

## **Gudrun Kellermann: Die Präimplantationsdiagnostik als Fortschritt oder Rückschritt der Gesellschaft von heute? Eine Betrachtung aus Sicht der Disability Studies**

### **Vortrag im Rahmen der Ringvorlesung „Behinderung ohne Behinderte?! Perspektiven der Disability Studies“, Universität Hamburg, 17.10.2011**

PID – oder ausgeschrieben „Präimplantationsdiagnostik“ – dieses Wort ist Ihnen in den letzten Monaten wahrscheinlich oft begegnet. Die PID ist nicht zu verwechseln mit der Pränataldiagnostik (PND). Die PND ist eine vorgeburtliche Untersuchung des Kindes während der Schwangerschaft, z.B. die Ultraschall- und die Fruchtwasseruntersuchung. Die PID ist eine genetische Untersuchung des einige Tage alten Embryos nach einer künstlichen Befruchtung, noch bevor er in die Gebärmutter eingesetzt wird. Ziel der PID ist es, Embryonen auf genetische und chromosomale Veränderungen zu untersuchen und nur diejenigen einzusetzen, die die erwünschten Merkmale „erfüllen“ wie etwa Nicht-Nachweis eines Gendefekts. Embryonen mit unerwünschten Merkmalen werden „aussortiert“ und sterben somit ab.

Bis Juli dieses Jahres galt die PID in Deutschland nach dem Embryonenschutzgesetz (vgl. Bundesministerium der Justiz 2011) als verboten. Zu einer Wende kam es, als in den Jahren 2005 und 2006 ein Gynäkologe bei drei Paaren die PID durchführte. Bei allen drei Paaren bestand eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für Fehlgeburten, ein Paar hatte eine „schwerstbehinderte Tochter“.<sup>1</sup> Der Arzt untersuchte die durch eine künstliche Befruchtung erzeugten Embryonen auf einen Gendefekt und setzte nur die in die Gebärmutter ein, bei denen keine genetische Veränderung festgestellt wurde. Der Arzt erstattete danach Selbstanzeige. Der Bundesgerichtshof in Leipzig kam in seinem Urteil von Juli 2010 zum Schluss, dass nicht gegen das Embryonenschutzgesetz verstoßen wurde (vgl. Wolf 2010, Bundesgerichtshof 2010). Das Urteil führte zu kontroversen Diskussionen in der Gesellschaft.

Im April dieses Jahres wurde schließlich im Deutschen Bundestag über eine Ergänzung des Embryonenschutzgesetzes zum Umgang mit der Präimplantationsdiagnostik diskutiert. Dabei standen drei mögliche Gesetzentwürfe zur Debatte:

227 Abgeordnete forderten ein ausnahmsloses Verbot der PID. 58 traten für eine eng begrenzte Zulassung der PID bei hoher Wahrscheinlichkeit für Fehlgeburt, Totgeburt oder Tod des Kindes im ersten Lebensjahr ein (vgl. Deutscher Bundestag 2011f). 306 der Abgeordneten forderten eine wesentlich großzügigere Zulassung der PID, die nicht nur Tot- und Fehlgeburten, sondern auch

---

<sup>1</sup> Gründe für die PID waren u.a. Trisomie 13, 14, 16, Monosomie 13, Translokation der Chromosomen 11/22, partielle Trisomie 22, Translokationen der Chromosomen 2/22, Monosomie 22, eine ausführlichere Darstellung findet sich im Urteil des Bundesgerichtshofs (vgl. Bundesgerichtshof 2010).

„schwerwiegende Erbkrankheiten“ einschloss. Dieser Gesetzentwurf trug den Titel „Entwurf eines Gesetzes zur Regelung der PID“ (vgl. Deutscher Bundestag 2011d).

In Prozent dargestellt stimmten also 51 % für diesen Gesetzentwurf. 10 % sprachen sich für die eng begrenzte PID aus, die nur auf Fehl- und Totgeburten angewandt wird, und 38 % der Abgeordneten traten für ein Verbot der PID ein und fünf Stimmen ließen sich keinem der Gesetzentwürfe zuordnen (vgl. Deutscher Bundestag 2011f).

Am 7. Juli 2011 kam es zur Abstimmung im Deutschen Bundestag. Es setzte sich der Gesetzentwurf zur „Regelung der PID“ durch. Von den 594 Abgeordneten stimmten 54 % (n = 326) dafür und 43 % (n = 260) dagegen, die übrigen 8 Stimmen waren Enthaltungen und fehlende Stimmen. Wie die einzelnen Abgeordneten abgestimmt haben, ist übrigens im Internet einsehbar (vgl. Deutscher Bundestag 2011g).

Nach diesem Beschluss haben Paare mit einer bestimmten genetischen Disposition nun die Möglichkeit, Embryonen im Rahmen einer In-Vitro-Fertilisation, also einer künstlichen Befruchtung, auf genetische Veränderungen untersuchen zu lassen und zu entscheiden, welche der Embryonen in die Gebärmutter eingesetzt werden und welche nicht.

Der entscheidende „Vorteil“ der PID im Vergleich zu Untersuchungsmethoden während der Schwangerschaft ist, dass ein eventuell „kranker Embryo“ den Weg in die Gebärmutter erst gar nicht findet, so dass zwischen Embryo und Mutter erst keine engere Bindung entstehen kann. Dafür erhält ein Embryo ohne nachweisbaren Gendefekt die „Chance“, zu einem „gesunden“ Menschen heranwachsen zu dürfen. So wird mögliches Leid verhindert. Aus dieser Perspektive argumentiert ein Großteil der VertreterInnen der PID.

Aber ganz so einfach ist das nicht.

Die Disability Studies, frei übersetzt mit „Barriereforschung“, ist eine neuere Wissenschaft, entstanden aus den Behindertenbewegungen in den 80er Jahren im angloamerikanischen Raum, die erst in den letzten Jahren auch in Deutschland als Forschungszweig langsam Fuß fasste. Aus der Sicht der Disability Studies ist „Behinderung“ kein körperliches Merkmal eines Menschen, sondern ein soziales Ereignis. Das heißt, Menschen sind nicht „von Natur aus“ behindert, sondern sie *werden* behindert, durch existente Barrieren, durch Handlungen und Einstellungen anderer Menschen, durch gesellschaftliche Rahmenbedingungen (vgl. z.B. Bruhn/Homann 2010; Degener 2003; Köbsell 2003).

Damit kehre ich zurück zur Frage: Wird durch die Präimplantationsdiagnostik tatsächlich Leid verhindert?

Aber leiden behinderte Menschen wirklich? Oder wie wir vom ZeDiS lieber fragen: Leiden Menschen, die von einer Behinderung betroffen sind, wirklich? Worunter leiden sie denn eigentlich?

Fremd- und Eigenwahrnehmung in Bezug auf die „Leidenserfahrungen“ der von Behinderung betroffenen Menschen sind nicht unbedingt identisch. Menschen, die von Behinderung betroffen sind, nehmen ihre eigenen körperlichen Grenzen nicht zwingend als negativ oder als Leid wahr. Es wäre natürlich gewagt zu behaupten, dass „Behinderung“ bzw. Krankheit keinen Einfluss auf die Selbstwahrnehmung hat.

Aber das Vorurteil, dass Behinderung grundsätzlich mit Leid gekoppelt ist, ist sehr mächtig und verleugnet, dass eine Gesellschaft durch ihre Handlungen, Einstellungen, Gesetze und Regelungen eine entscheidende Verantwortung für erlebtes Leid trägt.

Oliver Tolmein, Rechtsanwalt der Kanzlei „Menschen und Rechte“, stellt in seiner Stellungnahme zur Diskussion um die PID fest:

„Schaut man sich die Lage von Familien mit behinderten Kindern an, beobachtet man das bisweilen schon verzweifelte Bemühen der Eltern darum, dass ihre Kinder nicht im Sonderschulsystem landen, sondern inklusiv in Regelschulen beschult werden, (...) erlebt man den Streit um Hilfsmittel und die Kontroversen um aufwändigere Therapien, kann man nachvollziehen, dass sie das Leben mit einem behinderte Kind überfordert. Schuld ist nicht das Kind mit seiner Behinderung, sondern eine Behindertenpolitik, die nicht auf Inklusion zielt“ (Tolmein 2011).

Greifen wir das beliebte Argument „Leid durch Behinderung“ auf, muss die Gegenfrage gestellt werden: Ist „Nicht-Behinderung“ tatsächlich eine Garantie für „Nicht-Leid“?

Die Argumentationen der Menschen, die sich für eine Zulassung der PID aussprechen, scheinen sich in erster Linie auf die Emotionen von Paaren mit Kinderwunsch zu beziehen, die *nicht* von einer Behinderung betroffen sind, sondern „nur“ von einer genetischen Disposition für eine Krankheit. Z.B. argumentiert pro familia Bundesverband in einer Stellungnahme:

„Pro familia befürwortet eine begrenzte Zulassung der PID. (...) Dem Gesetzentwurf liegt die Akzeptanz einer möglichen hohen emotionalen Belastung der Frauen und Paare mit Kinderwunsch und der Disposition für schwere erbliche Erkrankungen zugrunde. Er trifft hier eine Entscheidung zugunsten der betroffenen Frauen und Paare. (...) Ziel der Regelung ist der Schutz der betroffenen

Frauen bzw. der Paare vor schweren körperlichen oder seelischen Belastungen und die Unterstützung in einer Konfliktsituation“ (pro familia 2011).

Besonders deutlich wird die Trennung zwischen Paaren mit Kinderwunsch und von Behinderung betroffenen Menschen in einem Zeitungskommentar:

„Die Betroffenheit von Behinderten ist verständlich. Doch die Entscheidung von Eltern, kein behindertes Kind haben zu wollen, ist deren ganz persönliche Angelegenheit. (...) Es geht ihnen um die Wahl zwischen einem kranken und einem gesunden Kind. Und es wäre völlig unverhältnismäßig, dass Paare aus Rücksicht auf Behinderte dazu gezwungen würden, auf Nachwuchs zu verzichten oder genetisch belastete Kinder zu bekommen. Stattdessen sollte sich die Politik dafür einsetzen, die Diskriminierung Behinderter in Deutschland ernsthaft zu bekämpfen“ (Schulte von Drach 2011).

Der letzte Satz ist ein eklatanter Widerspruch zu den vorangegangenen Sätzen, die schwerwiegende diskriminierende Wertungen gegen von Behinderung betroffene Menschen enthalten. Etwas freundlicher wird es in einem anderen Zeitungskommentar formuliert:

„[Der Gesetzesbeschluss] war ein Sieg von Vernunft und Pragmatismus, unterschiedlich sind Emotion und religiöse Erwartungen. Verständlich, dass das die Betroffenen schmerzt“ (Reuter 2011, 2).

Im Gesetzentwurf „zur Regelung der PID“ des Deutschen Bundestages wird in der Einleitung auch aus der Elternperspektive argumentiert, zusätzlich wird dem ungeborenen Kind Leid zugeschrieben:

„Der Staat trägt eine besondere Verantwortung für den Schutz des geborenen und ungeborenen Lebens. Dies schließt den Schutz von Frauen vor schweren körperlichen und seelischen Belastungen im Hinblick auf die Schwangerschaft sowie die Vermeidung von Spätabbrüchen (...) mit ein. Viele Paare mit einer genetischen Vorbelastung befinden sich in einem Konflikt. Sie haben den Wunsch, einem gesunden Kind das Leben zu schenken, wissen aber um das Risiko einer Schwangerschaft und die möglichen Lebensrisiken für ihr Kind, dem eventuell eine schwere Krankheit mitgegeben wird“ (Deutscher Bundestag 2011d).

Die Argumente der VertreterInnen für die PID zeigen demzufolge eine gewisse Hierarchie auf, wessen seelisches Wohlbefinden zu schützen sei:

1. An erster Stelle stehen die Frauen, die belastende Schwangerschaftserfahrungen machen und die kranken Kinder versorgen müssen.
2. Unmittelbar danach folgen die Väter, die mitbelastet sind und die kranken Kinder mitversorgen.
3. An dritter Stelle wird dem ungeborenen Kind Leid aufgrund der Krankheit zugeschrieben.
4. Weit abgeschlagen an letzter Stelle folgen die von Behinderung betroffenen Menschen, die Diskriminierungen ausgesetzt sind.

Die PID darf laut aktuellem Beschluss künftig auf „schwere Erbkrankheiten“ angewandt werden, wobei nicht definiert wird, was hierunter zu verstehen ist. Der Deutsche Bundestag lehnt – immerhin – aus ethischen Gründen eine Indikationenliste ab, in der aufgelistet wird, welche Erbkrankheiten zu einer PID „berechtigten“ sollen. Die PID soll in „wenigen lizenzierten Zentren“ vorgenommen werden, „nach einer medizinischen und psychosozialen Beratung der Mutter von (...) Ärzten nach einem positiven Votum einer (...) Ethikkommission“ (Deutscher Bundestag 2011d). Hier stellt sich die Frage, ob Ärzte in der Lage sind, Eltern „angemessen“ zu beraten und welche Menschen in der Ethikkommission sitzen sollen. Weiterhin beabsichtigt die Bundesregierung, in jeder Legislaturperiode einen Sachstandsbericht zur PID zu erstellen (vgl. Deutscher Bundestag 2011d). Es wird von bis zu einigen hundert Anwendungen der PID im Jahr ausgegangen (vgl. Deutscher Bundestag 2011h).

Von anderen Ländern, die PID bereits seit bis zu 20 Jahren legal praktizieren, z.B. in den USA, Großbritannien und Belgien, ist bekannt, aus welchen Gründen die PID angewandt wird.

Seit Januar 2007 werden im Konsortium für PID der European of Human Society Reproduction and Embryology (ESHRE; in deutscher Übersetzung „Europäische Gesellschaft für menschliche Reproduktion und Embryologie“) – weltweit Daten zur PID zusammengetragen. Bei der zehnten Datensammlung wurden für das Jahr 2007 knapp 5900 In-Vitro-Fertilisationen verzeichnet. Indikationen für die PID waren mit etwa 64 % Aneuploidien ( $n = 3753$ ), d.h. überzählige oder fehlende Chromosomen, 20 % monogenetische Erkrankungen ( $n = 1203$ ), außerdem chromosomale Veränderungen ( $n = 729$ ) sowie x-chromosomale Erkrankungen ( $n = 110$ ) und in 1,5 % der Fälle wegen Geschlechtsauswahl ( $n = 92$ ). Eine weitere, seltene Indikation ist die Bestimmung des HLA-Typs (Humanes Leukozytenantigen-Typs) für Knochenmark- und Stammzellenspenden (vgl. Steinke et al. 2009, 40).

Zu den Erkrankungen, aufgrund der eine PID durchgeführt wurde, gehörten z.B. spinale Muskelatrophie ( $n = 51$  im Jahr 2007), Muskeldystrophie Duchenne ( $n = 26$ ), Fragile-X-Syndrom ( $n$

= 77), Neurofibromatose Typ I (n = 25), Hämophilie (n = 15) (vgl. Bündgen 2011, 104) und Mukoviszidose (vgl. Strauss 2003, 337).

Prognosen in Bezug auf die „Schwere“ der Erkrankung, den Verlauf und die Lebenserwartung sind mit der PID nicht möglich, im günstigsten Fall hat die Erbkrankheit keine nennenswerten Auswirkungen auf das Leben und die Gesundheit.

Es ist in der Tat ein Widerspruch, dass Schwangerschaftsabbrüche nach einer Pränataldiagnostik zulässig sind, die PID umgekehrt aber nicht erlaubt sein soll. Die PND (Pränataldiagnostik) hat dennoch eine andere Qualität als die PID. Sie hat – eigentlich – das Ziel, einen ungestörten Verlauf der Schwangerschaft zu gewährleisten und bei eventuellen Störungen in der Entwicklung des Embryos therapeutisch einzugreifen.

Die Realität spricht jedoch eine andere Sprache. So wurde 1999 in einer Erhebung festgestellt, dass in den USA und in Europa bei nachgewiesener Trisomie 21 – bekannter unter dem Namen „Down-Syndrom“ – in 92 % der Fälle ein Schwangerschaftsabbruch erfolgte (vgl. Mansfield et al. 1999, 810)<sup>2</sup> und dass es in den Jahren von 1982 bis 2004 in 70 bis 90 % der Fälle bei Feststellung einer „schweren Behinderung“ zur Abtreibung kam (vgl. ebd.; von Dewitz 2006, 150).

Ein Schwangerschaftsabbruch aufgrund der Möglichkeit einer Behinderung beim ungeborenen Kind ist in Deutschland nach dem Embryonenschutzgesetz verboten. Allerdings weist das Embryonenschutzgesetz insofern eine undichte Stelle auf, dass ein Abbruch dann zulässig ist, wenn bei der Schwangeren die „Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes“ besteht (vgl. ESchG § 218, Abs. 2 StGB in der Fassung des Schwangeren- und Familienhilfeänderungsgesetzes vom 21. August 1995). Verschärft wird diese Regelung dadurch, dass nach einem Urteil des Bundesgerichtshofes von 18.06.2002 ein Arzt, der eine mögliche Krankheit im Rahmen der Pränataldiagnostik nicht erkennt, den Eltern Schadenersatz zu leisten hat. Außerdem ist ein Schwangerschaftsabbruch eine erstattungsfähige ärztliche Leistung, was übrigens für die PID in Deutschland (noch?) nicht zutrifft (vgl. von Dewitz 2006, 147f). Insofern kommt der aktuellen Gesetzes- und (Zivil-)Rechtssprechung ein diskriminierendes Moment zu (vgl. ebd., 151).

Während der PND noch eher lebensverbessernde Absichten zugeschrieben werden, hat hingegen die PID ganz klar die Selektion zum Ziel (vgl. Volz 2003, 75), so dass hier Diskriminierung praktiziert wird, wie das folgende Zitat es auf den Punkt bringt:

„(...) [Bei der PID] ist nicht grundsätzlich jedes Kind unerwünscht, sondern nur das Kind mit dem Merkmal der möglichen Behinderung (...). In dieser Reduktion auf ein einzelnes Merkmal drückt

---

<sup>2</sup> Ergänzung am 18.10.2011: In einem Interview von Juli 2011 wurde von 95 % Schwangerschaftsabbrüchen bei Trisomie 21 in Deutschland berichtet (vgl. Deutscher Bundestag h).

sich gleichzeitig eine abwertende Haltung gegenüber dem Embryo und gegenüber denjenigen Menschen aus, die mit demselben Merkmal bereits leben“ (Volz 2003, 81), d.h. „[e]s findet eine Negativbewertung nicht mehr nur der Behinderung oder Krankheit statt, sondern des gesamten werdenden Menschen“ (ebd., 79).

Der Vorwurf der Diskriminierung in derartigen Argumentationen wird von VertreterInnen der PID nicht gesehen. Schließlich gehe es bei der PID lediglich um einen „Zellhaufen“, bestehend aus ungefähr acht Zellen, die gerade mal ein paar Tage alt sind, in einer Schale schwimmen und nicht die entfernteste Ähnlichkeit mit einem Fötus (ab der 12. Schwangerschaftswoche) haben.

So war z.B. in einem Zeitungskommentar zu lesen:

„Statt eines schwerkranken oder nicht lebensfähigen Fötus, der sich womöglich schon für die Mutter spürbar bewegt, werden aus nur wenigen Zellen bestehende Embryonen vernichtet – ein sicher eher zu verschmerzender Abschied“ (Reuter 2011, 2).

Ein anderer Zeitungskommentar drückt es drastischer aus:

„Es geht nicht um Menschen, sondern um embryonale Zellhaufen vor der Einnistung in die Gebärmutter“ (Schulte von Drach 2011).

Allerdings – ich erlaube mir jetzt Sarkasmus – wenn es zulässig ist, Embryonen aufgrund der Möglichkeit einer Erbkrankheit auszusortieren, weil sie „nur ein Zellhaufen“ seien, sollte es umgekehrt auch erlaubt sein, Embryonen nach Haarfarbe, Augenfarbe, Geschlecht zu selektieren. So wären alle Embryonen „gleichberechtigt“ und es würde keine Diskriminierung stattfinden.

Was als Diskriminierung wahrgenommen wird und was nicht, darüber können jedenfalls keine Außenstehenden urteilen, sondern nur die Menschen, die die „Zielgruppe“ der gegen sie gerichteten Handlung sind.

Auch wenn in den Medien selbst unter von Behinderung betroffenen Menschen widersprüchliche Aussagen in Bezug auf die PID aufeinander treffen, so lässt sich doch feststellen, dass sehr viele selbstbetroffene Menschen, ihre Organisationen und Vereine, sogar Elternverbände wie die Bundesvereinigung Lebenshilfe die PID eindeutig als tiefgreifende diskriminierende Handlung wahrnehmen (vgl. z.B. kobinet 2011).

Zwei Tatsachen, die bei der ganzen Diskussion auch zu kurz kommen, sind:

Erstens: Welche emotionalen Auswirkungen hat dieser Gesetzesbeschluss auf Menschen mit einer Erbkrankheit, die *gegen* die Durchführung der PID sind? Diese Menschen werden möglicherweise einem größeren Konflikt ausgesetzt sein, sich für oder gegen Kinder zu entscheiden. Entscheiden sie sich schließlich für Kinder, ohne die PID zu nutzen, müssen sie während der Schwangerschaft mit Rechtfertigungsdruck rechnen. Selbst nach der Geburt des Kindes, sofern es tatsächlich die Erbkrankheit vererbt bekommen hat, wird der seelische Speißrutenlauf fortgesetzt mit Bemerkungen wie „Das hätte doch mit der PID verhindert werden können.“

Der zweite Punkt: Welche emotionalen Auswirkungen hat dieser Gesetzesbeschluss auf von Behinderung betroffene Menschen mit einer Erbkrankheit, die im Zeitalter der PID zur Welt kommen? Wie wirkt es sich auf ihr emotionales Wohlbefinden aus, wenn sie erfahren, dass sie in eine Gesellschaft geboren wurden, in der Selektion von Menschen mit Erbkrankheit bewusst zugelassen wird? Müssen sie in der Schule vielleicht mit Kommentaren rechnen wie: „Warum bist du denn auf der Welt? Mit der PID wäre das nicht passiert!“ Womöglich übernehmen sie die gesellschaftlichen Einstellungen und zweifeln ihr eigenes Lebensrecht an.

Die möglichen psychischen Auswirkungen sollten jedenfalls nicht unterschätzt werden.

Was geschieht bei der PID konkret? Nach der Vereinigung von Ei- und Samenzelle durch eine In-Vitro-Fertilisation – also künstliche Befruchtung im Reagenzglas – beginnt die Zellteilung. In den ersten ein bis zwei Tagen ist die Entnahme von Zellen verboten, weil in diesem Stadium aus jeder Zelle sich ein eigenständiger Embryo entwickeln kann. Erst im Acht- bis Zwölf-Zell-Stadium ungefähr am dritten und vierten Tag kann davon ausgegangen werden, dass die Zellen Teil des sich entwickelnden Embryos sind und eine Entnahme keine Schädigung des Embryos zur Folge hat. In diesem Stadium werden eine bis zwei Zellen entnommen und auf einen Gendefekt untersucht. Bei unauffälligem Untersuchungsergebnis werden zwei bis maximal drei Embryonen in die Gebärmutter eingesetzt (vgl. Bündgen et al. 2011; Straus 2003, 91).

Es dürfen nach dem Embryonenschutzgesetz im Rahmen einer künstlichen Befruchtung pro Zyklus nicht mehr als drei Embryonen erzeugt werden (vgl. Deutscher Ethikrat 2011). Die Wahrscheinlichkeit für eine Schwangerschaft bei künstlicher Befruchtung liegt zwischen etwa 17 % und 25 % (vgl. Strauss 2003). Es wird allerdings bereits diskutiert, die Dreierregel bei genetischer Vorbelastung zu übergehen und pro Zyklus bis zu acht Embryonen zu erzeugen (vgl. Deutscher Ethikrat 2011).



Die PID bietet keine Garantie für ein „gesundes“ Kind. Nach dem aktuellen Gesetzesbeschluss ist Voraussetzung für eine Anwendung der PID, dass bei einem Paar eine genetisch bedingte Wahrscheinlichkeit für eine Erbkrankheit besteht. Die PID wird dann gezielt auf diese Gen- oder Chromosomenveränderung bezogen durchgeführt. Andere mögliche genetische oder chromosomale Veränderungen werden dabei nicht erfasst.

Das bedeutet im Klartext, wenn bei einem Embryo ein Gen für eine bestimmte Krankheit *nicht* nachgewiesen werden kann, kann er dafür Träger einer ganz anderen Krankheit sein. Aus diesem Grund wird von medizinischer Seite zusätzlich eine Pränataldiagnostik empfohlen. Ich zitiere aus einem Fachbuch der Gynäkologie:

„Die Paare werden über die Untersuchungsrisiken (Degeneration des Embryos), die Begrenztheit der Aussage (Befund bezieht sich nur auf untersuchtes Gen oder Chromosom) sowie den (...) Ablauf (...) [der PID] intensiv aufgeklärt. (...) Da bei der (...) [PID] nur 1 - 2 Zellen zur genetischen Untersuchung zur Verfügung stehen, ist das Ergebnis weniger zuverlässig als bei Auswertungen mehrerer Zellen, sodass eine Überprüfung der Diagnose durch konventionelle Pränataldiagnostik empfohlen wird“ (Strauss 2003, 339).

Eines der stärksten Argumente gegen die PID ist, dass der Großteil der möglichen Behinderungen genetisch nicht feststellbar ist. Behinderung (hier als körperliches Merkmal verstanden) kann zu verschiedenen Lebenszeitpunkten auftreten, bei der Geburt durch medizinische Unterversorgung, durch einen Unfall, durch einen Virus, durch eine Erkrankung – und ganz besonders im Alter. Die meisten Behinderungen in unserer Gesellschaft entstehen durch Krankheit im Lauf des Lebens und durch das Alter.

Das bedeutet konkret: „Behinderung“ als körperliches Merkmal wird aus unserer Gesellschaft nie verschwinden, sondern vielmehr im Zuge des lebenserhaltenden medizinischen Fortschrittes und der steigenden Lebenserwartung zunehmen.

Nur nebenbei, was bei diesen Diskussionen aus dem Blickfeld geraten ist: Es ist auch von Behinderung betroffenen Menschen zu verdanken, die durch ihre Aktivitäten die Lebensbedingungen für eine immer ältere werdende Gesellschaft entscheidend verbessert haben. Dazu gehört z.B. die Durchsetzung von Assistenz, um selbstbestimmt in einer eigenen Wohnung wohnen zu können. Das gilt leider noch nicht flächendeckend, aber es ist ein wichtiger Anfang.<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup> Zahlreiche Beispiele für Aktivitäten finden sich im Internet zum Thema Disability Studies wie Vorträge auf <http://www.zedis.uni-hamburg.de>, <http://www.disabilitystudies.de>, <http://www.kobinet-nachrichten.org>, <http://www.isl-ev.de>, <http://www.forsea.de>

Als Argument für die PID gilt unter anderem, dass Menschen ein „Reproduktionsrecht“ zugestanden wird, zu Deutsch „ein Recht auf ‚gesunde‘ Kinder“, so das Argument z.B. vom pro familia Bundesverband:

„Die Gewährung sexueller und reproduktiver Rechte muss das oberste Ziel der Entscheidung [für die PID] sein. Diese Rechte stützen sich auf die international anerkannten Menschenrechte und garantieren die familienplanerische Freiheit der/des Einzelnen“ (pro familia 2011).

Das Reproduktionsrecht darf jedoch nicht höher zu bewerten sein als das Lebensrecht.

Paare haben die Möglichkeit, sich für oder gegen die Anwendung von vorgeburtlichen Techniken zu entscheiden, sie haben die Möglichkeit, sich für Kinderlosigkeit oder eine Adoption zu entscheiden. Der Wunsch nach „eigenen, gesunden Kindern“ entsteht vor allem durch eine Gesellschaft, in der Kinderlosigkeit negativ bewertet, eine Adoption mit großen Hürden verbunden ist und in der von Behinderung betroffene Menschen mit zahlreichen Barrieren zu kämpfen haben.

Im Zuge der im Jahr 2009 in Kraft getretenen UN-Behindertenrechtskonvention ist es als ganz klarer Rückschritt für unsere Gesellschaft zu betrachten, dass die teilweise Zulassung der PID sich durchsetzen konnte. Damit wurde ein falsches Signal gesetzt, das die ohnehin schon geschwächte Position der von Behinderung betroffenen Menschen noch weiter schwächt. Mit der Einführung der PID wird kein Leid reduziert, sondern vielmehr an anderen Stellen neues Leid geschaffen.

Der bessere Weg wäre gewesen, mit einem Verbot der PID aufzuzeigen, dass von Behinderung betroffene Menschen in dieser Gesellschaft ausdrücklich erwünscht sind – und nicht nur geduldet, „weil sie halt schon mal auf der Welt sind“.

Vielmehr sind die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen zu verbessern. Dazu gehören u.a. der Ausbau der Barrierefreiheit in sämtlichen Lebensbereichen und die Schaffung von Assistenz- und Finanzierungsmodellen, die selbstbestimmtes Leben, Wohnen und Arbeiten ermöglichen. Auch für Familien mit betroffenen Kindern sind entsprechende Unterstützungssysteme aufzubauen.

Ein wesentliches Ziel unserer Gesellschaft muss es ebenfalls sein, das negative Bild vom Leben des von Behinderung betroffenen Menschen abzubauen. Die Lebensqualität hängt weniger von körperlichen Merkmalen ab, sondern vielmehr von der Wertschätzung der eigenen Existenz und der Möglichkeit einer Teilhabe in allen Lebensbereichen.

## Literaturverzeichnis

- Beckermann, (2011): Faktenpaper des AKF e.V. zu PID (Präimplantationsdiagnostik. März 2011, Internetlink:  
[http://www.dgpgf.de/fileadmin/Archiv/Dokumente/Aktuelles/AKF\\_Erklaerung\\_PID\\_Verbot.pdf](http://www.dgpgf.de/fileadmin/Archiv/Dokumente/Aktuelles/AKF_Erklaerung_PID_Verbot.pdf),  
Stand: 13.10.2011
- Bruhn, L.; Homann, J. (2010): Einführungsvortrag zu Disability Studies. Vortrag im Rahmen der Ringvorlesung „Behinderung ohne Behinderte?! Perspektiven der Disability Studies“, Universität Hamburg. 12.04.2010. Internetlink: [http://www.zedis.uni-hamburg.de/wp-content/uploads/bruhn\\_homann\\_12042010.pdf](http://www.zedis.uni-hamburg.de/wp-content/uploads/bruhn_homann_12042010.pdf), Zugriff am 06.10.2010
- Bündgen, N.; Griesinger, G.; Diedrich, K. (2001): Präimplantationsdiagnostik und Präimplantationsscreening. Update. In: Der Gynäkologe. Nr. 2. S. 100 - 107
- Bundesgerichtshof (2010): BGH, 5 StR 386/09, Bundesgerichtshof im Namen des Volkes, Urteil vom 6. Juli 2010 in der Strafsache gegen [Namen im Dokument entfernt] wegen Verstoßes gegen das Embryonenschutzgesetz, Internetlink: <http://juris.bundesgerichtshof.de/cgi-bin/rechtsprechung/document.py?Gericht=bgh&Art=en&sid=06e1bc595dfad18433157fcbfdf63099&nr=52897&pos=0&anz=6>, Stand: 20.09.2011
- Bundesministerium der Justiz (2011): EschG, Gesetz zum Schutz von Embryonen, Internetlink: <http://www.gesetze-im-internet.de/eschg/>, Stand: 21.09.2011
- Degener, T. (2003): „Behinderung neu denken“. Disability Studies als wissenschaftliche Disziplin in Deutschland. In: Hermes, G.; Köbsell, S. (Hrsg.): Disability Studies in Deutschland. Behinderung neu denken. Dokumentation der Sommeruni 2003. Kassel 2003, 23 – 26
- Deutscher Bundestag (2011a): Abgeordnete entscheiden über Umgang mit Präimplantationsdiagnostik, Internetlink:  
[http://www.bundestag.de/bundestag/aktuell/35001126\\_kw27\\_sp\\_gesundheit.jsp](http://www.bundestag.de/bundestag/aktuell/35001126_kw27_sp_gesundheit.jsp), Stand: 31.08.2011
- Deutscher Bundestag (2011b): Amtliches Protokoll, 120. Sitzung des Deutschen Bundestages am Donnerstag, dem 7. Juli 2011, Internetlink:  
<http://www.bundestag.de/dokumente/protokolle/amtlicheprotokolle/2011/ap17120.html>,  
Stand: 31.08.2011

Deutscher Bundestag (2011c): Drucksache 17/5450, 17. Wahlperiode, 11.04.2011, Gesetzentwurf, „Entwurf eines Gesetzes zum Verbot der Präimplantationsdiagnostik“, Internetlink: <http://dipbt.bundestag.de/dip21/btd/17/054/1705450.pdf>, Stand: 01.09.2011

Deutscher Bundestag (2011d): Drucksache 17/5451, 17. Wahlperiode, 12. 04. 2011, Gesetzentwurf, „Entwurf eines Gesetzes zur Regelung der Präimplantationsdiagnostik“, Internetlink: <http://dipbt.bundestag.de/dip21/btd/17/054/1705451.pdf>, Stand: 01.09.2011

Deutscher Bundestag (2011e): Drucksache 17/5452, 17. Wahlperiode, 12. 04. 2011, Gesetzentwurf, „Entwurf eines Gesetzes zur begrenzten Zulassung der Präimplantationsdiagnostik“, Internetlink: <http://dipbt.bundestag.de/dip21/btd/17/054/1705452.pdf>, Stand: 01.09.2011

Deutscher Bundestag (2011f): 120. Sitzung des Deutschen Bundestages am 07. Juli 2011, Endgültiges Ergebnis der Namentlichen Abstimmung Nr. 1, Internetlink: [http://www.bundestag.de/bundestag/plenum/abstimmung/07072011\\_pid2.pdf](http://www.bundestag.de/bundestag/plenum/abstimmung/07072011_pid2.pdf), Stand: 17.10.2011

Deutscher Bundestag (2011g): 120. Sitzung des Deutschen Bundestages am Donnerstag, 07. Juli 2011. Endgültiges Ergebnis der Abstimmung Nr. 1. Gesetzentwurf der Abgeordneten Ulrike Flach, Peter Hintze, Dr. Carola Reimann, Dr. Petra Sitte, Jerzy Montag und weiterer Abgeordneter in dritter Beratung über den Entwurf eines Gesetzes zur Regelung der Präimplantationsdiagnostik; Drs. 17/5451 und 17/6400. Internetlink: [http://www.bundestag.de/bundestag/plenum/abstimmung/07072011\\_pid.pdf](http://www.bundestag.de/bundestag/plenum/abstimmung/07072011_pid.pdf), Stand: 22.09.2011

Deutscher Bundestag (2011h): Ärztepräsident Frank Ulrich Montgomery will Indikationen für PID eng begrenzen Interview mit der Zeitung "Das Parlament". Vorabmeldung zu einem Interview in der nächsten Ausgabe der Wochenzeitung "Das Parlament". 10.07.2011. Internetlink: [http://www.bundestag.de/presse/pressemitteilungen/2011/pm\\_11070815.html](http://www.bundestag.de/presse/pressemitteilungen/2011/pm_11070815.html), Stand: 17.10.2011

Deutscher Ethikrat (2011): Präimplantationsdiagnostik. Stellungnahme. Internetlink: <http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-praeimplantationsdiagnostik.pdf>, Stand: 18.10.2011

Dewitz, von, C. (2006): Pränataldiagnostik, Behinderung und Schwangerschaftsabbruch. Eine (verfassungs-)rechtliche und rechtspolitische Betrachtung. In: Graumann, S.; Grüber, K.

(Hrsg.): Biomedizin im Kontext. Beiträge aus dem Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft. Berlin 2006, 131 - 155

DRZE (2010): Präimplantationsdiagnostik. Stand: November 2010, Ansprechpartnerin: Christina Rose. Internetlink: [http://www.drze.de/im-blickpunkt/pdfs/pdf-praeimplantationsdiagnostik/at\\_download/file](http://www.drze.de/im-blickpunkt/pdfs/pdf-praeimplantationsdiagnostik/at_download/file), Stand: 13.10.2011

Harper, J. et al.: What next for preimplantation genetic screening (PGS)? A position statement from ESHRE PDG Consortium steering committee. In: Human Reproduction, 2010, 25, S. 821-823; ACOG (American College of Obstetricians and Gynecologists) Committee Opinion, Preimplantation Genetic Screening for Aneuploidy, in: Obstetrics & Gynecology, 2009, 430, S. 766-767

Hartmann, H. (2011): Einige Anmerkungen zur PID. In: Zeitung des Club 69 e. V. Verein für Behinderte und ihre Freunde e. V. Hamburg. 4. Quartal, 2011

Hengstschläger, M. (2006): Präimplantationsdiagnostik: der aktuelle Stand. In: Speculum. Geburtshilfe / Frauen-Heilkunde / Strahlen-Heilkunde / Forschung / Konsequenzen.

Köbsell, S. (2003): Die aktuelle Biomedizin aus der Sicht der Disability Studies. Gutachten für die AG Bioethik und Wissenschaftskommunikation am Max-Delbrück-Zentrum für molekulare Medizin (MDC), Berlin-Buch. Internetlink: <http://www.bioethik-diskurs.de/documents/wissensdatenbank/gutachten/Download-Dokumente/BiomedizinDisability.pdf>, Stand: 06.10.2010

kobinet (2011a): Zunehmender Selektionsdruck durch PID-Entscheidung befürchtet. Internetlink: [http://www.kobinet-nachrichten.org/cipp/kobinet/custom/pub/content,lang,1/oid,27115/ticket,g\\_a\\_s\\_t](http://www.kobinet-nachrichten.org/cipp/kobinet/custom/pub/content,lang,1/oid,27115/ticket,g_a_s_t), Stand: 18.10.2011

kobinet (2011b): Lebenshilfe: PID-Entscheidung diskriminiert Behinderte. Internetlink: [http://www.kobinet-nachrichten.org/cipp/kobinet/custom/pub/content,lang,1/oid,27408/ticket,g\\_a\\_s\\_t](http://www.kobinet-nachrichten.org/cipp/kobinet/custom/pub/content,lang,1/oid,27408/ticket,g_a_s_t), Stand: 18.10.2011

kobinet (2011c): Ilja Seifert für uneingeschränktes PID-Verbot. Internetlink: [http://www.kobinet-nachrichten.org/cipp/kobinet/custom/pub/content,lang,1/oid,27105/ticket,g\\_a\\_s\\_t](http://www.kobinet-nachrichten.org/cipp/kobinet/custom/pub/content,lang,1/oid,27105/ticket,g_a_s_t), Stand: 18.10.2011

- kobinet (2011d): Deutscher Behindertenrat zur Präimplantationsdiagnostik. Internetlink:  
[http://www.kobinet-nachrichten.org/cipp/kobinet/custom/pub/content,lang,1/oid,26440/ticket,g\\_a\\_s\\_t](http://www.kobinet-nachrichten.org/cipp/kobinet/custom/pub/content,lang,1/oid,26440/ticket,g_a_s_t), Stand: 18.10.2011
- von der Leyen, U. (2011): Gastkommentar im Hamburger Abendblatt zum Thema PID. Internetlink:  
[http://www.ursula-von-der-leyen.de/fileadmin/uvdleyen/documents/2011.7.6\\_Gastkommentar\\_HA\\_PID.pdf](http://www.ursula-von-der-leyen.de/fileadmin/uvdleyen/documents/2011.7.6_Gastkommentar_HA_PID.pdf), Stand: 22.09.2011
- Mansfield, C.; Hopfer, S.; Marteau, TM. (1999): Termination rates after prenatal diagnosis of Down syndrome, spina bifida, anencephaly, and Turner and Klinefelter syndromes: a systematic literature review. European Concerted Action: DADA (Decision-making After the Diagnosis of a fetal Abnormality). In: PRENATAL DIAGNOSIS, S. 808 – 812
- pro familia (2011): Pressemitteilung. Entscheidung für PID setzt reproduktive Rechte um. 09.07.2011, Internetlink:
- Reuter, M. (2011): Gentests an Embryonen. PID für das Leben. Zeitungskommentar im „Erdiger Anzeiger“, Nr. 155, 08.11.2011
- Schulte von Drach, M. (2011): Der Bundestag hat entschieden - an der Gesellschaft vorbei. Süddeutsche, 07.07.2011. Internetlink: <http://www.sueddeutsche.de/wissen/gesetz-zur-pid-der-bundestag-hat-entschieden-an-der-gesellschaft-vorbei-1.1117302>, Stand: 18.10.2011
- Steinke, V.; Rahner, N.; Middel, A.; Schräer, A. (2009): Ethik in den Biowissenschaften. Sachstandstericht des DRZE. Präimplantationsdiagnostik. Band 10.
- Strauss, A. (2003): Ultraschall: Geburtshilfe und Gynäkologie. Kap. „Präimplantationsdiagnostik“, S. 337 - 339
- Tolmein, O. (2011a): Präimplantationsdiagnostik heute im Bundestag - wer leidet an wem? 14. April 2011, Internetlink: <http://faz-community.faz.net/blogs/biopolitik/archive/2011/04/14/der-bundestag-diskutiert-pid-wo-bleiben-behindertenrechte.aspx>, Stand: 01.09.2011
- Tolmein, O. (2011b): <http://faz-community.faz.net/blogs/biopolitik/archive/2011/08/26/molekulare-gentests-ethisch-bedenklich-oeffentlich-gefoerdert.aspx>, Stand: 07.09.2011

Volz, S. (2002): Präimplantations- und Pränataldiagnostik im Vergleich. In: Graumann, S.; Grüber, K. (Hrsg.): Medizin, Ethik und Behinderung. Beiträge aus dem Institut Ethik, Mensch und Wissenschaft. S. 75 - 88

Wolf, N. (2010): Der PID-Pionier und die Grenzen des Gesetzes, in: Frankfurter Allgemeine, 21.12.2010, Internetlink: <http://www.faz.net/artikel/C30923/praeimplantationsdiagnostik-der-pid-pionier-und-die-grenzen-des-gesetzes-30322542.html>, Stand: 20.09.2011