

Eine erfolgreiche künstliche  
Befruchtung ist die Voraussetzung für  
die Präimplantationsdiagnostik



# Wenn gute **Hoffnung** nicht reicht

**Gabriele\* hat eine Erbkrankheit.** Und ein Kind. Es ist gesund, weil es getestet wurde, bevor es in Gabriele's Bauch kam – in einem Brüsseler Labor. Denn in Deutschland war die Präimplantationsdiagnostik (PID) bisher verboten. Jetzt möchte Gabriele noch ein Baby. Und gerade ändert sich in Deutschland die Gesetzeslage

TEXT **ELISABETH HUSSENDÖRFER**





Sie empfindet ihre Tochter als Geschenk: Gabriele mit Greta, die jetzt eineinhalb Jahre alt ist



Einzelne Zellen des Embryos werden im Labor entnommen und dann auf Erbschäden untersucht

SCIENCEphot

**M**an kann es so sagen wie die Ärztin kürzlich am Telefon: „Es tut uns leid, aber es hat sich kein geeigneter Embryo entwickelt.“ Kritiker der Präimplantationsdiagnostik würden vermutlich drastischere Worte wählen. Würden von „Kindern“ sprechen, die im „Müll“ landen, wenn sie „krank“ sind.

Wann fängt Leben an? Gabriele, 36, selbst Medizinerin, will sich das gar nicht so genau ausmalen: was in den Laboren der Uniklinik Brüssel mit ihren Eizellen und den Spermazellen ihres Mannes nach der Entnahme passiert ist. Wie das „Material“ drei Tage lang wohltemperiert in Schubladen aufbewahrt wurde. Bis dann mit der Pipette unter dem Mikroskop einzelne Zellen herausgezogen und auf Gen-Defekte untersucht wurden. Und wie sie dabei eigentlich nichts tun konnte – außer sich möglichst nicht verrückt machen zu lassen. Und zu hoffen.

Es ist der Sommer 2011, ein Sommer, in dem in Deutschland viel diskutiert wird über die PID. Ein Sommer, in dem schließlich auch ein Gesetz (siehe „Die Rechtslage“ auf S. 123) verabschiedet wird für Menschen, die wie Gabriele Zeiten durchlebt haben, in denen es für sie nur wenig Hoffnung gab.

Bei Gabriele begann es vor zehn Jahren: Sie war 26, als sie eine Kletterwand hochkraxelte. Sie hatte die Fäuste fest um die Nylonschnüre gelegt, da wollten plötzlich die Finger nicht mehr aufgehen. Ein

Mix aus Krampf und Schwäche war das. Sie erinnert sich, wie sie kurz danach dem Arzt gegenüber saß. Wie er dieses Wort aussprach: „Muskeldystrophie.“ Der fortschreitende Abbau machte, dass sie eines Tages im Rollstuhl sitzen würde. Und da sei noch etwas: „Kinder werden Sie besser keine bekommen.“ Trocken hatte der Arzt die Zahlen genannt: In 50 Prozent sei der Nachwuchs betroffen. Und häufig zeigten sich die Symptome gleich nach der Geburt.

50 Prozent ... heute, zehn Jahre nach der eigenen Diagnose, geht Gabriele mit solchen statistischen Prognosen anders um.

#### Als der Anruf aus der Brüsseler Klinik kam:

„Leider kein geeigneter Embryo, es tut uns leid“, hat Gabriele zusammengepackt, ist zum Auto. Traurig war sie, ja, aber es gab etwas, was die Enttäuschung zurechtrückte: Greta\*, die im Reagenzglas gezeugte Tochter, die gesunde Tochter, ist anderthalb. „Riesige dunkelbraune Augen hat sie. Haare, die sich im Nacken zu Korkenzieherlocken krümmeln.“ Weich und liebevoll klingt Gabrielles Stimme, als sie das sagt. Vielleicht, weil zum ersten Mal die medizinischen Fachbegriffe fehlen. Und auch das, was dann kommt, passt so gar nicht zu dem, was Mütter sagen, für die Kinder mit Status zu tun haben und Perfektion. Gelitten habe sie, als nach einem halben Jahr die Muttermilch nicht mehr

FOTOS: Iona Habben, Pascal Goetheluck/SPL/Agentur Focus

reichte. „Vorbei dieser Zustand des vollkommenen Glücks.“ Oft nimmt sie die Tochter jetzt mit einer Tragehilfe auf den Rücken, oft schläft die dort ein, während die Mutter weiter Hausarbeiten erledigt. Sie trifft sich mit Frauen, die Wert darauf legen, dass Kinder so kommen und so sein dürfen wie von der Natur gewollt. Sie sagt dann nichts.

„Greta ist ein Geschenk“, sagt sie jetzt. Demut schwingt mit. Aber auch Verletzungen sind da. Wird Betroffenen in Diskussionen über die PID nicht genau das abgesprochen: Demut? Und wiederholen es kirchliche Vertreter nicht gebetsmühlenartig: Es gebe „kein Recht“ auf ein gesundes Kind?

Greta lebt. Greta ist gesund. Und sie ist es deshalb, weil ihre Eltern gemeinsam gegen alle Widerstände beschlossen haben: Wir gehen es an.

### Es war irgendwann im Frühjahr 2008. Ein

Termin an einer Uniklinik im Norden Deutschlands, Abteilung Reproduktionsmedizin. Ein Wartesaal, die Wände voller Babyfotos, Dankeskarten. „Hier wird alles getan für diesen Traum“ soll damit wohl überkommen. Aber im Gespräch erleben Gabriele und ihr Mann das anders. Der junge Arzt wirkt verlegen, als sie ihn auf die PID ansprechen. Antwortet in abgebrochenen Sätzen. Sagt schließlich, mit „diesem Thema“ wolle er nicht in Verbindung gebracht werden. „Aber natürlich können Sie schwanger werden und die angebotenen Vorsorgemaßnahmen nutzen.“

Gabriele weiß, was damit gemeint ist. Ein Kind zwischen der 14. und 18. Woche per Fruchtwasserentnahme auf Erbschäden untersuchen und sich bei Auffälligkeiten für einen Abbruch entscheiden – das ist in Deutschland schon lange erlaubt. Als Ärztin weiß sie aber auch, was viele Frauen nicht wissen: Ein Abbruch nach dem vierten Monat, das ist eine künstlich eingeleitete Geburt. Für sie kommt das nicht infrage: schwanger werden „auf Probe“ und das Kind dann, im Zweifelsfall, unter der Geburt sterben lassen. Das Kind, das dann vielleicht bereits am Daumen nuckelt, Purzelbäume schlägt. „Fadenscheinig“ findet sie, dass solche Spätabtreibungen geduldet werden.

Wie gerne hätte sie es anders gehabt! Wie schön, wie sinnlich schon allein die Vorstellung: ein Kind der Liebe. „Es liegt ja nicht daran, dass es bei uns nicht klappen würde“, sagt Gabriele. Einmal ist die Periode zwei Tage überfällig. Was wäre, wenn? Sie verdrängt. Ist dann einfach nur froh über das Blut auf dem Toilettenpapier. Und macht das alles al- ▶

Alternativen zur PID? Schwanger auf Probe, Spätabtreibung, **vielleicht nie ein gesundes Kind**



Kühn geschwungen, Träger aller Erbinformationen und störanfällig: die DNA-Doppelhelix



[www.eltern.de](http://www.eltern.de)

Unter [www.eltern.de/pid](http://www.eltern.de/pid) haben wir alle Infos und Hintergründe zu diesem Thema für Sie zusammengestellt.

vier gesunden. Der Arzt hantierte derweil mit einer Kanüle und sagte: „Das ist ja jetzt ein ganz besonderer Moment. Die Empfängnis, sozusagen.“

Und die anderen, die übrigen intakten Embryonen, was passiert mit denen? „Man klärt das im Vorfeld.“ Ein Fragebogen, verschiedene Optionen, die man ankreuzen kann. Darf fremdgespendet werden? „Nein“, entschied das Paar. „Man will doch schließlich nicht, dass irgendwo auf der Welt die eigenen Kinder rumlaufen.“ Darf das Material für Forschungszwecke verwendet werden? Da haben sie gezögert. Dann aber doch „Ja“ angekreuzt. „Wir haben ja selbst von dieser Forschung profitiert.“

**Froh war sie schließlich doch irgendwie,** dass es keine weiteren Zellteilungen gab. Nur der eine eingesetzte Embryo ist weiter gewachsen. Wurde vom Acht- zum 16-Zeller, machte, dass Tränen flossen, als dann beim Ultraschall das Herz zu sehen war.

Während der Schwangerschaft gab es Komplikationen. Trotz Alkohol- und Sportverzicht. Trotz gesunder Ernährung. Sie hat die Zähne zusammengebissen. Hatte Blutdruckprobleme, vorzeitige Wehen und am Schluss, weil auch die Gebärmutter ein von der Dysmorphie betroffener Muskel ist, einen Kaiserschnitt.

Und danach? Wie ist das: eine Mama zu sein, die sich oft schwach fühlt, Schluckbeschwerden hat und Flaschen in den Fingern, die nicht aufgehen wollen? „Im Moment geht eigentlich noch alles. Es ist halt wichtig, dass die Kinder aus dem Größten raus sind, bevor mein Zustand sich merklich verschlechtert.“ Gabriele sagt ganz bewusst „die Kinder“.

Sie sagt auch, dass die nächste Fahrt nach Brüssel bereits geplant sei. Und dass wieder nur enge Freunde davon erfahren werden. Mediziner zumeist, die wissen wenigstens fachlich, worum es geht. Dass das gar nicht möglich ist: Augenfarben zaubern. Gabriele will nicht mehr diskutieren. Und sie will auch nicht, dass sich jemand unnötig Sorgen macht.

Vor zwei Jahren sei bei ihrer Mutter plötzlich das linke Bein so kraftlos geworden: „Muskeldystrophie“ – inzwischen steht die Diagnose auch hier. „Ein Segen, dass sie so lange unwissend sein durfte“, findet Gabriele. Und irgendwo auch gut, dass es damals, vor 37 Jahren, die PID noch nicht gab. Dieser Achtzeller, der sie selbst auch mal war, hätte sich sonst nicht weiterentwickeln dürfen. Dann hätte es sie nie gegeben. Ein Widerspruch? „Mag sein. Aber keiner, der stark genug ist, um mich von einem weiteren Versuch abzuhalten.“ ▶

FOTO: Avenue Images

Die PID ist ein hochpolitisches Thema. Jeder redet mit.

**Das ist für Betroffene kaum zu ertragen**

lein mit sich ab. Denn: Das Thema künstliche Befruchtung an sich ist ja schon intim. Aber mit der PID wird's politisch. Und hochemotional. Auf Festen, bei Geburtstagsrunden. Jeder redet mit.

Einmal, kurz nach dem Gespräch mit dem Reproduktionsmediziner, ist sie mit einer Freundin auf der Autobahn unterwegs, es muss einfach raus. „Hast du nicht mal überlegt, ob es vielleicht von höherer Macht gewollt ist, dass du keine Kinder kriegen sollst?“, kommt es vom Beifahrersitz. Weiterfahren. Wut runterschlucken. Dann aber doch zurückfragen: „Ist es auch gottgewollt, dass ich krank bin?“ Warum sie? Natürlich gab es diese Frage. Aber: Dürfen die auch Außenstehende stellen?

Immerhin: Ein weiteres Gespräch an der Klinik, diesmal mit einem anderen Arzt, zeigt Möglichkeiten auf, „vertraulich“. Im Nachbarland Belgien, in Brüssel, gebe es da eine Adresse ...

### **Gabriele und ihr Mann fahren hin. Auffallend**

bei der Ankunft: die kahlen Wände, nirgends Babykarten. Auffallend auch: die vielen verschleierte Frauen, Patientinnen aus Dubai. Gesunde Kinder – hier sind sie auch eine finanzielle Frage. Über 10 000 Euro kostet ein Befruchtungsdurchlauf inklusive Gen-Check. Und den, schätzt Gabriele, lassen hier wohl die allermeisten machen.

„Babymacher“: Es ärgert Gabriele, wenn die Ärzte in Brüssel so von PID-Kritikern genannt werden. Vorsichtig hat sie einmal nachgefragt. „Kann man, wenn man schon dabei ist, vielleicht auch ein Downsyndrom ausschließen?“ Konnte man nicht.

Ihr Mann streichelte ihr über den Kopf, während der Embryo eingesetzt wurde, einer von insgesamt

# Hauptsache gesund?



*Prof. Hille Haker ist Theologin und Ethikerin. Sie hat einen Lehrstuhl für Moralthologie und Sozialethik an der Uni Frankfurt. Und sie hat kürzlich ein Buch zum Thema veröffentlicht: „Hauptsache gesund? Ethische Fragen der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik“ (Kösel, 19,99 Euro). ELTERN-Autorin Elisabeth Hussendörfer sprach mit ihr.*

## **Können Sie Paare verstehen, die eine PID machen lassen, weil das Risiko für ein Baby mit Gen-Defekt sonst extrem hoch wäre – 50 Prozent zum Beispiel?**

Im Einzelfall kann man dies gewiss nachvollziehen – und für Einzelfallentscheidungen habe ich ja auch plädiert, als ich im Bundestag als Expertin angehört wurde. Fälle wie der hier dargestellte sind allerdings wirklich selten und damit wenig aussagekräftig, was eine mögliche gesamtgesellschaftliche Entwicklung angeht. Für mich ist der im Sommer beschlossene Gesetzesentwurf, der die PID in Deutschland ja offiziell weiter verbietet, eine Mogelpackung. Denn das Kleingedruckte lässt viel mehr zu, als auf den ersten Blick erkennbar ist. In Zukunft wird wohl jedes Paar mit einer genetisch bedingten Krankheitsgeschichte in der Familie die PID beantragen können. Die Auswahl zwischen verschiedenen Embryonen wird hier nun ganz legal.

## **In Ihrem Buch äußern Sie die Befürchtung, das Klima für Menschen mit Behinderungen könnte dadurch schwieriger werden.**

Ja, aber das ist nur einer von mehreren Punkten. Auch die Erfahrung von Elternschaft könnte sich verändern, wenn Kinder nichts „Gegebenes“ mehr sind, sondern etwas „Gewähltes“.

## **Wie meinen Sie das?**

Elternschaft bedeutet, ein Kind so anzunehmen, wie es zu mir kommt – egal, wie es ist. Die moderne Medizin nährt aber die Illusion, dass wir genau die Kinder bekommen, die wir uns wünschen – oder diejenigen nicht bekommen, für die wir nicht sorgen wollen oder können. Und dann tun wir so, als würde sich mit der Geburt alles ändern, und mei-

nen, nun – nachdem bestimmte Risiken ausgeschlossen wurden – könnten wir das Kind wieder so nehmen, wie es ist. Ich habe einfach Zweifel, dass dies immer so möglich ist. Und natürlich wird eine Schwangerschaft, die mit einem reproduktionsmedizinischen Eingriff beginnt, vor allem von der Mutter auch anders erlebt: Statt der Ahnung, da verändert sich etwas in mir, in meinem Körper, da ist etwas Wunderbares passiert, gibt es eine nahezu lückenlose Überwachung der Entstehung einer Schwangerschaft. Sie beginnt mit dem Abfragen am Telefon: War der Embryonentransfer erfolgreich?

## **Und aus diesen Gründen sind Sie gegen die PID?**

Ich bin ja gar nicht pauschal dagegen. Auf der anderen Seite sollte man sich nicht vormachen, dass es nur beim medizinisch Machbaren Veränderungen gegeben hat. Auch wenn Langzeitstudien über die Auswirkungen der PID aufs Elternsein noch ausstehen: Ich finde es wichtig, neben den Chancen auch die möglichen Schattenseiten im Blick zu haben. ■

## **Die Rechtslage**

Die Präimplantationsdiagnostik ist ein Verfahren, das nach einer künstlichen Befruchtung erfolgt: Die Embryonen werden auf bestimmte krankhafte Gen-Veränderungen untersucht – in die Gebärmutter zurückgesetzt werden nur solche Embryonen, bei denen der Test negativ ausfiel. Im Ausland ist dieses Verfahren teilweise seit 20 Jahren möglich. In Deutschland brachte ein Berliner Arzt die Diskussion 2006 ins Rollen, als er drei vorbelasteten Paaren durch Gen-Tests zu gesunden Kindern verhalf. Danach zeigte der Arzt sich selbst an. Das Bundesverfassungsgericht sprach ihn 2010 frei und forderte vom Bundestag eine Regelung der Sachlage. Im Juli 2011 wurde ein Gesetz erlassen, das die PID zwar offiziell weiter verbietet, jedoch Ausnahmen erlaubt: Paare, die Träger einer Erbkrankheit sind und deshalb schwere Schäden für ihr Kind fürchten müssen, bleiben straffrei, müssen sich aber psychologisch und medizinisch beraten lassen. Eine Ethikkommission soll im Einzelfall entscheiden, ob ein Paar für die PID infrage kommt.

**Mehr Infos über die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik, [www.gfhev.de](http://www.gfhev.de)**



Wie gefällt Ihnen dieser Artikel? Bewerten und kommentieren Sie ihn unter

**[www.eltern.de/abstimmen](http://www.eltern.de/abstimmen)**