

Stellungnahme zum Entwurf eines Gesetzes über genetische Untersuchungen bei Menschen

Eine medizinisch und gesellschaftlich verantwortungsvolle Anwendung der Gendiagnostik setzt den Schutz der Betroffenen vor Diskriminierung, die Achtung und Unterstützung ihres Rechts auf (Nicht-)Wissen und ihrer Selbstbestimmung sowie ihre Befähigung zum Umgang mit möglicherweise problematischen Ergebnissen einer solchen Diagnostik voraus. Der vorliegende Entwurf der Bundesregierung für ein Gendiagnostikgesetz (GenDG) sieht ein entsprechend hohes Schutzniveau vor und ist daher in seinen Grundzügen zu begrüßen. Dennoch sehen die Gesellschafterverbände des Instituts Mensch, Ethik und Wissenschaft (IMEW) Korrekturbedarf, insbesondere mit Blick auf die Rechte behinderter Menschen und ihrer Angehörigen.

1. Pränatale Gendiagnostik

Die Gesellschafterverbände des IMEW haben die Entwicklung der Pränataldiagnostik in den vergangenen Jahren stets kritisch betrachtet. Die Suche nach Auffälligkeiten des Fötus ist heute eines der Hauptziele der Schwangerschaftsvorsorge. Werden Hinweise auf eine mögliche Behinderung des ungeborenen Kindes gefunden, wird die Schwangerschaft zumeist abgebrochen. Dies ist häufig mit einem gesellschaftlich vorherrschenden Grundverständnis zu erklären, das ein Leben mit einem behinderten Kind als schwer zumutbar ansieht. Dabei spielen zumeist unrealistische Vorstellungen über das Leben mit einem behinderten Kind sowohl bei den zukünftigen Eltern als auch den Ärzten eine entscheidende Rolle.

Mit der zunehmenden Durchsetzung des Ersttrimester-Screenings, das als privat zu bezahlende, individuelle Gesundheitsleistung (IGeL) angeboten und regelrecht beworben wird, wird die Fiktion eines Anspruchs auf ein gesundes Kind immer stärker zur Normalität. Dies kann zudem eine entsprechende gesellschaftliche Erwartungshaltung schüren. Pränataldiagnostik sollte auf das Wohl von Mutter und Kind gerichtet sein. In der Realität stehen aber nur in wenigen Fällen den diagnostischen auch therapeutische Möglichkeiten gegenüber. In den allermeisten Fällen ist der Schwangerschaftsabbruch die Antwort auf einen auffälligen Befund. Das aber ist nicht im Sinne der medizinischen Indikation.

Deshalb sollte § 15 GenDG wie folgt lauten:

„EINE GENETISCHE Untersuchung darf vorgeburtlich nur zu medizinischen Zwecken vorgenommen werden, soweit die Untersuchung auf bestimmte Eigenschaften des Embryos oder Fötus abzielt, die nach dem allgemeinen Stand der Wissenschaft und Technik seine Gesundheit beeinträchtigen und therapeutische Optionen während der Schwangerschaft, der Entbindung und im Bereich der Neonatologie eröffnen oder wenn eine Behandlung des Embryos oder Fötus mit einem Arzneimittel vorgesehen ist, dessen Wirkung durch bestimmte genetische Eigenschaften beeinflusst wird, und die Schwangere nach § 9 aufgeklärt worden ist und nach § 8 eingewilligt hat.“

INSTITUT MENSCH, ETHIK UND WISSENSCHAFT

WARSCHAUER STR. 58A • 10243 BERLIN • TEL.: 030. 29 38 17-70 • FAX: 030. 29 38 17-80

EMAIL: INFO@IMEW.DE

Während die Schwangerschaftsabbrüche nach Pränataldiagnostik öffentlich problematisiert werden, trifft dies für das Angebot der Pränataldiagnostik, das erst zu den Schwangerschaftskonflikten führt, nicht zu. Darin zeigt sich eine Doppelmoral, die nicht länger hingenommen werden sollte. Da späte Schwangerschaftsabbrüche wirkungsvoll eingeschränkt werden sollen, müssen die rechtlichen Rahmenbedingungen der Angebote von Pränataldiagnostik unter Berücksichtigung der Selbstbestimmung schwangerer Frauen gestaltet werden.

In Bezug auf den vorliegenden Gesetzentwurf ist zu begrüßen, dass die vorgeburtliche Risikoabklärung in die Begriffsbestimmung für „genetische Untersuchung“ (§ 3 GenDG-E) aufgenommen wurde. Damit wird die Voraussetzung dafür geschaffen, Pränataldiagnostik und nicht nur zytogenetische und molekulargenetische Untersuchungen gesetzlich zu regeln. Zu kritisieren ist in jedem Fall, dass der Gesetzentwurf kein Verbot vorgeburtlicher Gentests für spätmanifestierende Krankheiten vorsieht. Derartige Untersuchungen eröffnen keine präventiv therapeutischen Möglichkeiten für das Wohlergehen des Kindes, sondern lediglich eine Entscheidung darüber, die Schwangerschaft auszutragen oder abzubrechen. Die Erkrankung des Kindes manifestiert sich erst im Erwachsenenalter. Eine rechtserhebliche Belastung, die es unzumutbar für die Frau macht, die Schwangerschaft fortzusetzen, ist sehr unwahrscheinlich. Sofern das Kind erst im Erwachsenenalter beispielsweise an einer Krebserkrankung oder an Chorea Huntington leiden wird, kann das nicht als Belastung für die betroffenen Frauen gewertet werden, die für sie ein Austragen der Schwangerschaft unmöglich macht. Außerdem wird mit solchen Diagnosen das Recht auf Nichtwissen des ungeborenen Kindes verletzt. Deshalb ist ein Verbot vorgeburtlicher Gentests zur Diagnose von spätmanifestierenden Krankheiten dringend erforderlich.

Es ist sehr zu begrüßen, dass genetische Diagnostik im Gegensatz zur bisherigen Praxis zukünftig nur nach einer angemessenen Aufklärung (§ 9 GenDG-E) und Beratung (§ 10 GenDG-E) stattfinden soll. Hervorzuheben sind dabei die vorgesehenen Aufklärungsstandards sowie die Bedenkzeit zwischen der Aufklärung und der Durchführung der Diagnostik, die in vielen Fällen ein unüberlegtes Hineinrutschen in Lebens- und Entscheidungskrisen verhindern wird. Im Fall der Pränataldiagnostik ist es besonders wichtig, dass auch über negative Folgen eines auffälligen Befundes einschließlich der Möglichkeit eines Entscheidungskonflikts über Fortsetzung oder Abbruch der Schwangerschaft aufgeklärt wird. Es ist allgemein bekannt und unter anderem in einer Studie der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) zum Schwangerschaftserleben belegt, dass es in der medizinischen Praxis oft sowohl von ärztlicher Seite als auch von Patientenseite aus vermieden wird, derartige Folgen zu thematisieren (vgl. Studie der BZgA 2006). Lediglich 25% der angeborenen Behinderungen sind überhaupt vorgeburtlich zu diagnostizieren. Auch das ist in der Aufklärung zu nennen. Die vorgesehenen Aufklärungsstandards sollten entsprechend erweitert werden.

Es ist allerdings nicht zielführend, eine genetische Beratung durch genetisch geschulte Ärztinnen und Ärzte vor jeder Pränataldiagnostik durchzuführen. Im Mittelpunkt der genetischen Beratung steht die Vermittlung von medizinischen Informationen wie das individuelle „Risiko“, ein behindertes Kind zu bekommen, und die medizinischen Möglichkeiten, dies zu verhindern. Dabei wird ein „defektorientiertes“ Verständnis von Behinderung vermittelt und suggeriert, die Verhinderung der Geburt eines behinderten Kindes sei ein legitimes Ziel ärztlichen Handelns. Diese Tendenz wird befördert durch die Befürchtung der Ärztinnen und Ärzte, nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung Haftungsklagen ausgesetzt

zu sein („Kind-als-Schaden-Rechtsprechung“) sowie durch finanzielle Interessen an dem Angebot von individuellen Gesundheitsleistungen in der Pränataldiagnostik. Beides kann dazu führen, dass die Möglichkeiten pränataler Diagnostik schwangeren Frauen besonders nachdrücklich unterbreitet werden. Deshalb wird die genetische Beratung vor jeder Pränataldiagnostik voraussichtlich das Gegenteil des Ziels der Regelung bewirken. Dieses wird in der Gesetzesbegründung in folgender Weise benannt: Den „Schutz des Ungeborenen und der Schwangeren im Hinblick auf mögliche Ergebnisse der vorgeburtlichen genetischen Untersuchung“ zu gewährleisten.

Das Angebot einer genetischen Beratung ist nur in Ausnahmefällen notwendig, wenn besondere genetische Kenntnisse hinsichtlich des Verständnisses des Erbganges oder der Prognose einer seltenen erblich bedingten Krankheit erforderlich sind. In allen Fällen sollte eine psychosoziale Beratung außerhalb des medizinischen Kontextes durchgeführt werden, damit wirklich selbstbestimmte und verantwortliche Entscheidungen über Inanspruchnahme oder Ablehnung der Pränataldiagnostik getroffen werden können. Bei einer psychosozialen Beratung außerhalb des medizinischen Kontextes stehen nicht die medizinischen Fakten im Mittelpunkt, sondern die Fragen und Probleme, die die Ratsuchenden selbst mitbringen. Ein solches Beratungsangebot muss nicht extra geschaffen werden, sondern ist nach dem Schwangerschaftskonfliktgesetz bereits gewährleistet. Dabei ist es sehr sinnvoll, Peer-Groups und Selbsthilfverbände einzubeziehen.

Die Verpflichtung der Ärztinnen und Ärzte, im Rahmen der Aufklärung vor einer pränatalen Diagnostik auf die Möglichkeit einer Beratung nach § 2 Schwangerschaftskonfliktgesetz hinzuweisen, ist zweifellos ein Fortschritt gegenüber der derzeitigen Praxis. Allerdings reicht das nicht aus. Es sollte gewährleistet sein, dass eine pränatale Diagnostik in jedem Fall erst nach einer unabhängigen psychosozialen Beratung durchgeführt wird. Deshalb sollte mit dem Gendiagnostikgesetz festgelegt werden, dass die schwangere Frau mit ihrer Unterschrift vor der Durchführung der Diagnostik bestätigt, dass der Arzt seiner Hinweispflicht nachgekommen ist.

Aus diesem Grund sollte § 15 Abs. 2 wie folgt ergänzt werden:

DURCH UNTERSCHRIFT der Schwangeren ist zu bestätigen, dass der Arzt seiner Pflicht, auf den Rechtsanspruch auf psychosoziale Beratung nach § 2 Schwangerschaftskonfliktgesetz hinzuweisen, nachgekommen ist.

2. Gentests bei nichteinwilligungsfähigen Personen

Medizinische Eingriffe bei nichteinwilligungsfähigen Personen sind aus ethischer Sicht nur dann gerechtfertigt, wenn davon ausgegangen werden kann, dass die betroffene Person selbst zustimmen würde, wenn sie dazu in der Lage wäre. Davon kann aber nur dann ausgegangen werden, wenn ein Beitrag zum eigenen Wohlergehen gegeben ist.

Es ist sehr zu begrüßen, dass Gendiagnostik bei nichteinwilligungsfähigen Personen an eigennützige medizinische Zwecke gebunden werden soll (§ 14 Abs. 1 GenDG-E). Es ist jedoch kritisch zu bewerten, dass eine nicht im Interesse des eigenen Wohlergehens der nichteinwilligungsfähigen Person liegende Gendiagnostik in Ausnahmefällen möglich sein soll (§ 14 Abs. 2 GenDG-E). Dabei geht es vor allem dar-

um, gegebenenfalls der Mutter oder einer anderen leiblichen weiblichen Verwandten im Fall einer (erneuten) Schwangerschaft eine pränatale Gendiagnostik anbieten zu können. In den meisten Fällen dürfte es, wenn auch im Einzelfall mit größerem Aufwand, möglich sein, die gewünschte Diagnostik ohne Einbezug der nichteinwilligungsfähigen Person durchzuführen. Weil die gesuchte genetische Veränderung von den Eltern vererbt wurde, ist sie in aller Regel durch die Untersuchung der Eltern nachweisbar. In den sehr seltenen Konstellationen, in denen dies nicht der Fall ist, muss aus ethischen Gründen auf die Diagnostik verzichtet werden. Die Interessen der Familien in einem solchen Fall rechtfertigen nicht, den Präzedenzfall einer gesetzlichen Zulassung fremdnütziger medizinischer Eingriffe bei nichteinwilligungsfähigen Personen zu schaffen.

Aus diesem Grund sollte § 14 Abs. 2 ersatzlos gestrichen werden.

3. Genetische Forschung

Zwei Aspekte der genetischen Forschungspraxis sind aus ethischer Sicht besonders problematisch: Das ist einerseits die nicht eigennützige genetische Forschung bei nichteinwilligungsfähigen Personen und andererseits die Zustimmung zu zukünftigen Forschungsvorhaben, ohne dass dafür eigens um eine Einwilligung ersucht wird (Generalkonsent). Für beide Problembereiche ist es dringend erforderlich, Mindestschutzstandards für die betroffenen Probandinnen und Probanden festzulegen. Der Gesetzentwurf sieht jedoch vor, genetische Untersuchungen zu Forschungszwecken aus dem Regelungsbereich auszuschließen (§ 2 Abs. 2 Ziffer 1 GenDG-E).

Es ist keine vertretbare Lösung, den gesamten Bereich der Forschung aus dem Regelungsanspruch des GenDG auszuklammern. Stattdessen sollte über die beiden kontroversen Aspekte eine intensive Diskussion geführt werden, an deren Ende möglicherweise auch begründete gesetzliche Einschränkungen der Forschungspraxis stehen könnten, die aber mit einem gestärkten Vertrauen der Öffentlichkeit in die Forschung aufgewogen würden.

In der Gesamtbetrachtung ist die Initiative für ein Gendiagnostikgesetz als wichtiger Schritt auf dem Weg zu einem verantwortungsvollen Umgang mit den Möglichkeiten der Gendiagnostik anzusehen. Menschen mit Behinderungen und ihre Familien eröffnen, wie oben beschrieben, zusätzliche Perspektiven für das Gesetzgebungsprojekt, die von großer Bedeutung für die gesellschaftlichen Folgen der Anwendung der Gendiagnostik sind. Wir möchten Sie im Sinne des Disability Mainstreaming darum bitten, die drei genannten Änderungswünsche aufzunehmen und den Bereich der Forschung in den Anwendungsbereich des Gesetzes einzubeziehen.

Berlin, den 13.01.2009