

2 Ausweitung des medizinischen Indikationsspektrums und Entstehung neuer Einsatzfelder

Nach der ersten erfolgreichen Durchführung einer PID bei menschlichen Embryonen im Jahr 1990 wurde dieses technologische Verfahren ausschließlich für eine eng definierte Anzahl von nicht behandelbaren und schweren Erkrankungen zugelassen. In den vergangenen 25 Jahren ist immer häufiger die Frage aufgeworfen worden, ob eine solche strikte Begrenzung dauerhaft möglich oder überhaupt sinnvoll sei. In der medizinischen Praxis ist eine schrittweise Ausdehnung des Indikationsspektrums über die zunächst anvisierten unbehandelbaren schweren Erkrankungen hinaus zu beobachten. Zudem wurde deutlich, dass auch nicht-medizinische Beweggründe und Handlungslogiken bei der Entscheidung über den Einsatz der PID eine Rolle spielen können. Diese gleichzeitige Erweiterung des zunächst vorgesehenen medizinischen Interventionsraums und die Verschiebung der Begründungsformen und Einsatzbereiche soll hier genauer anhand der Ergebnisse empirischer Studien dargestellt werden.¹⁵

2.1 Expansion des Indikationsrahmens

Im öffentlichen Diskurs wurde die PID in den 1990er Jahren zunächst als ein Verfahren diskutiert, das die Vererbung schwerer und nicht behandelbarer monogenetischer Erkrankungen und Chromosomenstörungen vermeiden sollte. In zahlreichen europäischen Staaten war ihr Einsatz daher zunächst auf diese Erkrankungen begrenzt (z.B. Dänemark, Frankreich, Großbritannien) oder gänzlich verboten (z.B. Österreich, Schweiz).¹⁶ Bei dieser strikten Begrenzung des

15 In diesem Kapitel fokussieren wir auf die gesellschaftlichen Entwicklungstrends, die zu einer Ausweitung der PID-Anwendungen führen (könnten). Die technologische Dynamik, die es erlaubt, eine immer größere Zahl von genetischen Variationen oder Krankheitsrisiken zu diagnostizieren, ist Gegenstand des fünften Kapitels.

16 Im Jahr 2008 unterschied Byk (2008) zwischen drei Regulationsweisen der PID in europäischen Staaten: 1) einem „prohibitive approach“, der den Einsatz der PID prinzipiell verbietet (Italien und – zum damaligen Zeitpunkt – Deutschland und Österreich); 2) einem „restrictive regulatory approach“, der die PID zumeist auf schwere Erkrankungen beschränkt (z.B. Spanien, Portugal), teilweise jedoch auch die HLA-Typisierung zulässt (u.a. Norwegen,

Indikationsspektrums blieb es jedoch nicht. Inzwischen wird die PID in einigen Staaten auch angewendet, um Embryonen zu identifizieren und vom Transfer in die Gebärmutter auszuschließen, die eine genetische Veranlagung für nicht tödlich verlaufende und/oder behandelbare Krankheiten besitzen. Weitere Schritte der Ausweitung bestehen in der Anwendung der PID bei (in der Regel) spätmanifestierenden Erkrankungen, bei denen sich lediglich mehr oder weniger große Eintrittswahrscheinlichkeiten bestimmen lassen, es aber letztlich ungewiss bleibt, ob die Krankheit überhaupt auftritt (Wang & Hui 2009), sowie bei der Diagnose genetischer Besonderheiten, die regelmäßig als Behinderung begriffen werden (wie etwa genetisch bedingte Gehörlosigkeit).¹⁷

Besonders eindrucksvoll lässt sich diese Expansionstendenz am Beispiel Großbritanniens aufzeigen, wo die *Human Fertilization and Embryology Authority* (HFEA) den Einsatz der PID reguliert und kontrolliert (vgl. Nippert 2006: 50-84). In den von der Behörde erlassenen Richtlinien aus dem Jahr 2002 wurde die PID in Übereinstimmung mit dem älteren *Human Fertilization and Embryology Act* (1990) auf schwerwiegende Erkrankungen und chromosomale Störungen begrenzt (vgl. Deutscher Ethikrat 2011: 77).¹⁸ Bereits ein Jahr später wies die Behörde jedoch darauf hin, dass die Schwere einer Erkrankung nicht anhand ‚objektiver‘ Kriterien bestimmt werden könne, sondern Gegenstand von Aushandlungsprozessen sei.¹⁹ Seit dem Jahr 2009 sind alle Erkrankungen, deren prädiktive Untersuchung in Großbritannien im Rahmen einer PID zulässig ist, auf der Website der HFEA veröffentlicht. Inzwischen umfasst diese Liste genetische Tests für etwa 400 Erkrankungen.²⁰ Darunter finden sich auch mehrere spätmanifestierende und/oder behandelbare Erkrankungen, wie etwa erblicher Darmkrebs (FAP) und die Phenylketonurie (PKU), eine genetisch bedingte Stoffwechselstörung, die durch eine spezielle Diät gut behandelbar ist, sowie genetische Dispositionen, deren Penetranz deutlich unter 100 Prozent liegt (z.B. erblicher Brust- und Eierstockkrebs; siehe Ormondroyd et al. 2012: 4 f.).

Dänemark, Frankreich) und 3) einem „moderate liberal approach“, bei dem etwa auch eine Testung auf genetische Krebsrisiken erlaubt ist (z.B. Großbritannien, Niederlande; siehe auch Nippert 2006). Diese regulatorischen Differenzen haben zu einer ‚medizinischen Migration‘ zwischen europäischen Staaten geführt (z.B. Pennings et al. 2009; Shenfield et al. 2010).

17 Zum Einsatz der PID im Falle genetisch bedingter Gehörlosigkeit siehe auch Kapitel 4.

18 Daneben war sie auch bei geschlechtschromosomen-gebundenen Erkrankungen zur Geschlechtswahl und unter bestimmten Voraussetzungen zur HLA-Typisierung zugelassen (vgl. Deutscher Ethikrat 2011: 77).

19 „It is expected that PGD [preimplantation genetic diagnosis] will be available only where there is a significant risk of a serious genetic condition being present in the embryo. [...] The seriousness of the condition is expected to be a matter for discussion between the people seeking treatment and the clinical team.” (HFEA Guide CH(03)04; <http://www.hfea.gov.uk/2686.html>; zuletzt abgerufen am 04.05.2016)

20 Die Liste findet sich auf folgender Website: <http://guide.hfea.gov.uk/pgd/> (zuletzt abgerufen am 04.05.2016).

Vor dem Hintergrund dieses Ausweitungprozesses untersuchen sozialwissenschaftliche Studien, ob und ggf. wie die Einstellung der Bevölkerung zu diesen unterschiedlichen Anwendungsfeldern und Einsatzbereichen der PID variiert. Im Jahr 2003 hat eine Arbeitsgruppe an der Universität Leipzig die Einstellung der deutschen Allgemeinbevölkerung zur PID mittels einer repräsentativen Umfrage (N=2110) erfasst (siehe Meister et al. 2005; Finck et al. 2006). Die Mehrheit der Befragten sprach sich für eine Legalisierung dieser zum damaligen Zeitpunkt noch verbotenen Reproduktionstechnologie zu medizinischen Zwecken aus. So votierten etwa 76 Prozent für eine Zulassung im Falle von Erkrankungen, die im ersten Lebensjahr zum Tod führen (Meister et al. 2005: 234.). Borkenhagen et al. (2007) führten eine weitere Studie in Deutschland durch, wobei sie auf heterosexuelle Paare fokussierten, die zum Zeitpunkt der Befragung in einer deutschen Klinik in reproduktionsmedizinischer Behandlung waren (N=265 Paare). Fast alle befragten Männer und Frauen befürworteten generell die Legalisierung der PID (ebd.: 2053). Die Zustimmungswerte fielen jedoch in beiden Studien deutlich ab, wenn explizit nach dem Einsatz der PID für spätmanifestierende Krebserkrankungen gefragt wurde. 40 Prozent der befragten Personen in der repräsentativen Untersuchung der Universität Leipzig (Meister et al. 2005: 235) und 49 Prozent der sich in reproduktionsmedizinischer Behandlung befindlichen Paare (Borkenhagen et al. 2007: 2053) befürworteten den Einsatz der PID zu diesem Zweck.

Neben Erhebungen, die die Einstellung der Gesamtbevölkerung zur PID ermitteln, existieren Studien, die untersuchen, wie Personen, die selbst von genetischen Krebsrisiken betroffen sind, die Einsatzmöglichkeiten und den Nutzen dieses selektiven Verfahrens einschätzen. Eine Metaanalyse von Quinn et al. (2012) identifizierte dreizehn einschlägige Untersuchungen, wobei die meisten Studien Frauen mit einem erhöhten Risiko für erblichen Brust- und Eierstockkrebs adressierten. Der systematische Überblick über die herangezogenen Studien zeigt, dass die Mehrheit der Betroffenen zwar prinzipiell die Möglichkeit der PID befürwortet, das Verfahren jedoch nicht selbst in Anspruch nehmen möchte (ebd.: 195 f.). Dieses Ergebnis deckt sich mit den Resultaten einer US-amerikanischen Fragebogenstudie (Rich et al. 2014), die Einstellungen von Personen mit einem genetischen Risiko für eine Krebserkrankung untersuchte.²¹ Zwar waren 72 Prozent der Befragten (N=370) der Auffassung, dass Paaren mit Kinderwunsch bei einem hereditären Krebsrisiko die Möglichkeit der PID eröffnet werden sollte; nur 43 Prozent gaben jedoch an, die Durchführung dieses Verfahrens selbst in Erwägung ziehen zu wollen.

21 Befragt wurden Personen mit einem Risiko für Brust- und Eierstockkrebs, das Lynch-Syndrom, Multiple Endokrine Neoplasien oder Familiäre Adenomantöse Polyposis.

In einigen Studien fällt die Zustimmung noch verhaltener aus. So äußerte sich die Mehrheit (68 Prozent) der Befragten in einem qualitativen Online-Survey, das die Einstellung US-amerikanischer Frauen untersucht, die selbst von Brust- und Eierstockkrebs betroffen waren oder eine entsprechende Familiengeschichte aufwiesen (N=447), ablehnend gegenüber der Nutzung der PID zur Vermeidung genetisch bedingter Krebserkrankungen durch andere Personen (Quinn et al. 2009a). Nur 33 Prozent der Befragten konnten sich vorstellen, das Verfahren mit dieser Zielsetzung selbst zu nutzen (siehe auch Quinn et al. 2009b). Die in den Niederlanden durchgeführte Fragebogenuntersuchung von Lammens et al. (2009) dokumentiert die Einstellung von Menschen aus Familien, die ein hohes genetisches Risiko für das Hoppel-Lindau- oder das Li-Fraumeni-Syndrom aufweisen, sowie die Meinung von deren Lebenspartner_innen (N=179). Nur 35 Prozent der betroffenen Personen artikulierten eine positive Einstellung gegenüber der Möglichkeit einer PID; 38 Prozent lehnten ihre Durchführung grundsätzlich ab. Bemerkenswert ist jedoch, dass fast die Hälfte (48 Prozent) der Personen mit Kinderwunsch die Inanspruchnahme einer PID in Betracht zog. Ein ähnliches Bild zeigte sich auch bei der Befragung ihrer Lebenspartner_innen, von denen sich etwa ein Drittel für die Durchführung einer PID aussprach.²²

Insgesamt zeigen die Studien, dass die skizzierten Expansionstendenzen und die Erweiterung des Indikationsspektrums auf spätmanifestierende und/oder behandelbare Erkrankungen von einem geringeren Anteil der Gesamtbevölkerung getragen wird als der Einsatz der PID im Falle schwerer oder zum Tod führender Erkrankungen, die mit großer Wahrscheinlichkeit auftreten. Die Studienteilnehmer_innen, die von genetischen Krankheitsrisiken mit geringerer Penetranz unmittelbar betroffen sind, wenden sich nicht generell gegen

- 22 Ähnliche Zustimmungswerte gegenüber dem Einsatz einer PID finden sich auch in einer weiteren niederländischen Untersuchung (Douma et al. 2010), in der die Einstellung von Personen (N=525) mittels eines Fragebogens erhoben wurde, in deren Familie familiäre Adenomatöse Polyposis aufgetreten war („FAP families“). Eine andere Studie (Rubin et al. 2014) hat nicht nur die Einstellung von Personen mit einem genetischen Krebsrisiko untersucht, sondern ist den Erfahrungen und Entscheidungsprozessen betroffener Personen mittels qualitativer Interviews detailliert nachgegangen. Befragt wurden 38 Frauen, die entweder über ein Krebszentrum oder eine reproduktionsmedizinische Klinik in den USA rekrutiert wurden und um ihr genetisches Risiko für erblichen Brust- und Eierstockkrebs (BRCA 1/2) wussten. Dabei zeigte sich, dass die individuellen Entscheidungsprozesse nicht ohne die spezifischen familiären Dynamiken, den Einfluss von Expert_innen und kontextuelle Faktoren (wie etwa die Kosten der Behandlung) verstanden werden können. Von herausragender Bedeutung waren etwa Konflikte, die sich zwischen den Paaren und Familienmitgliedern um den „richtigen Weg“ entzündeten. Zukünftige Forschung solle sich daher – so das Fazit der Autor_innen – weniger auf abstrakte Einstellungsmessungen konzentrieren, als den Rahmenbedingungen dieser Prozesse nachgehen (zur Bedeutung der Aufklärung durch Expert_innen siehe Hurley et al. 2012; zur Komplexität derartiger Entscheidungsprozesse siehe Brüninghaus 2011; Heyen 2011).

die skizzierte Ausweitung des Anwendungsspektrums auf ‚ihre‘ Erkrankungen; allerdings erwägt nur ein relativ kleiner Teil der Befragten, die PID selbst in Anspruch zu nehmen.

Eine weitere Ausweitung des Indikationsspektrums besteht darin, auch solche Embryonen vom Transfer in den Uterus auszuschließen, die Anlageträger_innen einer rezessiv vererbten Erkrankung sind. Sollten sich diese Embryonen weiterentwickeln, würden die zukünftigen Menschen in ihrem Leben nicht selbst an der fraglichen Krankheit leiden; es besteht jedoch ein statistisches Erkrankungsrisiko von 25 Prozent für die potenziellen Kinder dieser Anlageträger_innen, falls deren zukünftige_r Partner_in ebenfalls die genetische Anlage für diese Erkrankung aufweist. In einer australischen Fragebogen-Studie (Katz et al. 2002) wurden Patient_innen reproduktionsmedizinischer Kliniken (N=121) gefragt, ob sie die Übertragung eines Embryos akzeptieren würden, der eine solche genetische Variation aufweist. Dabei wurde zwischen drei Gruppen unterschieden: (1) Ein Teil der Befragten ließ eine PID durchführen, um eine spezifische monogenetische Erkrankung zu detektieren (N=41). (2) Eine zweite Gruppe bestand aus Paaren, die den Embryo nicht auf eine spezifische monogenetische Erkrankung testen lassen, sondern ein Aneuploidie-Screening in Anspruch nehmen wollten (N=48). In diesen Fällen wurde der Embryo also ohne eine spezifische medizinische Indikation auf Abweichungen in der Chromosomenanzahl ‚gescreent‘. (3) Als Kontrollgruppe dienten Personen, die gerade einen ersten IVF-Zyklus begonnen hatten (N=32). In der Untersuchung wurde deutlich, dass nur eine kleine Minderheit der Kontrollgruppe (22 Prozent) sowie der Nutzer_innen des Aneuploidie-Screenings (8 Prozent) die Übertragung eines „healthy carriers“ akzeptieren würde. Ein anderes Bild zeigte sich interessanterweise jedoch bei jenen Personen, die eine PID zur Detektion einer spezifischen monogenetischen Erkrankung in Anspruch nahmen. Eine Mehrheit dieser Gruppe (63 Prozent) gab an, dass sie einen solchen Embryo nicht vom Transfer ausschließen würden (ebd.: 1119). Die Autor_innen schlagen folgende Erklärungen für diese bemerkenswerten Differenzen zwischen den Gruppen vor. Zum einen sei es möglich, dass Menschen, die bislang keine Erfahrungen mit genetisch bedingten Krankheiten oder Krankheitsrisiken gemacht haben, nicht über ein ausreichendes medizinisches Wissen verfügen, um die gesundheitlichen Implikationen des Anlageträger_innenstatus korrekt einzuschätzen. Zum anderen könnte die beobachtete Differenz auch darauf zurückzuführen sein, dass die Selektionsentscheidungen dieser Personen – im Gegensatz zu denen direkt Betroffener – weniger auf die Vermeidung konkreten Leidens als vielmehr auf den Ausschluss scheinbar ‚anormaler Gene‘ („abnormal genes“) zielen (ebd.: 1121). Da die Hälfte der ersten Gruppe entweder selbst an der fraglichen monogenetischen Krankheit litt oder Anlageträger_in derselben war, ist die Selektion dieser Embryonen auch mit einem Werturteil

über sie selbst verbunden. Auch dies könnte die deutlich größere Akzeptanz eines „healthy carriers“ in dieser Gruppe erklären (ebd.).

2.2 Rettungsgeschwister und HLA-Typisierung

Neben den skizzierten Prozessen der Ausweitung des Indikationsspektrums ist ein weiteres medizinisches Anwendungsfeld der PID entstanden, das sich von den oben genannten Einsatzgebieten fundamental unterscheidet: die Auswahl sogenannter ‚Helferbabys‘ oder ‚Rettungsgeschwister‘ („savior sibling“/ „survivor sibling“), die später als Organ- und Gewebespende_innen eines anderen Menschen dienen könnten. In diesen Fällen ist also nicht die Gesundheit des zukünftigen Kindes, sondern dessen medizinischer Einsatz für einen anderen, bereits geborenen Menschen das entscheidende Kriterium für die Auswahl des Embryos. Grundlage der extrakorporalen Selektion ist in diesem Fall die präimplantative Bestimmung von Merkmalen des sogenannten humanen Leukozyten-Antigen-Systems (HLA-Systems). Eine Übereinstimmung dieser Merkmale zwischen Empfänger_in und Spender_in ist notwendig, um die Gefahr einer Abstoßungsreaktion nach der Transplantation von Organen und Geweben zu vermindern. Werden im Rahmen einer PID nur jene Embryonen übertragen, welche die passenden HLA-Merkmale aufweisen, können nach der Geburt des Kindes z.B. Stammzellen aus dem Nabelschnurblut zur Therapie eines an Leukämie erkrankten Geschwisters genutzt werden (siehe z.B. Rechitsky et al. 2004).

Um die quantitative Bedeutung dieses Anwendungsgebiets der PID einschätzen zu können, sind die Daten der *European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE)* unverzichtbar, einer reproduktionsmedizinischen und embryologischen Fachgesellschaft, die seit 1997 Informationen zur Nutzung der PID erhebt und Richtlinien für deren Durchführung erarbeitet.²³ Die Berichte des *ESHRE PGD Consortium* dokumentieren bislang 174 PID-

23 Mitglieder der ESHRE sind fast 60 reproduktionsmedizinische Zentren, die ihre Daten zur zentralen Auswertung an die Fachgesellschaft weiterleiten. Ein Großteil dieser Kliniken hat ihren Sitz in Europa und den USA, es befinden sich jedoch Einrichtungen aus allen Kontinenten darunter (vgl. Harper et al. 2012: 235-237) Siehe auch: <https://www.eshre.eu/Data-collection-and-research/Consortia/PGD-Consortium/Statutes-of-the-ESHRE-PGD-Consortium.aspx> (zuletzt abgerufen am 09.05.2016). Rechtlich zulässig ist die HLA-Typisierung unter spezifischen Voraussetzungen u.a. in Frankreich, Dänemark, Großbritannien und den USA (siehe z.B. Soini 2007: 318).

Zyklen, die ausschließlich zum Zweck der HLA-Typisierung durchgeführt wurden (de Rycke et al. 2015: 10 f.).²⁴

Der Einsatz der PID zum Zweck der HLA-Typisierung wird sowohl in der wissenschaftlichen Literatur als auch im öffentlichen Diskurs kontrovers diskutiert. Borkenhagen et al. (2007) gingen in ihrer oben erwähnten Studie daher auch den Einstellungen der befragten Paare gegenüber diesem Anwendungsbereich der PID nach. 60 Prozent der Studienteilnehmer_innen, die sich zum Zeitpunkt der Untersuchung in reproduktionsmedizinischer Behandlung befanden, sprachen sich für eine Legalisierung der PID zum Zweck der Selektion von ‚Rettungsgeschwistern‘ aus. Diese hohe und pauschalisierte Zustimmung wird jedoch durch die Ergebnisse qualitativer Studien deutlich relativiert. Ein differenzierteres Bild zeigte sich etwa in einer US-amerikanischen Studie (Kafoglou et al. 2005), die die Perspektive (potenzieller) Nutzer_innen einerseits und reproduktionsmedizinischer Expert_innen andererseits mittels qualitativer Telefoninterviews beleuchtete. Auch in dieser Studie befürwortete eine Mehrheit der interviewten Personen prinzipiell die Anwendung der PID zum Zweck der HLA-Typisierung unter der Voraussetzung, dass das erkrankte Kind ohne eine Gewebespende sterben würde. Eine andere Tendenz zeigte sich jedoch, als ein konkretes Szenario geschildert wurde, in dem das gezeugte Kind zukünftig als Organspender_in (einer Niere) fungieren sollte. Während einige der Befragten die Durchführung einer PID auch unter diesen Umständen unterstützten, lehnten dies andere mit dem Verweis auf die gesundheitlichen Gefahren für das spendende Kind grundsätzlich ab. Die überwiegende Mehrheit der Befragten nahm in diesem Fall eine ambivalente Position ein. Der Anerkennung medizinischer Risiken für das ‚Helferkind‘ stand die Entschlossenheit gegenüber, das bedrohte Geschwisterkind um jeden Preis retten zu wollen. Einer der Interviewten brachte dies folgendermaßen auf den Punkt: „when you are losing a child, rationality goes out the window“ (Kafoglou 2005: 492).²⁵

Die normativen Ambivalenzen und gesellschaftlichen Implikationen dieses Anwendungsfeldes der PID sind Gegenstand des inzwischen verfilmten Buchs *My Sister's Keeper* von Jodi Picoult (2005). Darin wird die fiktive Lebensge-

24 Wenn hier und im Folgenden auf die Daten der ESHRE Bezug genommen wird, bildet die Bezugsgröße immer die Anzahl der PID-Zyklen, die mindestens das Stadium der Eizellentnahme erreichten.

25 Empirische Studien zu den psychosozialen Folgen für die zum Zweck der Organ- oder Gewebespende gezeugten Kinder, die Empfänger_innen sowie die dadurch hervorgerufene Familiendynamik liegen bislang nicht vor. Morgan et al. (2007: 250 f.) verweisen auf vereinzelte psychologische Untersuchungen, die auf geringeres Selbstbewusstsein bei ‚sibling donors‘ sowie auf Schuldgefühle nach einer missglückten Spende hindeuten. Untersucht wurden in diesen Fällen jedoch keine Spender_innen, die mittels PID gezeugt und nach einer HLA-Typisierung gezielt selektiert wurden, sondern Personen, die ihren Verwandten aufgrund einer ‚zufälligen‘ Passung der HLA-Merkmale Organe/Gewebe gespendet hatten.

schichte von Anna erzählt, einer jungen Frau, bei deren Zeugung eine HLA-Typisierung zum Einsatz kam. Nachdem die Protagonistin in ihrem Leben mehrfach organisches Material für ihre an Leukämie erkrankte Schwester spenden musste, versucht sie sich schließlich gegen diese Eingriffe zu wehren und das Recht über ihren Körper auf juristischem Wege einzuklagen. Raz et al. (2016) haben Rezensionen des Films aus Israel und Deutschland analysiert, um die normative Rahmung des Themas kulturvergleichend zu beleuchten.²⁶ Während die deutschen Rezensionen dem Film vorwarfen, die ethischen Fallstricke der HLA-Typisierung nicht ausreichend zu beleuchten, und argumentierten, dass die Protagonistin als Rohstoff- und Ersatzteillager instrumentalisiert werde, fand sich diese Kritik kaum in den israelischen Filmbesprechungen. In Übereinstimmung mit der vergleichsweise liberalen rechtlichen Regulierung in Israel hoben die Rezensent_innen die medizinische Bedeutung der HLA-Typisierung hervor und präsentierten diese als eine lebensrettende Technologie. Den Autor_innen zufolge korrespondiert diese unterschiedliche Bewertung der HLA-Typisierung im Kontext der PID mit differenten Familienkonzeptionen und Ethikvorstellungen: Während Familienmitglieder in Deutschland primär als Personen mit individuellen Rechten adressiert würden, werde die Familie in Israel vorwiegend als ein „unified body of members with similiar interests“ (ebd.: 13) begriffen. Im Vordergrund stehe weniger die individuelle Autonomie und das Recht über den eigenen Körper als vielmehr das Überleben einer als integrale Einheit imaginierten Familie.²⁷

2.3 PID als Kinderwunschmedizin: Verbesserung der Erfolgsraten der IVF

Die bislang beschriebenen Expansionstendenzen der PID bewegen sich innerhalb eines im engeren Sinn medizinischen Rahmens, insofern die Gesundheit eines zukünftigen oder bereits lebenden Menschen das Kriterium der Embryo-

26 Neben den Rezensionen wurde auch miteinbezogen, wie diese Filmbesprechungen im Internet kommentiert wurden. Grundlage der Analyse waren darüber hinaus Unterrichtsmaterialien, die sich mit dem Film auseinandersetzten, sowie Interviews mit der Autorin des Buches und dem Regisseur des Films.

27 Damit knüpfen die Autor_innen an kulturvergleichende Studien der Soziologin Yael Hashiloni-Dolev und der genetischen Beraterin Shiri Shkedi (2007; 2010) an, die hegemoniale Narrative in medizinethischen und regulatorischen Debatten in Israel, Deutschland und Großbritannien herausarbeiteten. Sie konnten zeigen, dass sich der Gegenstand der ethischen Sorge jeweils unterschied: Standen psychologische und medizinische Risiken des zukünftigen Kindes im Vordergrund des britischen Diskurses, fokussierte die deutsche Debatte auf Verletzungen der individuellen Autonomie des zukünftigen Kindes sowie potenzielle Konflikte zwischen den Familienmitgliedern. Die Familie als Gruppe mit einheitlichen Interessen bildete hingegen den Bezugspunkt der Debatte in Israel.

nenselektion bildet. Daneben ist jedoch eine weitere Transformationsdynamik zu beobachten, die diesen Rahmen transzendiert: der Einsatz der PID zur Erhöhung der Erfolgchancen einer IVF. Die PID dient in diesem Fall als ein Screening-Instrument, dessen Anwendung gerade nicht durch eine spezifische medizinische Indikation begründet ist.

Die Erfolgswahrscheinlichkeit der IVF ist trotz großer medizinisch-wissenschaftlicher Forschungsbemühungen noch immer relativ gering. So liegt die Schwangerschaftsrate nach einer IVF-Behandlung gegenwärtig in Deutschland bei unter 30 Prozent. Berücksichtigt man darüber hinaus, dass es in weniger als 50 Prozent dieser Schwangerschaften letztlich auch zur Geburt eines Kindes kommt, wird deutlich, welche enormen physischen und psychischen Belastungen die betroffenen Paare bei einer IVF-Behandlung in Kauf nehmen müssen (siehe Deutsches IVF-Register 2015: 22). Zahlreiche Wissenschaftler_innen gehen davon aus, dass insbesondere bei älteren Frauen numerische Chromosomenaberrationen (Aneuploidien) für die relativ geringen Erfolgsraten des Verfahrens verantwortlich sind. Verwiesen wird etwa auf eine Studie von Verlinsky et al. (1999), die Aneuploidien in 43,1 Prozent der Eizellen von Frauen im Alter von über 35 Jahren (N=425) feststellten.²⁸ Bereits Anfang der 1990er Jahre wurde postuliert, dass die Erfolgsrate einer IVF bei dieser Personengruppe durch ein Aneuploidie-Screening wirksam erhöht werden könnte (vgl. Kollek 2000: 94-105). Inzwischen wird ein Großteil der PID-Behandlungen in Form eines solchen in Form eines solchen Genetischen Präimplantations-Screenings (Preimplantation Genetic Screening, PGS) durchgeführt. Folgt man erneut den Daten des ESHRE-Konsortiums lag deren Anteil an der Gesamtzahl der PID-Anwendungen zwischen 1997 und 2010 bei etwa 60 Prozent (Harper et al. 2012: 241 f.).²⁹ In Übereinstimmung mit der Hypothese, dass Aneuploidien insbesondere bei Frauen über 35 Jahren für die relativ geringe Erfolgsrate von IVF-Behandlungen verantwortlich sind, bildet das Lebensalter der Frau die häufigste Indikation eines solchen Screenings (vgl. de Rycke et al. 2015: 3-14; siehe auch Harper et al. 2010; Mastenbroek & Repping 2014).³⁰

Der hohe Anteil der Aneuploidie-Screenings an der Gesamtzahl der PID-Behandlungen ist insofern erstaunlich, als begründeter wissenschaftlicher Zweifel besteht, ob ein solches Screening die Erfolgsrate der IVF tatsächlich zu erhöhen vermag (siehe Gianaroli et al. 2012: 1388 f.). Eine einschlägige Me-

28 Untersucht wurden die Chromosomen 13, 18 und 21.

29 Im letzten Bericht des Konsortiums (XIII.), der die Daten aus dem Jahr 2010 erfasst, lag der Anteil der Aneuploidie-Screenings bei etwa 52 Prozent aller PID-Zyklen, die das Stadium der Eizellentnahme erreichten (de Rycke et al. 2015: 3).

30 Im Jahr 2010 war dies bei 36 Prozent aller Aneuploidie-Screenings der Fall (de Rycke et al. 2015: 8). In den ersten zehn Jahren (1997-2007) galt das Alter der Frau sogar in fast 50 Prozent der Fälle als Indikation (Harper et al. 2012: 241). Als hoch gilt dabei ein Lebensalter von über 37 Jahren (vgl. Harper et al. 2010: 821).

taanalyse (Checa et al. 2009) kommt zu dem Schluss, dass eine Kombination von IVF und PID im Vergleich zur einfachen IVF nicht nur keine höheren, sondern sogar niedrigere Erfolgsraten aufweist (siehe auch Mastenbroek et al. 2007). Angesichts dieser Datenlage haben sich zahlreiche medizinische Fachgesellschaften wie etwa die *American Society for Reproductive Medicine* oder die *British Fertility Society* gegen ein solches Screening ausgesprochen (vgl. Harper et al. 2010: 822).

Dieser Position wird von Befürworter innen des Screenings entgegengehalten, dass im Rahmen der in den Studien erfassten Verfahren (fast immer) eine Blastomerenbiopsie und eine FISH-Analyse zum Einsatz kamen, deren Genauigkeit aufgrund der hohen chromosomalen Mosaikbildungsrate jedoch äußerst eingeschränkt sei (siehe Kapitel 1.2). Die bisherigen Studienergebnisse würden dem Ziel, die Erfolgsrate der IVF mittels Aneuploidie-Screenings zu erhöhen, daher nicht prinzipiell widersprechen; sie seien vielmehr das Resultat einer fehlerbehafteten Technologie. Dieser Argumentation zufolge könnte sich die postulierte Erhöhung der Schwangerschaftsrate bestätigen, falls das Aneuploidie-Screening in zukünftigen Studien zum einen im Blastozystenstadium durchgeführt und zum anderen optimierte genetische Analysemethoden zum Einsatz kommen würden. Unter diesen Voraussetzungen sei von einem deutlichen Anstieg der bereits heute großen Nachfrage nach Aneuploidie-Screenings auszugehen (vgl. Harper et al. 2010: 822).

Der entscheidende Unterschied zwischen einer klassischen PID zur Identifikation einer spezifischen genetischen Variation und dem Screening auf numerische Chromosomenaberrationen besteht in der An- bzw. Abwesenheit einer spezifischen medizinischen Indikation. Zugleich ist aber in diesem Einsatzgebiet der PID auch eine Redefinition medizinischer Erklärungs- und Lösungskompetenzen zu beobachten, indem diese auf Felder und Probleme übertragen werden, die bislang nicht in Begriffen von Gesundheit und Krankheit gefasst wurden. In der Folge verschwimmt zunehmend die kategoriale Unterscheidung zwischen medizinischen und nicht-medizinischen Anwendungsweisen (vgl. Dolgin 2005: 524). Ein solcher Prozess der „Medikalisierung“ (vgl. Conrad 2007) ist im Zuge des Screenings auf numerische Chromosomenaberrationen auf zwei Ebenen zu beobachten: Erstens vollzieht sich eine „Medikalisierung des (weiblichen) Alter(n)s“ (z.B. Schick Tanz & Schweda 2012). Das höhere Lebensalter von Frauen erhält zunehmend den Status einer Pathologie, indem es mit einem erhöhten Risiko chromosomaler Aberrationen assoziiert und – wie oben angeführt – als Quasi-Indikation herangezogen wird; gleichzeitig stellt die PID Paaren in höherem Lebensalter die Möglichkeit in Aussicht, ihren Wunsch nach leiblichen Kindern zu realisieren. Zweitens lässt sich dieser Prozess auch als eine „Medikalisierung des Kinderwunsches“ beschreiben, da der unerfüllte Kinderwunsch zunehmend als ein medizinisch zu lösendes Problem begriffen

wird (vgl. Ullrich 2012: 9-26, 159-168). Dass die Erfüllung des Kinderwunsches als Legitimationsfigur der PID zunehmend an Bedeutung gewinnt, konnte auch Rödel (2015) in einer Diskursanalyse der medialen Debatte in Deutschland zwischen 2000 und 2011 aufzeigen.³¹ Kreiste die Debatte zunächst um Fragen des Embryonenschutzes, fokussierte die mediale Aufmerksamkeit seit dem Urteil des Bundesgerichtshofs im Jahr 2010 auf die Frage, ob Paare ein Recht auf ein gesundes Kind besitzen.³² Rödel zeigt, dass die Medienbeiträge den Vorwurf der (eugenischen) Selektion zunehmend entkräften, indem sie die PID als technologische Ermöglichung eines natürlichen Kinderwunsches – statt als Verhinderung eines kranken oder behinderten Kindes – darstellen.³³

Es steht zu befürchten, dass die beschriebenen Medikalisierungsprozesse sich weiter fortsetzen und sich die PID im Zuge einer weiteren Verbreitung des Aneuploidie-Screenings zu einer Technologie der umfassenden „genetischen Qualitätskontrolle“ (Beck-Gernsheim 1991: 57) entwickelt (vgl. Deutscher Ethikrat 2011: 129). Der Grund dafür ist, dass im Rahmen eines solchen Screenings eben nicht nur diejenigen Embryonen identifiziert und vom Transfer ausgeschlossen werden, die chromosomale Aberrationen aufweisen, die in der Regel zu Fehl- oder Todgeburten führen, sondern auch chromosomale Variationen (z.B. Trisomie 21), die heute meistens ein Leben ohne größere Einschränkungen erlauben (vgl. Deutscher Ethikrat 2011: 128). Diese Tendenz wird auch durch Technologien wie die komparative genomische Hybridisierung (Array-CGH) vorangetrieben, die gleichzeitig eine Vielzahl möglicher Chromosomenaberrationen identifizieren. Zukünftig könnten darüber hinaus Screening-Verfahren an Bedeutung gewinnen, die auf Grundlage neuer molekulargenetischer Technologien nicht nur Chromosomenaberrationen identifizieren, sondern das gesamte Genom nach Variationen auf der Ebene einzelner Gene oder Genabschnitte absuchen (siehe auch Kapitel 5).

31 Analysiert wurden die einschlägigen Beiträge in den Tageszeitungen *Süddeutsche Zeitung* und *Frankfurter Allgemeine Zeitung/Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung*, der Wochenzeitung *Die Zeit* sowie dem Magazin *Der Spiegel*.

32 Die PID war in Deutschland zwar niemals explizit verboten, sie galt vor dem Hintergrund des Embryonenschutzgesetzes jedoch bis zum Jahr 2010 als rechtlich unzulässig. Dies änderte sich im Zuge eines wegweisenden Urteils des Bundesgerichtshofs, der die Präimplantationsdiagnostik nicht als eine „strafbare Verwendung menschlicher Embryonen“ wertete. Das Urteil löste eine erneute politische Debatte aus, die im Jahr 2011 in der Verabschiedung eines „Gesetzes zur Regelung der Präimplantationsdiagnostik“ endete (siehe Rödel 2015: 107-113).

33 Mit dieser medialen Darstellung der PID wird zugleich eine Naturalisierung des Kinderwunsches vorangetrieben, indem der Wunsch nach einem biologisch verwandten Kind als selbstverständlich präsentiert und implizit als anthropologische Konstante vorausgesetzt wird (vgl. Rödel 2015: 223-226).

2.4 PID als Wunschkindmedizin: Geschlechtsselektion und *designer babies*

Ein weiterer Expansionsschritt ist zu beobachten, wenn die PID zu Zwecken eingesetzt wird, die im Gegensatz zu den bislang skizzierten Anwendungsbereichen überhaupt keinen Krankheits- bzw. Gesundheitsbezug mehr aufweisen. Die Embryonenauswahl orientiert sich in diesen Fällen an sozial erwünschten Eigenschaften wie etwa physischen und psychischen Merkmalen oder dem genetischen Geschlecht des zukünftigen Kindes. Diese Erweiterung der Selektionskriterien um nicht-medizinische Präferenzen kann als Übergang zu einer „wunscherfüllenden Medizin“ (Kettner 2009) begriffen werden und wird bei der PID vor allem im Rahmen der Geschlechtsselektion relevant.

Die Selektion des (genetischen) Geschlechts im Kontext einer PID erfolgt durch die Identifikation chromosomaler Differenzen. Dabei werden ausschließlich jene Embryonen in die Gebärmutter überführt, welche die gewünschten Geschlechtschromosomen aufweisen. Dieses Verfahren kann zum Einsatz kommen, um die Vererbung einer geschlechtsgebundenen Erkrankung (z.B. einer X-chromosomal-rezessiv vererbten Erkrankung wie Muskeldystrophie Duchenne) auszuschließen – ein Ziel, das bereits die ersten jemals durchgeführten Präimplantationsdiagnosen verfolgten (vgl. Kollek 2000: 27 f.). Eine Geschlechtsselektion ist jedoch auch ohne Krankheitsbezug möglich. Es kommen dann nicht medizinische, sondern soziale Auswahlkriterien zum Tragen, was in der Literatur als „social sexing“ oder „social sex selection“ bezeichnet wird. Insbesondere diese Variante der genetischen Geschlechtsselektion, die den medizinischen Rahmen transzendiert, ist im wissenschaftlichen und öffentlichen Diskurs umstritten.

Um die Verbreitung der nicht-medizinischen Geschlechtsselektion mittels PID abzuschätzen, ist erneut ein Rekurs auf die Daten des PID-Konsortiums der *European Society of Human Reproduction and Embryology* hilfreich. Insgesamt wurden in den Berichten der ESHRE (Berichte III-XIII) bislang 753 PID-Zyklen erfasst, die zum Zweck der „social sex selection“ durchgeführt wurden.³⁴ Ihr Anteil an der Gesamtzahl der durchgeführten PID-Zyklen blieb

34 Im dritten Bericht des ESHRE PGD Consortium Steering Committee (2002) wurde erstmals ein Überblick über die Anzahl jener PID-Zyklen veröffentlicht, bei denen eine Geschlechtsselektion zu nicht-medizinischen Zwecken erfolgte. Rechtlich zugelassen ist die nicht-medizinische Geschlechtsselektion in den USA (Bayefsky & Jennings 2015: 1-17). In Israel ist die nicht-medizinische Geschlechtsselektion seit 2005 unter der Voraussetzung erlaubt, dass ein verheiratetes Paar mindestens vier Kinder desselben Geschlechts hat und durch die Geburt eines weiteren Kindes dieses Geschlechts die psychische Gesundheit eines Familienmitglieds gefährdet wäre (Pessach et al. 2014). Zum Einfluss religiöser Überzeugungen auf die Einstellung gegenüber der PID vgl. die Studien von David et al. 2012 und Doolin & Motion 2010.

zwischen 2002 und 2010 relativ stabil bei unter einem Prozent (de Rycke et al. 2015: 14; siehe auch Harper et al. 2012). Interessanterweise enthielten die Berichte des Konsortiums zunächst keine Informationen zu den geschlechtlichen Präferenzen der Eltern. Erst der siebte Bericht des Konsortiums erfasst diese Daten und zeigt, dass die Mehrheit der Paare sich ein männliches Kind wünschte.³⁵ Trotz der Relevanz dieser Daten für eine Evaluation der gesellschaftlichen Implikationen der PID sind die entsprechenden Angaben inzwischen wieder aus den Publikationen des Konsortiums verschwunden. Gerechtfertigt wird dies bemerkenswerterweise mit dem Hinweis auf die kontroverse Debatte, welche die Publikation dieser Informationen evoziert habe (de Rycke et al. 2015: 14; siehe auch Ray et al. 2003; Robertson 2003; Seif 2003; Sermon 2003).³⁶

Insbesondere aus feministischer Perspektive wurde schon früh die Sorge artikuliert, dass die nicht-medizinische Geschlechtsselektion mittels PID sexistische Diskriminierung fortschreibe und vertiefe (siehe Hollingsworth 2005). Diese biomedizinische Möglichkeit der Geschlechtsselektion füge sich letztlich in eine lange Geschichte von Technologien ein, mittels derer das Geschlecht des Kindes beeinflusst und die Wahrscheinlichkeit der Geburt eines männlichen Kindes erhöht werden sollte. Eine Bewertung dieser Nutzung der PID könne somit nicht ohne eine Analyse der gesellschaftlichen Geschlechterverhältnisse vorgenommen werden (siehe Sills & Palermo 2002: 433 f.; Couture et al. 2013; Gammeltoft & Wahlberg 2014: 205-207). Dieser feministischen Kritik wird in der bioethischen Debatte zumeist mit der These begegnet, dass die ungleiche Bewertung der Geschlechter zumindest in westlichen Gesellschaften an Relevanz verloren habe und keine Präferenz des männlichen Geschlechts mehr zu beobachten sei (Sureau 1999; Hank & Kohler 2000; Savulescu & Dahl 2000; Dahl et al. 2006). Die nicht-medizinische Geschlechtsselektion sei in diesen

35 In mehr als 66 Prozent der in den Berichten VII bis X erfassten Fälle entschieden sich die Paare für Embryonen mit männlichem Geschlecht. Zu beachten ist jedoch, dass ein Großteil der Daten aus einem US-amerikanischen Zentrum stammte, in dem neben der PID auch eine Spermienauswahl mittels des MicroSort®-Verfahrens angeboten wurde. Die Genauigkeit dieses Verfahrens ist bei der Bestimmung eines X-Chromosoms höher als bei der Bestimmung eines Y-Chromosoms. Die Selektion vorwiegend männlicher Embryonen mittels PID könnte dementsprechend auch darauf zurückzuführen sein, dass Paare, die sich ein weibliches Kind wünschten, auf das Micro-Sort®-Verfahren als Alternative ausgewichen und somit aus der Statistik herausgefallen sind (vgl. Harper et al. 2012: 243).

36 Ein weiteres Problemfeld ist der Einsatz der PID zur Selektion von Embryonen, denen auf chromosomaler Ebene eine Intersexualität zugeschrieben wird. Die Kategorisierung von Intersexualität als Sexualdifferenzierungsstörung, die anhand chromosomaler, hormoneller oder morphologischer Variationen diagnostiziert wird, ist innerhalb und außerhalb des medizinischen Feldes umstritten. Festzuhalten ist, dass auch die Selektion chromosomaler Intersexualität den engeren medizinischen Rahmen überschreitet, da in vielen Fällen keine gesundheitlichen Einschränkungen vorliegen (siehe zu dieser Debatte Gupta 2013; Haramia 2013; Sparrow 2013a; Sparrow 2013b; Trafimow 2013).

Gesellschaften somit weniger durch eine Abwertung des weiblichen Geschlechts als vielmehr durch den Wunsch einer familiären Balance („family balancing“) motiviert. Präferiert werde also nicht ein bestimmtes Geschlecht, sondern ein ausgeglichenes Verhältnis zwischen den Geschlechtern innerhalb einer Familie. Empirische Unterstützung findet diese Einschätzung etwa in einer israelischen Studie. Hashiloni-Dolev et al. (2010) führten strukturierte Telefoninterviews mit verheirateten Männern und Frauen im reproduktionsfähigen Alter, die bereits ein oder mehr Kinder desselben Geschlechts hatten (N=687). 42,6 Prozent der Personen, die prinzipiell weitere Kinder planten (N=352), artikulierten den Wunsch, das Geschlecht der zukünftigen Kinder auszuwählen. Fast alle aus dieser Gruppe der Befragten gaben an, sich für das Geschlecht entscheiden zu wollen, das ihre bereits geborenen Kinder nicht haben (vgl. ebd.: 1021-1024). Dieser Wunsch zur Geschlechtsselektion war umso stärker ausgeprägt, je mehr Kinder desselben Geschlechts die Befragten bereits hatten. Allerdings zeigten sich nur 14,8 Prozent dieser Personengruppe bereit, zu diesem Zweck die dafür erforderlichen Strapazen einer IVF in Kauf zu nehmen. Die Studie zeigt also, dass die notwendige IVF-Behandlung eine hohe Barriere für die tatsächliche Umsetzung des Wunsches nach einer ‚ausgeglichene‘ geschlechtlichen Zusammensetzung der Familie darstellt. Den Autor_innen zufolge deuten die Untersuchungsergebnisse insgesamt eher auf das Motiv einer familiären Balancierung als auf eine allgemeine Präferenz für das männliche Geschlecht hin.

Dieser Argumentation liegen jedoch häufig abstrakte Gegenüberstellungen von westlichen und nicht-westlichen Kulturen sowie guten und schlechten Praktiken der Geschlechtsselektion zugrunde, die einer kritischen Überprüfung nicht standhalten (Bathia 2009, 2010; Schultz 2010). So finden sich in sozialwissenschaftlichen Studien durchaus Hinweise, dass nicht nur in Indien (Malhi et al. 1999; Dey & Chaudhuri 2009) oder China (Chan et al. 2002; Chi et al. 2013), sondern auch in westlichen Gesellschaften (Sensibaugh & Yarab 1997; van Balen 2006) eine sozial wirksame Präferenz für das männliche Geschlecht zu beobachten ist.³⁷ Zudem verlieren zahlreiche gesellschaftliche Befürchtungen im Zusammenhang mit der genetischen Geschlechtsselektion auch dann nicht an Bedeutung, wenn tatsächlich eher das Ziel eines familiären Gleichge-

37 Sensibaugh und Yarab (1997) fanden in einer US-amerikanischen Fragebogenstudie (N=60) etwa die Tendenz, im Falle eines unausgeglichene Geschlechterverhältnisses innerhalb einer Familie eine Mehrheit von Jungen zu präferieren. Zudem dominierte eine Präferenz für einen Jungen als erstes Kind in den Fällen, in denen überhaupt eine Präferenz für eines der Geschlechter angegeben wurde. Die Daten des israelischen Gesundheitsministeriums zeigen darüber hinaus, dass die PID zur Geschlechtsselektion stärker von Paaren nachgefragt wird, die bereits mehrere Mädchen bekommen haben und sich einen Sohn wünschen als umgekehrt (siehe Hashiloni-Dolev et al. 2010: 1024). Auch dies kann als Beleg für einen Geschlechter-Bias gedeutet werden, der auch die Praxis des *family balancing* durchzieht.

wichts als eine prinzipielle Geschlechterpräferenz im Vordergrund stehen sollte. So fasst die normative Leitvorstellung des *family balancing* eine weiterhin selektive Praxis letztlich in positiv besetzte Begriffe, ohne dessen diskriminierende Effekte zu beseitigen:

„The term ‚family balancing‘ [...] has become a principle justification for the use of these technologies. [...] ‚Family balancing‘ rhetorically relabels ‚sex selection‘ and carries the positive associations of ‚family‘ and ‚balance‘.” (Whittaker 2015: 965)

Zudem werde mit der Durchsetzung dieses Konzepts eine Familie, in der die Geschlechtszugehörigkeiten der Kinder ungleich verteilt sind, implizit als problematisch begriffen. Die ‚ausgeglichene‘ Familie werde damit zur Norm (siehe auch Holm 2004: 31-33). Darüber hinaus basiere die genetische Geschlechtsselektion auch im Falle des *family balancing* auf einer „Genetifizierung von Geschlecht“, da die Verknüpfung einer chromosomalen Variation mit gesellschaftlichen Geschlechterstereotypen gerade die Voraussetzung der Etablierung dieser Technologie darstelle.

„Denn die KonsumentInnen der neuen Verfahren wählen nicht nur das biologische Geschlecht des Embryos aus, sondern sie tun dies auf der Grundlage von Vorstellungen, wie sich ein Kind eines bestimmten Geschlechts entwickeln wird.“ (Bathia 2009: 31)

Der Einsatz der PID zur Geschlechtsselektion drohe somit, hegemoniale Geschlechterstereotype und die herrschende zweigeschlechtliche Ordnung zu reproduzieren. Letztlich kann dies wiederum die psychosoziale Entwicklung der auf diese Weise gezeugten Kinder beeinträchtigen. So liegt die Vermutung nahe, dass diese im Vergleich zu ‚Zufallskindern‘ mit besonders rigiden geschlechtsbezogenen Verhaltenserwartungen ihrer Eltern konfrontiert werden (siehe auch Kollek 2000: 226).

Vor dem Hintergrund dieser kontroversen Debatte haben zahlreiche Studien die Sichtweise und Einstellung der Bevölkerung gegenüber der Möglichkeit der Geschlechtsselektion mittels PID untersucht. Während die Anwendung der PID zu medizinischen Zwecken – wie oben skizziert – auf moderate bis hohe Zustimmung stößt, wird der Ausdehnung des Anwendungsspektrums auf die nicht-medizinisch begründete Geschlechtsselektion häufig mit deutlich größerer Skepsis begegnet. So wurde diese Anwendung der PID in der bereits angeführten repräsentativen Untersuchung in Deutschland mehrheitlich abgelehnt (siehe Meister et al. 2005; Finck et al. 2006). Auch in der US-amerikanischen Studie von Kalfoglou et al. (2005) befürwortete nur eine Minderheit der Befragten den Einsatz der PID zur Geschlechtsselektion aus nicht-medizinischen Gründen.

„Most participants who were against non-medical sex selection argued that the goal of PGD is to avoid disease and prevent the suffering of a child. Selecting for sex does neither.“ (Kalfoglou et al. 2005: 492)

Die Untersuchungen von Klitzman et al. (2013) und Abbate et al. (2014) bezogen auch die Perspektive von praktisch tätigen Ärzt_innen ein, wobei sie ebenfalls nur geringe Zustimmungswerte feststellten. In letzterer Studie gaben jedoch 11,5 Prozent der interviewten Psychiater_innen an, ihre Patient_innen auf die Möglichkeit der PID zum Zweck der Herstellung eines familiären Gleichgewichts hinweisen zu wollen (Abbate et al. 2014: 6).³⁸ In Israel ist der Einsatz der PID zur Geschlechtsselektion unter bestimmten Voraussetzungen möglich. In einer Studie befürworteten immerhin 45 Prozent der Befragten Israelis deren vollständige Liberalisierung (Hashiloni-Dolev et al. 2010).

Von besonderem Interesse ist eine britische Studie (Scully et al. 2006), die weniger die Einstellungen und Bewertungen der Befragten als vielmehr die zu Grunde liegenden deliberativen Prozesse mittels Gruppendiskussionen und Interviews untersuchte. Dabei offenbarten sich bedeutsame Parallelen, aber auch wichtige Differenzen zwischen der in der Studie dokumentierten Laien-Argumentation und der professionellen bioethischen Debatte. Beide wogen die potentiell schädlichen („harmful“) Implikationen der nicht-medizinischen Geschlechtsselektion gegen die reproduktive Autonomie der Paare ab und zeichneten ein ambivalentes Bild der PID. Die Mehrheit der Studienteilnehmer_innen sprach sich – im Gegensatz zur vorherrschenden bioethischen Debatte – gegen eine Legalisierung der nicht-medizinischen Geschlechtswahl aus. In ihrer Argumentation mobilisierten sie letztlich eine spezifische Vorstellung „guter Elternschaft“: Gute Eltern sind demnach solche, die ihre Kinder nicht kontrollieren, sondern beschützen wollen.³⁹ Unter dieser Prämisse widerspricht der Verzicht auf die Geschlechtsselektion nicht ihrer reproduktiven Autonomie; sie ist vielmehr die Bedingung derselben:

„The identity of the good parent is constituted by this voluntary self-limitation. Parental autonomy can only operate within the limits set by this framework. Otherwise the choices, however freely made or in line with the individual’s life goals, do not foster the autonomy of a good parent, but of an individual failing to be an adequate one.“ (Ebd.: 30)

38 Zu einem anderen Ergebnis kamen Katz et al. (2002) in ihrer bereits zitierten Untersuchung. 69 Prozent der in dieser Studie befragten Nutzer_innen reproduktionsmedizinischer Technologien (N=121) sahen keine Probleme darin, die PID zur Geschlechtsselektion einzusetzen (ebd.: 1120).

39 Für die Herausarbeitung interkultureller Differenzen in den Vorstellungen „guter Elternschaft“ siehe Hashiloni-Dolev & Shkedi 2007.

In den Gruppendiskussionen kommt somit eine alltagsweltliche Vorstellung von relationaler Autonomie zum Ausdruck, die eher Konzepten feministischer Ethik als der dominanten westlich-liberalen Bioethik ähnelt (siehe Wendel 2003: 37-101).⁴⁰

Neben Einstellungsuntersuchungen und Gruppendiskussionen können auch Medien- und Diskursanalysen einen Einblick in die öffentliche Aushandlung und Bewertung dieses nicht-medizinischen Anwendungsfeldes der PID eröffnen. Die Anthropologin Andrea Whittaker (2015) hat eine Diskursanalyse australischer Medienbeiträge durchgeführt, die das Thema der Geschlechtsselektion mittels PID zwischen 2008 und 2014 verhandeln. Ihre Analyse dechiffrierte die soziokulturelle und ethische Matrix, in der die PID nicht nur repräsentiert, sondern als Technologie der Geschlechtsselektion auch mitkonstituiert wird (vgl. ebd.: 962 f.). Dabei wurde deutlich, dass die PID zum Zwecke der Geschlechtsselektion im medialen Diskurs Australiens in Begriffen individueller reproduktiver Rechte und Freiheiten gerahmt wird und diese insbesondere gegen die Gefahr sexistischer Diskriminierung abgewogen werden.

„Pre-implantation genetic diagnosis technologies present opportunities for couples to materialise their desires for children of a particular sex with greater precision than ever before and, in doing so, raise new choices and imaginaries with regards to potential future children. [...] For regulatory authorities, however, the question of the ethics of sex selection places these questions of patient autonomy and individual freedom against the principle of sex discrimination – a principle enshrined in legislation within Australia – and a commitment to publically-funded medical care.” (Ebd.: 971)

Darüber hinaus dokumentiert die Autorin, dass in kritischen Beiträgen das Bild einer „außer Kontrolle geratenen Wissenschaft“ („science out of control“) vorherrscht, die selbst eine unangemessene Macht über ‚natürliche‘ Prozesse gewinne (vgl. ebd.: 969).

Die Einschätzung der gesellschaftlichen Folgen der durch die PID möglichen Geschlechtsselektion ist auch von Bedeutung, weil diese in öffentlichen Diskursen als Wegbereiterin zu weiteren nicht-medizinischen Anwendungsfeldern gedeutet wird. Mediale Beiträge skizzieren häufig ein Zukunftsszenario, in dem die PID – neben dem Geschlecht – auch zur Selektion weiterer physischer Merkmale und psychischer Charakteristika eingesetzt wird und sich zunehmend zu einer Technologie zur Herstellung von *designer babies* entwickelt (z.B. Brandenburg 2011; siehe auch Roberts 2002: 10-13; Jones & McMahon 2003:

40 In Übereinstimmung mit diesem Akzent auf der Einbettung persönlicher Autonomie verweisen die Studienteilnehmer_innen auf die Bedeutung konkreter gesellschaftlicher Verhältnisse (z.B. ökonomische Zwänge, Unterstützung für behinderte Menschen etc.), die den unhintergehbaren Rahmen jeder individuellen Entscheidung darstellen.

271-274; Wüstner 2006: 93). Im Jahr 2009 hat eine US-amerikanische Klinik tatsächlich mit dem Angebot geworben, die PID in naher Zukunft auch zur Selektion der Augen- und Haarfarbe sowie der Hautpigmentierung einsetzen zu wollen. Obwohl sich bereits Interessent_innen dieses Angebots gemeldet hatten, scheint das Vorhaben letztlich nicht realisiert worden zu sein (Gen-Ethischer Informationsdienst 2009; Deutsches Ärzteblatt 2009).⁴¹

Die Ergebnisse von Meinungsumfragen zeigen, dass die Zustimmung der Bevölkerung zu einer solchen weiteren Expansion auf nicht-medizinische Anwendungsfelder – auch gegenüber der Geschlechtsselektion – noch einmal weiter abnimmt. Dies zeigt sich etwa in der Untersuchung von Borkenhagen et al. (2007), in der die Paare u.a. nach ihrer Einstellung gegenüber zwei hypothetischen nicht-medizinischen Einsatzgebieten der PID befragt wurden. Nur vier Prozent sprachen sich dabei für eine Legalisierung der PID zum Zweck der Selektion entsprechend der sexuellen Orientierung (Homosexualität) und zehn Prozent zur Auswahl entsprechend der kognitiven Leistungsfähigkeit (Intelligenz) aus.

Mit der Vorstellung der PID als einer Technologie zur Herstellung von *designer babies* setzen sich die britischen Sozialwissenschaftler_innen Sarah Franklin und Celia Roberts (Roberts & Franklin 2004; Franklin & Roberts 2006: 1-24) im Rahmen einer ethnographischen Untersuchung kritisch auseinander. Die in der Studie befragten Nutzer_innen der PID wehrten sich gegen diese Charakterisierung der PID mit dem Verweis, keine ‚übernatürlichen Wunschkinder‘ produzieren, sondern ausschließlich eine schwere Krankheit oder Behinderung vermeiden zu wollen. So erzählte eine der befragten Frauen von ihrer Reaktion auf eine Fernsehberichterstattung:

„I find myself shouting at the TV, you know, saying, ‚That’s not what it’s about!’ There’s nothing ‚designer’ about having child that lives longer than 11 months . . . ‘. . . But I can understand it is a very grey area. Because obviously . . . we’ve used PGD because we didn’t want to have another child that was going to die within 12 months. But, I mean, . . . at what point do you draw the line? At a child that dies at 2 years, 5 years, 10 years, 20 years, 30 years? Where? . . . What conditions are we going to allow PGD to be used for? . . . I don’t know where the line should be drawn.” (Roberts & Franklin 2004: 289)

41 Besonders prominent wird die Verknüpfung zwischen PID und *designer babies* in dem Science-Fiction-Film *Gattaca* hergestellt, in dem der Einsatz der PID die Auswahl von ‚Kindern nach Maß‘ ermöglicht, während auf ‚traditionelle‘ Weise gezeugte Menschen allgemein als minderwertig gelten und einer neuen Unterschicht angehören (siehe Galton 2005). Dabei ist allerdings zu beachten, dass diese gendeterministische Vorstellung von der Annahme ausgeht, dass auch nicht-medizinische Eigenschaften und Kompetenzen durch genetische Faktoren kausal bestimmt oder zumindest stark beeinflusst werden. Da eine solche Determination im Regelfall nicht vorliegt, dürfte das Potenzial der PID zur Selektion dieser Charakteristika deutlich überschätzt sein.

Damit wird zugleich deutlich, dass die Befragten nicht als passive Konsument_innen, sondern als kompetente Nutzer_innen begriffen werden müssen, die sich der moralischen Ambivalenzen dieser Technologie bewusst sind und zwischen angemessenen und unangemessenen Anwendungsformen derselben zu unterscheiden versuchen.⁴²

42 Vgl. Kapitel 4.2. für die Diskussion der gezielten Auswahl von Embryonen mit Merkmalen, die gewöhnlich als Behinderung begriffen werden. Hier erhält die Bezeichnung *designer baby* eine andere Bedeutung. Embryonen mit der gesuchten genetische Variation werden in diesen Fällen gerade nicht ausgeschlossen, sondern im Gegenteil selektiert und in den Uterus transferiert.

Reproduktion und Selektion
Gesellschaftliche Implikationen der
Präimplantationsdiagnostik
Lemke, Th.; Rüppel, J.
2017, XIV, 71 S., Softcover
ISBN: 978-3-658-17840-6