

## **DR. PETER RADTKE, München**

# **Präimplantationsdiagnostik**

Meine sehr geehrten Damen und Herren,

Zunächst danke ich für die Möglichkeit, in diesem Kreis ein Referat über die Präimplantationsdiagnostik – und hier in besonderer Weise über meine Gründe für ein Verbot dieser Untersuchungsmethode– zu halten. Einer inoffiziellen Auflistung entnehme ich, dass noch ein beträchtlicher Teil der Bundestagsabgeordneten der Linken unentschlossen sind, welchem der drei vorgelegten Gesetzentwürfe sie ihre Stimme geben wollen. Ich bin zwar nicht so vermessen, anzunehmen, dass meine Ausführungen hier noch von entscheidendem Ausschlag sind. Aber es geht ja nicht nur um das kurzfristige Ziel, ein bestimmtes Gesetz zu unterstützen oder zu verhindern. Es geht auch um eine Bewusstseinerweiterung, um eine Sensibilisierung für gesellschaftliche Entwicklungen, die in der PID nur, wie selten zuvor, ihren Ausdruck gefunden haben. Mitunter aber scheint mir dieser gesamtpolitische Zusammenhang aus dem Blickfeld gerückt zu sein. Ich bin kein Jurist. Höchstens Ethiker, falls dieser Begriff nicht zu hoch gestochen wäre. So kann ich auch nur ansatzweise die juristischen Argumente wiedergeben, die fast ausschließlich auf eine Befürwortung der PID hinauslaufen. Ich sehe mich aber gleichzeitig auch nicht ausschließlich als Mensch mit einer Behinderung, der die PID nur gewissermaßen aus seiner partikularen Sicht analysiert. Gewiss spielt Behinderung für mich eine Rolle. Aber die Erkenntnisse, die sich daraus ergeben, haben auch Relevanz für die Gesellschaft schlechthin.

Beginnen wir mit der augenfälligsten Tatsache: Wenn es vor 68 Jahren schon die PID gegeben hätte, würde ich vermutlich nicht dieses Referat vor Ihnen halten können. Ich bin Betroffener der Osteogenesis imperfecta, zu Deutsch Glasknochenkrankheit. Ich sage bewusst nicht „ich leide an...“, denn dies würde nicht der Wahrheit entsprechen. Ich wurde in der Zeit des Naziterrors geboren. Meine Mutter war junge Krankenschwester und ohne Zweifel in der Ausbildung vom Wahn der Eugenik indoktriniert worden. Hätte sie vor der Geburt von meiner Behinderung gewusst, oder hätte ihr das Instrument der PID zur Verfügung gestanden, ich glaube nicht, dass sie den Schmalmeien der Welt ohne Krankheit und Behinderung und dem Druck der Machthaber hätte widerstehen können. So aber beschützte sie mich nicht nur beispielhaft vor dem Zugriff der Euthanasieärzte sondern gab mir auch jenes Fundament mit auf den Lebensweg, das mich heute zu Ihnen sprechen lässt. In der Diskussion um die PID taucht immer wieder der Hinweis auf, wir könnten uns einer globalen Entwicklung nicht verschließen. Wir sollten uns ein Vorbild an Ländern wie England, Frankreich, oder Schweden nehmen. Ich denke, wir sollen und dürfen unsere Vergangenheit nicht vergessen. Jene Länder hatten nicht unsere Geschichte und sind deshalb auch nicht ohne Weiteres mit uns zu vergleichen. Doch nicht nur im Dritten Reich, auch nach dem 2. Weltkrieg wurde bei uns schon einmal zwischen „lebenswert“ und „lebensunwert“ geurteilt. In den so genannten „Einbecker Empfehlungen“ der Deutschen Gesellschaft für Medizinrecht wurde 1986 eine Liste von Säuglingen mit schwerster Behinderung aufgestellt, die nach der Geburt keine intensive Behandlung mehr erfahren sollten. Allgemein wird dieses Vorgehen mit „Liegenlassen“ umschrieben. In dem erarbeiteten Katalog von Behinderungsarten, die in diese Kategorie aufgenommen werden sollten, war auch die Glasknochenkrankheit,

also meine Behinderungsart vorgesehen. Nur, weil ich damals bereits als Schauspieler bekannt war, und einem der Kommissionsmitglieder ins Gedächtnis kam, verdankte es die Osteogenesis imperfecta, dass sie nicht die Todesliste bereicherte. In diesem Zusammenhang ist es aufschlussreich, dass in der revidierten Fassung von 1992 eine spezifizierte Aufzählung von Behinderungsarten nicht mehr angegeben wurde. Aufschlussreich deshalb, weil auch in der gegenwärtigen Debatte um die PID die Befürworter unisono einen klaren Behinderungskatalog ablehnen, obwohl dieser zweifellos ungeschrieben im Hinterkopf eines jeden Arztes ist. Noch ein Weiteres lässt sich an meinem persönlichen Beispiel deutlich machen, und es ist immer gut, wenn man Theoretisches an einem konkreten Fall exemplifizieren kann. Von den drei eingebrachten Gesetzentwürfen glaubt das Konzept einer eng umgrenzten Zulassung der PID, man könne das Problem dadurch lösen, dass man eine vermutete Sterblichkeit des Säuglings innerhalb einer bestimmten Zeitspanne annehme. Der Kompromissvorschlag zwischen völliger Freigabe und Verbot geht von Totgeburten oder Exitus innerhalb von einem Jahr aus. Auch unter dieser Prämisse wäre ich ein Fall für die PID gewesen. Mir gaben die Ärzte bei meiner Geburt höchstens eine Überlebenschance von drei Monaten. Und schließlich ein letzter Aspekt, soweit es meine Person betrifft. Ein Grund für die Anwendung der PID lautet:

Leidensverminderung. Auf den ersten Blick scheint dies ein überaus humanes Motiv. Doch wenn man die Dinge näher betrachtet, stellen sich erhebliche Zweifel ein. Wer definiert „Leiden“ und ist die Perspektive des Außenstehenden auch die Perspektive des direkt Betroffenen? Ich hatte in meiner Kindheit und Jugend über hundert Knochenbrüche. In den ersten sechs Lebensjahren lag ich häufiger im Krankenbett, als dass ich mich außerhalb aufhielt. Dennoch bin ich heute felsenfest davon überzeugt, dass ich eine wunderschöne Kindheit hatte, bei der die Knochenbrüche lediglich unangenehme Nebenwirkung bedeuteten. Quantität wird allzu oft mit Qualität gleichgesetzt. Es kommt nicht auf die Länge der Glücksmomente an sondern auf ihre Intensität. Und diese lässt sich nicht von außen bestimmen. Damit will ich nun vom Beispiel meiner Person überleiten zu einer allgemeineren Betrachtungsweise.

Es ist mir jedoch wichtig darauf hinzuweisen, dass ich nicht Sprecher „der Behinderten“ bin. So wie im Bundestag der Fraktionszwang bei der Beurteilung der PID aufgehoben wurde, so gibt es auch nicht den hundertprozentig einstimmigen Tenor in dieser Frage unter Menschen mit einer Behinderung.

Die Meinungen sind geteilt. Allerdings steht die große Mehrheit der Betroffenen der PID skeptisch bis ablehnend gegenüber. Uns erschreckt nicht nur die Erinnerung an die Vergangenheit. Die Diskriminierungen, die wir auf unterschiedliche Weise im alltäglichen Leben erfahren, bekommen eine klare Kontur im Selektionskriterium der PID. Wie müssen wir uns vorkommen, wenn wir – trotz mancher äußerlichen Verbesserungen in den letzten Jahrzehnten – unsere Daseinsform in Frage gestellt sehen? „Wir helfen dir, weil du nun einmal da bist, aber im Grunde wären wir froh, wenn es dich nicht gäbe“. Es gibt ausgefeilte Kommentare, die belegen, dass die PID Menschen mit Behinderung nicht diskriminiere. Ich frage an dieser Stelle: „Seit wann definiert der Diskriminierende, was Diskriminierung ist“? Wenn ich mich diskriminiert fühle und dies benenne, kann mir niemand einreden, dass ich nicht diskriminiert würde. Die PID verstößt, meines Erachtens, eklatant gegen das Diskriminierungsverbot.

Wenn also Juristen bereits heute in Aussicht stellen, sie würden ein Verbot der PID vor dem Bundesverfassungsgericht anfechten, so müsste dieses Gericht auch angerufen werden, um die Frage der Diskriminierung zu klären. Es kann nicht angehen,

dass wir uns fremdbestimmt sagen lassen müssen, was Diskriminierung ist. Diskriminiert werden aber nicht nur wir, die wir behindert sind. Diskriminiert werden auch die Angehörigen von Menschen mit Behinderungen, die „Ja“ zu ihren behinderten Kindern gesagt haben. Ich bekam in letzter Zeit öfter Briefe von solchen Eltern. Sie danken mir für mein Engagement gegen die PID und schreiben: „Das Hauptproblem ist nicht die Behinderung unserer Kinder. Das Hauptproblem ist die Reaktion der Umwelt. Wir werden von den Alltagssorgen so aufgefressen, dass wir nicht mehr kämpfen können.“ Natürlich gibt es Eltern, die aus der Existenz ihres behinderten Kindes die Legitimation ihrer Forderung nach Zulassung der PID ziehen. Dieser Wunsch ist nachvollziehbar und hat Anspruch darauf, ernst genommen zu werden. Doch es gibt auch die Eltern jener eben zitierten Aussagen, und auch sie haben das Recht, Gehör zu finden. Aus den Erfahrungen der Länder, in denen die PID erlaubt ist, rechnet man für Deutschland mit einer Rate von ungefähr 200 Paaren, die vermutlich die PID in Anspruch nehmen dürften, wenn sie erlaubt würde. Ich bin sicher, dass die Zahl der Paare, die sich durch die PID diskriminiert sehen, wesentlich höher liegt. Ich habe bereits kurz den juristischen Aspekt angerissen. Zwei Ansatzpunkte sind es vor allem, die hier eine Rolle spielen: 1. Das Selbstbestimmungsrecht der Mutter werde durch ein Verbot, ja sogar schon durch eine Eingrenzung der PID beschnitten. 2. Die Würde des Menschen sei nicht verletzt, da es sich bei der Untersuchung der Zellen noch nicht um menschliche Wesen handle. Dabei spielt eine Rolle ob es sich bei der Untersuchung um pluripotente oder totipotente Zellen handle. Totipotente Zellen, also Zellen, die sich noch zu vollständigen Menschen entwickeln könnten, gelten in Deutschland zur Zeit noch als menschliche Embryonen gemäß dem Embryonenschutzgesetz, dürfen folglich nicht ohne Weiteres abgetötet werden, was bei einer Entnahme der Fall ist. Lediglich pluripotente Zellen, also Zellen nach der achten Zellteilung, das heißt im Blastozystenstadium, ungefähr am fünften Tag, wo die Zellen nicht mehr einen ganzen Organismus aufbauen können, dürften für die PID nach dem Embryonenschutzgesetz untersucht werden. Bitte ersparen Sie mir die eingehendere Darlegung, da ich auf diesem Gebiet kein Fachmann bin. Ich denke, Sie werden im Referat über die medizinischen Aspekte hier genauere Hinweise bekommen. Bei allen rechtlichen Aspekten stellt sich mir eine grundsätzliche Frage: Wo endet das Selbstbestimmungsrecht des Einzelnen und wo beginnt die Schutzbedürftigkeit gesellschaftlicher Werte, denn die PID stellt tatsächlich unsere überbrachten Werte in Frage?

Die Sichtweise auf das menschliche Leben ist im Abendland, zumindest bis in die Neuzeit, durch die christlich-jüdische Weltanschauung geprägt worden. Danach ist der Mensch Ebenbild Gottes. Sein Leben ist unverfügbar. Mit der Aufklärung ist diese Position quasi säkularisiert worden. Ohne direkt auf Gott zu rekurrieren, fordert Immanuel Kant den Menschen, der Zweck in sich selbst ist und niemals Mittel zu etwas Anderem. Genau diese Position wird mit der PID aufgegeben. Die Gestaltung des Kindes nach dem Wunsch der Eltern ist ein Eingriff in die Freiheit des Menschen und ein Angriff auf seine Menschenwürde. Zwar ist das Designerbaby noch in weiter Zukunft, aber die Auffassung, dass eine Eingrenzung auf spezielle Sonderfälle auf Dauer haltbar sei, muss nach den Erfahrungen in anderen Ländern prinzipiell in Frage gestellt werden. Auch Schweden oder Frankreich hatten zunächst ähnlich strikte Vorgaben, wie wir sie heute für die deutsche PID vorsehen. In beiden Ländern und auch in Großbritannien kam im Laufe der Jahre die PID zur Erzeugung von „Rettungskindern“ hinzu, die vom deutschen Gesetzgeber momentan noch abgelehnt werden. Auch die spät manifestierende Chorea Huntington war anfangs nicht als PID-Indikation in Schweden und Frankreich vorgesehen. Heute gehört sie zum Ka-

non der entsprechenden Behinderungsarten. Noch problematischer wird die Aufnahme der erblich bedingten Alzheimer-Erkrankung, die möglicherweise erst im fünften Lebensjahrzehnt auftritt. Sie ist in Großbritannien denkbare Indikation für PID. Wohin die Reise gehen mag, kann man an der Situation in den Vereinigten Staaten sehen. Da die PID hier weitgehend auf privater Basis stattfindet, gibt es auch kaum Beschränkungen in der Indikation. So ist es bereits möglich, zur Ausgeglichenheit in der Familie eine Geschlechtswahl der zu erzeugen den Embryonen durchzuführen.

Eine andere Behinderungsart, die in der PID in Israel erfasst wird, führt uns zu einem meist vernachlässigten Aspekt, dem größere Aufmerksamkeit zuteil werden sollte. Morbus Gaucher ist eine genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung, die mit Medikamenten behandelbar ist. Dies bedeutet allerdings jährlich rund 250.000 EURO lebenslang. Ist es unter diesen Umständen nicht verständlich, dass der Gesetzgeber den kostengünstigeren Weg wählt, den Weg der Selektion in der Petrischale? Wir sprechen nicht über Kosten, aber vielleicht sollten wir es tun. Manche philanthropisch anmutenden Angebote stellen sich nämlich bei genauerer Betrachtung als überaus eigennützige Veranstaltung unseres Gesundheitswesens heraus. Schließlich haben wir bereits unsere Erfahrungen mit der Pränataldiagnose gemacht. Ursprünglich ein freiwilliges Instrument der Gesundheitsfürsorge ist es heute ein gar nicht mehr so freiwilliger Selektionsapparat zur Kostendämpfung. Ärzte drängen werdende Mütter, alle Untersuchungen der Schwangerschaftsvorsorge zu durchlaufen, einerseits, weil sie selbst Angst vor entsprechenden Regressansprüchen bei der Geburt behinderter Säuglinge haben, andererseits, weil sie sonst die einzelnen Posten gesondert abrechnen müssen, was einen erheblichen Mehraufwand an Bürokratie bedeutet. Wenn also heute gesagt wird, die PID betreffe nur wenige Paare, so ist damit keinesfalls sicher, dass dies auch in Zukunft so bleiben muss. Viel wäre noch zu ergänzen: die Frage, was eine „schwere Behinderung“ ist, das unbeantwortete Problem des nicht beabsichtigten und dennoch implizit vorhandenen Katalogs von Behinderungsarten, das Verhältnis der einzurichtenden Ethikkommission zum immer wieder beschworenen Selbstbestimmungsrecht der Eltern, um nur einige Beispiele zu nennen. Erlauben Sie mir, dieses Referat mit einem Gedicht einer behinderten Autorin, **Tanja Muster**, Rollstuhlfahrerin und gehörlos zu beenden. Sie ist 2004 gestorben:

Im Fernsehen wieder Diskussionen,  
ob es wert wäre zu leben  
Eugenik  
Vorgeburtliche Diagnostik  
Euthanasie  
Und ich denke mir  
Mit 15 wäre ich  
Gestorben ohne den medizinischen Fortschritt  
Vor mehr als 60 Jahren wäre ich  
Vergast aufgrund des ideologischen  
Fort-Schritts  
In ein paar Jahren würde ich  
Wegen beidem nicht geboren werden  
Wie soll ich leben  
Mit dieser Vergangenheit  
In Zukunft