

Holm Schneider

Bedingungslos? Kinder als Wagnis im Zeitalter der technischen Perfektionierung

Unconditionally? Daring to Have Ordinary Children in an Age of Technical Perfection

Haben Sie Mut zu ungenormten Kindern?

Dem an seiner Krawatte nestelnden Vater, der da zusammen mit Frau und Tochter zum ersten Mal in meinem Sprechzimmer sitzt, mangelt es wohl daran. Die Tochter ist drei Jahre alt, ein hübsches Mädchen mit etwas spärlichen Augenbrauen. Zwei ihrer Zähne sind ungewöhnlich spitz, was der Mutter zuerst auffiel, denn als Kind sei sie wegen ebensolcher Zähne mehreren Ärzten vorgestellt worden. Und auch sie habe nicht richtig schwitzen können und deshalb weder Dauerlauf noch Sommerhitze vertragen. Besonderheiten, die sich durch eine kleine Genveränderung erklären lassen: eine von der Norm abweichende Basenfolge auf dem X-Chromosom, welche das Mädchen von seiner Mutter geerbt hat. Dass die beiden außer dem veränderten noch ein normales X-Chromosom besitzen, mildert die Folgen erheblich ab. Wirklich krank sei das Kind ja nicht, räumt der Vater ein, aber eben auch nicht gesund ...

Bei männlichen Nachkommen wäre das anders. Die wären entweder krank oder gesund. Um keinen kranken Jungen zu bekommen, hatte das Paar den Weg der künstlichen Befruchtung gewählt – an einer Klinik im Ausland, zu einem „guten Preis“. Alle männlichen Embryonen waren aussortiert worden. Eine Art Basisangebot der Präimplantationsdiagnostik (PID). Seine Unzufriedenheit mit dem Ergebnis fasst der Vater in Worte: „Das nächste Mal lassen wir uns einen Jungen machen, und zwar einen gesunden.“ Dazu gebe es doch die PID.

Im Film *Ellas Entscheidung*, der 2016 im ZDF zu sehen war, entzündet sich an diesen drei Buchstaben ein heftiger Geschwisterstreit: „Du bekommst nicht einfach ein Kind. Du kaufst dir eins und schmeißt die anderen weg!“, wirft die Mutter

eines Jungen mit erblicher Muskelschwäche ihrer Schwester vor, die mittels (selbst bezahlter) PID in ihrer Familie für „gesunden Nachwuchs“ gesorgt hat. Dieser Vorwurf ist kaum zu entkräften.

Dennoch wird PID heute – vom Gesetzgeber erlaubt oder toleriert – in den meisten Industrienationen angeboten, in Asien und Nordamerika fast flächendeckend.

Dass unser Nachwuchs von den ersten Lebenswochen an geschallt, vermessen und getestet wird, gilt in reichen Ländern schon seit Jahren als normal. In immer schnellerer Folge gelangten neue Testverfahren auf den Markt, die immer früher in der Schwangerschaft zum Einsatz kamen. PID erfolgt schon vor dem sechsten Lebenstag. Möglich ist dies nur im Rahmen der In-vitro-Fertilisation (IVF), einer inzwischen etablierten Methode der künstlichen Befruchtung. Nicht wenige, die sich dafür entscheiden, betrachten PID – wie jener Vater im Sprechzimmer – als dazugehörige, ganz profane Dienstleistung. Die Ausbreitung der IVF lässt die Nachfrage nach PID ansteigen, und das wachsende PID-Angebot wiederum trägt dazu bei, die IVF-Zahlen zu erhöhen. Was für Ausnahmefälle gedacht war, wird zusehends zur Normalität. Immer seltener hat die moderne Reproduktionsmedizin die Behandlung eines medizinischen Problems zum Ziel, immer öfter agiert sie tatsächlich als reiner Dienstleister. Wechselseitig nähren Auftraggeber und Auftragnehmer die Illusion, ein Kind sei kein Geschenk, sondern ein nach eigenen Vorstellungen gestaltbares Produkt. Wie im Science-Fiction-Film *„GATTACA“* (1997) oder in Aldous Huxleys 1932 erschienenem Buch *„Schöne neue Welt“*.

In vergleichsweise kurzer Zeit ist dieser Dienstleistungszweig zum Arbeitgeber unzähliger Fort-

pflanzungsingenieure geworden – in einem kaum überwachten Markt. Niemand weiß zum Beispiel, wie viele Kinder schon aus gespendeten Ei- oder Samenzellen entstanden sind, wie viele vor der Einpflanzung in den Mutterleib wegen bestimmter Mängel aussortiert wurden oder wie viele „Leihmütter“ bereits zur Erfüllung von Kinderwünschen verholten haben. Jennifer Lahl, Präsidentin des amerikanischen *The Center for Bioethics and Culture Network*, nennt diese Entwicklung „das größte soziale Experiment aller Zeiten“. Auch die biotechnologische Experimentierfreude lässt sich in globalen Märkten schwerlich begrenzen, wie jüngste Berichte aus der Ukraine über die Erzeugung von Babys durch Vorkern-Transfer in gespendete Eizellhüllen („Drei-Eltern-Babys“) zeigen.¹ Dass Eltern den Wunsch nach einem eigenen Kind über das Kindeswohl stellen, scheint zwar Teile der informierten Öffentlichkeit, aber weder die Anbieter noch die übrigen Beteiligten zu kümmern.

Vier Menschen der über fünf Millionen, die bisher mittels IVF gezeugt wurden, habe ich im Erwachsenenalter nach ihrer Meinung zur Reproduktionsmedizin gefragt. Drei äußerten ihre Dankbarkeit dafür, dass es die Möglichkeit künstlicher Befruchtung gibt, denn sonst wären sie ja nicht auf der Welt. Der vierte, ein junger Mann, der heute Biologie studiert, sagte, er sei über die Umstände seiner Zeugung „nicht so glücklich“. Denn er wisse nichts über den anonymen Samenspender, der sein Vater sei, oder über seine Brüder und Schwestern. Er müsse aber Genaueres wissen, damit er nicht aus Versehen eine Halbschwester heirate. Da ein Samenspender einige hundert Kinder haben kann, viel mehr als jeder biologische Vater, ist es durchaus möglich, dass zwei davon ein Paar werden und ahnungslos eine Familie gründen, in der die nahe Blutsverwandtschaft erst an einer Häufung rezessiver Erbkrankheiten sichtbar wird. Das deutsche Bundesgesundheitsministerium plant inzwischen, ein deutschlandweites Samenspenderregister aufzubauen, wo die Daten zu jedem Samenspender-Kind 110 Jahre lang ge-

speichert werden sollen, um Betroffenen Auskunft über die eigene Abstammung geben zu können.

Nicht minder wichtig wäre allerdings ein medizinisches Register aller Kinder, die mittels IVF gezeugt wurden, denn nur damit ließen sich Fragen nach den Risiken künstlicher Befruchtung fundiert beantworten. Dazu gehören bekannte Risiken der nach IVF besonders häufigen Mehrlingsschwangerschaften wie die höhere Wahrscheinlichkeit von Schwangerschaftsdiabetes, Präeklampsie, mütterlicher Anämie, Frühgeburt und Komplikationen bei der Entbindung sowie Folgeerkrankungen der Kinder, aber auch das häufigere Auftreten von Fehlbildungen, vorzeitiger Arterienalterung und erhöhtem Blutdruck, das vermutlich auf epigenetische Veränderungen durch die IVF zurückzuführen ist.²

Nicht selten läuft die Maschinerie eines IVF-Programms an, ohne dass dem betreffenden Paar diese erheblichen Risiken bewusst sind. Auch mangelt es an gründlicher Aufklärung darüber, wie niedrig die *Baby-Take-Home-Rate* ist und dass durchschnittlich 85 Prozent der erzeugten Embryonen „verworfen“ werden oder aus anderen Gründen nicht überleben. Man spricht über PID und deren Erfolgskontrolle durch spätere Pränataldiagnostik, ohne zu erwähnen, dass nur die wenigsten Behinderungen genetisch bedingt sind und kein Test auf der Welt ein gesundes Kind garantiert. Man attestiert jeder und jedem das Recht auf leibliche Kinder, auch wenn dieses nur mit Hilfe Dritter verwirklicht werden kann, schlimmstenfalls mit einer „Leihmutter“, die ihren Körper vermietet, aber nach der Geburt keinen Anspruch mehr hat zu erfahren, wie es dem Baby geht.³ Und nicht zuletzt gehören Abtreibungen zu diesem Geschäft, denn bei den künstlich erzeugten Mehrlingsschwangerschaften sind „selektive Reduktionen“ längst Standard.

Zudem haben die immer feineren, billigeren und leichter zugänglichen Methoden der Selektion ungeborener Kinder – das gigantische Spektrum von PID über nicht-invasive genetische Pränataldiagnostik (Untersuchung kindlicher Erbinfor-

mation aus dem Blut der Mutter), Chorionzottenbiopsie und Fruchtwasseruntersuchung bis hin zur 3D/4D-Ultraschalldiagnostik – die Erwartungshaltung künftiger Eltern in einer Weise verändert, die alle gesellschaftlichen Bemühungen um die Inklusion von Menschen mit Behinderungen unterläuft. Kinder bedingungslos anzunehmen, gilt mancherorts schon als bedauernswert naiv.

Interessant ist dabei, wie Eltern von Kindern mit einer genetisch bedingten Krankheit oder Behinderung mit diesem Testangebot umgehen. Eine Studie von Susan Kelly (University of Exeter) zeigte, dass die Mehrheit der 40 Befragten nicht Reproduktionstechniken favorisierte, durch welche die Geburt eines weiteren betroffenen Kindes vermieden werden könnte, sondern dazu tendierte, einer durch vorgeburtliche Diagnostik herbeigeführten Entscheidungssituation auszuweichen. Mehr als zwei Drittel der Frauen im gebärfähigen Alter gaben an, wegen der genetischen Belastung auf weitere Kinder verzichten zu wollen. Unter jenen Eltern, die weitere Kinder bekamen, nutzten nur wenige die Möglichkeiten gezielter Pränataldiagnostik. Die meisten Eltern brachten zum Ausdruck, dass sie sich im Wiederholungsfall gegen den Abbruch der Schwangerschaft entscheiden würden, obwohl sie Abtreibung nicht grundsätzlich ablehnten. Sechs Familien hatten mehrere betroffene Kinder.⁴ Die Entscheidung, einer moralisch hochproblematischen Entscheidungssituation von vornherein aus dem Weg zu gehen, lässt sich als „Strategie verantwortlicher Elternschaft“⁵ deuten, als Rückbesinnung darauf, dass Kinder immer ein Geschenk sind.

Künstliche Befruchtungen haben einen hohen Preis – für das so gezeugte Kind wie für seine Eltern. Sie sind mit gesundheitlichen Risiken und oft mit zusätzlicher Unsicherheit verbunden und werden von vielen Paaren als Verlust der Kontrolle über den bislang intimsten Lebensbereich, die Zeugung von Nachkommen, empfunden.⁶ Auch insofern kann das Geschäft mit dem Kinderwunsch dauerhaften Schaden anrichten.

An der modernen Reproduktionsmedizin sind also nicht nur ethische Grenzüberschreitungen das Problem. Erschreckend ist auch die Abkehr vom ärztlichen Grundsatz *Primum nil nocere* – primär vor Schaden zu bewahren. Dem Gesetzgeber gelingt es nicht mehr zu verhindern, dass Ahnungslosigkeit, Anspruchsdenken oder blinde Fortschrittsgläubigkeit Paare mit unerfülltem Kinderwunsch in die Hände skrupelloser Fortpflanzungsingenieure treibt. Als Gesellschaft sollten wir junge Menschen jedoch davor bewahren, Dummheiten zu begehen, die ihnen und anderen möglicherweise den Rest ihres Lebens zu schaffen machen. Hier ist zuallererst unser Vorbild gefragt. Darum:

Haben Sie Mut zu ungenormten Kindern!

Referenzen

- 1 Coghlan A., *Exclusive: '3-parent' baby method already used for infertility*, New Scientist, 10.10.2016, <https://www.newscientist.com/article/2108549-exclusive-3-parent-baby-method-already-used-for-infertility/>
- 2 Gao Q. et al., *Altered protein expression profiles in umbilical veins: insights into vascular dysfunctions of the children born after in vitro fertilization*, Biology of Reproduction (2014); 91(3): 71, 1-11; Scheerer U. et al., *Cardiovascular dysfunction in children conceived by assisted reproductive technologies*, European Heart Journal (2015); 36: 1583-1589
- 3 Schneider H., *Drei verkaufte Kinder*, LebensForum (2016); 118: 4-6
- 4 Kelly S. E., *Choosing not to choose: reproductive responses of parents of children with genetic conditions or impairments*, Sociology of Health and Illness (2009); 131: 81-97
- 5 ebd.
- 6 ebd.

Prof. Dr. med. Holm Schneider
Kinder- und Jugendklinik des
Universitätsklinikums Erlangen
Loschgestr. 15, D-91054 Erlangen
holm.schneider@uk-erlangen.de