https://www.gen-ethisches-netzwerk.de/node/4058

Gen-ethischer Informationsdienst

Von reproduktiver Autonomie zur Präventionspflicht

Bioethische Legitimationen des Anlageträger*innen-Screenings

Gentests für Menschen mit Kinderwunsch gehen mit dem Versprechen einher, „genetische Risiken“ für zukünftige Kinder vermeidbar zu machen. In der bioethischen Debatte sind neuerdings beunruhigende Argumente für eine moralische Pflicht zu Nutzung und Prävention zu beobachten.

Neue reproduktionsmedizinisch-genetische Technologien sehen sich dem Vorwurf ausgesetzt, behindertenfeindlichen oder eugenischen Einstellungen Vorschub zu leisten. Bioethische Begründungen und Legitimationen, die dieser Kritik zu begegnen versuchen, sind daher ein entscheidendes Element der Bemühungen, solche Technologien gesellschaftlich zu etablieren. Dies gilt sowohl für die nicht-invasiven Pränataltests (NIPT) als auch für das sogenannte erweiterte Anlageträger*innen-Screening oder *expanded carrier screening* (ECS). Das Beispiel von ECS ist in dieser Hinsicht besonders aufschlussreich; denn hierbei lassen sich gegenwärtig Tendenzen erkennen, den vordergründig „liberalen“ ethischen Rahmen der „reproduktiven Autonomie“ von Frauen oder Elternpaaren durch ein tendenziell autoritäres Begründungsmodell zu ersetzen. Dieses erklärt es unter Begriffen wie „verantwortliche Elternschaft“ zur moralischen Pflicht, genetisch bedingte Erkrankungen (beziehungsweise die Geburt von Kindern mit diesen Krankheiten) zu vermeiden.

Die Geschichte des Anlageträger*innen-Screenings

Erweitertes Anlageträger*innen-Screening ist ein relativ neues genetisches Testverfahren, das bisher in der Bundesrepublik Deutschland noch kaum bekannt ist, aber in einigen anderen Ländern, darunter Nachbarländer wie die Niederlande und Belgien, sehr intensiv diskutiert und teilweise auch schon erprobt wird. Das Ziel von ECS ist es, Paare, die Kinder haben möchten (oder im „reproduktionsfähigen Alter“ sind), darüber zu informieren, ob beide Partner*innen die genetische Anlage für die *gleiche* rezessiv vererbte gesundheitliche Beeinträchtigung tragen, ob sie also „Anlageträger*innen“ beziehungsweise *carrier* sind. In diesem Fall bestünde für jedes Kind des Paares eine statistische Wahrscheinlichkeit von 25 Prozent, von beiden Elternteilen die entsprechende Genvariante zu erhalten und – mit je nach Beeinträchtigung wiederum variierender Wahrscheinlichkeit – Symptome zu entwickeln. Anlageträger*innen haben dagegen selbst keine Symptome und kein Erkrankungsrisiko, weil sie nur *eine* rezessive genetische Anlage aufweisen. Der Humangenetik zufolge sind fast alle Menschen Träger*innen von einer oder sogar mehreren Anlagen für eine der weit mehr als tausend rezessiv vererbten Gesundheitsbeeinträchtigungen (darunter nicht wenige relativ mild verlaufende und/oder gut behandelbare). Weil diese in der Regel selten oder sehr selten sind und

Anlageträger*innen keine Symptome zeigen, weiß die große Mehrzahl von ihnen weder, *ob*, noch für *welche* Beeinträchtigungen sie eine rezessive Genvariante tragen. Genau dieses Wissen kann durch ECS verfügbar gemacht werden – und im Unterschied zu allen Formen der Pränataldiagnostik bereits vor einer Schwangerschaft. Genetiker*innen ebenso wie Bioethiker*innen empfehlen deshalb, ECS vor einer Schwangerschaft vornehmen zu lassen, weil einem „Träger*innen-Paar“ (*carrier couples*) dann mehr „reproduktive Optionen“ wie In-vitro-Fertilisation (IVF) mit Präimplantationsdiagnostik (PID), Samen- oder Eizellspende zur Verfügung stünden als während der Schwangerschaft.

Tests auf genetische Anlagen für rezessive Gesundheitsbeeinträchtigungen sind nicht neu; schon seit den 1970er Jahren wurde und wird in bestimmten ethnisch oder geografisch definierten „Risikogruppen“ auf einzelne Krankheiten getestet, die in diesen Gruppen vergleichsweise häufig auftreten. Technische Weiterentwicklungen der Gen-Sequenzierung haben zu Beginn des 21. Jahrhunderts den Schritt zum *erweiterten* Anlageträger*innen-Screening ermöglicht: Dabei wird in einem einzigen Testvorgang und zu den gleichen Kosten wie zuvor für einen Einzeltest auf mehrere hundert rezessive Anlagen gleichzeitig untersucht. Hierdurch wird die gesamte Bevölkerung im „reproduktionsfähigen Alter“ zur Zielgruppe des Screenings, denn mit dem radikal erweiterten Testumfang können deutlich mehr „Träger*innen-Paare“ mit der gleichen rezessiven Anlage identifiziert werden, als wenn nur auf einzelne Beeinträchtigungen getestet wird.

ECS wurde ab 2010 von kommerziellen Labors entwickelt und vorwiegend über das Internet für selbstzahlende „Kund*innen“ zu Preisen von rund 300 US-Dollar pro Test angeboten.[1] Seit etwa 2015 ist jedoch ein zunehmendes Interesse medizinischer Institutionen (humangenetische Fachgesellschaften, gesundheitspolitische Beratungsgremien, einzelne Universitätskliniken) zu beobachten, ECS unter Stichworten wie „verantwortliche Implementierung“ in das öffentlich finanzierte Gesundheitssystem zu integrieren. Dies macht ethische Begründungen und Rahmungen in einem wesentlich höheren Maße erforderlich als bei den marktförmigen Angeboten profitorientierter Unternehmen. Um sich sowohl von diesen Angeboten abzugrenzen als auch von jedem Anschein der Eugenik und von Bestrebungen, öffentliche Gesundheitsbudgets durch die Vermeidung „kostspieliger“ Krankheiten zu entlasten, wurde die Steigerung der „reproduktiven Autonomie“ von Frauen und Elternpaaren als Ziel von ECS proklamiert: Das entscheidende Erfolgskriterium für ECS-Programme sei, so postuliert ein Positionspapier der Europäischen Gesellschaft für Humangenetik[2], *nicht* die Reduzierung von Krankheiten, sondern die Ermöglichung informierter, autonomer Reproduktionsentscheidungen. Nicht überraschend ist aber, dass trotz (oder wegen) der Beschwörung von Autonomie und informierter Entscheidung die Mehrzahl der identifizierten „Träger*innen-Paare“ Präventionsmaßnahmen ergreift, zumeist PID oder Schwangerschaftsabbruch.

„Verantwortliche Elternschaft“: eine neue ethische Legitimation

Obwohl „Autonomie“ und „Prävention“ sich unter den gegenwärtigen Bedingungen also keineswegs ausschließen, ist die „liberale“ ethische Rahmensetzung für ECS vor kurzem in einem Artikel prominenter niederländischer Bioethiker*innen massiv kritisiert worden: Die Orientierung an reproduktiver Autonomie müsse, so argumentieren Sanne van der Hout, Guido de Wert und Wybo Dondorp von der Universität Maastricht, relativiert, und stattdessen die *moralische Pflicht* künftiger Eltern betont werden, Leiden und Krankheit ihrer Kinder zu verhindern. Die Autor*innen erheben damit zugleich den Anspruch, die ethische Rechtfertigung von ECS mit derjenigen für NIPT in Übereinstimmung zu bringen, wie sie 2015 in einer gemeinsamen Stellungnahme der Europäischen und der Amerikanischen Gesellschaft für Humangenetik (unter maßgeblicher Beteiligung von Dondorp und de Wert) formuliert worden ist. Darin wird als Ziel des pränatalen Screenings auf Trisomie 21 die Ermöglichung reproduktiver Autonomie der schwangeren Frauen (und ihrer Partner) formuliert: Die individuelle Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch dürfe nicht durch Präventionserwartungen beeinflusst werden.[3] Dieses ausgedünnte Verständnis „reproduktiver Autonomie“ wird in dem aktuellen Artikel von van der Hout und ihren Kollegen zwar auf ECS übertragen – aber eben *nur dann* als relevant anerkannt, wenn das Screening auf rezessive Anlagen erst *in* der Schwangerschaft vorgenommen wird. Wird ein Paar hingegen schon vor einer Schwangerschaft als

„Träger*innen-Paar“ identifiziert, müsse bei schweren Krankheiten das Leitprinzip der reproduktiven Autonomie durch das der „verantwortlichen Elternschaft“ ersetzt werden: Nicht die (mehr oder weniger) autonome Entscheidung des Paares, die zumindest theoretisch auch *gegen* präventive Maßnahmen ausfallen kann, dürfe dann im Mittelpunkt stehen, sondern die moralische Verpflichtung, „Leiden“ von zukünftigen Kindern abzuwenden und dementsprechend die Geburt eines Kindes mit einer gravierenden Erkrankung zu verhindern. Das Ergreifen präventiver Maßnahmen vor einer Schwangerschaft (PID oder Samen-/Eizell„spende“) verlange den künftigen Eltern nämlich, anders als die emotional und moralisch sensible Entscheidung über eine Abtreibung, keine „unverhältnismäßigen Kosten“ ab.[4] Galt im „liberalen“ Begründungsmodell für ECS die reproduktive Autonomie des Paares vor einer Schwangerschaft wegen der höheren Zahl an „reproduktiven Optionen“ und des geringeren Zeit- und Entscheidungsdrucks noch als besonders groß, wird sie im Diskurs der „verantwortlichen Elternschaft“ mit den gleichen Argumenten beiseite geschoben: Die Weitergabe genetischer Risiken zu vermeiden, gilt jetzt als ein auf zumutbare Weise technologisch „kontrollierbarer Faktor“.[5] Die reproduktive und körperliche Selbstbestimmung der Frau wird so auf die als „Ausnahmezustand“ begriffene Schwangerschaft eingegrenzt – denn die moralische Forderung nach „Leidvermeidung“ mittels IVF/PID stellt eine fremdbestimmte Verfügung über den weiblichen Körper dar.

Es macht die Sache nur noch übler, dass van der Hout und Kollegen die moralische Pflicht zur Leidvermeidung auf solche Krankheiten einschränken wollen, die das Leben eines Kindes „unerträglich“ machten, die „schlimmer als die Nicht-Existenz“ (*worse than non-existence*) seien.[6] Sie greifen damit eine schon vor 20 Jahren von der Bioethikerin Henriikka Clarkeburn eingeführte Begrifflichkeit auf, die gefährlich nah an der fatalen Kategorie des „lebensunwerten Lebens“ liegt – oder sogar damit identisch ist. Hiervon ausgehend schlagen die Autor*innen eine Zweiteilung des Anlageträger*innen-Screenings vor.[7] Ein „präventions-orientiertes“ Screening soll auf die „schlimmsten genetischen Krankheiten“ testen, und nach dem bioethischen Prinzip der „reproduktiven Schadensvermeidung“ (*procreative non-maleficence*), dem die Autor*innen folgen, müssten alle Paare mit Kinderwunsch sich vor einer Schwangerschaft diesem Screening unterziehen. Die dabei identifizierten „Träger*innen-Paare“ hätten eine moralische Verpflichtung zur Prävention, was ihnen durch eine direktive genetische Beratung deutlich zu machen wäre. Ein zweites, „autonomie-orientiertes“ Screening würde hingegen auf Anlagen für vergleichsweise mildere Beeinträchtigungen testen; hier stünde es den Paaren frei, „autonom“ auf Grundlage ihrer eigenen Wertvorstellungen zu entscheiden. Absehbar wäre allerdings, dass auch in diesem Rahmen viele, wenn nicht die meisten Elternpaare Maßnahmen ergreifen würden, um die Geburt eines beeinträchtigten Kindes zu verhindern. Auch bei Paaren, die erst während der Schwangerschaft als „Träger*innen-Paar“ für eine der „schlimmsten genetischen Krankheiten“ klassifiziert werden, wäre kaum anzunehmen, dass sie sich gegen eine Abtreibung entscheiden, wenn es im öffentlichen Diskurs als verantwortungslos bezeichnet wird, ein Kind mit einer solchen Erkrankung zur Welt zu bringen. Die (nur) während der Schwangerschaft zugestandene „Autonomie“ der Frau und des Paares würde angesichts der massiven Erwartung, die „richtige“ Entscheidung zu treffen, de facto zum Verschwinden gebracht.

Weder Prävention noch Autonomie

Die von den drei Bioethiker*innen vorgenommene Verschiebung von einer „liberalen“ zu einer autoritären ethischen Rahmensetzung für ECS (und tendenziell auch andere Reproduktionstechnologien) ist höchst alarmierend. Zwar dient auch das an Freiwilligkeit und reproduktiver Autonomie orientierte Begründungsmodell faktisch der Legitimation und Etablierung einer alles andere als unproblematischen Technologie. Es darf keinesfalls unkritisch idealisiert werden, denn als „wahrhaft“ autonom lässt es nur eine durch medizinisches (Risiko-)Wissen „informierte“ und vorgeprägte Entscheidung gelten. Doch auch wenn es notwendig ist, die problematischen Prämissen des liberalen Modells in Frage zu stellen, besteht ein wesentlicher Unterschied, ob es prinzipiell als eine legitime Entscheidung anerkannt wird, nicht am Screening teilzunehmen und *keine* selektiven Maßnahmen zu ergreifen, oder ob dies von vorneherein als moralisch unverantwortlich diskreditiert wird. Politisch ist es deshalb von entscheidender Bedeutung, solchen moralisch-autoritären Tendenzen im bioethischen Diskurs entgegenzutreten.

- 1Wehling, P. et al. (2016): Mit Zuversicht und Seelenfrieden zur Elternschaft? Anlageträger_innen-Screening und Marketing. In: GID, Nr. 237, S.14-16.
- 2Henneman, L. et al. (2016): Responsible implementation of expanded carrier screening. In: European Journal of Human Genetics, 24(6): e1–e12, doi: 10.1038/ejhg.2015.271. Online: www.nature.com/articles/ejhg2015271.
- 3Dondorp, W. et al. (2015): Non-invasive prenatal testing for aneuploidy and beyond: challenges of responsible innovation in prenatal screening. In: European Journal of Human Genetics, 23(11), S.1438-1450, doi: 10.1038/ejhg.2015.56. Online: www.nature.com/articles/ejhg201556.
- 4van der Hout, S. et al. (2019): The aims of expanded universal carrier screening: Autonomy, prevention, and responsible parenthood. In: Bioethics, 33(5), S.568-576, doi: 10.1111/bioe.12555. Online: www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6594088.
- 5Ebd.: S.572.
- 6Ebd.: S.573.
- 7Ebd.: S.575.

Informationen zur Veröffentlichung

Erschienen in:
GID Ausgabe 252 vom Februar 2020
Seite 32 - 34