

Die Debatte um die Präimplantationsdiagnostik in der Schweiz

Salome Kisker^a

^a Institut für Biomedizinische Ethik, Universität Zürich

Zusammenfassung

Die Entwicklungen in der Reproduktionsmedizin beschäftigen die Schweizer Politik nun schon seit über 20 Jahren. Die Diskussion um das heikle Thema, bei der es keinen Konsens zu geben scheint, ist nun an einem neuen Wendepunkt angelangt. Die Legalisierung der Präimplantationsdiagnostik (PID) steht an. Trotz dem Versuch, die Gesetzesgrundlage strikt zu regeln, wird nun die Änderung der Bundesverfassung (Art. 119) angestrebt. Die Legalisierung der PID ist eine Frage der Zeit. Sie ist ethisch akzeptabel als Mittel zur Leidensminderung von Eltern, die schon ein Kind verloren haben oder schon ein Kind haben, das an einer schweren Krankheit leidet. Der Druck für werdende Mütter, von diesen Techniken Gebrauch zu machen, ist die Kehrseite der reproduktiven Autonomie. Aber auch nach der Legalisierung der PID bleiben einige Fragen zu klären: Welche Verantwortung tragen die Ärzte bei der Auswahl von Embryonen? Wie viele Freiheiten darf den Eltern, die zumeist keine vertieften medizinischen Kenntnisse besitzen, gewährt werden? Und welche Konsequenzen haben die Eingriffe für die Embryos?

Einleitung und Fragestellung

Wann beginnt das Leben? Die Fortschritte in der Präimplantationsdiagnostik (PID) erfordern eine grundlegende Auseinandersetzung mit dieser Frage. Ärztinnen und Ärzte, werdende Eltern, aber auch der Staat sind gefragt. Mit der Fristenregelung hat die Schweizerische Bevölkerung 2002 die rechtliche Grundlage für die legale Abtreibung geschaffen. Doch nicht für die gesamte Fortpflanzungsmedizin ist die aktuelle Gesetzeslage so klar geregelt. Heute hat ein Embryo im Reagenzglas mehr Rechte als ein mehrere Monate alter Fetus. Das rasante Tempo der Entwicklungen in der Reproduktionsmedizin eilt zumindest in der Schweiz den gesellschaftspolitischen Diskussionen voraus. Wer darf bestimmen, ob aus einer befruchteten Eizelle ein Kind werden kann? Die medizinischen Fortschritte zwingen den Staat, die bestehende Gesetzgebung genau zu überprüfen. Soll die Präimplantationsdiagnostik in der Schweiz erlaubt werden? Wie sollen Rahmenbedingungen geschaffen werden, die eine sinnvolle und menschenwürdige Ausführung der PID ermöglichen?

In dem vorliegenden Artikel soll eine Übersicht über den Status Quo der medizinischen Möglichkeiten der PID und die aktuelle politische Diskussion in der Schweiz gegeben werden. Mit grosser Wahrscheinlichkeit wird es zu einer Gesetzesänderung zugunsten der

PID kommen. Im Rahmen der ethischen und moralischen Diskussion sollen lösungsorientierte Ansätze für eine menschenwürdige Ausführung der PID besprochen werden. Die Analyse der gesellschaftspolitischen Debatte geschieht in einem chronologischen Abriss der politischen Ereignisse in der Schweiz. Ausserdem soll ein Überblick der «ethischen Fragestellungen» gegeben werden.

Status Quo

Die Debatte zur PID ist in der Schweiz in vollem Gange. Anfang der 1990er Jahre kam es in England zur ersten PID-Schwangerschaft. Seit über zehn Jahren gibt es aus verschiedenen politischen Richtungen Versuche, die PID in der Schweizer Politik zu debattieren. Seit zwei Jahren ist nun endlich die konkrete Überarbeitung der rechtlichen Grundlage für den Einsatz der PID aktuell. Was im Ausland schon seit einigen Jahren rechtlich möglich ist, soll bald auch in der Schweiz möglich sein: Mit der Revision des Fortpflanzungsmedizinergesetzes (FmedG) werden die rechtlichen Rahmenbedingungen für die PID geschaffen. Bisher reisen genetisch belastete Eltern ins Ausland, um sich ihren Kinderwunsch zu erfüllen. Als Schweizer Alternative bleibt auf der medizinischen Ebene einzig eine «Probenschwangerschaft» mit Pränataldiagnostik (PND) und im schlimmsten Fall der damit verbundene Schwangerschaftsabbruch. Will man sich auf diese risikoreiche Behandlung nicht einlassen, besteht einzig die Möglichkeit einer Adoption. Eine weitere Möglichkeit bietet die Polkörperdiagnostik (PKD). Da der Polkörper bei der ersten meiotischen Teilung der Eizelle entsteht, d.h. bevor das Spermium die Eizelle penetriert hat, ist diese Untersuchung erlaubt. Bei diesem Verfahren kann nur das mütterliche Erbgut untersucht werden, die Einsatzmöglichkeiten sind somit beschränkt. Die PKD kann ergänzend zur PID genutzt werden, sie stellt aber keine Alternative zur PID dar.

Medizinisch/technischer Hintergrund

Die PID ermöglicht eine Untersuchung des Genoms des Embryos, bevor dieses in den Mutterleib implantiert wird. Vereinfacht gesagt beginnt jeder PID-Zyklus mit einer Hormonstimulation, wie dies bei einer In-vitro-

Fertilisation (IVF) üblich ist. Sind genügend Eizellen herangereift, können diese entnommen und mit den männlichen Keimzellen inseminiert werden. Wird die Eizelle befruchtet und kann sich zu einem Embryo entwickeln, können diesem ein bis zwei Zellen entnommen werden, die auf bestimmte Erbfehler untersucht werden. Ist der Embryo gesund, wird er in die Gebärmutter eingepflanzt.

Die PID hat verschiedene Anwendungsbereiche. In der Schweizer Debatte wird vor allem die Indikation zur Verhinderung von vererbaren Krankheiten diskutiert. Allerdings ist das PID-Aneuploidie-Screening (PID-AS) in Europa die häufigste Anwendung der PID. Das höhere Alter der Mütter führt zu einem grösseren Risiko einer numerischen Chromosomenanomalie, was die Ursache der niedrigen Geburtenrate in diesem Alter ist. Bis jetzt konnte auf diese Weise die Schwangerschaftsrate nicht erhöht werden. Eine weitere Anwendung ist die HLA-Typisierung. Es handelt sich um die Embryonenauswahl nach immunologischen Kriterien zur Erzeugung eines Gewebespenders. Hier geht es nicht direkt um die Gesundheit des gezeugten Kindes, sondern um die Rettung eines kranken Geschwisters.

Die PID ist nicht risikolos und hat eine gewisse Fehlerhaftigkeit, die erst im Laufe der Schwangerschaft erkannt werden kann. Sie steckt noch in den Kinderschuhen und die Langzeitfolgen sind unbekannt. Wir wissen nicht, unter welchen Konsequenzen die nachfolgenden Generationen allenfalls leiden werden. Daher gehen PID und PND in der Klinik Hand in Hand. Ansonsten ist die schwangere Frau nebst der grossen psychischen Belastung den gleichen Risiken ausgesetzt wie bei einer IVF. Durch die Hormonstimulation kann es in seltenen Fällen zum Ovarian Hyperstimulation Syndrome (OHSS) kommen. Die Implantation von mehreren Eizellen auf einmal erhöht die Wahrscheinlichkeit für eine risikoreiche Mehrlingsschwangerschaft.

Ethische Problemfelder

Der Status des Embryos *in vitro* birgt viele Konfliktfelder. Während die In-vitro-Fertilisation (IVF) nur für den «Herstellungsprozess» der extrakorporalen menschlichen Embryonen steht, steht der Begriff PID auch für die Untersuchungen dieser Embryonen. Mit der PID können Diagnosen im Reagenzglas erstellt und potentiell Leben auf seinen «Wert» geprüft werden. Die Therapie besteht in der Verwerfung dieser genetisch affizierten Embryonen. In diesen Zellen stecken intrinsische, vom Auge unsichtbare Fähigkeiten. Sie sind totipotent und können noch ihre gesamte genetische Information exprimieren.

Besitzen die Embryonen schon eine Würde, die vom Eingriff durch Dritte geschützt werden muss? Schliesslich sind diese winzigen «Zellhaufen» nur unter dem Mikroskop sichtbar und noch weit von der Geburt entfernt. Die Diskrepanz zwischen einem Zellhaufen und

dem Beginn menschlichen Lebens unterstreicht die Problematik einer allgemeinen Lösung. Es geht bei der Diskussion über den Einsatz der PID um die grundlegende moralische Frage der Bedeutung des Lebens – es geht um uns Menschen selber. Nicht nur Ärzte und betroffene Eltern, sondern auch die Gesellschaft und Politik müssen sich mit den neuen medizinischen Möglichkeiten auseinandersetzen. Kann der Mensch mit dieser Verantwortung umgehen? Von christlichen Werten geprägte Menschen plädieren für einen grundsätzlichen Respekt vor allen Lebensstadien. Ein Embryo (ungeborenes Leben) erhält nach ihren Überlegungen die gleiche Würde wie ein erwachsener Mensch. Menschliches Leben ist von der Empfängnis, also von dem Moment an, in dem der Samen die Eizelle befruchtet, bis zum Tod zu achten und zu schützen. Aus christlicher Sicht ist die PID schon in ihrem Ansatz ein Eingriff in Gottes Handwerk und somit inakzeptabel.

Wir leben jedoch in einer pluralistischen Gesellschaft, in der das Individuum einen grossen Stellenwert einnimmt. Es dominieren Werte wie Autonomie, individuelle Lebensgestaltung und Selbstverwirklichung. Jede und jeder soll die Möglichkeit haben, eigenständig über seine Reproduktion zu entscheiden. Die reproduktive Autonomie ist Voraussetzung für Eltern, um die Möglichkeiten der Reproduktionsmedizin zu nutzen. Es stellt sie aber auch vor eine grosse Verantwortung, denn von ihrer Entscheidung ist neues Leben abhängig. Mit den vielen Möglichkeiten und Entscheidungsfreiheiten steigt der Anspruch an ein besonders erfülltes Leben. Hier sind besonders die werdenden Mütter betroffen, welche sich durch die vielen Möglichkeiten unter Druck gesetzt fühlen und sich belastenden Untersuchungen aussetzen müssen. Konfliktfelder entstehen, sobald ein Embryo verworfen wird. Und genau hier stellt sich auch die Frage nach der Gewichtung von Lebensschutz und der Autonomie der Eltern. Denn die Autonomie der Eltern gegenüber ihrem Nachwuchs impliziert eine neue Form der Eugenik. Die Freiheit des Individuums über die Selektion seiner Nachkommen wird in der Fachliteratur als liberale Eugenik bezeichnet.

Die meisten Eltern wollen ihren Kindern Leid ersparen und entscheiden sich für einen Schwangerschaftsabbruch, wenn bei dem ungeborenen Kind Defizite festgestellt werden. Dank neuer Technologien können selbst genetisch belastete Eltern das Risiko eines Kindes mit solchen Defekten verhindern. Aber wie kann man die Lebensqualität eines noch nicht geborenen Menschen von aussen beurteilen? Wer behauptet von sich selber, besser nicht geboren worden zu sein, weil das eigene Leben nicht lebenswert sei? Das Beantworten dieser Frage ist nicht möglich, da wir von aussen nicht über das Leben einer Drittperson urteilen können. Aus der Sicht der Eltern ist der Blickwinkel einfacher nachvollziehbar. Kann sich das betreffende Paar die belastende Situation, ein behindertes Kind grosszuziehen oder aufgrund eines Gendefektes mehrere Totgeburten zu haben, zumuten?

Bevor sich jemand für eine PID entscheidet, sollte eine Auseinandersetzung mit der Frage stattfinden, warum der Wunsch nach einem biologisch eigenen Kind so stark ist. Denn warum soll sich eine Frau den physischen und psychischen Belastungen einer PID aussetzen? Die reproduktive Autonomie kann sich für die Frau als grosse Belastung entpuppen. Sie kann sich durch den gesellschaftlichen Druck, ein gesundes Kind zu gebären, gestresst und zu belastenden Eingriffen gezwungen fühlen. Ein unerfüllter Kinderwunsch ist keine existenzielle Bedrohung für die Eltern. Er kann aber auch als biologisches Bedürfnis eines Menschen betrachtet werden. Bleibt dieses Bedürfnis unerfüllt, kann sich das sehr belastend auf das Leben potentieller Eltern auswirken. Die PID verschafft also Linderung für Eltern mit Kinderwunsch.

Mit der steigenden Infertilitätsrate, der Trennung von Sexualität und Fortpflanzung und der Möglichkeit zur Selbstverwirklichung steigt die Nachfrage an die Reproduktionsmedizin. Idealvorstellungen der modernen Gesellschaft und die technischen Möglichkeiten setzen werdende Mütter unter Druck. Was früher als Schicksalsschlag akzeptiert wurde, ist heute medizinisch überwindbar. Betroffene Eltern, welche sich gegen eine PID entscheiden, könnten für ihre Entscheidung verantwortlich gemacht werden, da der Eingriff die Geburt eines behinderten Kindes hätte verhindern können. Parallel dazu schwindet die gesellschaftliche Akzeptanz gegenüber einer Behinderung; die Abweichung von der Norm wird durch die Möglichkeit der Verhinderung noch stärker stigmatisiert.

Geschichte

Die Entstehung des Bundesverfassungsartikels war ein langer Prozess. Bis 1992 gab es in der Schweiz ausschliesslich Richtlinien der Schweizerischen Akademie Medizinischer Wissenschaften (SAMW), welche die Fortpflanzungs- und Gentechnologie in einem gewissen Masse regelten, jedoch keine Gesetzeskraft besaßen. 1981 wurden die ersten «medizinisch-ethischen Richtlinien für die artifizielle Insemination» veröffentlicht. Sie basierten auf der *Resolution des Europarates* von 1978. Es sollte in erster Linie das Wohlergehen des zukünftigen Kindes gesichert sein. Die Richtlinien besagten, dass die Eltern verheiratet oder in einer dauernden Partnerschaft leben müssten, der Samenspender nach erblichen Krankheiten untersucht werden und seinen Samen unentgeltlich und anonym spenden sollte [1]. Vier Jahre später, und etwa zum gleichen Zeitpunkt wie die Zeugung des ersten Schweizer IVF- Kindes, erschienen die «medizinisch-ethischen Richtlinien für die IVF und den Embryotransfer zur Behandlung der menschlichen Unfruchtbarkeit» [2]. 1990 wurden dann die beiden älteren Richtlinien noch einmal überarbeitet und als «medizinisch-ethische Richtlinien für die ärztlich assistierte Fortpflanzung» zusammengefasst.

Im April 1987 reichte die Redaktion des *Beobachters* die erste Volksinitiative zur Humangenetik in der Schweiz *Gegen Missbräuche der Fortpflanzungs- und Gentechnologie beim Menschen* ein. Ziel des *Beobachters* war es, die Diskussion der Fortpflanzungsmedizin publik zu machen und national im Gesetz zu verankern. Erstmals äusserten sich verschiedene Organisationen öffentlich zu diesem neuen Themenbereich und gleichzeitig wurde die Stiftung *Gentechnik und Ethik* gegründet. Als Reaktion auf die Restriktive *Beobachter-Initiative* legte der Bundesrat einen direkten Gegenvorschlag vor, der sich durch eine breittflächigere Abdeckung und weitere Anwendungen der Gentechnik sowie durch die Zulassung der IVF von der eingereichten Volksinitiative unterschied. Die Stürmischen Entwicklungen in der Reproduktionsmedizin sollten nicht verboten und der Forschung keine Steine in den Weg gelegt werden [3]. Feministische Kreise waren kritisch gegenüber der IVF, die schlussendlich nur dazu diene, der wissenschaftlichen Forschung Keimzellen zu beschaffen.

Der Gegenvorschlag wurde am 17. Mai 1992 mit 73,8% Jastimmen vom Stimmvolk angenommen. Der Artikel 119 der Bundesverfassung für Fortpflanzungsmedizin und Gentechnologie im Humanbereich (früher Artikel 24^{novies}) besagt, dass der Mensch vor Missbräuchen in der Fortpflanzungsmedizin geschützt ist und erlässt Vorschriften über den Umgang mit menschlichem Keimgut. Die Verfahren der medizinisch unterstützten Fortpflanzung dürfen nur angewendet werden, wenn die Unfruchtbarkeit oder die Gefahr der Übertragung einer schweren Krankheit nicht anders behoben werden kann [4].

Nach der Einführung des Bundesverfassungsartikels 119 vom 17. Mai 1992 wurden Teile der «medizinisch-ethischen Richtlinien für die ärztlich assistierte Fortpflanzung» als verfassungswidrig beurteilt. Zum Beispiel war die Eizellenspende in den Richtlinien bereits legal, solange nicht beide Keimzellen von einem Spender oder einer Spenderin stammten. Dieser unbefriedigende Zustand gab den Kantonen Anlass, selber gesetzgeberisch aktiv zu werden. Denn bis das Bundesgesetz eingeführt wurde, sollte es noch weitere 10 Jahre dauern. Die Entscheide der Kantone fielen sehr unterschiedlich aus. So existierte in den Kantonen St. Gallen, Basel-Stadt und Glarus ein IVF-Verbot, das allerdings vom Bundesgericht als verfassungswidrig erklärt wurde, da es gegen das Grundrecht der persönlichen Freiheit verstosse [5].

Bereits während der Abstimmung zum neuen Bundesverfassungsartikel wurde die *Volksinitiative für menschenwürdige Fortpflanzung* angekündigt. Am 30. November 1994 konnte die Initiative eingereicht werden. Zur Unterschriftensammlung hatten vor allem Lebensrechtvereinigungen *Helfen statt töten, rede miteneand* und *Ja zum Leben* beigetragen, weniger die Parteien oder landeskirchliche Verbände. Sie verlangten das Verbot der IVF und der heterologen Insemination im

Artikel 24^{novies} der Bundesverfassung (entspricht BV Art. 119). Ziel des Initiativkomitees war es, mit dieser Initiative die Folgen der Reproduktionstechniken zu verhindern. Der Druck für Frauen, auf jeden Fall Mutter zu werden, sei unzumutbar. In der Informationszeitschrift *Zukunft Mensch* warfen die Initianten dem Bundesgericht vor, es habe sich «voll dem Zeitgeist der fortschreitenden, menschlichen Vereinzelung (Individualisierung) der modernen, westlichen Niedergangsgesellschaften (Dekadenzgesellschaft) angeschlossen und wesentliche, neben dem Gut der persönlichen Freiheit stehende, ranghöhere Gemeinschaftsgüter verneint».

Bundesgesetz über die medizinisch unterstützte Fortpflanzung

Dies war schlussendlich der Anstoss, eine bundesrechtliche Gesetzgebung einzuführen. Der Bundesrat war der Meinung, die Techniken der assistierten Fortpflanzung sollten fortan zulässig sein. Die Selbstregulierung der Fachorganisationen und der Kantone reichte nicht aus, um vor Missständen in der menschlichen Reproduktion zu schützen. In Anbetracht der Tatsache, dass die Initianten der *Volksinitiative für menschenwürdige Fortpflanzung* schon bei der Debatte um die *Beobachter-Initiative* im Rahmen der parlamentarischen Beratung zu Wort kommen konnten und auch damals keine Mehrheit erzielten, sah der Bundesrat keinen Anlass, die Entscheidungen von 1992 in Frage zu stellen. Ein Verbot aller Verfahren der assistierten Fortpflanzung sei unzulässig. Aus diesen Gründen bearbeitete der Bundesrat einen indirekten Gegenvorschlag für eine zweckmässige Ausführungsgesetzgebung zum bestehenden Artikel 24^{novies}. Die Nationale Ethikkommission (NEK-CNE) für den humanmedizinischen Bereich der Fortpflanzungs- und Gentechnologie wurde gegründet. Sie sollte die Entwicklungen laufend verfolgen und ergänzende Richtlinien zum Gesetz erarbeiten [6].

So wurde schliesslich am 18.12.1998 das *Bundesgesetz über die medizinisch unterstützte Fortpflanzung* (FmedG; SR 810.11) eingeführt. Dieses wurde gemeinsam mit der Fortpflanzungsmedizinverordnung (FMedV; SR 814.902.2) am 1. Januar 2001 in Kraft gesetzt, welches bis heute die Gesetzesgrundlage darstellt. Das FmedG legt die Voraussetzungen für die Verfahren der medizinisch unterstützten Fortpflanzung fest. Der oberste Grundsatz des Gesetzes ist das Kindeswohl. Fortpflanzungstechniken dürfen nur angewendet werden, wenn dieses gewährleistet ist. Unter Artikel 5 Absatz 3 des neuen FmedG wird das Verbot der PID geregelt: das Ablösen einer oder mehrerer Zellen von einem Embryo *in vitro* und deren Untersuchung sind verboten. Die Fortpflanzungstechniken dürfen nur angewandt werden, wenn Unfruchtbarkeit überwunden werden soll oder wenn die Gefahr der Übertragung einer schweren Krankheit nicht anders

verhindert werden kann. Zur Entwicklung von Embryonen gilt, dass nur so viele imprägnierte Embryonen entwickelt werden dürfen, wie auch später implantiert werden können, es dürfen, jedoch höchstens drei sein («Dreier-Regel»). Der Embryo darf nur so weit entwickelt werden, wie für die Implantation nötig ist, und das Konservieren von Embryonen ist verboten [7]. Mit dem In-Kraft-Treten des FmedG war die Diskussion um die PID aber noch lange nicht abgeschlossen. Es folgten immer wieder parlamentarische Vorstösse, die für eine Wiederaufnahme der Debatte sorgten.

Das Verbot der PID wurde sehr kontrovers diskutiert. Während die Befürworter für den totalen Schutz des Embryos plädierten sowie auf die mögliche Gefahr einer unkontrollierbaren Selektion hinwiesen, argumentierten die Gegner des Gesetzes, eine Pränataldiagnose mit möglichem Schwangerschaftsabbruch sei viel problematischer als die Verwerfung eines Embryos im nicht differenzierten Frühstadium. Allgemein entschied sich der Bundesrat jedoch für ein Verbot, da die Langzeitfolgen der Pränataldiagnostik noch nicht bekannt wären und aufgrund der Mosaikbildung (Mosaik bedeutet in der Genetik, dass das Genom eines Individuums unterschiedliche Genotypen/Karyotypen aufweist, wenn alle Zellen von der gleichen Eizelle abstammen) der embryonalen Zellen möglicherweise ein falsches Ergebnis der untersuchten Zellen vorläge und zu problematischen Fehldiagnosen führen könnte. Des Weiteren stehe der Vorteil der Präimplantationsdiagnostik für betroffene Paare der unkontrollierbaren Selektion und somit der Eugenik gegenüber. Die Grenzziehung zwischen Prävention und Selektion wäre nicht definierbar. Ausserdem stelle die PID ausschliesslich einen Test möglicher Lebenschancen dar.

Noch bevor das FmedG eingesetzt wurde, reichte Barbara Polla (FDP) die parlamentarische Initiative für *Präimplantationsdiagnostik bei ernsthafter Gefährdung ein* [8]. Sie wandte ein, dass eine Untersuchung des Embryos *in vitro* einem belastenden Schwangerschaftsabbruch zuvorkommen könnte. Der parlamentarischen Initiative wurde jedoch keine Folge geleistet. Das Anliegen, die Diskussion zur PID trotzdem noch einmal aufzugreifen, konnte aufgrund eines Stichtentscheids des Präsidenten der Kommission für Wissenschaft, Bildung und Kultur (WBK) durchgesetzt und in Form einer Motion an das Parlament weitergeleitet werden [9]. 2004 reichte Felix Gutzwiller (FDP) eine weitere parlamentarische Initiative ein, mit der er die Vorbereitung einer Regelung beantragte, welche die PID ermöglicht und deren Rahmenbedingungen festlegt. Paare, die eine künstliche Befruchtung und die Untersuchung des einzupflanzenden Embryos wünschen, sollen zukünftig die Kontrolle der Schweizer Behörden durchlaufen und dies nicht einfach im Ausland vornehmen lassen. Auch die vor kurzem eingeführte Fristenregelung gab Anlass zur Überarbeitung des bestehenden Gesetzes [10]. Ausserdem wurde von der WBK eine Motion eingereicht, in der der Bundesrat mit

dem Verfassen einer Regelung zur Ermöglichung der PID beauftragt wird [11]. Die Tatsache, dass eine Abtreibung nach einer Pränataldiagnostik (PND) möglich ist, die PID aber nicht, war – und ist noch immer – eines der Hauptkriterien für eine Aufhebung des Verbotes. Der Eugenik und der Geschlechterselektion, die von den Gegnern befürchtet werden, wären mit Artikel 119 BV sowie mit Artikel 5 Absatz 2 FMedG bereits jetzt klare Schranken gesetzt. Die erlaubten Untersuchungen sollen sich auf schwere Erbkrankheiten beschränken. Auch müsste die Anzahl befruchteter Embryonen, wie es in Artikel 17 Absatz 1 FMedG festgesetzt ist, bei maximal drei belassen bleiben. Um das Verbot der PID aufzuheben, wäre im Minimum Artikel 5 Absatz 3 des FMedG zu streichen [12]. Auf der Gegenseite wurde argumentiert, ein Recht auf ein gesundes Kind sei nicht durchführbar, denn die Voraussetzung dafür wäre eine klare Regelung darüber, welches Erbgut als schwer krank gilt und welches nicht. Ausserdem sei die IVF nicht kassenpflichtig, was also das ganze Verfahren nur für die finanziell privilegierte Gesellschaftsschicht zugänglich mache. Aufgrund der heiklen und ethisch kontrovers diskutierten Thematik verzögerte sich die Ausarbeitung einer Vorlage. Erst im Januar 2009 wurde die Vernehmlassung eröffnet.

Der Entwurf für das neue FmedG sieht verschiedene Änderungen vor. Zum bestehenden Artikel 5, der die Anwendung von Fortpflanzungsverfahren regelt, wird ein neuer Abschnitt Artikel 5a zur Untersuchung des Erbgutes von Keimzellen oder von Embryonen *in vitro* und deren Auswahlkriterien definiert. Die Untersuchungen des Erbgutes und der Keimzellen des Menschen sind nur zulässig, wenn die Gefahr der Übertragung einer schweren Krankheit auf das Embryo besteht, die anders nicht abgewendet werden kann. Die schwere Krankheit muss mit einer hohen Wahrscheinlichkeit vor dem 50. Lebensjahr ausbrechen und es darf sonst keine andere wirksame und zweckmässige Therapie zur Bekämpfung der schweren Krankheit vorliegen. Der betreuende Arzt untersteht gegenüber dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) der Meldepflicht [13]. Alle anderen Anwendungen sollen verboten bleiben. Dazu gehört die Allgemeinprävention, zum Beispiel die Diagnose von spontanen Chromosomenanomalien wie der Trisomie 21. Weiter bleiben die Bestimmung des Gewebetyps des Embryos für die Erzeugung eines sogenannten «Retter-Babys» sowie die Auswahl von Embryonen nach anderen Kriterien (Geschlechterselektion, Augenfarbe) untersagt. Auch der Versuch, mit der PID die Erfolgsrate bei unfruchtbaren Frauen zu erhöhen, ist nicht erlaubt.

Die Vernehmlassung zum Vorentwurf für das neue FmedG wurde am 19. Februar 2009 eröffnet und dauerte bis zum 19. Mai 2009. Die sich zu Wort meldenden Parteien deckten fast alle Kantone ab und umfassten einen Grossteil der universitären Einrichtungen, Behindertenorganisationen, religiösen Vereinigungen, politischen Parteien und Ärztevereinigungen.

Die Mehrheit der Befürworter, die sich vor allem aus den Ärztevereinigungen und den naturwissenschaftlichen Organisationen, den Kantonen, der FDP, Grünen und CSP sowie den universitären Institutionen zusammensetzt, begrüsste die Auflösung des Verbotes. Sie sind aber mit der unscharfen Formulierung des Gesetzes, zum Beispiel der Definition von schwerer Krankheit, nicht einverstanden. Die unausgewogene Regelung zwischen der liberalen Gesetzgebung der PND, einem möglichen Abbruch der Schwangerschaft, und dem Verbot der PID muss korrigiert werden. Eine Schwangerschaft auf Probe ist ethisch heikler, als ein Embryo nicht zu implantieren. Grundsätzlich äussert sich die Mehrheit für eine strenge Regelung, die keine Missbräuche erlaubt und keine anderen Anwendungen als die Untersuchung bei einer möglichen Vererbung von schweren Krankheiten zulässt.

Eine Minderheit spricht sich jedoch für eine weitgehende Liberalisierung aus, wie dies in anderen Ländern, zum Beispiel in Schweden, heute schon erlaubt ist. Die Anwendungen würden im neuen FmedG zu restriktiv gehandhabt und sollten so geregelt sein, wie dies bei der PND der Fall ist. Ein weiterer Teil fördert das Aneuploidie-Screening für die Behandlung der Unfruchtbarkeit sowie die Auswahl von immunkompatiblen Embryonen zur Blutstammzellspende für ein krankes Geschwister.

Auf der Gegenseite liegen die Befürchtungen, dies sei die Öffnung einer unaufhaltbaren Entwicklung zu einer liberalen Eugenik. Die menschliche Würde werde in Frage gestellt und der vorbehaltlose Schutz des Embryos mit Füssen getreten, bedenken vor allem religiöse Kreise. Langzeitfolgen der relativ neuen Technik der PID sind noch weitgehend unbekannt und könnten möglicherweise negativ sein. Eine fortschreitende Kontrollierbarkeit der Fortpflanzungstechniken würde einen Druck auf genetisch belastete Eltern (Frauen) ausüben und die freie Entscheidung zur PID dominiert sein durch eine gesunde Gesellschaft, in der ein behindertes oder krankes Kind verhindert werden kann. Ausserdem ist die Erfolgsrate der PID tief, was Frauen zu mehreren belastenden IVF-Zyklen zwingen würde. Seit 1999 sammelt die *European Society of Human Reproduction and Embryology* (ESHRE) Daten zur PID. Aus den Daten können die Erfolgsquoten der PID – die «Baby-take-home-Rate» – abgelesen werden. 77% der fertilisierten Eizellen konnten biopsiert werden. Davon mussten fast zwei Drittel vernichtet oder eingefroren werden. Schlussendlich konnten bei 19% von 7183 transferierten Embryonen ein *Fetal Heart Beat* (FHB) nachgewiesen werden. Der FHB gilt als Kriterium für eine erfolgreiche Implantation.

Problematik des Vorentwurfes des FMedG

Schon im Vorfeld der Vernehmlassung wird die neue Vorlage sehr skeptisch betrachtet. Die Rahmenbedingungen für die Ausführung der PID sind so beschränkt,

dass eine Etablierung dieser Methode nach *good medical practice* in der Schweiz kaum möglich sein wird. Die Beibehaltung der Dreier-Regel führt pro PID-Zyklus in mehr als 40% der Fälle dazu, dass kein einziges Embryo übertragen werden kann. Das Verbot der Embryo-Kryokonservierung hat eine problematische Vernichtung von überzähligen gesunden Embryonen zur Folge. Die betroffene Frau ist gezwungen, sich einem erneuten sehr belastenden PID-Zyklus zu unterziehen. Die Kosten sollen von den zukünftigen Eltern getragen werden und betragen zwischen 10 000 und 12 000 Franken pro Zyklus. Dies könnte zur Folge haben, dass betroffene Paare ins Ausland reisen, wo die Gesetzgebung liberaler gehandhabt wird, das Verfahren billiger und die Qualität höher ist. Paare, die finanziell nicht in der Lage sind, eine PID zu finanzieren, werden sich eine PID nicht leisten können und werden aus ökonomischen Gründen zu einer PND mit möglichem Schwangerschaftsabbruch gedrängt [14], was ethisch ebenfalls problematisch ist. Aus diesem Grund muss auch Artikel 119 der Bundesverfassung revidiert werden.

Ein weiteres Problemfeld ist die Definition von «schwerer Krankheit». Um ein uferloses Abdriften im Krankheitsverständnis zu verhindern, hat der Bundesrat folgende Massnahmen unternommen: Die Untersuchung des Erbgutes von Embryonen *in vitro* ist nur zulässig, wenn die Gefahr besteht, dass der Embryo die Veranlagung für eine schwere Krankheit trägt. Konkret bedeutet dies die Verhinderung der Einnistung eines Embryos mit der Veranlagung für eine schwere Krankheit. Sechs Parameter, die nach gängiger, lebenspraktischer Auffassung eine Einschätzung der möglichen Krankheit des Kindes ermöglichen, sollen als Indikationsparameter für die PID dienen. Dazu gehören die Verkürzung der Lebenserwartung auf unter 50 Jahre; Schmerzen, wenn sie therapieresistent sind und keinen normalen Tagesablauf erlauben; Einschränkungen der allgemeinen Bewegungsfreiheit etwa im Sinne einer dauerhaften Bindung an Sauerstoff- oder andere grosse Versorgungsgeräte, nicht aber das Angewiesensein auf Heilmittel schlechthin; Einschränkungen der Motorik durch generalisierte, nicht aber isolierte Lähmungen; Krankheiten, die lebenslange Unselbständigkeit nach sich ziehen und deshalb Unterstützung bei allen wichtigen alltäglichen Verrichtungen (Essen, Anziehen, Körperpflege etc.) verlangen; Einschränkungen der kognitiven Fähigkeiten wie etwa ein IQ unter 60, nicht aber leichtere Intelligenzminderung [15].

Die Behindertenorganisation *Insieme* kritisiert, dass mit dieser Festlegung von «schwerer Krankheit» die Unzumutbarkeit bereits impliziert wird (zum Beispiel auf einen IQ unter 60), anstatt dass sie die Zumutbarkeit für die betroffenen Eltern auf ihre individuelle Lebenssituation anpasst [16]. Eine Umschreibung für schwere Krankheit wird als unnötig und diskriminierend empfunden. Die Beurteilung der Belastung der Eltern ist Gegenstand einer fachkundigen Beratung. Eltern, die selber schon eigene Erfahrungen mit einer solchen

Krankheit gemacht haben, können am besten selber abschätzen, ob sie sich diese Verantwortung zumuten. Die prekäre Grenzziehung stellt den Gesetzgeber vor das Problem, einerseits nicht-diskriminierende Voraussetzungen zu schaffen und andererseits Missbräuche zu verhindern.

Der Bund hat eine Änderung der Bundesverfassung aufgrund der schlechten Durchführbarkeit der PID vorgesehen. Es sollen so viele menschliche Eizellen ausserhalb des Körpers der Frau zu Embryonen entwickelt werden, wie für das Fortpflanzungsverfahren notwendig sind [17]. Ebenso ist in der neuen Fassung die Kryokonservierung von Embryonen erlaubt [18]. Die Vernehmlassung zur Änderung von Artikel 119 BV sowie des FmedG wurde am 30. September 2011 abgeschlossen.

Bewilligung

Im Gesetz werden zwar Rahmenbedingungen für ein Aufklärungsgespräch festgelegt, im konkreten Fall braucht es aber trotzdem eine Beurteilung der Sachlage sowie eine Bewilligung durch eine anerkannte Behörde. Die Bewilligung soll vom Bundesamt für Gesundheit BAG eingeholt werden. Ein grosser Teil der Vernehmlassungsteilnehmer erachtet dieses Verfahren als viel zu bürokratisch und umständlich. Einige weisen darauf hin, dass die BAG die nötigen Kompetenzen nicht besitze und so ein Beschluss besser von der NEK-CNE oder einer Expertengruppe getroffen würde. Hier können zwei verschiedene Methoden überdacht werden, einerseits die Fall-zu-Fall-Analyse, oder die Zusammenstellung einer Liste mit Krankheiten.

Die Fall-zu-Fall-Analyse könnte von einer interdisziplinären Referenzgruppe gehandhabt werden, die sich aus einem klinischen Genetiker, einem Arzt aus dem Bereich der Reproduktionsmedizin, einem Arzt mit Spezialgebiet in der PND und einem Psychotherapeut zusammensetzt [19]. Der verantwortliche Arzt (Gynäkologe) stellt das Paar der Gruppe vor und äussert seine Meinung im Plenum. Die anderen Mitglieder können nun Fragen stellen und ihre Bemerkungen anbringen. Erfüllt ein Paar die Kriterien für eine PID und wünscht sich eine PID-Behandlung, so muss diese Expertengruppe den Entscheid treffen, ob die PID durchgeführt werden kann. In diesem Falle ist zur Urteilsbildung auch eine Erhebung über das Motiv der Eltern und ihrer Einstellung gegenüber Alternativen ein wichtiger Bestandteil des vorausgegangenen Aufklärungsgesprächs. Es soll eine Meldepflicht bestehen, jedoch bleibt die Entscheidung, ob eine PID durchgeführt werden soll, der Expertengruppe überlassen. Ein Einwand gegen die Einzelfallanalyse könnte sein, dass die Zentren unterschiedlich strikte Bewertungen vornehmen. Es könnte so zu einem PID-Tourismus innerhalb der Schweiz kommen. Diese Frage wurde auch im Plenum der öffentlichen Anhörung des deutschen Ethikrates

gestellt. Der Präsident der ESHRE, Dr. Luca Gianaroli, äusserte sich zu dieser Frage. Es sei durchaus akzeptabel, dass die Zentren unterschiedlich gewichtet werden. Es handle sich schliesslich um menschliche Entscheidungen, die von unterschiedlichen Menschen verschieden beurteilt werden.

Trotz der gleichen genetischen Krankheit kann der Hintergrund einer Familie sehr unterschiedlich sein und zwei genetisch identische Fälle können völlig unterschiedlich beurteilt werden. Es wurde die Zusammenstellung einer Liste, wie dies in England der Fall ist, angesprochen. Es handelt sich um eine *living list*. Dies bedeutet, dass eine Krankheit, sobald eine Therapiemöglichkeit besteht, wieder von der Liste genommen werden kann. Auf die Frage, ob dies schon einmal geschehen sei, verneinte Prof. Dr. Emily Jackson. Was jedoch schwierig zu beurteilen sei, ist die Ausprägung einer genetischen Krankheit. Die Problematik liegt bei sogenannten Borderline-Krankheiten, als Beispiele könnten hier Brustkrebs oder Krankheiten mit sehr unterschiedlichem Phänotyp wie der Neurofibromatose aufgeführt werden. Ausserdem ist es schwierig, den Lebenswert in einer Liste zu beurteilen. So können die 40 Jahre vor dem Ausbruch der Chorea Huntington sehr problematisch sein, obwohl der Betroffene medizinisch gesehen gesund ist.

Kosten

Die IVF kostet ohne Medikamente 4100 Franken. Zusammen mit den Medikamenten bezahlen die Patienten ein Depot von 6500 Franken, wovon aber meistens ein Teil zurückerstattet wird. Dazu kommen die Kosten für eine PID. Insgesamt belaufen sich die Kosten für ein Paar zwischen 10 000 und 12 000 Franken. Die Kosten der IVF müssen in der Schweiz von den Eltern selber getragen werden, die PND hingegen wird von den Krankenkassen als Leistung anerkannt [20]. Im Vorentwurf wird die Kostenregelung nicht definiert. Da die IVF nicht zu den Grundleistungen gehört, würde die PID auch aus eigener Tasche bezahlt werden müssen. Dies bedeutet eine Privilegierung von finanziell besser gestellten Personen. Darum wird von einem Drittel der Vernehmlassungsteilnehmenden die Aufnahme der PID in die Grundversorgung gefordert. In diesem Zusammenhang soll auch die IVF in den Leistungskatalog aufgenommen werden, wünschen die NEK-CNE und die Expertenkommission für genetische Untersuchungen am Menschen GUMEK [21]. Diese Meinung wird aber nicht von allen geteilt. Die PID könnte zum Beispiel auch unabhängig aufgenommen werden und gesetzliche Rahmenbedingungen (zum Beispiel Erbleiden) könnten die Abgrenzung festlegen. Andererseits impliziert die Kostenübernahme der Krankenkassen diskriminierende Folgen für die genetisch belasteten Eltern, welche sich nicht für die PID entscheiden und ein krankes Kind bekommen. Die Kassen könnten sich

weigern, für das kranke Kind aufzukommen, da es keine Gründe gäbe, ein krankes Kind auf die Welt zu setzen. Die Eigenfinanzierung der PID durch die Geschwister könnte auch einen Schutz für die Frau darstellen.

Konklusion

Der Entscheid über eine Änderung des FmedG zur Legalisierung der PID hat sich über zehn Jahre hingezogen. Mit der Fristenlösung und dem Genforschungsgesetz haben sich die Rahmenbedingungen geändert. Die Lockerung der traditionellen Familienstrukturen sowie die Möglichkeiten zur individuellen Lebensgestaltung machen die Fortpflanzungsmedizin zu einem wichtigen Thema in unserer Gesellschaft. Trotz dieser Aktualität ist die Reproduktionsmedizin in der Schweiz noch immer ein Tabuthema. Schweizer Paare, die Träger einer genetischen Krankheit sind, reisen aktuell häufig ins Ausland, wo sie legal behandelt werden können. Die Methode ist grundsätzlich also auch für Schweizer zugänglich, jedoch nur mit erheblichen finanziellen und emotionalen Kosten.

Die PID hilft Eltern, die an einer genetisch vererblichen Krankheit leiden die Geburt von kranken Kindern zu verhindern beziehungsweise ein gesundes Kind zur Welt zu bringen. Es ist jedoch nicht möglich abzuschätzen, wie die zukünftige subjektive Lebensqualität eines ungeborenen Kindes sein wird. Neben der Krankheit wird ein «lebenswertes Leben» von vielen anderen Faktoren beeinflusst. Man kann die PID daher primär als Mittel zur Leidensminderung von Eltern betrachten, die schon ein Kind verloren oder bereits ein Kind mit einer schweren Krankheit haben. Für diese Indikationen ist eine PID auch aus ethischer Perspektive akzeptabel.

Um das medizinische Personal von moralischer Verantwortung zu entlasten, müssen die Risiken der PID, aber auch das Verhältnis zu «behinderten» Menschen oder ungeborenem Leben in der breiten Öffentlichkeit diskutiert werden. Durch gezielte Aufklärung der Bevölkerung sollen falsche oder vereinfachte Vorstellungen zur PID vermieden werden. Denn auch bei medizinisch unterstützter Fortpflanzung kann Eltern keine Garantie auf ein gesundes Kind gegeben werden. Ebenfalls soll der Stigmatisierung von behinderten Menschen durch gezielte Unterstützung der Betroffenen entgegengewirkt werden. Die ethischen Fragen, wie zum Beispiel der Embryoschutz, werden von verschiedenen Teilen der Gesellschaft unterschiedlich bewertet. Man muss sich jedoch im Klaren darüber sein, dass wir uns schon heute auf einer «schiefen Ebene» befinden. Einerseits wird bei der Pränataldiagnostik eine Selektion von kranken Embryonen vorgenommen. Andererseits wird nun die lange umstrittene «Dreier-Regel» aufgehoben und die Konservierung von Embryonen erlaubt. Die zunehmenden Möglichkeiten und Freiheiten

erhöhen jedoch auch den sozialen Druck auf Frauen, welche wegen der gefühlten Forderung, ein gesundes Kind zur Welt bringen zu müssen, nicht mehr frei entscheiden können und sich den belastenden Untersuchungen aussetzen. Da die PID unter entsprechenden Rahmenbedingungen nur einen Bruchteil der Bevölkerung betrifft, wird der bereits bestehende Druck für einen Grossteil der werdenden Mütter nicht vergrössert. Durch das Angebot steigt auch die Nachfrage. Es ist nur eine Frage der Zeit, bis sich die Gesellschaft für weitere Anwendungen der PID öffnet. Was uns jetzt als futuristisch vorkommt, kann morgen schon an der Tagesordnung sein.

Die neue Vorlage für die Legalisierung in der Schweiz ist unter den vorgegebenen strikten Rahmenbedingungen sowie einer sorgfältigen Beratung sinnvoll. Ein weiterhin geltendes Verbot der PID wäre ein Statement auf Kosten betroffener Eltern.

Abstract

The debate about preimplantation genetic diagnosis in Switzerland

For over 20 years, the developments in reproductive medicine have been an issue in Swiss politics. The discussion about this sensitive issue seems to have reached a turning point. The legalisation of the preimplantation genetic diagnosis (PGD) is close. Despite the attempts to keep the law strict there will be an amendment in Article 119 of the Federal Constitution. The legalisation of the PGD is a question of time. Ethically, it can be argued that the PGD is acceptable in order to diminish the suffering of parents who have lost a child or who already have a child with a severe disease. The other side of reproductive autonomy is an increase of pressure on women to use these techniques. But also after the legislation of PGD some questions will still remain. What is the doctor's responsibility in selecting the embryos? How much should parents be involved in this decision, given that they lack specific scientific knowledge? What are the consequences of the intervention on embryos?

Resumé

Le débat autour du diagnostic préimplantatoire en Suisse

Les progrès de la médecine procréative occupent la politique suisse depuis plus de 20 ans. Les discussions autour de ce thème sensible, qui n'ont abouti à aucun consensus, sont maintenant arrivées à un tournant. La légalisation du diagnostic préimplantatoire (DPI) est proche. Malgré les tentatives visant à s'en tenir strictement au status quo, une modification de l'article 119 de la Constitution fédérale est en vue. La légalisation du DPI est éthiquement acceptable en tant qu'elle est un

moyen de diminuer la souffrance des parents qui ont déjà perdu un enfant ou qui ont un enfant qui est atteint d'une maladie grave. L'autre face de l'autonomie reproductive est toutefois la pression exercée sur les futures mères pour qu'elles utilisent ce diagnostic. Mais lorsque le PID sera légalisé, il restera encore des questions à clarifier: quelle est la responsabilité des médecins dans le choix des embryons? Quelle liberté dans ce choix doit-elle être donnée aux parents, qui, pour la plupart, n'ont pas de connaissances approfondies dans le domaine? Quelles conséquences a cette intervention sur l'embryon?

Korrespondenz

Dr. med Salome Kisker
Institut für Biomedizinische Ethik, Universität Zürich
Pestalozzistr. 24
8032 Zürich

E-Mail: salome[at]kisker.ch

Eingang des Manuskripts: 10.9.2011

Eingang des überarbeiteten Manuskripts: 23.2.2013

Annahme des Manuskripts: 1.3.2013

Referenzen

1. Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften 1989; S 3ff.
2. Bundesverfassung der Schweizerischen Eidgenossenschaft, Fortpflanzungsmedizin und Gentechnologie im Humanbereich (SR 101 Art. 119).
3. Botschaft zur Volksinitiative «gegen Missbräuche der Fortpflanzungs- und Gentechnologie beim Menschen» vom 18. September 1989, BBl 1989 3; 989–1211.
4. SR 101 Art. 119.
5. Bundesgerichtsentscheid, St. Galler Fortpflanzungsbeschluss, BGE 115 Ia 234.
6. Botschaft, Beschlusses- und Gesetzesentwurf vom 26. Juni 1996 über die Volksinitiative «zum Schutz des Menschen vor Manipulationen in der Fortpflanzungstechnologie» (Initiative für menschenwürdige Fortpflanzung FMF) und zu einem Bundesgesetz über die medizinisch unterstützte Fortpflanzung (Fortpflanzungsmedizin-gesetz FMedG) BBl 1996 III; 205–219.
7. FMedG; Art.5 Abs. 3.
8. Parlamentarische Initiative, Polla, Präimplantationsdiagnostik bei ernsthafter Gefährdung 2000; Nr. 00.455.
9. Motion, Kommission für Wissenschaft, Bildung und Kultur NR (00.455), Präimplantationsdiagnostik bei ernsthafter Gefährdung 2001; Nr. 01.3647.
10. Parlamentarische Initiative, Gutzwiller, Präimplantationsdiagnostik 2004; Nr. 04.423 n.
11. Motion, Kommission für Wissenschaft, Bildung und Kultur NR (04.423) 2004; Nr. 04.3439.
12. Amtliches Bulletin 2005 N910 /BO 2005 N910.
13. Entwurf zum Bundesgesetz über die medizinisch unterstützte Fortpflanzung, 2008.
14. Vernehmlassungsbericht Schweizerische Gesellschaft für Reproduktionsmedizin zur Änderung des Fortpflanzungsmedizin-gesetzes Vernehmlassung vom 19.02.2009 bis 19.05.2009.
15. Erläuterungen zur Änderung des Fortpflanzungsmedizin-gesetzes 2009; S.49.
16. Vernehmlassungsbericht Insieme zur Änderung des Fortpflanzungs-medizin-gesetzes Vernehmlassung vom 19.02.2009 bis 19.05.2009.
17. Entwurf zur Änderung von Art. 119 BV.
18. Entwurf zur Änderung des FmedG Art. 10 Abs 2c.
19. Riktlinjer för PGD (preimplantatorisk genetisk diagnostik) i Sydöstra sjukvårdsregionen.
20. Krankenpflege-Leistungsverordnung, EDI, Stand am 1. September 2010, Nr. 832.112.31.
21. Änderung der Fortpflanzungsmedizin-gesetzes (Zulassung der Präimplantationsdiagnostik), Ergebnis der Vernehmlassung (19. Februar bis 18. Mai 2009).

Literatur

- Habermas, Jürgen, Die Zukunft der menschlichen Natur auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik, Berlin, suhrkamp, 2005.
- Haker, Hille, Ethik der genetischen Frühdiagnostik, Paderborn, mentis Verlag, 2002.
- Haker, Hille, Präimplantationsdiagnostik und die Veränderung der Elternschaft, Zeitschrift für medizinische Ethik, 2003, S 379–396.
- Baertschi Bernhard, Bioethica Forum; 2008/Vol1/no.2, S 76–80.
- Kollek, Regine, Präimplantationsdiagnostik - Embryonenselektion, weibliche Autonomie und Recht, Tübingen, Francke-Verlag, 2002.
- NEK-CNE, Bericht zur Präimplantationsdiagnostik, Stellungnahme Nr. 10/2005.
- NEK-CNE, Präimplantationsdiagnostik II, spezielle Fragen zur gesetzlichen Regelung der HLA-Typisierung, Stellungnahme Nr. 14/2007.
- Kettner, Matthias, Zwischen «Eugenik von unten» und «reproduktiver Freiheit» – ein Dilemma im liberalen Staat, Schöne – gesunde – neue Welt, Universität Bielefeld, IWT-Paper 28.