Samen des Mannes befruchtet. So entsteht ein Embryo. Embryo ist ein schweres Wort. Es heißt ungeborenes Baby. Das ungeborene Baby wird dann wieder in den Bauch der Mutter gespritzt. Für die Frau ist die künstliche Befruchtung gefährlich, weil sie viele Medikamente nehmen muss und operiert wird.

ICSI (Intrazytoplasmatische Spermieninjektion)

Das lange Wort, für das ICSI steht, ist ein sehr schweres Wort. Es beschreibt eine besondere Art der künstlichen Befruchtung. Manchmal sind die Spermienzellen des Mannes nicht schnell und kräftig genug sind, um die Eizelle der Frau zu befruchten. Bei der Methode von ICSI wird eine Spermienzelle mit einer Nadel in die Eizelle gespritzt. Danach wird das ungeborene Baby wieder in den Bauch der Mutter gespritzt.

Gewinnung und Vernutzung von Eizellen

Es gibt Frauen, die keine Kinder bekommen können. Manche wollen aber trotzdem schwanger werden. In anderen Ländern gibt es die Möglichkeit, dass diese Frauen Eizellen von anderen Frauen benutzen. Eine andere Frau wird gefragt, ob sie Eizellen von sich „verkauft“. Dann wird die Eizelle von der fremden Frau mit dem Samen des gewünschten Mannes befruchtet. Das ungeborene Baby wird danach der Frau, die gerne ein Kind hätte, in den Bauch gespritzt.

In Deutschland dürfen keine Eizellen von fremden Frauen genutzt werden, um ein ungeborenes Baby zu erzeugen.

Stammzellforschung

Stammzellen nennt man Zellen, die noch alles werden können: Haut, Organe, Haare und so weiter. Zur Zeit wollen Forscher viel mit diesen Zellen ausprobieren. Es gibt verschiedene Stammzellen: embryonale und adulte Stammzellen:

Embryonale Stammzellen heißen die Zellen, die aus ungeborenen Babys kommen.

Adulte Stammzellen sind sogenannte „erwachsene“ Stammzellen. Sie sind zum Beispiel im Nabelschnurblut und im Rückenmark. Man vermutet, dass sie auch in der Haut oder noch woanders im Körper sind.

Klon - Klonierung

Wenn zwei Dinge genau gleich sind, nennt man sie Klon. Zwillinge sind Klone der Natur. Man kann auch sagen, sie sind Kopien der Natur. Es gibt Forscher und Forscherinnen, die wollen mit Hilfe der Technik Menschen kopieren. Das ist ziemlich schwer. Man braucht dazu eine Eizelle von einer Frau. In dieser Zelle ist ein Kern. Dieser Zellkern wird rausgenommen. Dann nimmt man einen anderen Kern aus einer anderen Zelle. Dieser Kern kommt in die Eizelle der Frau. Dann sollen sich der neue Kern und die Eizelle verschmelzen und ein ungeborenes Baby soll entstehen.

„Therapeutisches“ Klonen

Therapeutisch ist ein schweres Wort. Es heißt eigentlich heilen oder verbessern. Therapeutisches Klonen kann also übersetzt werden mit „heilendes Kopieren“. Das hört sich komisch an. Forscherinnen und Forscher benutzen das Wort trotzdem. Aber es ist falsch. Denn bei diesem „heilenden Kopieren“ wird eigentlich gar nichts geheilt. Denn noch gibt es keine Erfolge. Die Forscherinnen und Forscher wollen zum Beispiel neue Organe wie Lebern oder Nieren züchten. Aber das ist bis jetzt noch nicht gelungen.

Keimbahnmanipulation

Das ist wieder ein ganz schweres Wort. Damit ist gemeint, dass an der Eizelle der Frau oder dem Samen des Mannes etwas künstlich verändert werden soll.

Pluripotenz - Totipotenz

Wenn ungeborene Babys noch ganz jung sind, also ungefähr zwei Tage alt, kann sich aus ihren Zellen noch alles entwickeln. Die einzelnen Zellen wissen noch nicht, dass sie später dafür zuständig sind, zum Beispiel Haare oder Muskeln zu machen. Diese Zellen sind totipotent. Das heißt, sie sind „Alleskönner“.

Wenn das ungeborene Baby ungefähr vier Tage alt ist, können die Zellen nicht mehr alles werden. Jetzt nennt man sie pluripotent. Das heißt, sie können noch viel, aber nicht mehr alles.

Embryonenschutzgesetz (EschG)

Das ist ein Gesetz zum Schutz von ungeborenen Babys. Aus ungeborenen Babys sollen in erster Linie Kinder werden, die zur Welt kommen. In diesem Gesetz gibt es viele Regelungen. Es ist zum Beispiel verboten, ein ungeborenes Baby zu töten, nur weil es ein Mädchen wird und kein Junge. Es ist auch verboten, Menschen zu kopieren. Manche Forscherinnen und Forscher wollen aber, dass viel mehr erlaubt wird.

Pränataldiagnostik

Die meisten schwangeren Frauen gehen während der Schwangerschaft zu einem Frauenarzt. Sie lassen sich und das ungeborene Baby immer wieder untersuchen. Es gibt viele einzelne Untersuchungen. Da wird zum Beispiel geschaut, ob das ungeborene Baby behindert oder krank ist. Wenn das ungeborene Baby behindert ist, wird es oft getötet. Es darf allerdings nur getötet werden, wenn es für die Mutter lebensgefährlich ist. Oder wenn die Mutter schwer krank werden kann, weil das Baby behindert sein wird.

PID (Präimplantationsdiagnostik)

Die Präimplantationsdiagnostik ist eine Technik, mit der man den künstlich gezeugten Embryo im Labor untersuchen kann. Der Embryo wird untersucht, bevor er in den Mutterbauch eingeführt wird. Es wird zum Beispiel untersucht, ob das spätere Kind behindert ist. Nach der Untersuchung können die Eltern und der Arzt entscheiden, ob der Embryo weiter wachsen soll oder weggeworfen wird.

Die Präimplantationsdiagnostik wird auch PID genannt. Das ist kürzer.

Die PID ist in Deutschland verboten. Es gibt aber auch Menschen, die sich streiten, ob die PID wirklich verboten ist.

Martina Puschke
Weibernetz e.V.

Adressen - Materialien

Adressen

Arbeitsstelle Pränataldiagnostik /
Reproduktionsmedizin
Bremer Büro
Grosse Johannisstr. 110, 28199 Bremen
Tel.: 0421-597 84 80
Fax: 0421/ 5978481
E-Mail: ArbeitsstellePND@bvkm.de
www.pnd.bvkm.de

Bundesverband für Körper- und
Mehrfachbehinderte e. V.
Brehmstrasse 5-7, 40239 Düsseldorf
Tel.: 0211-640 04 10,
Fax: 0211/ 640 04 20
E-Mail: info@bvkm.de
http://www.bvkm.de

Weibernetz e. V.
Bundesnetzwerk von FrauenLesben /
Mädchen mit Beeinträchtigungen
Politische Interessenvertretung
behinderter Frauen
Kölnische Str. 99, 34119 Kassel
Tel.: 0561-72 88 585
Fax: 0561/ 7288529
E-Mail: info@weibernetz.de
www.weibernetz.de

Mukoviszidose e.V.,
Bendenweg 101, 53121 Bonn
Tel.: 0228/ 98780-0
Fax: 0228/ 98780-77
E-Mail: mukoviszidose@t-online.de
www.mukoviszidose.de

Netzwerk gegen Selektion durch
Pränataldiagnostik
c/o Bundesverband für Körper- und
Mehrfachbehinderte e.V.
www.netzwerk-
praenataldiagnostik.de

Deutsche Behindertenhilfe
Aktion Mensch e.V.
Holbeinstraße 15, 53175 Bonn
Tel.: 0228/ 2092-293
Fax: 0228/ 2092-206
www.aktion-mensch.de
www.1000Fragen.de

IMEW
Institut Mensch, Ethik und
Wissenschaft
Warschauer Straße 58a, 10243 Berlin
Tel.: 030/ 29381779
Fax: 030/ 29381780
E-Mail: info@imew.de
www.imew.de

Bundeszentrale für gesundheitliche
Aufklärung (BZgA)
Ostmerheimer Straße 220, 51109 Köln
Tel.: 0221/ 8992-0
Fax: 0221/ 8992363
E-Mail : nfo@bzga.de
www.bzga.de

Interessenvertretung
Selbstbestimmt Leben in Deutschland,
ISL e. V.
Kölnische Str. 99, 34119 Kassel
Tel.: 0561-72 855-46,
Fax: 0561/ 72 855-58

Zeitschriften

Weiberzeit. Die Zeitung des Weiber-
netz e.V. erscheint vierteljährlich

Mukoviszidose und Genet(h)ik,
Redaktion Stefan Kriup, herausgege-
ben vom Mukoviszidose e.V.

Materialien der Arbeitsstelle / des Netzwerkes

Schwanger sein - ein Risiko? Informati-
onen und Entscheidungshilfen zur vor-
geburtlichen Diagnostik. Ebba Kirch-
ner-Asbrock, Margaretha Kurmann.
Über: Bundesverband für Körper- und
Mehrfachbehinderte e. V.

Sichtwechsel. Schwangerschaft und
Pränatale Diagnostik. Texte, Materia-
lien, Didaktik. Margaretha Kurmann,
Hildburg Wegener. ebd.

Informieren – beraten – aufklären
Redaktion: Margaretha Kurmann
Die Dokumentation umfasst neben
dem Konzept, der Auswertung und
den Erfahrungen der Kursreihe einen
Materialteil mit den Schwerpunkten:
Beratung, Medizinische Grundlagen,
Behinderung, Ethik, Frauensicht, Öff-
entlichkeitsarbeit und Rechtliches.

Positions- und Diskussionspapier des
Netzwerkes gegen Selektion durch
Pränataldiagnostik zur Beratung im
Kontext von Pränataldiagnostik, über-
arbeitete Fassung 2003

Sonderheft Rechtsgutachten, Rund-
brief 13 des Netzwerkes gegen Selekti-
on durch Pränataldiagnostik

Stellwände
Informationen und Impulse zu vor-
geburtlicher Diagnostik in der
Schwangerenvorsorge
Transportable Stellwände mit Infor-
mationen und kritischen Denkanstö-
ßen zu vorgeburtlicher Diagnostik in
der Schwangerenvorsorge, zu Bera-
tung und Aufklärung und zum Netz-
werk gegen Selektion durch Pränatal-
diagnostik. Gegen Versandgebühr
beim Bundesverband auszuleihen.