aktion leben – Hintergrundinfo

info-dienst Bioethik 02/16

Die Maske ist gefallen – schon nach einem Jahr

„Erste Geburt nach Präimplantationsdiagnostik in Österreich" verkündete das Kinderwunschzentrum „Goldenes Kreuz" im Juni in einer Presse-aussendung. Wir recherchierten daraufhin, ob und in welchem Umfang Präimplantationsdiagnostik (PID) rund ein Jahr nach Novellierung des Fortpflanzungsmedizingesetzes angewandt wird. Das Ergebnis unserer Recherche erstaunt.

PID ist nach dieser Gesetzesnovelle seit etwas mehr als einem Jahr unter **drei Voraus-setzungen** erlaubt:

Erstens: Eine Frau, die auf natürlichem Weg schwanger wurde, erlebte mindestens drei Fehl- oder Totgeburten. Genetische Ursachen werden vermutet. Relativ wenige Frauen bzw. Paare kommen dafür in Frage. Die Frauen müssten – obwohl sie normal zeugungsfähig sind - eine künstliche Befruchtung machen und die Embryonen dann genetisch untersuchen lassen. Die Zahl der Paare, die pro Jahr in Frage kommen, wird derzeit im zweistelligen Bereich gesehen.

Zweitens: Einer Frau wurde mehrfach mittels künstlicher Befruchtung ein Embryo übertragen, doch konnte keine Schwangerschaft erzielt werden. Es besteht Grund zur Annahme, dass dies genetische Ursachen haben kann. Wissenschaftlich ist nicht belegt, dass die PID die Erfolgsrate der künstlichen Befruchtung erhöht. Im „Handbuch des neuen Fortpflanzungs-medizinrechts" heißt es dazu: „Es gibt Studien für und wider die Diagnostik". Und weiter unten „Gewisse Patientenkollektive profitieren sicher, eine ubiquitär einsetzbare Lösung ist das genetische Screening aber u.E. definitiv nicht." Ungezieltes Screening zur Hebung der IVF-Erfolgsrate wird von Insidern deshalb auch als „Geschäftemacherei" bezeichnet. Die Aussagekraft einer chromosomalen Untersuchung zu einem so frühen Zeitpunkt ist beschränkt, da Reparaturmechanismen eventuelle Chromosomenfehlverteilungen noch verändern können. Wie oft eine PID dennoch zur Steigerung der Erfolgsrate angewendet wird, wird von Gesundheit Österreich jährlich bis 30. September veröffentlicht werden.

Drittens: Zumindest ein Elternteil ist genetisch so belastet, dass die Gefahr einer Erbkrankheit vorliegt. Diese Erbkrankheit muss schwerwiegend sein. Das Gesetz definiert das wie folgt: Das Kind könnte nur unter Einsatz ständiger Hilfsmittel, die seine Lebensführung stark beeinträchtigen,

am Leben erhalten werden, oder würde schwerste Hirnschädigung aufweisen oder würde an nicht behandelbaren schwersten Schmerzen leiden. Eine Schwangerschaft auf Probe soll vermieden werden.

Wie passt dieses Bild nun mit der Realität zusammen?

Zwei Institute sind inzwischen berechtigt, PID durchzuführen:

- das Institut für Medizinische Genetik an der Medizinischen Universität Wien und
- das Institut für Medizinische Genetik am Kepler Universitätsklinikum GmbH in Linz.

Nachzulesen ist dies im Genanalyse-Register (Stand Mai 2016), das als pdf im Internet öffentlich zugänglich ist.

Das **Linzer Institut** ist auf gehäufte Fehlgeburten und unerfüllten Kinderwunsch spezialisiert und nur für chromosomale Veränderungen (zum Beispiel Verdrehungen in den Chromosomen) sowie Translokationsdiagnostik zugelassen. Das Linzer Institut hatte bereits in der Vergangenheit Polkörperdiagnostik durchgeführt und hat sozusagen auf die PID „aufgerüstet".

Das **Wiener Institut** stellt zusätzlich auch Erbkrankheiten fest. Welche Erbkrankheiten derzeit untersucht werden dürfen, ist ebenfalls im Genanalyse-Register zu lesen. Darunter Neurofibromatose Typ1 (NF1) – und das verwundert.

Viele Menschen leben mit NF1 ohne wesentliche gesundheitliche Einschränkungen. International wird deswegen diskutiert, ob NF1 überhaupt mittels Pränataldiagnostik festgestellt werden soll. Es scheint offensichtlich, dass es **nicht dem Auftrag des Gesetzes entspricht**, auf NF1 zu untersuchen.

Cystische Fibrose (CF) ist eine weitere Erkrankung auf der Liste, die verwundert. Im „Hand-buch des neuen Fortpflanzungsmedizinrechts" wird ausdrücklich festgehalten, dass CF zwar international mittels PID häufig untersucht wird, in Österreich aber nicht untersucht werden dürfe, da keines der drei gesetzlich geforderten Kriterien zutrifft.

So kommt der Kriterienkatalog zustande

Wie aber kam die Bewilligung für NF1 oder CF zustande, wenn sie doch offensichtlich dem Willen des Gesetzgebers widerspricht?

Zunächst musste das untersuchende Institut dafür beim Bundesministerium für Gesundheit einen Antrag auf Bewilligung stellen, damit es nach einer bestimmten Krankheit suchen darf. Welche Erbkrankheit die Kriterien des Gesetzes erfüllen,

beurteilt der Wissenschaftliche Ausschuss für Genanalyse und Gentherapie am Menschen (WAGG). So entsteht ein sich ständig erweiternder Katalog von genehmigten Inhalten bzw. Erbkrankheiten.

Dem wissenschaftlichen Ausschuss kommt somit eine Schlüsselrolle zu, zumal er auch das entsprechende erläuternde Kapitel im Gentechnikbuch verfasste und eine Checkliste zur Kontrolle der durchführenden Institute erstellen soll. Die Mitgliederliste ist als pdf im Internet öffentlich zugänglich.

Und die Liste enthält bekannte Namen, zum Beispiel Hans-Christian Duba, Institutsvorstand des oben erwähnten Linzer Institutes, das PID durchführt, Markus Hengstschläger, Institutsvorstand des oben erwähnten Wiener Institutes, das PID durchführt, Michael Speicher, Jochen Geigl und Erwin Petek, die mit ihrem Unternehmen Single Cell Dimension for Life GmbH Polkörperdiagnostik durchführen, oder Franco Laccone, der mit Markus Hengstschläger kurz vor Beschlussfassung des FMedRÄG eine GmbH zur genetischen Diagnostik gründete. HLN-Genetik GmbH ist laut Genetik-Register für Polkörperdiagnostik auf monogene Erbkrankheiten zugelassen. Selbstverständlich dürfen Mitglieder des WAGG laut Geschäftsordnung nicht bei Anträgen mitstimmen bzw. Gutachterfunktion übernehmen, wenn es eigene Anträge betrifft.

Die Gesundheitsministerin ist grundsätzlich sehr PID-freundlich, wie sie in einer parlamen-tarischen Anfragebeantwortung an Gerald Loacker am 2. Oktober 2015 dokumentierte: „Mein Ressort wird nicht nur in Zukunft Anträge rasch bearbeiten, sondern hat von Anfang an alle Schritte gesetzt, um Personen, die eine PID in Anspruch nehmen müssen, im Rahmen der gesetzlichen Vorgaben einen möglichst baldigen Zugang zu dieser neuen Untersuchungs-methode zu ermöglichen."

Mit wem arbeitet das Kinderwunschzentrum „Goldenes Kreuz" zusammen?

Zum Schluss ein Rätsel: Das Goldene Kreuz hat, wie anfangs erwähnt, die Geburt des
ersten Kindes mit Hilfe von PID verkündet. Die Behandlung erfolgte - laut Aussendung des Goldenen Kreuzes - im Kinderwunschzentrum Goldenes Kreuz. Nur ist das Goldene Kreuz gar nicht berechtigt, PID durchzuführen. Mit wem also arbeitet das Goldene Kreuz zusammen? Wer führt die PID durch und wer verdient daran? Die Kosten für eine PID liegen im vierstelligen Eurobereich.

Quellen: BM für Gesundheit, European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology, 203 (2016); Fertility & Sterility, Feb. 2016;

National Center for Biotechnology Information;
Handbuch des neuen Fortpflanzungsmedizinrechts.

Neurofibromatose Typ1 *(NF1, auch Morbus Recklinghausen) betrifft v.a. das Haut- und Nervensystem. PatientInnen können minderbegabt sein und an epileptischen Anfällen leiden, auch Augen und Knochen sind mitbetroffen. NF1 bildet sich zu rund 50 Prozent spontan und gehört zu den häufigsten Erbkrankheiten. Der Verlauf der Erkrankung ist schwer vorhersehbar.*

Cystische Fibrose *(CF, auch Mukoviszidose) ist eine sehr häufige Stoffwechselerkrankung, bei der die Sekrete durch eine Fehlfunktion bestimmter Zellen sehr zähflüssig sind. Es gibt über 1.900*
verschiedene Mutationen, die zu sehr unter-schiedlichen Ausprägungen führen können. Jeder 20. gesunde Mensch ist Merkmalsträger, ohne es zu wissen.

Quelle:

wikipedia