

---

# Zeitschrift für medizinische Ethik

Gegründet im Jahre 1954 als Zeitschrift für medizinisch-ethische Grundsatzfragen und bis 1992 erschienen unter dem Titel ARZT UND CHRIST.

---

**Vierteljahresschrift**

**Schriftleitung:** Alois J. Buch, Thomas Heinemann, Ursula Nothelle-Wildfeuer, Matthias Volkenandt, Armin G. Wildfeuer.

**Redaktionsadresse:** Ursula Nothelle-Wildfeuer, Birkenbusch 4e, D-53757 St. Augustin b. Bonn, Telefon (0 22 41) 33 23 67, Telefax (0 22 41) 34 10 74.

**Wissenschaftlicher Beirat:** Dietrich v. Engelhardt (Medizin- und Wissenschaftsgeschichte, Lübeck), Gerhard Höver (Moraltheologie, Bonn), Martin Honecker (Systematische Theologie/Sozialethik, Bonn), Gerfried Hunold (Theologische Ethik, Tübingen), Gerhard Ludwig Müller (Dogmatik, München), Heinrich Pompey (Caritaswissenschaft und Christliche Sozialarbeit, Freiburg), Jörg Splett (Philosophie, Frankfurt/München).

**Herausgeber und Verlag:** Schwabenverlag AG, Postfach 42 80, D-73745 Ostfildern, Telefon (07 11) 44 06-1 60. Verlagsdirektor: Udo Vogt.

Manuskripte, redaktionelle Zuschriften und Besprechungsexemplare sind an die Redaktionsadresse zu richten.

**Herstellung:** Satz: Schwabenverlag AG, 73745 Ostfildern. Druck: Schwabenverlag AG, Niederlassung Ellwangen, 73479 Ellwangen.

**Bestellungen** sind zu richten an: Schwabenverlag AG, Postfach 42 80, D-73745 Ostfildern, Telefon (07 11) 44 06-1 65, Telefax (07 11) 44 06-1 77.

**Bezugsbedingungen:** Jahresabonnement DM 89,- inkl. MwSt. / öS 638,- / sfr 76,- / Studenten bzw. Abonnenten, die sich in der Ausbildung befinden (Nachweis erforderlich) DM 44,50 inkl. MwSt. / öS 319,- / sfr 38,-; jeweils zuzüglich Versandkosten. Das Einzelheft kostet 26,70 zuzüglich Versandkosten. Bezug der Zeitschrift durch die Post oder den Buchhandel. Die Bezugsdauer verlängert sich jeweils um 1 Jahr, wenn nicht eine Abbestellung schriftlich 6 Wochen vor Bezugsjahresende erfolgt.

**Bankverbindungen:** Postgiro Stuttgart 4 55 71-01; Postsparkasse Wien (BLZ 60 000) Kto.-Nr. 75 76 654; Postgiro Zürich 80-47 012-3.

**Anzeigen:** Es gilt die Anzeigenpreisliste Nr. 3 '97.

Alle Verlagsrechte sind vorbehalten. Für unverlangt eingesandte Manuskripte wird keine Gewähr übernommen. Gezeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Schriftleitung wieder.

---

ISSN 0944-7652

E 7602 F

ARMIN G. WILDFEUER

## Chancen und Risiken der Anwendung humangenetischer Methoden in der pränatalen Diagnostik: ein Überblick über die öffentliche Diskussion in Deutschland\*

### 1. Der Zusammenhang von genetischer Disposition und phänotypischer Manifestation

Durch die Entschlüsselung des genetischen Codes ist die moderne Molekularbiologie in die Lage versetzt worden, auf der DNA-Ebene die genetische Konstellation zu beschreiben, die monogen oder in Wechselwirkung mit anderen Genen und der Umwelt im Verlauf der Ontogenese bzw. des Lebens zur Ausbildung bestimmter Eigenschaften und Merkmalen des Menschen führen. Dabei zeigte sich, daß die genetischen Merkmale, die für das Genom des betreffenden Individuums kennzeichnend sind, in der Mehrzahl der Fälle nur in der genannten Wechselwirkung, also multifaktoriell zur Ausbildung individueller Merkmale und Eigenschaften beitragen.

In einer nicht unerheblichen Zahl von Fällen führen genetische Abweichungen *in monogener Weise* – obligat oder fakultativ, unmittelbar oder erst im Verlauf des Lebens – zu einem bestimmten phänotypisch manifesten Merkmal. Bekannt sind sie in der Regel dann, wenn sie sich in bestimmten phänotypisch manifesten Defekten zeigen. So wissen wir, daß bestimmte genetische Dispositionen monogen und unabhängig von Umweltfaktoren zu phänotypisch manifesten Merkmalen (wie etwa die Blutgruppe) oder Krankheiten führen. Dabei ist zu unterscheiden zwischen denjenigen Erkrankungen, die sich – wie etwa Zystische Fibrose, Sichelzellenanämie, Hämophilie und Phenylketonurie – bereits in einem Frühstadium der postnatalen Entwicklung phänotypisch manifestieren, und denjenigen, die – wie Chorea Huntington, Typ 3 der Zystenniere, myotone Dystrophie oder die Muskeldystrophie Becker – erst zu einem sehr viel späteren Zeitpunkt ein phänotypisch manifestes Krankheitsbild zeigen. Eine weitere Gruppe monogen vererbter Dispositionen führt aufgrund ihrer stärkeren Umweltabhängigkeit wie etwa bei der Laktose-Intoleranz nur fakultativ und unter »ungünstigen« Bedingungen zur Ausbildung des entsprechenden Phänotyps. Von den dominanten Merkmalen sind dabei die rezessiven zu unterscheiden, die erst in nachfolgenden Generationen unter bestimmten Bedingungen zur Ausbildung der entsprechenden Krankheit führen können.

Bei der weitaus überwiegenden Zahl der übrigen Erbkrankheiten handelt es sich jedoch um *polygen bzw. multifaktoriell bedingte* genetische Erkrankungen – wie z.B. Herz-Kreislauf-Erkrankungen,

\* Die folgenden Ausführungen greifen auf Ergebnisse zurück, die der Verfasser mit Blick auf die Situation in Deutschland im Rahmen einer größeren von der EU geförderten und darüber hinaus auch auf Italien, Großbritannien und Frankreich bezogenen Studie erhoben hat. Der Titel der Studie lautet: *Genetic aberration and the normative Concepts of disease and disability: a european comparison*. Final Report (CEC Program »Analysis of the human Genome«, Bonn/Brüssel 1993). Projektleiter der Gesamtstudie war Professor Dr. Ludger Honnefelder (Bonn). Weitere Projektmitarbeiter waren: Lucia Morandi (für Italien), Beatrix Varga-Ottahal (für Großbritannien) und Christiane Woopen (für Frankreich).

Bluthochdruck, koronare Herzerkrankung, Diabetes mellitus, Magengeschwüre, vermutlich auch Hypertonie, Allergien, Anfallsleiden, Psychosen –, deren weitaus weniger wahrscheinliche phänotypische Manifestation auf dem Zusammenwirken genetischer mit bekannten oder noch unbekanntem exogenen Faktoren beruht. Dies und die hohe phänotypische Variabilität sind der Grund, warum für sie eine exakte Risikovorhersage, vergleichbar der bei monogen bedingten Krankheiten, weitgehend unmöglich ist.

## 2. Rahmenbedingungen der Durchführung einer pränatalen Diagnostik (= PD)

In Deutschland gibt es derzeit keine gesetzlichen Regelungen zur Anwendung der Humangenetik, aber es werden in verschiedenen Gesetzen damit zusammenhängende Fragestellungen berührt: so in der Gesetzgebung zum Schwangerschaftsabbruch (= SA) (§§ 218–219d StGB) und im »Gesetz zum Schutz von Embryonen« vom 24. Okt. 1990 (Embryonenschutzgesetz). Das seit dem 1. Juli 1990 gültige »Gesetz zur Regelung von Fragen der Gentechnik« (Gentechnikgesetz) enthält keine für die Humangenetik direkt relevanten Regelungen. Bundestag, Bundesministerien und einzelne Bundesländer haben ferner *Kommissionen* eingesetzt, die sich zur Vorbereitung auf gesetzgeberische Maßnahmen mit Fragen der Humangenetik beschäftigten:

1983 die Arbeitsgruppe »In-vitro-Fertilisation, Genomanalyse und Genterapie« (sog. Benda-Kommission, Abschlußbericht 1985); 1984 die Enquete-Kommission »Chancen und Risiken der Gentechnologie« (Abschlußbericht 1986); 1986 die Bioethik-Kommission Rheinland-Pfalz (Abschlußbericht 1989); 1986 eine Bund-Länder-Arbeitsgruppe »Fortpflanzungsmedizin« (Schlußbericht 1988); 1988 eine Bund-Länder-Arbeitsgruppe »Genomanalyse« (Schlußbericht 1990); 1989 der Arbeitskreis »Ethische und soziale Aspekte der Erforschung des menschlichen Genoms« (Abschlußbericht 1990).

Daneben existieren eine Anzahl relevanter *berufsethischer Empfehlungen*:

Von Seiten der Bundesärztekammer (BÄK) bzw. ihres wissenschaftlichen Beirats existieren eine Stellungnahme zur Genetischen Beratung und pränatalen Diagnostik (1980), »Richtlinien zur Forschung an frühen menschlichen Embryonen« (1985), Empfehlungen zur Pränatalen Diagnostik (1987), eine Stellungnahme zum Thema »Prädiktive Medizin: Analyse des menschlichen Genoms« (v. 11. Nov. 1988), die »Richtlinien zur Genterapie beim Menschen« (1989) sowie eine Stellungnahme zur Präimplantationsdiagnostik (8. März 1990). Die Gesellschaft für Humangenetiker e.V. als Fachverband der Humangenetiker und der Berufsverband Medizinischer Genetiker e.V., dem die Mehrzahl der Mitglieder genetisch-diagnostischer Labors angeschlossen ist, hat folgende bindende Richtlinien erlassen: »Richtlinien zur Durchführung molekulargenetischer diagnostischer Leistungen« (1989), die »Grundsätze genetischer Beratung« (1990), eine »Stellungnahme zu einem möglichen Heterozygoten-Screening bei Cystischer Fibrose« (1990), »Richtlinien zur Durchführung zytogenetischer Diagnostik« (1990), »Richtlinien zur Durchführung zytogenetischer diagnostischer Leistungen« (1990), eine »Stellungnahme zum Heterozygoten-Bevölkerungsscreening« (1991), eine »Stellungnahme zur postnatalen prädiktiven genetischen Diagnostik (1991).

Jährlich werden in Deutschland derzeit ca. 80-100 000 genetische Beratungen (= GB) von den Instituten für Humangenetik der Universitäten, an Kinderkliniken sowie von niedergelassenen Ärzten durchgeführt. Die Tendenz ist steigend (Statistiken bei *Schroeder-Kurth* 1989). Die durchführenden Ärzte müssen die Zusatzbezeichnung »Medizinische Genetik« führen (*Ges. Hum., Grundsätze* 5). Alle im Zusammenhang mit einer GB oder einer PD erbrachten Leistungen stehen *unter Arztvorbehalt* (vgl. u.a. auch *Embryonenschutzgesetz* §§ 9-11; *ESA* 90-93).

GB kann jeder auf freiwilliger Basis in Anspruch nehmen (*Ges. Hum., Grundsätze* 2). »Jeder hat das Recht, seine genetische Konstitution feststellen zu lassen« (*BL-Kommission*

»Genomanalyse« 26). Häufigster Anlaß (80%) ist die Auskunft über gesundheitliche Risiken für zukünftige Kinder, nachdem vorher bereits ein Kind krank geboren wurde. Als *Indikationen* für eine GB werden genannt (*Schroeder-Kurth, Kdr 89, 3f.; Enquete-Kommission 148*): wenn

- einer der Partner an einer erblichen Krankheit leidet oder das Vorliegen einer derartigen Krankheit vermutet wird,
- in der Verwandtschaft eine Erbkrankheit oder der Verdacht darauf besteht,
- die Ratsuchenden miteinander verwandt sind,
- bereits ein Kind geboren wurde, das möglicherweise an einer Erbkrankheit leidet,
- bisher bei der Mutter ungeklärte Fehlgeburten aufgetreten sind,
- eine Belastung der elterlichen Keimzellen mit Strahlen oder mutagenen Stoffen vorgelegen hat,
- mißbildungsauslösende Medikation, Infektionen oder Strahlenbelastungen während der Schwangerschaft vorlagen,
- das Alter der Frau über 35 Jahren liegt, wobei diese Altersgrenze je nach Beratungsstelle unterschiedlich gehandhabt wird.

Aufgabe des genetischen Beraters ist es, dem Ratsuchenden die erforderlichen Informationen für eine eigenverantwortliche Entscheidung, in der Regel für die Familienplanung, zu vermitteln (*Ges. Hum., Grundsätze 1*). Die Beratungsstellen folgen dabei in der Regel dem Konzept der »nicht-direktiven Beratung« (*Enquete-Kommission 150*). Vor allem sollen die familiäre und die soziale Situation der Ratsuchenden, sowie deren ethische und religiöse Wertvorstellungen respektiert werden (*Ges. Hum., Grundsätze 3*). Nach welchen Kriterien sich der Berater jedoch auf intensive Nachfrage für oder gegen eine Schwangerschaft aussprechen soll, ist ungeklärt. Sicherzustellen ist, daß der beratende Arzt auf das Lebensrecht auch des behinderten Kindes hinweist (*Enquete-Kommission 153*). Eugenische Zielsetzungen werden durchwegs zurückgewiesen (*ESA 21*). Alle Informationen über genetische Merkmale unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht (§ 203 StGB; *Ges. Hum., Grundsätze 4*). Die Beratung hat das »Recht auf informationelle Selbstbestimmung« zu achten (*Bundesverfassungsgericht, AS 65, 1*).

PD soll nur nach eingehender fachmännischer Beratung durchgeführt werden. PD mit dem Ziel der Geschlechtswahl ist unter Anwendung von § 3 Embryonenschutzgesetz verboten. Sie ist dort nur gestattet, um »das Kind vor der Erkrankung an einer Muskeldystrophie vom Typ Duchenne oder einer ähnlich schwerwiegenden Erbkrankheit zu bewahren«. Die Indikationen für die Durchführung einer PD entsprechen im Wesentlichen denen der GB. Hinzu kommen die Fälle, in denen sich aus einer Untersuchung der Schwangeren, z.B. erhöhte Werte von Alpha-Fetoprotein im Serum der Schwangeren (*BÄK 1980, 185*), ein Hinweis auf ein möglicherweise krankes Kind ergeben hat. 1985 wurden 22 508 PD zur Feststellung von Chromosomenanomalien durchgeführt. Indikationen waren dabei (*Enquete-Kommission 149*): 73,9% Mütterliches Alter über 35 Jahren, 5,4% ein väterliches Alter über 40 Jahren, 7,4% das Wiederholungsrisiko, 0,3% X-chromosomale Krankheiten, 2,3% andere Erbleiden und 10,7% Angst ohne medizinische Indikationen (1986 bereits 18,24%; vgl. *Schroeder-Kurth 1989, 30*). In 3% aller untersuchten Fälle stellt man bei der PD eine schwere genetische Krankheit beim Fetus fest (*BÄK 1980, 185; Schroeder-Kurth 1985, 89*).

### 3. Erwartungen und Befürchtungen in der Öffentlichkeit

In der Öffentlichkeit hat die neue molekularbiologische Einsicht in den Zusammenhang von genetischer Disposition und phänotypischer Manifestation und die dadurch eröffne-

ten Erkenntnismöglichkeiten der PD zu *ethisch problematischen Erwartungen und Befürchtungen* unterschiedlicher Art geführt:

An erster Stelle ist die Tendenz zu nennen, den Zusammenhang zwischen genetischer Disposition und phänotypisch manifesten Merkmalen und Krankheiten im Sinne eines *Determinismus* zu verstehen und die manifeste Krankheit mit der Krankheitsdisposition, ja bereits mit der nur heterozygot vorliegenden, zu identifizieren und so auf die genetische Aberration zu reduzieren. Damit aber tritt an die Stelle der Orientierung am Begriff der Gesundheit in zunehmendem Maß die Orientierung an einer Art »genetischer Normalität«.

An zweiter Stelle ist die Möglichkeit zu nennen, daß die Einsicht in den Zusammenhang von genetischer Disposition und Krankheit, wie sie schon vor der Geburt möglich ist, bei manchen Eltern den Wunsch auslöst, nur einem solchen Kind zur Geburt zu verhelfen, das von allen bekannten genetisch bedingten Krankheiten frei ist, ja der *Wunsch* kann sich zu dem *nach einem »perfekten Kind«* steigern und dazu führen, schon Bagatellen als Grund für einen Schwangerschaftsabbruch zu betrachten. Verbindet sich das individuelle Sicherheitsdenken mit kollektiven, an einem emphatischen Gesundheitsbegriff orientierten Vorstellungen, dann sind eugenische, auf die Meliorisierung des Genpools abzielende Tendenzen nicht auszuschließen.

Darüber hinaus könnte die Tatsache, daß im Fall einer pränataldiagnostisch festgestellten monogenen Erbkrankheit derzeit noch keine andere Handlungsmöglichkeit zur Verfügung steht als der Schwangerschaftsabbruch, zu einer *Gleichsetzung von Schwangerschaftsabbruch und Therapie* führen. Die Entscheidung über Abbruch oder Fortsetzung der Schwangerschaft wird auf diese Weise, wie vor allem an den Fällen einer erst im späteren Verlauf des Lebens manifest werdenden Erbkrankheit erkennbar, von der Frage nach der Zumutbarkeit für die Mutter zur Frage nach der Zumutbarkeit für das Kind verlagert. Die genetische Disposition droht zum unmittelbaren Indikator für Lebensqualität und damit zum Kriterium der Selektion zu werden.

Entsteht aber durch die Koppelung von pränataler Diagnose und »therapeutischem Schwangerschaftsabbruch« der Eindruck, als ob genetisch bedingte Krankheiten wie Krankheit überhaupt grundsätzlich vermeidbar sind, dann muß dies dazu führen, daß die Behinderung eines Kindes dem mangelnden Verantwortungsbewußtsein der Eltern angelastet wird und entsprechender sozialer Druck entsteht. Wird aber Behinderung unter den Begriff der genetischen Anomalie und unter die Kategorie von »wrongful life« subsumiert, so ist zu befürchten, daß sich die bisherige Einstellung gegenüber den Behinderten und ihren Eltern in Richtung auf eine *Stigmatisierung* ändert.

Angesichts dieser Befürchtungen braucht es nicht zu verwundern, daß die gesamte Anwendung der Gentechnik am Menschen von Anfang an einer intensiven und breitangelegten Diskussion ihrer Chancen und Risiken unterlag, an der sich nicht nur Fachvertreter der Medizin, der Jurisprudenz, der Philosophie und der Theologie, sondern fast alle gesellschaftlichen Gruppen (Parteien, Kirchen, Gewerkschaften, Verbände etc.) beteiligt haben (vgl. *Schroeder-Kurth/Hübner* 1989, 165–173). Das breite öffentliche Interesse war nicht zuletzt bedingt durch die Verbindung der Diskussion mit den Themen Eugenik und Euthanasie, die in Folge der Erfahrungen aus der Zeit des Nationalsozialismus historisch stark vorbelastet waren.

Wenngleich weitgehend Konsens darüber besteht, daß es an sich nützlich ist, das Vorliegen schwerer Erbkrankheiten frühzeitig diagnostizieren zu können (*Rheinland-Pfalz, Enquete-Kommission* 157), um in Risikofällen befürchtete Risiken ausschließen zu können, und wenngleich sogar darauf hingewiesen wird, daß es ethisch nicht zu rechtfertigen sei, die dadurch eröffneten Chancen nicht zu nutzen (*Bericht AK »Genomforschung« beim BMFT* 19f.; *Ges. Hum.*; *Benda-Bericht* 37; *BÄK* u. a.), werden doch eine Anzahl von ethischen Problemen diskutiert, die sich aus der Anwendung der PD, vor allem aber aus deren möglichen Zielen ergeben. Versucht man diese Debatte anhand der vorhandenen relevanten präskriptiven Texte (Gesetze, Verordnungen, Kommissionsberichte, Richtlinien

von Berufsverbänden und anderen Körperschaften, Stellungnahmen von Verbänden der Betroffenen sowie von Parteien, Kirchen und anderen repräsentativen gesellschaftlichen Gruppen), die bis ca. 1992/93 erschienen sind, nachzuzeichnen, dann werden insbesondere sechs Problemfelder diskutiert: 1. Der Zusammenhang von PD und »therapeutischem SA«, 2. die Auswirkungen von PD auf die gesellschaftliche Akzeptanz von Behinderten, 3. die Gefahr von Selektion und Eugenik, 4. mögliche Veränderungen der Begriffe Gesundheit/Krankheit und Behinderung, 5. mögliche Veränderungen von Rahmenbedingungen medizinisch-ärztlichen Handelns und 6. die zugrundeliegenden ethischen Leitvorstellungen und Prinzip.

### 3.1 Der Zusammenhang von PD und »therapeutischem SA«

Positiv hervorgehoben wird, daß PD

- den SA gesunder Kinder nach »kindlicher« Indikation verhindern kann,
- der Lebens- und Gesundheitsschutz erhöht wird (*Benda-Bericht; Enquete-Kommission* u. a.),
- bei einem therapierbaren Gendefekt eine frühzeitige Therapie anzeigen kann (*Enquete-Kommission 152, Benda-Bericht, BL-Kommission, AK-Genomforschung, CDU; CSU*),
- auf den möglichen Entscheidungskonflikt zwischen dem Lebensrecht des Kindes und der Übernahme von Leid und Verantwortung vorbereiten kann (*EKD*),
- die Erwägung der Schwere der Anomalien von Arzt und Eltern gemeinsam aufgrund medizinischer Fakten erlaubt (*BÄK; Enquete-Kommission*).

PD wird jedoch dann abgelehnt,

- wenn sie nicht mehr Heilung zum Ziel hat (*Freund des Lebens*), sondern mit dem Ziel des SA des geschädigten Fetus durchgeführt wird,
- wenn sie durch den Automatismus von Indikation und Abbruch den SA fast von selbst zur Folge habe und damit auf die Entscheidung über Leben und Tod des erwarteten Kindes abzielt (*Sondervotum Enquete-Kommission; EKD*). Der Automatismus drücke Anmaßung über das Lebensrecht des Menschen und das Menschsein aus (*Löw*).
- wenn die Folge ist, daß nicht die Krankheit, sondern der Kranke verhindert wird (*Schroeder-Kurth 1988a, 168*).

Befürchtet werden:

- eine Verschärfung der generellen Abtreibungsproblematik im Fall des behinderten menschlichen Lebens,
- eine »Sogwirkung« des § 218, da die »Schwere« und »Zumutbarkeit« als Indikatoren von gesellschaftlicher Deutung abhängen (*Lebenshilfe*),
- die Reduzierung der PD auf eine »sekundäre Prävention« genetischer Anomalien (*Vogel 1988, 32*),
- die zunehmende Relativierung des Lebensrechts behinderten Nachwuchses (*Enquete-Kommission; BÄK; EKD; BL-Kommission, CDU; SPD; Rheinland-Pfalz*),
- eine Verlagerung der Entscheidung für eine Schwangerschaft ins zweite Trimester der Schwangerschaft, die zu einer »künstlichen Entscheidungssituation« (*Hübner 1981*) führt (*Schroeder-Kurth/Hübner 1989, 166*),
- der Ausgang der Zumutbarkeitsabwägungen nicht mehr von der Situation der Mutter, sondern vom subjektiven Leiden des Kindes, so daß die Entscheidung zum SA in »präventiver Eugenik des Mitleids« gefällt wird (*Wolff 1989, 186*).

Zur Vermeidung dieser Probleme wird darauf hingewiesen, daß

- es keine genetische Verantwortung von Eltern gegenüber Kindern gebe (*DGB Memorandum*)
- eine Schwangerschaft auf Probe ethisch nicht vertretbar sei (*Freund des Lebens, EKD*).
- Krankheit kein Grund zur Tötung und Gesundheit nicht der Maßstab menschlichen Wertes sei (*BL-Kommission 52, Freund des Lebens 100, Reiter*), ebensowenig könne der Wert eines menschlichen Lebens an der Gesundheit gemessen werden (*Freund des Lebens 100; BL-Kom-*

- mission 52*). Der Lebensschutz kann keine durch »Qualitätsminderung« bedingte Abstufung zulassen (*Reiter*),
- es nicht das Ziel sein kann, Leid unbedingt zu vermeiden (*Achtung vd. Leben*, 6),
  - PD nicht zur Routinemaßnahme im Rahmen der Schwangerenvorsorge werden dürfe, so daß pränatal-diagnostische Verfahren Angebote bleiben müssen, die Entscheidungsalternativen offenlassen (*Lebenshilfe*).

### 3.2 Auswirkungen auf die gesellschaftliche Akzeptanz von Behinderten

Die Möglichkeiten der PD zur Früherkennung von erblich bedingten Schäden und der Automatismus von Diagnose und »therapeutischem SA« könnten, so wird befürchtet, auch langfristig Auswirkungen auf die gesellschaftliche Akzeptanz von Behinderten und das Aufkommen von Selektion und Eugenik zeigen:

Zwar wird positiv hervorgehoben,

- daß PD die Eltern in Risikofamilien, die bisher bis zur Geburt ihres Kindes einer schweren psychischen Beanspruchung ausgesetzt waren, entlaste, so daß PD dann berechtigt sei, wenn eine starke Beunruhigung der Schwangeren auf andere Weise nicht behoben werden könne (*Freund des Lebens* 100),
- daß sich etwa bei der Ausrottung von Krankheiten durch Impfen keine Diskriminierung der bleibenden Betroffenen ergeben habe (*van den Daele* 1985a, 60), und
- daß die Beleidigung behinderter Menschen nicht das Unterlassen positiver Möglichkeiten rechtfertigen könne (*Birnbacher* 1989).

Als *ethisch bedenklich* wird jedoch betrachtet, daß

- ein »kindlich« indizierter SA immer Ausdruck eines gesellschaftlichen Leitbildes sei (*Achtung vd. Leben*), und der SA vorgenommen werden mit Blick auf die Nützlichkeit des einzelnen zur Steigerung der Gesamtsumme des Glücks (*Thimm* u. a. 1990),
- eine bedenkliche Mentalitätsveränderungen vom lebenspraktischen Leidensverständnis zur Normabweichung das »normale« Leben und die glücksorientierte Lebensplanung zum Maßstab mache (*Ringeling* 1990),
- die Gesellschaft dem Leiden am behinderten Nachwuchs Krankheitswert zumißt (*Illhardt* 1985, 39),
- eine Pflicht zur Gesunderhaltung präventive Zwänge mit sich bringen kann (*van den Daele* 1985b),
- PD unter der Forderung des Machbaren und der Ausschaltung von Lebensrisiken stehe bei sinkender Akzeptanz von durchschnittlichen Risiken und behinderten Kindern (*AK-Genomforschung*).

Die Folge wäre, daß

- sich das mühsam erreichte Maß an Toleranz in unserer Gesellschaft gegenüber Behinderten wieder mindern könnte und die Eltern, die sich für ein behindertes Kind entscheiden, unter einen verschärften Rechtfertigungsdruck geraten würden (*Benda-Bericht* 40; *Enquete-Kommission* 152; *SPD*),
- pränatal diagnostizierte genetische Abweichungen als soziale Startnachteile und Chancenminderungen erscheinen, die umgangen werden können (*Wolff* 1989, 188),
- an die Stelle der »kindlichen« die »soziale« Indikation für einen SA tritt, da die Entscheidung zum SA an der »Zumutbarkeit« für die Schwangere bemessen ist, so daß hier ebenfalls psychosoziale Kriterien maßgeblich sind (*Wolff*),
- das Recht auf Fortpflanzung unterlaufen würde (*Lebenshilfe, BL-Kommission* 60).

In diesem Zusammenhang sei jedoch zu bedenken, daß

- es kein Recht gebe, gesund geboren zu werden (*van den Daele*),
- für die genetische Lotterie der Natur niemand zur Verantwortung gezogen werden könne (*van den Daele* 1989),

- Maßstab ärztlichen Handelns das Wohl der Betroffenen und ihrer Familie, nicht der Gesellschaft bleiben soll (*BÄK; Ges.Hum. 2; Vogel; Wolff*),
- Behinderung keine Krankheit, sondern eine besondere Form von Gesundheit sei; sie ist eine unter vielen möglichen Eigenschaften eines Menschen, die ihn nicht alleine und nicht sein ganzes Wesen prägt; sie muß als personale menschliche Daseinsform anerkannt werden (*Lebenshilfe*),
- der Mensch ein Naturrecht auf Individualität hat, die durch Mißbildung verdeckt werden oder sich gerade darin äußern kann; nur ein »Anderssein« impulsiert die Gesellschaft kreativ (*VdK in Grosche u. a.*),
- sich mit Leiden »abzufinden« Sache des einzelnen im Sinne seiner Autonomie ist, aber keine Option für die Gesellschaft oder Alternative für die Medizin (*van den Daele 1985a; Bayertz*),
- die Beratung sich am Einzelfall orientieren müsse (*EKD*).

### 3.3 Gefahr von Selektion und Eugenik

Genetik im Rahmen der PD fördert, so wird befürchtet, eugenisches Denken und wird zur Eugenik, wenn

- die Einstellung der Gesellschaft entsprechend ist und der soziale Druck besteht, sich gegen behinderten Nachwuchs abzusichern (*AK Genomforschung 140*),
- die Medizin sich sozialen Forderungen nach Prävention allgemein und dem unbedingt gesunden Kind insbesondere unterordnet (*Eibach 1990*),
- der Risikofaktor die Risikoperson wird und statt der Krankheit der Kranke verhindert wird (*Reiter*),
- die PD in Form des Screenings auf ganz bestimmte Gruppen von Risikoträgern ausgedehnt wird (*Reiter 1990, 72*),
- eine gezielte Abtreibungsstrategie zur Aussonderung von Embryonen führt, die Träger einer genetisch bedingten Behinderung sind (*AK-Genomforschung*),
- sich der Zwang zur Entscheidung über Lebenswert und -unwert eines behinderten Kindes einstellt (*Eibach 1990; Lebenshilfe*),
- vom subjektiven Leiden des Kindes ausgegangen wird, so daß die Entscheidung über einen SA in »präventiver Eugenik des Mitleids« gefällt wird (*Wolff 1989, 186*). Die Eugenik des Mitleids ist offenbar, wenn es sich um erst später im Leben ausbrechende Krankheiten handelt und damit nicht um eine »Zumutbarkeit« für die Mutter, sondern das Urteilen über den Lebenswert dieses Lebens (*Schroeder-Kurth 1990, 46*).

In diesem Zusammenhang werden Befürchtungen geäußert, daß

- die Verbindung von Gendiagnostik und Konsequenzen für die Fortpflanzung ein erster Schritt in Richtung der neuen Eugenik zu sein scheint (*Huntington, BL-Kommission*),
- eugenisches Denken durch die gesellschaftlich verbreitete utilitaristische Moral wiederkommen könne, für die Gesundheit das allgemein verbindliche Gut schlechthin ist (*Eibach 1990, 26*),
- die Bekämpfung von Leid bis zur Vernichtung gehen könne, verbunden mit der Vorstellung, Krankheit und Schmerz seien bei konsequentem Einsatz der technischen Errungenschaften der Medizin schließlich ganz zu beseitigen (*Eibach 1990, 26*).

PD ist folglich abzulehnen, wenn

- sie als Selektion von Embryonen und Feten nach ausschließlich genetischen Eigenschaften eugenischen Charakter trägt (*SPD*),
- sie Tendenzen zu einer Zuchtwahl bei der menschlichen Fortpflanzung fördert, indem sie den Wünschen der Eltern nach einem in jeder Hinsicht gesunden Kind nachzukommen sucht (*Enquete-Kommission*).



### 3.4 Veränderungen der Begriffe Gesundheit/Krankheit und Behinderung

Im Rahmen der Diskussion der PD wird auch die Frage nach der Grenze von krankheitsrelevanten Aberrationen und normaler Variabilität des Genoms sowie der Bedeutung von Krankheit und Behinderung für den Menschen kritisch diskutiert. Dabei wird darauf hingewiesen, daß der Krankheitsbegriff sich dann ändert, wenn

- »symptomlose Kranke« vor Ausbruch ihrer Krankheit schon genetisch identifiziert werden,
- Krankheit zunehmend abgelöst wird von einem lebenspraktischen Leidensverständnis zur bloßen Normabweichung; für den medizinischen Laien ist die Normabweichung der Generalnenner größer wie kleinerer genetischer Schäden des Nachwuchses – als Risiko und Abtreibungsgrund reicht daher aus, daß ein normales Leben für Kind und Familie nicht erwartet werden kann (*Mieth 1990, 69*);
- die Last der Krankheit, die nicht extern, sondern intern verursacht ist, individualisiert werden,
- die Komplexität des Krankheitsgeschehens auf das genetische Moment reduziert wird und das Paradigma vom Risikofaktor zur Risikoperson wechselt (*Reiter 1990, 70f.*),
- durch den prädiktiven Charakter das »Kranke« in den Bereich des »Gesunden« vorgeschoben wird (*van den Daele 1985a, 54*),
- der Eindruck erweckt wird, Krankheit und Behinderung seien verhinderbar (*DIE GRÜNEN; EKD*),
- »gesund« in der Gendiagnostik im Sinne genetischer Norm propagiert und zu deren Umsetzung die genetische Verantwortlichkeit der Fortpflanzung forciert wird (*Huntington*),
- bei weiterer Entschlüsselung des Genoms die Abgrenzung zwischen »krankhaften« und »normalen« Eigenschaften und Dispositionen immer »künstlicher« wird (*Ges. Hum., Antwort*),
- bei SA aufgrund genetischer Kriterien der herkömmliche Krankheitsbegriff in Frage gestellt wird, der sich mit dem subjektiven Leiden des Patienten verbindet; dies liegt z. B. beim Down-Syndrom nicht vor (*Wolff*).
- die gesellschaftliche Formierung von gesund und krank primär erwerbswirtschaftlich orientiert und eher Ausgrenzungs- als Integrationsinstrument ist (*Huntington*).

Treten diese Bedingungen ein, dann wird als Folge befürchtet, daß

- der Krankheitsbegriff verwischen kann (*van den Daele 1985b, 54*),
- Krankheit zum individuellen, genetisch bedingten Schicksal wird, das der einzelne allein zu tragen hat (*Reiter 1990*);
- das Ertragen von Behinderungen als aktiv-verarbeitende menschliche Leistung mit der Zunahme der Gendiagnostik seltener und als positive Lebenseinstellung unverständlicher werden wird (*Altner 1990a, 376*);
- der hohe Wert der Gesundheit mit Machbarkeitsvorstellungen zu einer Eugenik der »Lebensqualität« gestaltet wird, so daß sich die soziale Definition – das normierende Menschenbild und die Zielgestalt menschlicher Natur – »genetizistisch« verändern,
- ein Standard als »normal« angelegt würde, der erreicht werden soll (*Freund des Lebens, 92f.*); Übergänge zur Züchtung und Eugenik wären dann fließend (*Enquete-Kommission; SPD; Benda-Bericht*).

Um der befürchteten Veränderung und reduktionistischen Verengung der genannten Begriffe entgegenzuwirken, wird darauf hingewiesen, daß

- Krankheit und Gesundheit nicht nach statistisch und scheinbar objektiven medizinischen Kriterien festgelegt werden können (*Die GRÜNEN 9*),
- der Krankheitsbegriff eine Grauzone berge, insofern Eigenschaften wie Zwergwüchsigkeit, niedrige Intelligenzquotient, Neigung zur Depression sowohl »Besonderheiten des Individuums im Rahmen normaler menschlicher Bandbreite« als auch Krankheit sein können« (*Enquete-Kommission*),
- bloße Abweichungen von der genetischen Normalität sich nicht schon auch medizinisch als Krankheit oder Erbschaden definieren lassen: »Jede Abweichung von einer Norm, die letztlich willkürlich bestimmt wird, kann sinnvollerweise nicht für die Ausfüllung des Krankheitsbegriffs maßgebend sein« (*Benda-Bericht 46; Europa-Parlament; SPD; ESchG 1986*),

- menschliches Leben untrennbar mit Vielfalt, Abweichungen von der Norm und Krankheiten verknüpft ist (*van den Daele* 1989, 217),
- Naturwissenschaft nur feststellt und nicht ohne naturalistischen Fehlschluß zwischen »gesund« und »krank« unterscheiden kann (*Löw* 1990b, 312 f.).

### 3.5 Die Veränderungen von Rahmenbedingungen medizinisch-ärztlichen Handelns

Im Rahmen der Anwendung der PD wird auf Seiten des Arztes befürchtet, daß

- die Bindung der Analyse an die Richtlinien ärztlichen Handelns bei der zu vermutenden Zunahme der Nachfrage durch Testangebote der Laborindustrie unterlaufen werden wird, so daß eine medizinische Beratung aller nicht mehr durchführbar wäre (*ÄK Hamburg*),
- die Zielsetzung ärztlichen Handelns sich verschiebt: vom Helfen durch Heilen hin zur Gewährleistung allgemeinen sozialen und psychischen Wohlbefindens, vom Arztkonzept zur Serviceleistung (*Schroeder-Kurth*) und zur Verwirklichung allgemein akzeptierter Wünsche hinsichtlich des möglichst vollkommenen Nachwuchses (*Wolff* 1989).

Risiken der PD werden aber auch da gesehen, wo die Autonomie des Patienten unterlaufen zu werden droht, wenn

- die Bindung an Indikationen die Entscheidungsfreiheit zur Inanspruchnahme der Diagnostik aushöhlen würde, da hiermit eine bestimmte Entscheidung präjudiziert würde (*Wolff* 1989),
- durch die präventiven Möglichkeiten präventive Zwänge entstünden, und sich das Recht auf Wissen und auf Nichtwissen (*BL-Kommission*) langfristig nicht gleichermaßen behaupten könnte; die tatsächliche Ausübung der Freiwilligkeit würde dann letztlich durch sozialen Druck ausgehöhlt (*Ges. Hum. Antwort*),
- der Schutz vor Mißbrauch der erhobenen Daten nicht gewährleistet würde (*Bayr. Datenschutz; Datenschutz; DGB Memorandum; Enquete-Kommission* 157).

### 3.6. Zugrundeliegende ethische Leitvorstellungen: das Prinzip der Menschenwürde

Wie bei der Diskussion der Embryonenforschung, der Euthanasie und der Anwendungsmöglichkeiten der Humangenetik insgesamt wird auch im Zusammenhang der PD befürchtet,

- daß der Wert des Lebens nicht mehr absolut gesetzt, sondern am Maßstab »genetischer Defekte« diskutiert wird,
- der Mensch auf die genetische Ausstattung reduziert wird (*ÄK Genomforschung* 166; *Ges. Hum.; DGB Memorandum; Lebenshilfe; BL-Kommission* 63f.),
- Hindernisse im täglichen reibungslosen Funktionieren als genetisch diagnostiziert werden und das Verständnis des Menschen als sozialem Wesen ersetzt wird durch die Wahrnehmung als Molekülmaschine (*Die GRÜNEN*).

Dagegengehalten wird das Bild des Menschen,

- als eines nicht in seinen Erbanlagen manipulierten Wesens (*Empfehlung; BL-AG Fortpflanzungsmedizin; Europa-Parlament*), dessen genetische Veranlagung als vorgegeben zu respektieren ist, zusammen mit dem Recht auf körperliche Unversehrtheit (*SPD*),
- zu dessen Würde die genetischen Identität und Integrität (*Freund des Lebens*), die Zufälligkeit (*Rheinland-Pfalz*), die Individualität (*Achtung vd. Leben*), die Unvollkommenheit (*Benda-Bericht* 46) gehören,
- dessen Würde sich gründet auf die Gottebenbildlichkeit und vor allem die Annahme durch Gott, die auch für das ungeborene und behinderte Leben gelten (*Freund des Lebens; Hübner* 1981),
- dessen Würde wesentlich in der Geburtlichkeit und der Naturwüchsigkeit seines Ursprungs gründet, die er mit allen anderen Menschen teilt,
- dessen Unabhängigkeit und Eigenwert wesentlich darin gründet, Produkt des Zufalls zu sein (*Freund des Lebens*).

Als unzulässig wird daher jeder Eingriff gewertet, der die Würde der Person aufhebt und den Menschen hindert, seine ihm eigene Menschlichkeit zu entfalten (*Enquete-Kommission; Vitzthum 1988; Honnefelder 1992; Seesing 1987; Seesing 1988; EKD 1985; Benda 1985; Birnbacher 1990; Eibach 1990; Neumann 1988; Schockenhoff 1989; Honecker 1986*).

Die deutsche Debatte unterscheidet sich in ihrem Ausgang vom Prinzip der Menschenwürde signifikant von ähnlichen Diskussionen in europäischen Nachbarländern: in *Großbritannien* folgt die ethische Beurteilung weniger prinzipiellen als eher pragmatischen, an der Folgenabschätzung im Blick auf die »quality of life« orientierten Kriterien. In *Frankreich* besitzt die soziologische Perspektive eine gewisse Dominanz und es werden vornehmlich die gesellschaftlich einvernehmlichen, am enggefaßten Prinzip der Personwürde orientierten Normen für die ethische Beurteilung in Anspruch genommen und vor allem rechtlich verbindlich gemacht. In *Italien* stehen derzeit einerseits kategorische, am Personprinzip orientierte, andererseits eher pragmatische, an der Lebensqualität ausgerichtete Kategorien als ethische Leitvorstellungen der Beurteilung im Vordergrund. Dabei gilt für jedes der Länder, daß trotz der zu beobachtenden Akzentsetzung in die Diskussion nahezu die gesamte Bandbreite möglicher Argumente einfließt.

#### 4. Resümee: Chancen und Risiken der PD

Der Einsatz der Humangenetik im Rahmen der PD wird in der öffentlichen Debatte, so ist zusammenfassend festzustellen, *grundsätzlich* als *positiv* bewertet. Als maßgebliche Gründe für diese Einschätzung werden in der Debatte genannt:

1. die Entlastung von Angst und Sorge in Risikofamilien, die Verhinderung des SA gesunder Kinder; 2. die Erhöhung des Lebens- und Gesundheitsschutzes durch – soweit bisher möglich – gezielte pränatale und postnatale Therapie; 3. die Möglichkeit der Vermeidung kranker Nachkommen durch Verzicht auf Schwangerschaft und die Verringerung der Häufigkeit von genetisch bedingten Anomalien; und 4. (soweit SA in Konfliktlagen als ethisch akzeptierbar betrachtet wird) die Vermeidung teils unzumutbar kranker Nachkommen durch SA, wobei »unzumutbar« sowohl Unzumutbarkeit für die Eltern, als auch Unzumutbarkeit für die Eltern und das Kind bedeuten kann.

Neben den Chancen, die die Anwendung humangenetischer Methoden in der PD eröffnet, werden aber auch – wenngleich mit unterschiedlicher Intensität – die damit verbundenen *Risiken, Gefahren und ethischen Probleme* thematisiert. In ethischer Hinsicht erscheinen als problematisch:

1. die Gefahr eines genetischen Determinismus bzw. genetischen Reduktionismus von Seiten der Ratsuchenden; 2. die durch sozialen Druck zu befürchtende Diskriminierung und gesellschaftliche Stigmatisierung von Personen mit genetisch bedingten Krankheiten; 3. die Tendenz, genetisch bedingte Krankheitsdispositionen bereits wie Krankheiten zu betrachten; 4. die mögliche Tendenz zur Ausweitung der PD auf nicht-pathologische genetische Merkmale; 5. die mit einer Koppelung von PD und SA verbundene Gefahr der Verlagerung von der Zumutbarkeit für die Mutter auf die Zumutbarkeit für das Kind; und 6. die damit zusammenhängende Gefahr einer bedenklichen Unterscheidung zwischen lebenswertem und lebensunwertem Leben (Selektion) sowie die Gefahr von »neonataler Euthanasie« und von Eugenik.

Ein weiteres Problem wird darin gesehen, daß die bislang bestehende Bindung des Einsatzes der Humangenetik in der PD an die normativen Begriffe Krankheit/Gesundheit und Behinderung *gefährdet* sein könnte. Drei Gründe werden hierfür angeführt:

– Als erster Grund wird die Tatsache betrachtet, daß der Krankheitsbegriff – nicht nur in Bezug auf genetisch bedingte Krankheiten – durch eine zunehmende Komplexität der am Krankheitsgeschehen beteiligten Faktoren an normativer Leistung abnimmt. Tritt wie im Fall der Humangenetik der Umstand hinzu, daß die Diagnose nicht nur monogene, sondern auch poly-

gen bzw. multifaktoriell bedingte Krankheitsdispositionen und sogar Merkmale umfaßt, die sich nicht auf Krankheiten beziehen, muß die Gefahr zunehmen, daß der Krankheitsbegriff eine Ausweitung erfährt und die Grenzen durchlässig werden, so daß Eigenschaften mit einbezogen werden, die keinen Krankheitswert haben, sondern nur sozial oder individuell nicht akzeptiert sind. Tritt ein starker sozialer Druck hinzu, ist die Gefahr nicht auszuschließen, daß an die Stelle des *Gesundheitsbegriffs* der der »quality of life« bzw. (medizinisch nicht sinnvoll) der der »genetischen Normalität« (vgl. Propping 1984), an die Stelle des *Krankheitsbegriffs* der des »wrongful life« tritt und sich die optimale Freiheit von allen Krankheitsdispositionen zur heuristischen Leitvorstellung der Anwendung der PD entwickelt. Damit aber würde sich zugleich die am therapeutischen und palliativen Ziel orientierte Rolle des Arztes verändern und eine ausschließlich biologische Interpretation des Menschen Platz greifen. Im Blick auf die Ausweitung diagnostischer Möglichkeiten wird es deshalb zunehmend wichtiger werden, genetische Variation von Disposition zu wirklicher Krankheit und Fehlentwicklung zu unterscheiden und diese unter dem Gesichtspunkt der Schwere und der Therapiemöglichkeit zu bewerten.

- Der zweite Grund wird in der Tatsache gesehen, daß im Fall der PD die Regel, nichts zu diagnostizieren, wofür man keine Therapie hat, nur gewahrt werden kann, wenn man – wie im Fall des SA – eine Maßnahme zur Therapie erklärt, die selbst keine Therapie in Bezug auf das Kind darstellt. Dieses Problem muß sich verschärfen, wenn der SA nicht mehr unter dem Gesichtspunkt der Zumutbarkeit für die Mutter, sondern unter demjenigen der Zumutbarkeit für das Kind ins Auge gefaßt wird.
- Als dritter Grund, der die Leistungsfähigkeit des Krankheitsbegriffs beim Einsatz in der Humangenetik innerhalb der PD problematisch werden lassen könnte, ist der Zusammenhang mit der Bewertung des Status des Embryos zu nennen. Billigt man dem Embryo nur einen »vorpersonalen« Status zu, rückt der SA in die Nähe der Therapie, und es erscheint möglich, das werdende Leben einem Abwägungsprozeß auszusetzen, der sich am Gesichtspunkt einer »quality of life« orientiert. Spricht man dem Embryo den unbedingten Schutz zu, der Person zukommt, ist der SA und damit die Humangenetik in der PD nur zu rechtfertigen zur Lösung eines Konfliktfalls, in dem der Anspruch des Kindes auf Lebensrecht gegen den Anspruch der Mutter steht.

Zur Lösung der verbleibenden ethischen Probleme empfiehlt es sich ferner, *am Arztvorbereit festzuhalten* und den Zugang zur PD *an solche Indikationen zu binden*, denen ein enggefaßter Krankheitsbegriff zugrundeliegt, der zwischen Krankheit und Krankheitsdispositionen angemessen unterscheidet. Auch muß einem Teil der befürchteten längerfristigen Tendenzen wie vor allem die Gleichsetzung von Krankheit und Krankheitsdisposition durch gesteigerte *Aufklärung* über Möglichkeiten und Grenzen der PD begegnet werden. Vor allem wird von Seiten der modernen Humangenetik darauf verwiesen, daß ein Großteil der befürchteten Erwartungen und Befürchtungen auf einer *Mißinterpretation der naturwissenschaftlichen Zusammenhänge* beruht und gerade die moderne Genetik deutlich gemacht hat, wie komplex der polygene bzw. multifaktorielle Zusammenhang vor allem bei den als positiv eingeschätzten Eigenschaften des Menschen ist. So hat die Einsicht der modernen Genetik in die genetische Variabilität und den genetischen Polymorphismus sowie in die komplexe Wechselwirkung der beteiligten Faktoren gerade das Gegenteil eines genetischen Determinismus sichtbar werden lassen. Dies gilt verstärkt für die als positiv eingeschätzten Fähigkeiten, Eigenschaften und Merkmale des Menschen wie Intelligenz, hohe Lebenserwartung oder Körpergröße, die in der Regel polygen bzw. multifaktoriell bedingt sind und sich folglich nicht einfachhin monokausal auf bestimmte genetische Konstellationen reduzieren lassen. Darüber hinaus ist deutlich geworden, daß die genetische Variabilität so ausgeprägt ist, daß im Sinne einer Freiheit von entsprechenden genetischen Dispositionen niemand als gesund gelten kann. Ferner hat die Erfahrung aus der genetischen Beratungspraxis gezeigt, daß Eltern sich keineswegs auf das »genetische Glücksspiel«

(Propping 1992, 135) einlassen, nur Kinder mit günstigen genetischen Konstellationen auszutragen, und daß die genetische Beratung viel weniger als vermutet, nämlich »nur« in etwa 1% der Fälle zum Schwangerschaftsabbruch führt, viele sonst mögliche Schwangerschaftsabbrüche aber verhindert.

#### LITERATUR

- AK GENOMFORSCHUNG 1990, Abschlußbericht des Arbeitskreises »Ethische und soziale Aspekte der Erforschung des menschlichen Genoms« einberufen durch den BMFT.
- ALTNER, G. 1990a, *Die Diskriminierung durch Gendiagnose und Gentechnik*, in: *Geistige Behinderung* 4/1990, 372–378.
- BÄK (BUNDESÄRZTEKAMMER) GENTHERAPIE 1989, Zentrale Kommission der Bundesärztekammer zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Reproduktionsmedizin, Forschung an menschlichen Embryonen und Gentherapie: Richtlinien zur Gentherapie beim Menschen. Stellungnahme. in: *Deutsches Ärzteblatt – Ärztliche Mitteilungen* 86/41, 2058–2059.
- PRÄNATALDIAGNOSTIK (HRSG.) 1987, Pränatale Diagnostik. Empfehlungen des Wissenschaftlichen Beirates der Bundesärztekammer, in: *Deutsches Ärzteblatt* Heft 10, 5; 84, 36–38.
- BAYERISCHER DATENSCHUTZ 1989, Der Bayerische Landesbeauftragte für den Datenschutz – gesetzliche Schranken aus der Sicht des Datenschutzes (1. 6. 1989).
- BAYERTZ, K. 1990a, *Gentherapie am Menschen*, Bielefeld.
- 1990b, *Auf der Suche nach einer neuen Moral. Tendenzen der aktuellen ethischen Diskussion*, Bielefeld.
- BENDA, E. 1985, *Erprobung der Menschenwürde am Beispiel der Humangenetik*, in: R. FLÖHL (HRSG.), *Genforschung – Fluch oder Segen?*, München 1985.
- BENDA-BERICHT 1985, *In-vitro-Fertilisation, Genomanalyse und Gentherapie*. Bericht der gemeinsamen Arbeitsgruppe des Bundesministers für Forschung und Technologie und des Bundesministers der Justiz, München.
- BERUFSVERBAND MEDIZINISCHE GENETIK 1989, Richtlinien zur Durchführung Molekulargenetischer diagnostischer Leistungen vom 7. 4. 1989.
- BIRNBACHER, D. 1989, *Genomanalyse und Gentherapie*, in: H. M. SASS (HRSG.), *Medizin und Ethik*, Stuttgart, 212–232.
- 1990, *Gefährdet die moderne Reproduktionsmedizin die menschliche Würde?*, in: A. LEIST (HRSG.), *Um Leben und Tod. Moralische Probleme bei Abtreibung, künstlicher Befruchtung, Euthanasie und Selbstmord*, Frankfurt a. M., 266–281.
- BL-KOMMISSION FORTPFLANZUNGSMEDIZIN 1988, Abschlußbericht der Bund-Länder-Arbeitsgruppe »Fortpflanzungsmedizin« August 1988.
- BL-KOMMISSION GENOMANALYSE 1990, Abschlußbericht der Bund-Länder-Arbeitsgruppe »Genomanalyse« vom Mai 1990.
- CDU 1990, Bundesarbeitskreis Christlich-Demokratischer Juristen (BACDJ) – *Recht sichert die Freiheit – Rechts- und Justizpolitisches Programm der CDU 1990*, Bonn.
- DAELE, W. VAN DEN 1985a, *Genetische Rationalisierung und Grundrechtsschutz. Verfassungspolitische Aspekte der Anwendung der Genetik auf den Menschen*, in: U. STEGER (HRSG.), *Die Herstellung der Natur – Chancen und Risiken der Gentechnologie*, Bonn, 135–149.

- 1985b, *Die Politik der menschlichen Natur – »Natürlichkeit« als Norm*, in: *Mensch nach Maß? Ethische Probleme der Genmanipulation und Gentherapie*, München.
- 1989, *Das zähe Leben des präventiven Zwanges*, in: A. SCHULLER/N. HEIM (HRSG.), *Der codierte Leib – Zur Zukunft der genetischen Vergangenheit*, Zürich/München, 205–227.
- DATENSCHUTZ, Entschließung der Konferenz der Datenschutzbeauftragten des Bundes und der Länder sowie der Datenschutzkommission Rheinland-Pfalz vom 26./27. 10. 1989 über Genomanalyse und informationelle Selbstbestimmung (Medizinische Genetik).
- DGB – DEUTSCHER GEWERKSCHAFTSBUND (HRSG.) 1990, Memorandum des DGB zur Bio- und Gentechnologie, Düsseldorf.
- DIE GRÜNEN 1990, Materialien zum Gentechnikgesetz und zur Gentechniksicherheitsverordnung (Die Grünen im Bundestag, Arbeitskreis VII/Büro Gentechnologie/G. Spelsberg), Bonn.
- DIE GRÜNEN IM BUNDESTAG 1990, Fortpflanzungstechnologie, Embryonenforschung und rechtliche Regelungen, Bonn.
- EIBACH, U. 1990, *Genomanalyse und Menschenwürde – Eine theologisch-ethische Stellungnahme*, in: *Ethik in der Medizin* 2, 22–36.
- EKD – KIRCHENAMT DER EVANGELISCHEN KIRCHE IN DEUTSCHLAND (HRSG.) 1985, *Von der Würde werdenden Lebens – Extrakorporale Befruchtung, Fremdschwangerschaft und genetische Beratung*. Eine Handreichung der Evangelischen Kirche in Deutschland zur ethischen Urteilsbildung, Hannover.
- 1987, *Zur Achtung vor dem Leben – Maßstäbe für Gentechnik und Fortpflanzungsmedizin*. Kundgebung der Synode der Evangelischen Kirche in Deutschland (Berlin 1987), Hannover 1987.
- ENQUETE-KOMMISSION DES DEUTSCHEN BUNDESTAGES/CATENHUSEN, W.-M./NEUMEISTER, H. (HRSG.) 1987, *Chancen und Risiken der Gentechnologie* 12. München.
- FREUND DES LEBENS – KIRCHENAMT DER EVANGELISCHEN KIRCHE IN DEUTSCHLAND/SEKRETARIAT DER DEUTSCHEN BISCHOFSKONFERENZ (HRSG.). 1989, *Gott ist ein Freund des Lebens. Herausforderungen und Aufgaben beim Schutz des Lebens*, Gütersloh.
- GES. HUM. – ANTWORT, *Gesellschaft für Humangenetik – Antwort auf eine Anfrage des Bundesministeriums für Forschung und Technologie*.
- GES. HUM. ERKLÄRUNG, *Gesellschaft für Humangenetik – Erklärung vom 8. 4. 1989 anlässlich der 1. Tagung in München*.
- GROSCHKE, K./HAMPE, P./SCHMIDT, J. (HRSG.) 1990, *Herstellung der Natur? Stellungnahmen zum Bericht der Enquete-Kommission »Chancen und Risiken der Gentechnologie«*. Frankfurt a. M./New York.
- HARPER, P. S. 1988, *Humangenetische Beratung*, Wien–New York.
- HONECKER, M. 1986, *Humangenetik und Menschenwürde. Gen-Technik aus der Sicht der evangelischen Ethik*, in: *Luth. Monatshefte* 75–??69???
- 1991, *Individualberatung und Grundlagenforschung – Sozialethische Überlegungen zur Genomanalyse*, in: *Arzt und Christ* 37 (1991), 86–96.
- HONNEFELDER, L. 1992, *Humangenetik und Menschenwürde*, in: *Arzt und Christ* 38, 103–114.
- HÜBNER, J. 1981, *Zur Ethik genetischer Beratung. Theologisch-ethische Aspekte technischer Möglichkeiten in der modernen Medizin*, in: *Zs. evangl. Ethik* 25, 102–108.
- HUNTINGTON GESELLSCHAFT E. V., *Die Richtlinienbroschüre – Stellungnahme zu den ethischen Problemen des molekulargenetischen prädiktiven Tests für die Huntingtonsche Krankheit*.

- ILLHARDT, F. J. 1985, *Medizinische Ethik – Ein Arbeitsbuch*, Berlin/Heidelberg/New York/Tokio.
- LEBENSHILFE FÜR GEISTIG BEHINDERTE E.V. 1990, *Ethische Grundaussagen*, in: *Geistige Behinderung* 4.
- LÖW, R. 1985, *Leben aus dem Labor. Gentechnologie und Verantwortung – Biologie und Moral*, München.
- 1990, *Humangenetik und Ethik*, in: F. NICKLISCH/G. SCHEITLER (HRSG.), *Regelungsprobleme der Gen- und Biotechnologie sowie der Humangenetik*, Heidelberg, 159–170.
- LUDWIG, H. 1988, *Überlegungen zur Ethik der pränatalen Diagnostik*, in: *Ther. Umsch.* 10, 735–739.
- MIETH, D. 1990, *Genetische Testmöglichkeiten – allgemeine und grundsätzliche ethische Aspekte*, in: R. BAUMANN-HÖLZLE/A. BONDOLFI/H. RUH (HRSG.), *Genetische Testmöglichkeiten: ethische und rechtliche Fragen*, Frankfurt a. M./New York, 75–86.
- NEUMANN, U. 1988, *Die »Würde des Menschen« in der Diskussion um Gentechnologie und Befruchtungstechnologie*, in: U. KLUG/M. KRIELE (HRSG.), *Menschen- und Bürgerrechte. Vorträge aus der Tagung der deutschen Sektion der internationalen Vereinigung für Rechts- und Sozialphilosophie in der Bundesrepublik Deutschland vom 9.–12. Oktober 1986 in Köln*, Wiesbaden, 139–152.
- PROPPING, P. 1984, *Norm und Variabilität – der Krankheitsbegriff in der Genetik*, in: *Universitas* 39, 1271–1281.
- 1992, *Was müssen Wissenschaft und Gesellschaft aus der Vergangenheit lernen? Die Zukunft der Humangenetik*, in: P. PROPPING/H. SCHOTT (HRSG.), *Nationalsozialismus – Rassenhygiene – Euthanasie*, Bonn, 114–135.
- REITER, J. 1988a, *Der Status des menschlichen Embryos – Ethische Aspekte*, in: U. BERTAZZONI/P. FASELLA/A. KLEPSCH/P. LANGE (HRSG.), *Europäische Bioethik-Konferenz über menschliche Embryonen und Forschung*, Mainz, 126–135.
- 1988b, *Ethische Aspekte der Genforschung und Gentechnologie*, in: GESELLSCHAFT GESUNDHEIT UND FORSCHUNG E. V. (HRSG.), *Ethik und Gentechnologie. Beiträge zu einer aktuellen Diskussion*, Frankfurt a. M., 25–36.
- 1989, *Menschliche Würde und christliche Verantwortung. Bedenkliches zu Technik, Ethik, Politik*, Kevelaer.
- 1990, *Prädiktive Medizin – Genomanalyse – Gentherapie*, in: R. LÖW (HRSG.), *Bioethik. Philosophisch-theologische Beiträge zu einem brisanten Thema*, Köln, 59–82.
- 1991, *Ethische Aspekte der Humangenetik und Embryonenforschung*, in: *Aus Politik und Zeitgeschichte* B 6/91, 25–31.
- REITER, J./THEILE, U. (HRSG.) 1985, *Genetik und Moral. Beiträge zur einer Ethik des Ungeborenen*, Mainz.
- RHEINLAND-PFALZ – CAESAR, P. (HRSG.) 1989, *Humangenetik – Thesen zur Genomanalyse und Gentherapie. Bericht der Bioethik-Kommission des Landes Rheinland-Pfalz*, Heidelberg.
- RINGELING, H. 1990, *Ethische Aspekte der Pränataldiagnostik*, in: R. BAUMANN-HÖLZLE/A. BONDOLFI/H. RUH (HRSG.), *Genetische Testmöglichkeiten: ethische und rechtliche Fragen*, Frankfurt a. M./New York, 67–74.
- SCHOCKENHOFF, E. 1989, *Gentechnologie und Menschenwürde*, in: *Stimmen der Zeit* 8, 507–521.
- 1992, *Der gläserne Mensch. Ethische Überlegungen zur Analyse des menschlichen Genoms*, in: *Arzt und Christ* 38, 87–102.
- SCHROEDER-KURTH, T. M. 1985a, *Indikationen zur Pränatalen Diagnostik. Grundsätze und Konflikte*, in: *Zs. evangl. Ethik* 29, 30–49.

- 1985b, *Die Bedeutung der Methoden, Risikoabwägung und Indikationsstellung für die Pränatale Diagnostik*, in: J. REITER/U. THEILE (HRSG.), *Genetik und Moral*, Mainz.
- 1985c, *Humangenetische Beratung*, in: *Evangel. Kommentare* 18, 392–394.
- 1988a, *Pränatale Diagnostik – Probleme der Indikationsstellung und zukünftige Trends*, in: *Geistige Behinderung* 27, 180–189.
- 1988b, *Ethische Überlegungen zur pränatalen Diagnostik*, in: *Gynäkologe* 21, 168–173.
- 1989, *Medizinische Genetik in der Bundesrepublik Deutschland*, Frankfurt.
- 1990, *Stand und zukünftige Entwicklungen der pränatalen Diagnostik*, in: *Medizinische Forschung* 3. Stuttgart, New York, 35–48.
- 1991, *Medizinische Genetik – Entwicklung und Ausblicke*, in: *Humangenetik in Heidelberg*, Heidelberg.
- SCHROEDER-KURTH, T. M./HÜBNER, J. 1989, *Ethics and Medical Genetics in the Federal Republic of Germany*, in: D. Wertz/J. C. Fletcher (Hrsg.), *Ethics and Human Genetics. A Cross-Cultural Perspective*, Berlin/Heidelberg/New York u. a., 156–175.
- SCHROEDER-KURTH, T. M./WEHowsKY, S. (HRSG.) 1988, *Das manipulierte Schicksal. Künstliche Befruchtung, Embryotransfer und Pränatale Diagnostik*, München.
- SEESING, H. (HRSG.) 1987/1988, *Technologischer Fortschritt und menschliches Leben. Die Menschenwürde als Maßstab der Rechtspolitik. Teil 1: Rechtspolitische Grundsätze von CDU und CSU zur Fortpflanzungsmedizin; Teil 2: Rechtspolitische Grundsätze von CDU und CSU zur Fortpflanzungsmedizin (= Gentechnologie – Chancen und Risiken)*, München.
- SPD – FRAKTION 1990, *Entschließungsantrag der Fraktion der SPD zur dritten Beratung des von der Bundesregierung vorgelegten Entwurfs eines Gesetzes zur Regelung der Gentechnik*, Bonn (Deutscher Bundestag 11. Wahlperiode, Drucksache 11/5622).
- SPD 1985, *Innen- und rechtspolitische Kommission beim Parteivorstand der SPD – Sozialdemokratische Vorschläge zur Lösung von Problemen der Unfruchtbarkeit und der Anwendung gentechnologischer Methoden beim Menschen*, Bonn.
- THIMM, W./DÜRKOP, P./RUF, S. 1990, *Ethische Überlegungen zu humangenetischer Beratung und pränataler Diagnostik*, in: *Geistige Behinderung* 4/1990, 361–369.
- VITZTHUM, W. GRAF 1988, *Gentechnologie und Menschenwürdeargument*, in: U. KLUG/M. KRIELE (HRSG.), *Menschen- und Bürgerrechte. Vorträge aus der Tagung der deutschen Sektion der internationalen Vereinigung für Rechts- und Sozialphilosophie in der Bundesrepublik Deutschland vom 9.–12. Oktober 1986 in Köln*, Wiesbaden, 119–138.
- VOGEL, F. 1988, *Humangenetik und die Verantwortung des Arztes*, in: GESELLSCHAFT GESUNDHEIT UND FORSCHUNG E.V. (HRSG.), *Ethik und Gentechnologie. Beiträge zu einer aktuellen Diskussion*, Frankfurt a. M., 25–36.
- 1989, *Regelungsprobleme der Humangenetik*, in: *Deutsches Ärzteblatt* 86, Heft 34/35, 1683–1686.
- WOLFF, G. 1989a, *Die ethischen Konflikte durch die humangenetische Diagnostik*, in: *Ethik in der Medizin* 1, 184–194.
- 1989b, *Eugenik und genetische Beratung – Ethische Probleme humangenetischer Diagnostik*.
- ZERRES, K. 1992, *Humangenetische Beratung*, in: *Arzt und Christ* 38, 75–76.