

“Es gibt ein Recht auf Nichtwissen,”

Die neuen Gentests sind attraktiv: Ein kleiner Pieks, eine Blutentnahme, und schon weiss die Schwangere zu 99 Prozent, ob ihr Kind eine Trisomie hat. Medizinrechtlerin Andrea Büchler sieht Chancen und Herausforderungen in der pränatalen Gendiagnostik – und möchte ein weniger strenges Gesetz als der Bundesrat.

Interview Karen Schärer

Gen-Tests beschäftigen Politik und Stimmbürger. Letztes Jahr nahm das Stimmvolk einen Verfassungsartikel zur Präimplantationsdiagnostik an, im Juni kommt nun das dazugehörige Gesetz zur Abstimmung (siehe Box). Im Hintergrund laufen bereits die Arbeiten an einer Totalrevision des Bundesgesetzes, das Untersuchungen der pränatalen Diagnostik regelt. Ab Frühling 2017 soll sich das Parlament damit befassen. Dies ist unter anderem notwendig, weil die neuen nicht-invasiven Bluttests boomen – und damit eine Reihe von Fragen geklärt werden müssen.

wir eltern: Frau Büchler, Sie sind Mitautorin einer kürzlich publizierten Studie, die Chancen und Risiken der pränatalen Gendiagnostik untersucht. Aus dem Bauch heraus: Was wiegt für Sie stärker?

Andrea Büchler: Ich würde weniger das



Andrea Büchler (1968) ist Inhaberin des Lehrstuhls für Privatrecht und Rechtsvergleichung an der Rechtswissenschaftlichen Fakultät der Universität Zürich. Seit Anfang 2016 amtiert die zweifache Mutter als Präsidentin der Nationalen Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin. Als Mitglied eines interdisziplinären Forschungsteams hat Büchler die Studie des Zentrums für Technologiefolgen-Abschätzung mitverfasst: «Wissen können, dürfen, wollen? Genetische Untersuchungen während der Schwangerschaft», vdf (2016).

Risiko als die Herausforderung in den Vordergrund stellen: Die Herausforderung, die ein Zuwachs an Wissen stellt. Denn zusätzliches Wissen kann Entscheidungsnöte hervorrufen.

Die neuen Möglichkeiten der vorgeburtlichen Gendiagnostik sind ja für werdende Eltern sehr attraktiv: Der Bluttest ist nicht-invasiv und gefährdet damit das Kind nicht. Bedenken deshalb Eltern zu wenig, was sie mit den Resultaten, dem erlangten Wissen machen würden?

Das kann vorkommen. Die reproduktive Selbstbestimmung ist zentral. Diese meint sowohl das Recht auf Wissen wie auch das Recht auf Nichtwissen. Das heisst das Recht, überhaupt keine solchen Tests in Anspruch zu nehmen, oder mögliche Resultate nicht zu erfahren. Um dieses Recht wahrnehmen zu können, muss man entsprechend aufgeklärt und ergebnisoffen beraten werden: über das, was die Tests leisten können, über die Bedeutung der Erkenntnisse, über Entscheidungen, die damit einhergehen können. Die Qualität

der Beratung ist mit Blick auf diese neuen Tests zu überprüfen. Diese Tests dürfen jedenfalls nicht Routine werden.

Wann würden Sie von einer Routinisierung sprechen?

Sobald es keine explizite, individuelle Entscheidung für oder gegen den Test mehr gibt, sondern dieser Teil eines selbstverständlichen, unhinterfragten Ablaufes ist. So wie man routinemässig Urinproben abgeben muss während der Schwangerschaft.

Wie kann man dem entgegenwirken?

Das Gesetz verlangt eine individuelle Aufklärung und Beratung. Unter diesen Voraussetzungen sollte auch keine Routinisierung stattfinden können.

Wo liegen die Chancen genetischer Untersuchungen während der Schwangerschaft?

Die Untersuchung ist zu einem frühen Zeitpunkt möglich, das kann für die ein-

«Die Resultate sind keine Garantie für ein gesundes Kind.»

zelne Frau eine Chance sein, wenn sie die möglichen Informationen benötigt, um über die Weiterführung der Schwangerschaft befinden zu können. Zudem ist die Untersuchung nicht invasiv. Das Resultat ist zuverlässiger als die Nackenfaltenmessung im Ersttrimestertest, sodass in vielen Fällen auf invasive Diagnostik verzichtet werden kann. Das ist positiv, weil bei invasiven Eingriffen wie der Fruchtwasserentnahme stets ein beachtliches Risiko einer Fehlgeburt besteht.

Wie beurteilen Sie die gesellschaftliche Bedeutung solcher Tests?

Diese Tests können für die einzelne Person von Nutzen sein, ein gesellschaftlicher Nutzen kann hingegen nicht formuliert werden. Die Verhinderung der Geburt von Kindern, die bestimmte Behinderungen aufweisen, ist kein gesamtgesellschaftlicher Nutzen. Werturteile über Leben und Lebensqualität sind nicht statthaft.

Teilen Sie die Befürchtungen von Gegnern

dieser Tests, wonach in der Gesellschaft Druck auf Schwangere wachsen könnte, diese Tests durchzuführen und Konsequenzen zu ziehen?

Die Gesellschaft hat eine Verantwortung, ein Umfeld zu schaffen, in dem eine Vielfalt menschlicher Lebensformen Platz hat, ein Umfeld der Inklusion, des Respekts und sorgsamem Umgangs miteinander.

Inklusion und Integration werden vorangetrieben. Trotzdem hört man immer wieder, dass Eltern von Kindern mit Behinderungen abfällige Bemerkungen hören müssen.

Ich weiss nicht, wie verbreitet das ist ... Natürlich muss man immer wieder einstehen für eine Gesellschaft, die Inklusion praktiziert und Vielfalt zulässt. Jedenfalls gibt es auch Frauen und Paare, die beschliessen, sich diesen Untersuchungen gar nicht erst zu unterziehen, weil sie das Kind so annehmen wollen und können, wie es ist. Das ist auch ein bewusster und ein informierter Umgang mit Pränatal-diagnostik.

Laut der «Süddeutschen Zeitung» ist die Behinderung nur bei vier Prozent der in Deutschland lebenden Menschen mit einer schweren Behinderung angeboren.

Das ist sehr wichtig im Zusammenhang mit diesen Tests. Die Resultate sind keine Garantie für ein gesundes Kind. Und andererseits weiss man nicht, welche Ausprägungen eine festgestellte Chromosomenanomalie haben wird.

Heute sind die nicht-invasiven Tests dazu da, Trisomien zu entdecken. Die Tests können aber schon heute mehr. Der Bundesrat will nun verbieten, dass Eltern vor der 12. Schwangerschaftswoche das Geschlecht des Kindes erfahren. Was halten Sie davon?

Ich muss kurz die Hintergründe erläutern: Es gibt bei den Tests Neben- oder Zufallsbefunde. Dazu gehört regelmässig das Geschlecht. Auch die invasiven Tests können das Geschlecht bestimmen. Der Unterschied ist, dass die nicht-invasiven Tests schon im ersten Trimester Resultate liefern. Das ist in der Frist, in der ein Schwangerschaftsabbruch ohne besondere Indikation möglich ist. Und deswegen diskutiert man nun intensiv darüber, was man mitteilen darf und was nicht.

Begriffe kurz erklärt

Bei der Präimplantationsdiagnostik geht es um Untersuchungen am Embryo, der im Labor erzeugt wurde.

Das Fortpflanzungsmedizingesetz, über das am 5. Juni 2016 abgestimmt wird, regelt u.a. wie viele Eizellen befruchtet werden dürfen, wie lange nicht eingepflanzte Embryonen zur späteren Verwendung eingefroren werden dürfen und welche Untersuchungen am Erbgut zulässig sind.

Die **Pränataldiagnostik** umfasst genetische Untersuchungen im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge. Dazu zählen neben invasiven diagnostischen Verfahren, die genetisches Material des Embryos bzw. Fötus aus dem Fruchtwasser oder der Plazenta gewinnen und untersuchen, auch **genetische Risikoabklärungen** und **nicht-invasive Pränataltests (NIPT)**.

Bei einem sogenannten NIPT wird aus dem Blut der schwangeren Frau zellfreie DNA des Embryos oder Fötus aufbereitet und untersucht. So kann man genetisch bedingte Erkrankungen und Behinderungen des Embryos oder Fötus erkennen.

Gerade weil diese seit 2012 angebotenen, vorgeburtlichen Tests das Baby nicht gefährden, sind sie stark nachgefragt.

Das Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen bestimmt, unter welchen Voraussetzungen genetische Untersuchungen im medizinischen Bereich durchgeführt,

sowie unter welchen Voraussetzungen DNA-Profile zur Klärung der Abstammung oder Identifizierung erstellt werden dürfen. Das Gesetz ist seit 2007 in Kraft. Seit Abschluss der parlamentarischen Beratung ist im Bereich der Gen-Tests viel passiert: So sind die Untersuchungsverfahren schneller, günstiger und aussagekräftiger geworden, und es werden viele Untersuchungen ausserhalb der vom Gesetz geregelten Bereiche angeboten. Das Gesetz wird deshalb einer Totalrevision unterzogen. Nach einem Vorentwurf und einer Vernehmlassungsrunde erarbeitet der Bundesrat aktuell eine Botschaft und einen definitiven Gesetzesentwurf. Dieser greift die technische Fortschritte auf – etwa im Bereich der NIPT – und regelt genetische Untersuchungen neu umfassend. Das eidgenössische Parlament soll sich ab Frühjahr 2017 mit der Gesetzesrevision befassen.

Der Bundesrat will mit dem Verbot verhindern, dass Eltern aufgrund des Geschlechts ihr Kind abtreiben?

So ist es. Der Bundesrat hat in seinem Entwurf zum neuen Gesetz vorgesehen, dass man das Geschlecht nicht während der ersten zwölf Wochen mitteilen darf und auch später nicht, wenn die Befürchtung besteht, dass das Testergebnis zu einem Schwangerschaftsabbruch führt.

Nochmals: Was halten Sie davon?

Ich halte nichts von einer solchen Regelung. Das Vorenthalten dieser Information drückt einen Generalverdacht gegen Frauen aus, sie könnten aus ungerechtfertigten Gründen einen Schwangerschaftsabbruch vornehmen. Ein solches Misstrauensvotum ist erstens unangebracht und höhlt zweitens den Grundsatz der reproduktiven Selbstbestimmung. Die vorgeschlagene Regelung steht auch in einem Spannungsfeld zum heutigen Schwangerschaftsabbruchsrecht, wonach die Frau das Motiv für den Abbruch in den ersten drei Monaten der Schwangerschaft nur sich selbst gegenüber rechtfertigen muss. Staatlicher Zwang ist zudem selten das richtige Mittel, um ein moralisch erwünschtes Resultat zu erzielen. In der Projektgruppe wurde aber auch die andere Meinung vertreten und das Verbot begrüsst, zumal die Vorstellungen, die der Geschlechterdiagnostik mit anschliessendem Schwangerschaftsabbruch zugrunde liegen, im Schweizer Wertesystem keinen Platz haben dürfen.

Gibt es für Sie weitere Kritikpunkte am Gesetzesentwurf des Bundesrats?

Ja: Im jetzigen Gesetz heisst es, dass pränatale genetische Untersuchungen nicht durchgeführt werden dürfen, um beim Embryo oder Fötus Eigenschaften zu ermitteln, die seine Gesundheit nicht direkt beeinträchtigen. Der Entwurf sieht eine Verschärfung der geltenden Regelung vor. Neu sollen nur noch Eigenschaften untersucht werden dürfen, welche die Gesundheit des Embryos oder des Fötus direkt und wesentlich beeinträchtigen. Diese Verschärfung wird explizit mit der Entwicklung im Bereich der nicht-invasiven Tests begründet – mit Blick auf eine mögliche Zukunft, wenn mit einem solchen

Test beispielsweise auch Rot-Grün-Sehschwäche festgestellt werden kann.

Was heisst «wesentlich»?


Das ist genau das Problem. Es stellt sich die grundlegende Frage, für wen die Gesundheitsbeeinträchtigung wesentlich sein muss. Mit dem Wohl des Embryos oder Fötus kann man jedenfalls pränatale Untersuchungen, die nicht therapierbare Anomalien feststellen sollen und mithin Grundlage für eine Entscheidung für die Weiterführung oder für den Abbruch der Schwangerschaft sind, nicht rechtfertigen.

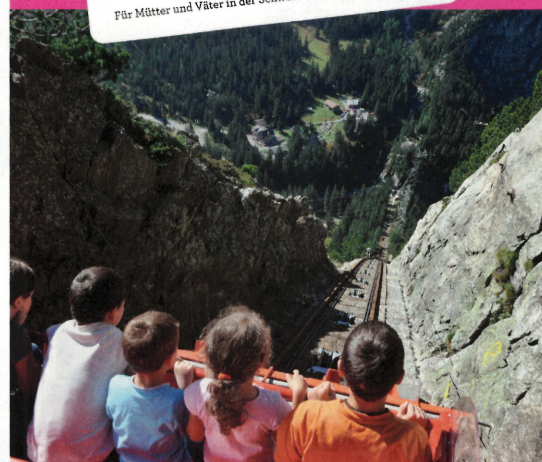
Wenn nicht für den Embryo, für wen stellt sich dann die Frage?

Die Wesentlichkeit kann nur im Kontext der reproduktiven Selbstbestimmung der schwangeren Frau und mit Blick auf ihre Lebensumstände, Ressourcen und Wertungen konkretisiert werden; die Frau kann selbst einschätzen, welche Informationen sie benötigt, um ihrer zukünftigen Verantwortung und Sorge als Elternteil gerecht zu werden.

Wird es Check-Listen geben, die die «Wesentlichkeit» definieren?

Auf keinen Fall. Von Listen sollte abgesehen werden, die regulieren würden, welche Befunde der Frau mitgeteilt werden dürften und welche nicht, oder wonach mithilfe einer genetischen Untersuchung gesucht werden darf. Das käme nämlich einem Urteil gleich über Menschen mit bestimmten Eigenschaften oder Behinderungen. Ein solches staatliches Verdikt ist unhaltbar. Hingegen ist Frauen Vertrauen entgegenzubringen, dass sie während der Schwangerschaft verantwortungsvolle Entscheidungen für sich und den Embryo oder Fötus treffen wollen und dazu auch in der Lage sind.

Ferien 



GRIMSELWELT

Kinder bis 15 Jahre schlafen und essen im Hotel Handeck gratis*

Im Hotel und Naturresort Handeck hat es alles, was Kinderherzen höher schlagen lässt. Nach einem Spaziergang auf dem Barfussweg können Kinder entspannt schaukeln, Trampolin springen, Bachbette stauen oder im beheizten Aussenpool schwimmen. Den absoluten Adrenalinkick bietet sicherlich die Gelmerbahn (106 % Steigung). Gegen Vorzeigen der Family-Card machen Kinder nicht nur kostenlos Ferien im Zimmer der Eltern, sondern essen auch noch gratis mit. Als Willkommensgeschenk erhält jedes Kind einen Schleckmäuler-Bon für eine Glace-Kugel nach Wahl inklusive Schlüsselband von der Grimselwelt. So machen Ferien Spass!

www.grimselwelt.ch

* Gültig für das Hotel und Naturresort Handeck vom 26.05.2016 bis am 23.10.2016.



wireltern

Weitere FamilyCard-Angebote:

www.wireltern.ch/familycard