

7.. Mai 2009

Bundesamt für Gesundheit (BAG)  
3003 Bern

## **Änderung des Fortpflanzungsmedizingesetzes (Präimplantationsdiagnostik): Vernehmlassungsantwort der SP Schweiz**

Sehr geehrter Herr Bundesrat Couchepin  
Sehr geehrte Damen und Herren

Wir danken Ihnen für die Einladung zur oben erwähnten Vernehmlassung und unterbreiten Ihnen hiermit gerne unsere Stellungnahme.

### **1. Stellungnahme der SP Schweiz: grundsätzliche Bemerkungen**

- Die SP Schweiz unterstützt die Vorlage und die darin festgeschriebenen Grundsätze. Artikel 5 Absatz 2 des Entwurfs zum Fortpflanzungsmedizingesetz definiert anstelle des bisherigen Verbots die Zulässigkeitsvoraussetzung der Präimplantationsdiagnostik (PID), die aus Sicht der SP Schweiz ohne Einschränkung gelten soll.
- Die mit dieser Vorlage aufgeworfenen Fragen berühren ein Feld, das den ethisch-moralischen Bereich des Lebens und des Individuums betrifft. Die damit verbundenen Überlegungen und Massnahmen bedürfen der grössten Sorgfalt und unsere Zustimmung zu dieser Vorlage ist deshalb daran geknüpft, dass die Anwendung restriktiv und nach transparenten und eindeutigen Kriterien erfolgt, siehe unsere Ausführungen unter Punkt 2. Der Grundsatz der Menschenwürde muss dabei stets im Zentrum stehen.
- Ökonomische Überlegungen oder gesellschaftlicher Druck dürfen niemals eine Rolle spielen. Die Gesellschaft muss vor eugenischer Manipulation geschützt werden. Die Selektion von Embryonen aus ökonomischen, politischen oder sonstigen Interessen Dritter wäre als Eugenik einzustufen und ist somit aus ethischen Gründen zu verbieten und unter Strafe zu stellen.
- Mittels PID kann prinzipiell jedes beliebige Merkmal, das genetisch bedingt ist und für das es einen Test gibt, zum Auswahlkriterium werden. Embryonen könnten nach Gewebeeigenschaften ausgewählt werden, beispielsweise um eine Übertragung von Knochenmark auf ein krankes Geschwister zu ermöglichen oder einen Embryo nach seinem Geschlecht auszuwählen. Genau hier liegt die Gefahr einer schrankenlosen eugenischen Verfügungsgewalt. Dies ist ethisch niemals zu rechtfertigen. Jede Aussage über die Lebensqualität des späteren Kindes und damit über den Wert seines Lebens ist unzulässig.
- Ziel des Gesetzes darf es nicht sein, genetische Informationen für bestimmte Krankheiten auszumerzen. Es ist ethisch auch unvertretbar, im Rahmen der PID Embryonen zu verwerfen, die nur ein geringes oder gar kein Risiko aufweisen, jemals zu erkranken. Ziel der PID darf und kann nicht sein, die Vermeidbarkeit von Krankheit und Behinderung zu demonstrieren. Das Verfahren darf auch nicht zu einer Entsolidarisierung mit Menschen mit einer Behinderung und deren Angehörigen führen. Nur ein

verschwindend geringer Bruchteil aller gesundheitlichen Beeinträchtigungen könnte zudem durch die PID vermieden werden.

- Die Befürchtungen der Elternvereinigung für Menschen mit geistiger Behinderung „insieme“, die sie zusammen mit ihren Schwesterorganisationen aus Deutschland, Österreich und Südtirol geäußert hat, sind ernst zu nehmen: „Die PID schafft in hohem Masse die Gefahr der Stigmatisierung von Menschen mit Behinderung, indem sie dem Mythos Vorschub leistet, ein Kind nach Mass sei machbar.“
- Die Situation von Menschen mit Behinderungen ist nicht allein von der Zulassung der PID abhängig, sondern wird von einer Vielzahl von Faktoren bestimmt. Der Gefahr der Diskriminierung von und negativen Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderungen ist deshalb im Rahmen einer umfassenden Gleichstellungspolitik entgegenzuwirken. Dazu verpflichtet das Behindertengleichstellungsrecht (Artikel 8 Absatz 2 BV sowie Behindertengleichstellungsgesetz).

### **1.1 Weiterführende Position der SP als starke Minderheitsmeinung**

- Es sei darauf hingewiesen, dass es innerhalb der SP im Rahmen dieser Vernehmlassung auch eine starke Minderheit gibt, die eine weiterführende Öffnung propagiert, ohne selbstverständlich das Verbot jeglicher eugenischer Massnahmen auch nur ansatzweise in Frage zu stellen.
- Bereits bei den früheren Debatten zeigten sich innerhalb der Fraktion und der Partei unterschiedliche Positionen. Die moralisch-ethische Dimension der Frage lässt sich nur auf einer persönlichen Ebene beantworten, deshalb ist hier auch die Position der BefürworterInnen einer stärkeren Öffnung wiedergeben.

#### Die Argumente für eine weitere Öffnung sind u.a. die Folgenden:

- Die vorgeschlagene Öffnung ist gar keine Öffnung, da aufgrund der äusserst restriktiven Bedingungen de facto kaum Untersuchungen stattfinden können werden. Wird die Regelung beibehalten, dass sich in einem Behandlungszyklus nur drei befruchtete Eizellen zu Embryonen entwickeln können und wird das Verbot der Kryokonservierung von Embryonen in vitro beibehalten, sind die Voraussetzungen für eine sinnvolle medizinische Entwicklung in der Schweiz bezüglich PID nicht gegeben.
- Es gibt einen unauflösbaren Widerspruch zwischen der pränatalen Diagnostik und der Präimplantationsdiagnostik. Ein bereits entwickelter Fötus kann z.B. auf Trisomie 21 untersucht werden, ein Embryo vor der Einpflanzung in die Gebärmutter hingegen nicht. Dieser Gegensatz müsste gelöst werden, der vorgelegte Vorschlag erfüllt dieses Anliegen aber nicht.
- Eine Gesetzesrevision, die den Bedürfnissen der betroffenen Paare Rechnung trägt, muss die medizinischen Entwicklungen und die damit verbundenen möglichen Techniken angemessen einbeziehen. Damit soll vermieden werden, dass sich Paare im Ausland, wo weitergehende Untersuchungen möglich sind, untersuchen lassen müssen.

### **2. Anforderungen der SP Schweiz an ein Fortpflanzungsmedizingesetz, das ethisch-moralischen Kriterien entspricht**

- Mit dem vorliegenden Vorschlag wird das Verbot der PID aufgehoben und durch ein Verfahren in einem restriktiven gesetzlichen Rahmen ersetzt. Die PID ist ein medizinisches Verfahren, mit dem im Rahmen einer künstlichen Befruchtung Embryonen genetisch untersucht werden, bevor sie in die Gebärmutter eingebracht werden. Jede Regelung, die die PID unter welchen Bedingungen auch immer zulässt, impliziert, dass dem Embryo in vitro keine uneingeschränkte Menschenwürde zugesprochen

wird. Zugleich besteht aber Konsens, dass Embryonen nicht als bloße Sache behandelt werden dürfen, sondern einen Schutzanspruch genießen.

- Im Anschluss an die gewonnenen Informationen über ihre genetische Veranlagung besteht die Möglichkeit zu entscheiden, ob die einzelnen Embryonen auf die Mutter übertragen werden sollen. Die Kernfrage lautet, ob es überhaupt statthaft sein kann, eine Selektionsentscheidung und damit ein Qualitätsurteil über die Nachkommen zu fällen, das zudem auf einer Fehldiagnose gegründet sein kann. Die hier vorgeschlagene Regelung nun soll den betroffenen Frauen und Paaren eine zumutbarere Alternative zu einer während der Schwangerschaft durchzuführenden Pränataldiagnostik („Schwangerschaft auf Probe“) mit eventuell anschliessendem Schwangerschaftsabbruch eröffnen.
- Die Vergleichbarkeit beider Situationen ist aber nur bedingt gegeben, weil bei der PID eine Konfliktsituation provoziert wird im Gegensatz zur unbeabsichtigten Notlage bei der natürlichen Schwangerschaft. Dennoch ist festzuhalten, dass mit dem PID-Verbot eine Ungleichgewichtung zwischen der Pränataldiagnostik und der PID und somit dem Schutz der Embryonen (und Föten) in vivo und in vitro gegeben ist. Das Lebensinteresse eines nur wenige Zellen grossen Embryos wird höher gewichtet als jenes eines bald lebensfähigen, noch nicht geborenen Kindes. Auf der anderen Seite kann die PID eine Entscheidung aus der Phase der Schwangerschaft in die Situation vorher verlagern und damit körperlichen und psychischen Belastungen vorbeugen, die mit einem Schwangerschaftsabbruch einher gehen können.

#### 2.1 Die folgenden Grundsätze für die Zulassung der PID sind aus Sicht der SP einzuhalten

- Es darf nie um die Frage gehen, was lebenswertes bzw. lebensunwertes Leben ist. Die PID darf nur angewandt werden, wenn sich die konkrete Gefahr anders nicht abwenden lässt, dass das Elternpaar in eine unzumutbare Belastungssituation gerät, weil das zu zeugende Kind mit grosser Wahrscheinlichkeit an einer schweren erblichen Erkrankung leidet. Artikel 5a (neu) beinhaltet deshalb die Grundregelung, dass die PID nur dann erlaubt ist, wenn die konkrete Gefahr nicht anders abgewendet werden kann, dass sich ein Embryo mit der Veranlagung für eine schwere Krankheit in der Gebärmutter einnistet.
- Das Krankheitsrisiko muss aufgrund einer bekannten genetischen Disposition der Eltern bestehen. Das Elternpaar hat geltend zu machen, dass es durch die Geburt des in dieser Weise belasteten Kindes in eine unzumutbare Lage geraten würde. Damit wird klar, dass die leibliche und seelische Unversehrtheit der Mutter oder der Eltern als das zentrale schützenswerte Gut verstanden wird, das den Risiken und Nachteilen der PID gegenüber gestellt wird.
- Das Gesetz folgt damit in gewissem Umfang der Vorgabe von Artikel 119 StGB, der den Schwangerschaftsabbruch straflos stellt, wenn die Mutter durch die Schwangerschaft in eine schwere Notlage zu geraten droht. Beide Regeln tragen dem vergleichbaren Status von Embryonen und Föten Rechnung, der darin besteht, grundsätzlich an der Menschenwürde teilzuhaben, gleichwohl aber die Abwägung von Interessen in bestimmten belastenden Situationen zuzulassen. Bei der PID müssen aber strengere Kriterien angewendet werden, da die PID im Gegensatz zur pränatalen Untersuchung der Selektion dient. Es darf nicht zu einem Automatismus zwischen einem mutmasslichen mit der PID festgestellten Mangel und der Verwerfung des Embryos kommen.

#### 2.2 Die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt muss prüfen, ob die folgenden Voraussetzungen erfüllt sind, so dass eine unzumutbare Situation eindeutig anerkannt werden kann

- Die Krankheit muss als schwer einzustufen sein. Der Gesetzgeber muss eindeutig festlegen, was unter schwerer Erkrankung zu verstehen ist. Geringfügige gesundheitliche Einschränkungen können die Gefährdung und Selektion von Embryonen im

Rahmen einer PID nicht rechtfertigen. Zur inhaltlichen Bestimmung des Begriffs der „schweren Krankheit“ sind konkrete Parameter gefordert, die nach gängiger lebenspraktischer Auffassung eine schwere Erkrankung des Kindes und so eine unzumutbare Belastung der Eltern in emotionaler, körperlicher, zeitlicher und anderer Hinsicht ausmachen. Wie gross die Belastung tatsächlich ist, die von einer Krankheit des Kindes ausgeht, wird stark von den verfügbaren Ressourcen der Eltern beeinflusst sowie davon, ob und wie viel Unterstützung sie erhalten. Eltern müssen deshalb Möglichkeiten der Lebensgestaltung mit einem Kind aufgezeigt werden, das von der zu diagnostizierenden Krankheit betroffen ist.

- Ein weiteres Kriterium ist, dass die Krankheit mit hoher Wahrscheinlichkeit vor dem 50. Lebensjahr ausbrechen muss. Es wäre unverhältnismässig, einen Embryo zu gefährden oder zu vernichten, wenn dessen Erkrankungs- und Sterblichkeitsrisiko sich nicht wesentlich von dem einer nicht betroffenen Person unterscheidet.
- Eine weitere Bedingung für die Zulassung einer PID ist, dass keine wirksame und zweckmässige Therapie für die schwere Erkrankung zur Verfügung steht.

### 2.3 Andere Anwendungen müssen aus Sicht der SP verboten bleiben

- Verboten bleiben müssen Anwendungen, die der Allgemeinprävention gegen spontan auftretende genetische Defekte (z.B. Trisomie 21) oder der Durchführung einer PID zur Verhinderung einer multifaktoriell bedingten Erkrankung dienen.
- Die PID darf nicht durchgeführt werden in Form eines „Screenings“ bei Unfruchtbarkeit oder erhöhtem Alter der Frau. Verboten sein muss auch das Ziel der Steigerung der Erfolgsrate der künstlichen Befruchtung zur Anwendung bei fruchtbaren Paaren im fortgeschrittenen Alter.
- Gleichermassen verboten sein müssen Anwendungen ohne Bezug zu einer schweren Krankheit sowie zur Auswahl immunkompatibler Embryonen oder zur positiven Selektion einer genetisch bedingten Anomalie.
- Verboten bleiben soll die PID auch zum Ausschluss des blossen Trägerstatus, dann also, wenn die genetische Veranlagung nicht zu einer manifesten Krankheit führen kann.
- Ebenfalls abzulehnen ist die Auswahl eines Embryos, der immunologisch verträglich mit einem schwer erkrankten Geschwister ist. Mit anderen Worten, wir wenden uns gegen die Erzeugung eines „Retter“- oder „Design“-Babys. Die Wahrscheinlichkeit, dass ein natürlich gezeugtes Geschwister immunkompatibel ist, liegt bei 25%. Mittels IVF und PID kann die Wahrscheinlichkeit, eine/n passende/n Spender/in zu finden, gesteigert werden. Dabei wird nach immunogenetischen Kriterien unter den in vitro erzeugten Embryonen derjenige Embryo ausgesucht, der zum erkrankten Geschwister passt. Zugleich wird im selben PID-Verfahren ausgeschlossen, dass das „Retter“-Baby ebenfalls Anlageträger für die gleiche Krankheit ist. Wir sehen darin eine Instrumentalisierung eines Menschen, die wir aus ethischen Überlegungen ablehnen. Ebenfalls abzulehnen ist die Auswahl eines immunkompatiblen Embryos, wenn das zu heilende Geschwister an einer nicht erblichen Krankheit wie z.B. Leukämie leidet.
- Ebenfalls abzulehnen ist die Selektion des Geschlechts des Embryos aus anderen Gründen als den unter Artikel 5a (neu) Absatz 1 erwähnten. Gemäss European Society of Human Reproduction and Embryology PGD Consortium wird die PID in Europa in etwa 3% der Fälle zur Selektion des Geschlechts angewandt. In den USA sind es etwa 10% aller PID-Zyklen mit dem Ziel des „social sexing“ bzw. „family balancing“. Aus unserer Sicht ist dies eine verfehlte Entwicklung.

### 2.4 Die Aufhebung weiterführender Bestimmungen, die im Kontext der PID stehen, ist ebenfalls auszuschliessen

- Das Verbot der Kryokonservierung von Embryonen in vitro (Art. 17 Abs. 3 FMedG), das Verbot, in einem Behandlungszyklus mehr als drei befruchtete Eizellen zu Emb-

ryonen entwickeln zu lassen (Art. 17 Abs. 1 FMedG) sowie das im Stammzellenforschungsgesetz verankerte Verbot der Forschung an Embryonen (Art. 3 Abs. 2 StFG) ist aufrechtzuerhalten.

### 2.5 Keine Abgrenzungsschwierigkeiten in der Grauzone zwischen schwerer Krankheit und nicht krankheitsrelevanten Merkmalen zulassen

- Theoretisch kann jedes genetisch verursachte Merkmal eines Menschen zum Auswahlkriterium erhoben werden. Die Auswahl beispielsweise eines blauäugigen Kindes mittels PID wäre möglich, aber in keiner Weise ethisch legitimierbar. Insofern darf es keine Abgrenzungsschwierigkeiten in der Grauzone zwischen schwerer Krankheit und nicht krankheitsrelevanten Merkmalen geben, weil ausschliesslich in eindeutigen Fällen, in denen mit einer massiven Gesundheitsbeeinträchtigung zu rechnen ist, die Durchführung der PID erlaubt sein soll. Es darf kein Ermessensspielraum bestehen, der zu einer Erweiterung der Indikationen missbraucht werden könnte. Insbesondere soll einer allmählichen Ausweitung der Indikationsregelung gemäss Artikel 5a (neu) Absatz 2 aktiv entgegengewirkt werden.
- Mittels der in der Vorlage in Artikel 14a (neu) vorgeschlagenen Evaluation muss deshalb beobachtet werden, ob die gewählte Regelung eine derartige Ausweitung tatsächlich verhindert. Aus sozialer und gesellschaftlicher Sicht unerwünschte Tendenzen in der Indikationsstellung müssen so rasch als möglich erkannt werden, damit die notwendigen Korrekturmassnahmen eingeleitet werden können.
- Noch kaum geklärt ist die Frage, ob die Abspaltung negative Auswirkungen auf die Entwicklung des Embryos oder des Kindes haben könnte. Gänzlich unbekannt sind die langfristigen Folgen der Untersuchungsmethode für den Embryo, weil der weltweit erste nach einer PID geborene Mensch noch keine zwanzig Jahre alt ist.
- Ein kürzlich veröffentlichter wissenschaftlicher Bericht zuhanden der EU-Kommission zur Praxis der PID hat in den Ländern der EU die mangelnde Nachsorge und deren Auswertung auf internationaler Ebene als schwerwiegendes Problem identifiziert. Dieser Erkenntnis muss in der Ausgestaltung einer Schweizer Regelung Rechnung getragen werden.

### 2.6 Rolle der Ärztinnen und Ärzte und Vollzugsbehörde

- Wir begrüssen es, dass die Regelung verlangt, dass die ausführenden Ärztinnen und Ärzte eine umfassende genetische Beratung sowie Massnahmen zur Qualitätssicherung gewährleisten müssen.
- Das ausführende medizinische Personal muss im Interesse der Qualität und zur Sicherung einer gesetzeskonformen Praxis besonderen Bewilligungs- und Meldepflichten unterliegen.
- Wir unterstützen es, dass als Vollzugsbehörde das Bundesamt für Gesundheit vorgesehen ist.

### 2.7 Information und Beratung der Eltern, Wahrung der Selbstbestimmung

- Das Elternpaar muss über alle Schritte des PID-Verfahrens sowie über Alternativen hinreichend und transparent informiert und beraten werden. Dabei ist sein Selbstbestimmungsrecht zu wahren, indem zu jedem Schritt dessen Einwilligung ausdrücklich eingeholt wird. Die Verfügbarkeit der PID darf nicht dazu führen, dass betroffene Paare sich einem Druck ausgesetzt sehen, der ihre Entscheidungsfreiheit für ein behindertes Kind einschränkt. Die Entscheidungshoheit muss stets beim betroffenen Paar liegen. Die Beratung darf nur der individuellen und familiären Situation des betroffenen Paares und nicht irgendwelchen gesellschaftlichen Interessen Rechnung tragen.
- Zur hinreichenden Information gehören u.a. das Aufzeigen der Möglichkeiten der Lebensgestaltung mit einem Kind, das von der zu diagnostizierenden Krankheit betroffen ist, der Hinweis auf die eingeschränkte Aussagekraft und das Fehlerrisiko der ge-

netischen Untersuchung sowie die Information zu möglichen Risiken, die das Verfahren für die Nachkommen mit sich bringt. Wir verweisen auf die entsprechenden Ausführungen im Vernehmlassungsbericht: Die PID stellt gemäss Bericht ein schwierig durchzuführendes Verfahren dar, nicht zuletzt deshalb, weil höchstens zwei Zellen für den Test zur Verfügung stehen und das Verfahren nicht wiederholt werden kann. Deshalb ist das Risiko von Fehldiagnosen nicht zu vernachlässigen. Die Wahrscheinlichkeit, dass das Testergebnis korrekt ist, liegt zwischen 90-95%. Das grösste Problem sind falsch negative Untersuchungsergebnisse aufgrund von Kontamination mit Fremd-DNA oder aufgrund der Analyse nur eines statt der beiden Allele. In diesem Fall ist der Embryo Träger des Gendefekts, obwohl die Diagnose dies nicht aussagt. Im anderen Fall werden Embryonen verworfen, die keine Anomalie aufweisen. Ein weiteres Problem stellt der „Mosaizismus“ dar, wobei unter einem Mosaik ein Embryo verstanden wird, der aus genetisch verschiedenen Zellen aufgebaut ist. So kommt es vor, dass die untersuchten Zellen ein anderes Genom aufweisen als die restlichen Zellen, was zu einer Fehldiagnose führt.

### 3. Rechtliche Abwägungen

- Das Grundrecht auf Leben ist absolut geschützt. Nicht abschliessend geklärt ist im schweizerischen Verfassungsrecht die Frage, ab welchem Zeitpunkt der Entwicklung menschlichen Lebens es greift und wie es auszugestalten ist. Die Bundesverfassung äussert sich nicht ausdrücklich zur PID. Zu beachten sind die Regelungsinhalte von Artikel 7 (Menschenwürde) und Artikel 10 (Recht auf Leben). Darüber hinaus ist Artikel 119 (Fortpflanzungsmedizin und Gentechnologie im Humanbereich) heranzuziehen.
- 1995 hat das Bundesamt für Justiz in einem Gutachten zur Zulässigkeit der PID Stellung genommen. Weder aus dem Grundsatz der Menschenwürde noch dem Grundrecht auf Lebensschutz ergeben sich nach diesem Gutachten verbindliche Antworten darauf, welcher Rechtsschutz Embryonen zu gewähren ist. Das Gutachten hält folgendes fest: „Eine auf dem Vorliegen bestimmter Eigenschaften beruhende Selektion und Elimination von zu Implantationszwecken gezeugten Embryonen läuft in letzter Konsequenz auf die vom Verfassungsgeber verpönte „Zuchtwahl“ im Sinne einer eugenischen Selektion hinaus. Beschränkt sich indessen die PID auf den Nachweis von vererbaren und schwerwiegenden Krankheitsveranlagungen, vermag sie vor der Verfassung standzuhalten.“
- Da gemäss Vernehmlassungsbericht die Bestimmungen des vorliegenden Gesetzesentwurfs mit den Grundrechten gemäss BV übereinstimmen, genügen sie auch den Anforderungen der EMRK. Die Bioethikkonvention des Europarats ist das erste Instrument auf internationaler Ebene, das für die Anwendung der Medizin und die biomedizinische Forschung verbindliche Regelungen vorsieht. Die eidgenössischen Räte haben in der Frühlingssession 2008 ihre Ratifizierung gutgeheissen.

Wir danken Ihnen für die freundliche Berücksichtigung unserer Anliegen.

Mit freundlichen Grüssen  
SOZIALDEMOKRATISCHE PARTEI DER SCHWEIZ



Christian Levrat  
Präsident SP Schweiz



Chantal Gahlinger  
Politische Fachsekretärin