

Judit Pòk ^a

Designer Babys?

_Standpunkt

a Frauenpoliklinik, Universitätsspital Zürich

Im Jahre 2006 bewegte die Geschichte von Elodie und Noah die Gemüter:

Ein Kind war durch in vitro Fertilisation (IVF) gezeugt und durch Präimplantationsdiagnostik (PID) bezüglich bestimmter günstiger genetischer Merkmale ausgewählt worden, um nach erfolgreichem Embryotransfer, Schwangerschaft und Geburt seinem älteren kranken Bruder als Lieferant von Stammzellen aus seinem Nabelschnurblut zu dienen. Da im Nabelschnurblut nicht in genügendem Masse Stammzellen vorhanden waren, wurde Elodie im Alter von einem Jahr zur Knochenmarksspenderin für ihren Bruder, der auf diese Art und Weise erfolgreich behandelt werden konnte.

In die Freude über die Heilung des Buben, in die Bewunderung und auch Stolz über die Möglichkeiten der modernen Medizin mischten sich aber auch Kritik und eine gewisse Sorge: Das Kind als Heilmittel? Das Kind als Lieferant eines Therapeutikums?

Genetik und Reproduktionsmedizin

Genetische Untersuchungen wurden seit jeher diagnostisch zur Abklärung bei Patienten eingesetzt. Die Entwicklung der pränataldiagnostischen Techniken hat zum Einsatz der genetischen Untersuchungen in der Schwangerschaft an Embryonen und Feten geführt mit der Option eines Schwangerschaftsabbruches bei ungünstigem Resultat.

Die Entwicklung reproduktionsmedizinischer Techniken hat ermöglicht, dass Eizellen in vitro vorlagen und so eine vorgezogene Diagnostik an der befruchteten Eizelle oder am Embryo im frühesten Stadium, z.B. 4-8-Zellstadium, möglich wurde, noch vor dem Transfer in utero. Damit konnte eine auf natürlichem Weg entstandene «Schwangerschaft auf Probe», mit pränataler Diagnostik und eventuellem Schwangerschaftsabbruch vermieden werden.

Die Kombination der Technologien der Reproduktionsmedizin mit den Technologien der genetischen Diagnostik hat für viele Menschen, die Träger einer Anlage für eine schwere genetische Erkrankung sind, einen eindeutigen Vorteil gebracht und neue Hoffnung gegeben auf unbelastete Schwangerschaften und gesunde Nachkommen.

Die PID mit Erkennen und Nicht-Transferieren von Embryonen mit der krankheitsverursachenden Erbanlage wurde für und von diesen Patienten klar als das kleinere Übel betrachtet, verglichen mit der pränatalen Diagnostik mit eventuellem Schwangerschaftsabbruch.

PID zur positiven Auswahl

Bei «Elodie und Noah» lag aber eine andere Situation vor: Durch IVF und PID wurde nicht nur ein gesunder Embryo gesucht, sondern aus der Schar der gesunden Embryonen wurde derjenige Embryo ausgewählt, der unter dem Aspekt der Stammzellenspende geeignet, d.h. nützlich war, einem kranken Familienmitglied zu helfen.

Damit bekam die PID eine neue Dimension: Auswahl aufgrund eines günstigen, nützlichen Merkmals und nicht mehr nur Selektion aufgrund der Abwesenheit eines ungünstigen, krankmachenden Merkmals. Die verbliebenen, ebenfalls gesunden Embryonen wurden nicht für einen Transfer, nicht für eine Schwangerschaft verwendet.

In diesem Zusammenhang wurde der Begriff «Designer Baby» verwendet. Er ist nicht korrekt, denn es geht nicht um die Erzeugung des gewünschten und gesuchten Merkmals bei einem Embryo, sondern es geht um das Suchen und Finden desjenigen Embryos mit dem gewünschten Merkmal in der Schar der in vitro erzeugten Embryonen. Richtig ist aber, dass die Embryonen speziell für diesen Zweck, nämlich als Heilmittel für jemand anderen zu nützen, kreiert wurden. Diese zweckorientierte Zeugung nimmt bereits die Nutzung vorweg und stellt eine Instrumentalisierung dar: Die «Spende» des Nabelschnurblutes, bei Elodie die Knochenmarksspende.

Die Bedenken gegenüber dieser Art der Anwendung der PID sind gross, denn es gibt viele ungeklärte Fragen. Es bestehen Befürchtungen, dass die Praxis sich ausweitet, z.B. auf andere Gewebsarten oder auf anders gelagerte Fälle. Auch ist es schwierig den Empfängerkreis zu bestimmen: Warum sollen nicht auch andere Familienangehörige Empfänger sein dürfen?

Ferner muss man sich fragen, ob wirklich zu dieser Methode gegriffen werden muss? Wäre der Auf- und Ausbau eines Systems von Nabelschnurblutbanken nicht viel sinnvoller? Muss wirklich ein Kind zweckorientiert erzeugt und als Therapeutikum benützt werden, was fraglos eine Instrumentalisierung des Kindes darstellt?

Die Individualsituation

All diesen Bedenken und negativen Aspekten steht auf der anderen Seite die Not eines Ehepaares mit einem kranken Kind gegenüber. Bezogen auf diese individuelle, sehr persönliche Situation ist es gut verständlich und emotional nachvollziehbar, dass Eltern, nachdem sie alle anderen Mittel und Möglichkeiten ausgeschöpft haben, nun zu dieser letzten Möglichkeit schreiten: Nämlich zur durch in IVF

und gezielter PID klar zweckorientierten Erzeugung desjenigen Kindes, das für ihr krankes Kind Heilung bringen könnte. Aus dieser individuellen Notlage heraus ist das Handeln der Eltern verständlich und der Vorwurf der Instrumentalisierung wird relativ. Kann man es Eltern verdenken, dass sie diese allerletzte Möglichkeit in Anspruch nehmen, um ihrem kranken Kind zu helfen?

Die grundsätzliche Ablehnung jeglicher Selektion aufgrund bestimmter Merkmale, sei es im positiven oder negativen Kontext, kann im individuellen Fall oft nicht aufrecht erhalten werden, da die Gründe, die zu einer Selektionsmassnahme führen, wie im Falle von Elodie, schwerer wiegen als die grundsätzlichen Gründe dagegen.

Dennoch ist es klar, dass im grösseren gesellschaftlichen Zusammenhang der Automatismus einer Diagnostik und Selektion, wie er bereits bei der pränatalen Diagnostik weitgehend stattfindet, vermieden werden muss.

Dazu braucht es einerseits den entsprechenden gesetzlichen Rahmen, der Missbräuche verhindern sollte und andererseits die ausführliche Information und eingehende Beratung, die im Idealfall zu einer Bewusstwerdung führt um welche Werte es eigentlich geht. Im besten Falle könnte so jeder Mensch befähigt werden in betreffenden Situationen entsprechend den eigenen Wertvorstellungen eine Entscheidung pro oder kontra einer Diagnostik mit allen Konsequenzen fällen zu können.

Korrespondenz

Dr. med. Judit Pök
Frauenpoliklinik
Departement Frauenheilkunde
Universitätsspital
Frauenklinikstrasse 10
CH-8091 Zürich

e-mail: judit.pok@usz.ch

Alex Mauron ^a

Dekanting Preimplantation Genetic Diagnosis and the saviour child: a personal memoir

_Viewpoint

^a Institute for biomedical ethics, Geneva

Being both an academic bioethicist and a member of a national ethics body (in my case, the Swiss Bioethics Advisory Commission – NEK-CNE – from 2001 to 2007) is not always easy. The rules of the academic world favour independent thinking, speculative boldness, and examining all arguments with an open eye no matter how preposterous or politically incorrect they may appear at first sight. In «public bioethics» however, possible discourses are heavily constrained by extraneous considerations. For one thing, the state of current law and the limits of realistic changes carry much weight. As the saying goes, *la politique est l'art du possible*, and what counts as possible in politics bears little relation to what counts as plausible, or at least worth discussing, in the philosophy seminar. More troublingly perhaps, arguments that cut no ice with many philosophers, or at least are considered massively controversial, are sometimes treated as sacred mantras in public bioethics. Such is the concept of «human dignity». Someone only needs to assert, in the appropriately dour tone, that a particular biomedical practice is «against human dignity», and anyone disagreeing is facing an uphill battle. One could of course quote Ruth Macklin (1), Stephen Pinker (2) or

Ruwen Ogien (3); but that is not going to help and may even make one's motives morally suspect. Public bioethics is often expected to follow, or indeed promote, moralistic conventional wisdom.

NEK-CNE's work on preimplantation genetic diagnosis (PGD) provides a good example of this tension. The ethical dilemmas of PGD were very much present on NEK-CNE's agenda during my tenure as a member. Moreover, it is currently the only topic on which the Commission has issued two official pronouncements (no.10/2005 and 14/2007, see the NEK-CNE web page) (4). The first report proposed a cautious and partial lifting of the wholesale ban on PGD existing then and now in Swiss law. The second discussed newer issues related to PGD, especially the «saviour baby» controversy, and concluded that the commission was deeply divided on the ethical acceptability of this practice.

In the bioethics literature, the use of PGD to select a future child with the appropriate characteristics to act as a tissue donor for a pre-existing sick sibling has been abundantly discussed. While the controversy goes on, the accepting view is widely represented and has to some extent been translated