

Einleitung

A. Einführung in die Thematik

„Scientia potestas est“¹: Diesem Credo folgend haben Wissen und Erkenntnis in unserer heutigen Gesellschaft einen hohen Stellenwert. Das Streben nach immer mehr Informationen und die stetige Erweiterung des persönlichen Horizonts scheinen in einer modernen Gesellschaft selbstverständlich zu sein und das Tor zu einem vermeintlich selbstbestimmten, freien und sicheren Leben zu öffnen.² Demgemäß schreitet der wissenschaftliche und technische Fortschritt in allen Bereichen des Lebens voran und macht auch vor der Humangenetik sowie Reproduktionsmedizin keinen Halt. Im Jahr 1958 gelang es dem britischen Arzt Ian Donald erstmalig, einen Embryo sonografisch darzustellen.³ Nur wenige Jahre später konnten Mark W. Steele und W. Roy Breg mittels einer Fruchtwasserpunktion Aussagen über die chromosomale Verfassung eines Fötus treffen.⁴ Damit waren die Grundsteine für die Entwicklung eines neuen, bedeutsamen Teilgebiets der Humangenetik, die sog. Pränataldiagnostik (PND), gelegt. Heute gehören vorgeburtliche Untersuchungen zum festen Bestandteil der Schwangerschaftsvorsorge und sind aus dem Leben einer Schwangeren nicht mehr wegzudenken. Studien der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) haben ergeben, dass die in den sog. Mutterschafts-Richtlinien⁵ vorgesehenen Ultraschalluntersuchungen eine hohe Akzeptanz genießen: Ca. 98 % der befragten Schwangeren lassen zumindest die erste der drei regulären Untersuchungen vornehmen.⁶ Über 70 % nehmen darüber hinaus weitere Untersuchungsmöglichkeiten zum gezielten Ausschluss von Fehlbildungen in Anspruch.

Doch trotz ihrer breiten gesellschaftlichen Akzeptanz ist die Pränataldiagnostik unter Wissenschaftlerinnen unterschiedlicher Fachrichtungen so umstritten wie nie.⁷

¹ Diese Redewendung geht auf das *Novum Organum* (1620) des britischen Philosophen Francis Bacon zurück.

² Duttge, DuD 2010, 34 (34).

³ Hübner, medgen 2014, 372 (372); Kolley/Sauter, Pränataldiagnostik, S. 38.

⁴ Hübner, medgen 2014, 372 (372); Schaaf/Zschocke, Basiswissen Humangenetik, S. 221.

⁵ Mutterschafts-Richtlinien in der Fassung vom 10.12.1985, zuletzt geändert am 16.09.2021, in Kraft getreten am 01.01.2022. Abrufbar unter https://www.g-ba.de/downloads/62-492-2652/Mu-RL_2021-08-19_iK-2021-11-09.pdf (zuletzt abgerufen 11.05.2022).

⁶ BZgA, Schwangerschaftserleben, S. 32.

⁷ Mediale Aufmerksamkeit erlangte die Pränataldiagnostik zuletzt, als es darum ging, nicht-invasive Pränataltests (NIPT) unter bestimmten Voraussetzungen in den Leistungskata-

Mit dem Voranschreiten der medizinisch-technischen Möglichkeiten steigt schließlich auch das Bewusstsein für Gefahren, die mit dem vorgeburtlichen Wissen um die genetische Konstitution eines ungeborenen Kindes einhergehen: So steht die Debatte um die Zulässigkeit pränataler Diagnoseverfahren stets unter der Problematik des Schwangerschaftsabbruchs. Kritiker von PND befürchten angesichts der steigenden Kontrollmöglichkeiten einen sog. Selektionsautomatismus⁸ oder zumindest eine steigende Anzahl von Schwangerschaftskonflikten sowie zunehmende Akzeptanz eugenischer Selektion in der Bevölkerung.⁹ Diese Befürchtungen sind zumindest auch auf die erhebliche Diskrepanz zwischen den wachsenden Möglichkeiten der genetischen Früherkennung und den derzeit mangelnden vorgeburtlichen Therapie- oder Präventionsmaßnahmen zurückzuführen. Darüber hinaus werden genetische Daten gemeinhin als „besonders“ angesehen, d. h. sie geben im Vergleich zu sonstigen personenbezogenen Daten besonders sensible, persönlichkeitsrelevante Informationen der untersuchten Person preis, welche unveränderlich und mit einem hohen prädiktiven Potenzial verbunden sind (sog. genetischer Exzeptionalismus).¹⁰ Das Wissen um eine bestimmte genetische Veranlagung oder Erkrankung, die möglicherweise erst in einem späteren Lebensabschnitt ausbricht, kann für das heranwachsende Kind sehr belastend sein und dieses in seiner Lebensgestaltung und Persönlichkeitsentfaltung stark beeinträchtigen. Aufgrund der sog. Drittwirkung genetischer Eigenschaften betrifft die Durchführung einer humangenetischen Untersuchung regelmäßig auch nicht nur das Kind selbst, sondern zugleich dessen genetisch verwandte Familie.¹¹

Die Möglichkeit, bereits im vorgeburtlichen Zeitraum immer umfangreichere Aussagen über die genetische Konstitution eines Embryos bzw. Fötus treffen zu können, führt daher zu der Frage, wie mit den Chancen und Risiken vorgeburtlicher Diagnoseverfahren sowie dem damit erlangten Wissen umzugehen ist.

Mit dem Erlass des Gendiagnostikgesetzes (GenDG) im Jahr 2009 hat der Gesetzgeber die Durchführung von genetischen Untersuchungen bei Embryonen und

log der gesetzlichen Krankenkassen aufzunehmen. Kritiker der PND befürchteten in diesem Zusammenhang eine steigende Anzahl von Schwangerschaftsabbrüchen und warnten vor einem „Abtreibungsmechanismus“, während ihre Befürworter darauf hinwiesen, dass risikoarme Untersuchungsverfahren wie der NIPT grundsätzlich allen Schwangeren zur Verfügung stehen sollten, vgl. z. B. <https://www.dbk.de/presse/aktuelles/meldung/gemeinsamer-bundesauschuss-von-aerzten-kliniken-und-krankenkassen-laesst-bluttests-auf-trisomien-ni/detail/> (zuletzt abgerufen 11. 05. 2022); <https://www.faz.net/aktuell/politik/inland/kosteneubernahme-fuer-bluttests-auf-down-syndrom-16135783.html> (zuletzt abgerufen 11. 05. 2022).

⁸ So z. B. *Glaubitz*, Genetische Frühdiagnostik, S. 92 ff.

⁹ Auf diese Gefahr hinweisend z. B. *Baumann*, in: Kind, Behindertes Leben oder verhintertes Leben, S. 133 f.

¹⁰ BT-Drs. 16/10532, S. 1; *Kersten*, PersV 2011, 4 (6); *Damm*, Bundesgesundheitsbl. 2007, 145 (145); *Duttge*, DuD 2010, 34 (37). Näheres hierzu in Kapitel 3 B. III. 4. a).

¹¹ *Kersten*, PersV 2011, 4 (5); BT-Drs. 16/10532, S. 23.

Föten in § 15 GenDG erstmalig gesetzlich geregelt.¹² Auch das Gendiagnostikgesetz geht von der soeben beschriebenen „Besonderheit genetischer Daten“¹³ aus und trägt dem Umstand Rechnung, dass das Spektrum vorgeburtlicher Untersuchungsverfahren immer breiter wird. Neben der Kontrolle des allgemeinen Schwangerschaftsverlaufs umfasst es gerade auch die gezielte Feststellung genetisch bedingter Fehlbildungen und chromosomaler Auffälligkeiten.¹⁴ Die Herausforderung des Gesetzgebers besteht darin, die (reproduktions-)medizinischen Chancen des Einsatzes vorgeburtlicher Diagnoseverfahren für Mutter und Kind mit den gleichzeitig bestehenden Risiken gegeneinander abzuwägen.¹⁵ Dabei weist der Regelungsgegenstand eine hohe Grundrechtssensibilität auf: Während auf Seiten des ungeborenen Kindes zuvörderst seine Rechte aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG sowie seine zukünftigen Rechte auf Nicht-Wissen und informationelle Selbstbestimmung betroffen sind, geht es auf Seiten der Schwangeren vor allem um die Frage, in welchem Umfang ihr Interesse an der Durchführung pränataler Untersuchungen überhaupt verfassungsrechtlich geschützt ist. Ihre Rechte auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG) sowie reproduktive Selbstbestimmung (Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG) spielen bei der Regulierung pränataldiagnostischer Kontrollen eine ebenso zentrale Rolle wie die Rechte des ungeborenen Lebens aus Art. 2 Abs. 2 S. 1 GG bzw. seinem Allgemeinen Persönlichkeitsrecht (Art. 2 Abs. 1 i. V. m. Art. 1 Abs. 1 GG). Aufgabe des Gesetzgebers ist es, die teils divergierenden Interessen von Mutter und Kind in einen verhältnismäßigen Ausgleich zu bringen. Inwiefern der Gesetzgeber dieser Verantwortung in sinnvoller Weise nachgekommen ist, und ob er mit § 15 GenDG eine verfassungskonforme und praxistaugliche Regelung zur genetischen Pränataldiagnostik geschaffen hat, ist im Rahmen dieser Arbeit zu untersuchen.

Abschließend sei noch darauf hingewiesen, dass die sog. Präimplantationsdiagnostik (PID) nicht Gegenstand dieser Arbeit ist. Während die Pränataldiagnostik Untersuchungen am Embryo bzw. Fötus nach der Einnistung der befruchteten Eizelle in die Gebärmutter (Nidation) umfasst, geht es bei der PID um genetische Untersuchungen von Zygoten, d. h. befruchteten menschlichen Eizellen infolge einer extrakorporalen (künstlichen) Befruchtung.¹⁶ Das Ziel dieser Untersuchungen besteht darin, diejenige Zygote auszuwählen und in die Gebärmutter einzupflanzen, bei der erbliche Krankheiten und etwaige Chromosomenaberrationen nahezu ausge-

¹² § 15 GenDG betrifft allein die *genetische* Pränataldiagnostik, auf die auch die vorliegende Arbeit begrenzt ist. Für die Durchführung nicht-genetischer vorgeburtlicher Untersuchungen gelten die allgemeinen Regelungen des Medizinrechts, kritisch hierzu: *Hübner/Pühler*, MedR 2010, 676 (678 f.).

¹³ BT-Drs. 16/10532, S. 1.

¹⁴ BT-Drs. 16/10532, S. 17.

¹⁵ Ausführlich zu den Möglichkeiten und Grenzen der Pränataldiagnostik Kapitel 1 B. II.

¹⁶ *Nationaler Ethikrat*, Stellungnahme Genetische Diagnostik, S. 25.