
Frankfurter Beiträge zur Soziologie und Sozialpsychologie

Herausgegeben von

R. Haubl, Frankfurt am Main, Deutschland
K. Kosnick, Frankfurt am Main, Deutschland
T. Lemke, Frankfurt am Main, Deutschland
D. Mans, Frankfurt am Main, Deutschland
T. Scheffer, Frankfurt am Main, Deutschland

Die Frankfurter Soziologie und Sozialpsychologie hat mit ihren zentralen Beiträgen zu einer kritischen Selbstreflexion der Gesellschaft internationale Anerkennung gefunden. Die Schriftenreihe knüpft in doppelter Weise an diese Tradition an. Zum einen nimmt sie Intuitionen und Einsichten der Frankfurter Schule für die Analyse der Gegenwartsgesellschaften auf und entwickelt diese weiter. Zum anderen bietet sie soziologischen und sozialpsychologischen Ansätzen ein Forum für neuere Fundierungen und Dimensionen von Kritik. In der Reihe erscheinen theoretische, empirische, historische und methodologische Arbeiten, die zu einer Diagnostik aktueller kultureller Praktiken und gesellschaftlicher Prozesse beitragen.

Die Reihe wird herausgegeben von Rolf Haubl, Kira Kosnick, Thomas Lemke, Dieter Mans und Thomas Scheffer (Institut für Soziologie der Goethe-Universität Frankfurt am Main). Manuskriptangebote werden von den Herausgebern begutachtet und bei Annahme redaktionell betreut.

Herausgegeben von

Rolf Haubl
Frankfurt am Main, Deutschland

Dieter Mans
Frankfurt am Main, Deutschland

Kira Kosnick
Frankfurt am Main, Deutschland

Thomas Scheffer
Frankfurt am Main, Deutschland

Thomas Lemke
Frankfurt am Main, Deutschland

Weitere Bände in dieser Reihe <http://www.springer.com/series/12394>

Thomas Lemke · Jonas Rüppel

Reproduktion und Selektion

Gesellschaftliche Implikationen
der Präimplantationsdiagnostik

 Springer VS

Thomas Lemke
Frankfurt am Main, Deutschland

Jonas Rüppel
Frankfurt am Main, Deutschland

Frankfurter Beiträge zur Soziologie und Sozialpsychologie
ISBN 978-3-658-17840-6 ISBN 978-3-658-17841-3 (eBook)
DOI 10.1007/978-3-658-17841-3

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Springer VS

© Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH 2017

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlags. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Der Verlag, die Autoren und die Herausgeber gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag noch die Autoren oder die Herausgeber übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen. Der Verlag bleibt im Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutionsadressen neutral.

Gedruckt auf säurefreiem und chlorfrei gebleichtem Papier

Springer VS ist Teil von Springer Nature

Die eingetragene Gesellschaft ist Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH

Die Anschrift der Gesellschaft ist: Abraham-Lincoln-Str. 46, 65189 Wiesbaden, Germany

Inhalt

Vorwort	7
Abkürzungsverzeichnis	9
Einleitung	11
1 Wissenschaftlich-technische Grundlagen und medizinische Bedeutung der PID	15
1.1 Technologische Voraussetzungen und verfahrenspraktische Aspekte	15
1.2 Diagnostische Analysemethoden	17
1.3 Medizinische Neben- und Folgewirkungen der PID	18
2 Ausweitung des medizinischen Indikationsspektrums und Entstehung neuer Einsatzfelder	21
2.1 Expansion des Indikationsrahmens	21
2.2 Rettungsgeschwister und HLA-Typisierung	26
2.3 PID als Kinderwunschmedizin: Verbesserung der Erfolgsraten der IVF	28
2.4 PID als Wunschkindmedizin: Geschlechtsselektion und <i>designer babies</i>	32
3 Verfestigung geschlechtlicher Asymmetrien und Vertiefung sozialer Ungleichheiten	41
3.1 Geschlechtliche Asymmetrien	42
3.2 Ungleiche Zugangschancen und ökonomische Kostenkalküle	45
4 Verantwortungszuweisungen und Diskriminierungspotenziale	51
4.1 Genetische Verantwortung und technologischer Imperativ	51
4.2 Mögliche Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten	57

5 Medizinisch-technische Determinanten und Kontextbedingungen zukünftiger Nutzungsmöglichkeiten der PID.....	63
5.1 Neue Sequenziertechnologien und <i>Karyomapping</i>	63
5.2 <i>Genome Editing</i> und Mitochondrientransfer	66
5.3 Die Entstehung neuer pränataldiagnostischer Optionen.....	67
6 Zusammenfassung und Fazit	69
Literatur	73

Vorwort

Das vorliegende Buch geht auf eine Expertise im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit der Schweizerischen Eidgenossenschaft zurück. In der Schweiz wurde das geltende Fortpflanzungsmedizinengesetz (FMedG) in den letzten Jahren revidiert. Als wichtigste Änderung soll in Zukunft die Präimplantationsdiagnostik zugelassen werden. Um mögliche Folgen und Auswirkungen dieser Gesetzesänderung zu untersuchen, gab das Bundesamt Ende 2015 – neben ethischen und rechtsphilosophischen Gutachten – eine Expertise zu den gesellschaftlichen Implikationen der Präimplantationsdiagnostik in Auftrag. Dieses sozialwissenschaftliche Gutachten wurde im November 2016 fertiggestellt und dem Bundesamt übergeben.

Die darin beschriebenen Entwicklungstendenzen und Dynamiken sind keineswegs auf die Schweiz beschränkt, sondern spiegeln die Ergebnisse der internationalen wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit den vielfältigen Aneignungs- und Anwendungskontexten der Präimplantationsdiagnostik wider. Da diese Thematik von großer gesellschaftspolitischer Relevanz und eng mit ethischen und religiösen Fragestellungen verknüpft ist, haben wir uns entschlossen, den Inhalt des Gutachtens in einer Buchpublikation einem größeren Publikum verfügbar zu machen.

Wir danken den Teilnehmer_innen des Forschungskolloquiums „Biotechnologie, Natur und Gesellschaft“ am Fachbereich Gesellschaftswissenschaften der Goethe-Universität Frankfurt am Main sowie Sarah Dionisius, Susanne Schultz und Peter Wehling für wichtige Kommentare, Anmerkungen und Kritik. Darüber hinaus möchten wir uns bei Kathrin Zehnder und Matthias Till Bürgin vom Schweizerischen Amt für Gesundheit für die Initiative zu dem Gutachten und die konstruktive Zusammenarbeit bedanken. Schließlich danken wir Franziska von Verschuer für ihre Unterstützung bei der Formatierung und Fertigstellung des Manuskripts.

Frankfurt am Main im Dezember 2016

Thomas Lemke, Jonas Rüppel

Abkürzungsverzeichnis

Array-CGH:	Array comparative genomic hybridization (dt.: Microarray-basierte komparative genomische Hybridisierung)
BRCA:	Breast Cancer (dt.: Brustkrebs)
CF:	Cystische Fibrose
CRISPR-Cas9:	Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats-Cas9
DNA:	Deoxyribonucleic Acid (dt.: Desoxyribonukleinsäure)
FISH:	Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung
HFEA:	Human Fertilization and Embryology Authority
HLA:	Human Leukocyte Antigen System (dt.: Humanes Leukozytenantigen-System)
IVF:	In-vitro-Fertilisation
OHS:	Ovarielles Hyperstimulationssyndrom
PCR:	Polymerase Chain Reaction (dt.: Polymerase-Kettenreaktion)
PID:	Präimplantationsdiagnostik
PGD:	Preimplantation Genetic Diagnosis (dt.: Präimplantationsdiagnostik)
PND:	Pränataldiagnostik
PGS:	Preimplantation Genetic Screening (dt.: Genetisches Präimplantations-Screening)

Einleitung

Die Präimplantationsdiagnostik (PID) ist seit Anfang der 1990er Jahre verfügbar. Ihre Besonderheit besteht darin, dass sie reproduktionsmedizinische und gendiagnostische Verfahren zusammenführt. Anders als bei der Pränataldiagnostik wird nicht der Fötus im Körper der Schwangeren untersucht; vielmehr werden im Rahmen einer In-vitro-Fertilisation (IVF) Mehrzeller außerhalb des weiblichen Körpers einer genetischen Analyse unterzogen und nur ‚unauffällige‘ Embryonen in die Gebärmutter transferiert.

Die Möglichkeit der Selektion von Embryonen betrachten viele Philosoph_innen und Bioethiker_innen als eine neue Form der Eugenik, die entscheidend über die pränataldiagnostische Option des Schwangerschaftsabbruchs bei einer diagnostizierten Behinderung oder Krankheit hinausgeht. So hat etwa Jürgen Habermas vor einer „eugenische(n) Programmierung wünschenswerter Eigenschaften und Dispositionen“ gewarnt, die insofern moralisch verwerflich sei, als sie „die betroffene Person auf einen bestimmten Lebensplan festlegt“ (Habermas 2002: 105). Auch Andreas Kuhlmann stellt in seiner Kritik der PID die entscheidende Differenz zum klassischen Repertoire der Pränataldiagnostik heraus:

„Bei dieser können die Eltern immer nur nach eingetretener Schwangerschaft zu einem Kind Ja oder Nein sagen, ohne zu wissen, ob und wann es doch noch zur Geburt eines ‚erwünschten‘ Kindes kommen wird. Das neue Selektionsverfahren hingegen vereinigt negative und positive ‚Eugenik‘: Die Entscheidung, *einen* bestimmten Fötus *nicht* heranwachsen zu lassen, bedeutet nicht mehr den – vorläufigen oder endgültigen – Verzicht auf Fortpflanzung, sie ist vielmehr mit der Option für ein anderes, erwünschtes Kind unmittelbar verknüpft.“ (Kuhlmann 1999: 12; Hervorheb. im Orig.; vgl. auch Testart & Sèle 1995)

Die Frage der Eugenik hat die gesellschaftliche Debatte um Grundlagen und Folgen der PID dominiert, die zumeist in rechtlichen, philosophischen und bioethischen Termini geführt wird.¹ Zentrale Bezugspunkte der Auseinandersetzung waren bislang der moralische Status des Embryos und das Prinzip der

1 Zur Geschichte der Eugenik siehe Weingart et al. 1992; Kevles 1995; Paul 1998; Bashford & Levine 2010. Zum Verhältnis der klassischen Eugenik zu aktuellen Praktiken der Reproduktionsmedizin und Humangenetik siehe Lemke 2014: 38-53.

reproduktiven Autonomie der Frau bzw. des Paares.² Dabei standen normative Fragen im Vordergrund, während die konkreten Erfahrungen der unmittelbar Betroffenen sowie die komplexen gesellschaftlichen Aneignungs- und Anwendungskontexte der Technologie nur selten zur Grundlage der Analyse und Bewertung gemacht wurden.

Die vorliegende Expertise soll demgegenüber einen anderen Akzent setzen und zu einer empirisch fundierten und theoretisch informierten Analyse der vielfältigen gesellschaftlichen Implikationen der PID beitragen. Die in der PID zum Ausdruck kommende Selektions- und Präventionslogik wird dabei nicht mit einem bereits feststehenden Eugenikbegriff abgeglichen, sondern anhand von konkreten Gegenstandsfeldern und Problembereichen sowie auf Basis empirischer Studien analysiert, die den Einschätzungen und Erfahrungen von Menschen mit genetisch bedingten Behinderungen, Krankheiten und Krankheitsrisiken, von Anlageträger_innen rezessiv vererbter Erkrankungen sowie reproduktionsmedizinischen Expert_innen nachgehen. Das Ziel der Expertise ist eine strukturierte Zusammenfassung des sozialwissenschaftlichen Forschungsstands und eine Identifikation sozio-technischer Entwicklungstrends und -dynamiken, die auch umfassendere Transformationsprozesse in Gesundheitswesen und Gesellschaft einbezieht. Auf diese Weise soll ein Beitrag zu einer empirisch begründeten Einschätzung der gesellschaftlichen Implikationen der PID geleistet werden.

Um einen Überblick über den aktuellen sozialwissenschaftlichen Forschungsstand zu erhalten, haben wir zunächst eine systematische Recherche im *Web of Science* vorgenommen. Diese Recherche beschränkte sich nicht auf sozial- und geisteswissenschaftliche Zeitschriften, sondern umfasste den gesamten Datenbestand, um auch sozialwissenschaftlich relevante Publikationen aus medizinischen und naturwissenschaftlichen Fachzeitschriften einzubeziehen. Da die PID im Jahr 1990 erstmals erfolgreich durchgeführt wurde, erstreckte sich die Recherche auf alle deutsch- und englischsprachigen Zeitschriftenartikel, die zwischen 1990 und 2015 publiziert wurden und deren Titel, Abstract oder Schlagwörter auf eine inhaltliche Auseinandersetzung mit den gesellschaftlichen Implikationen der PID schließen ließen.³

In einem zweiten Schritt wurden alle Publikationen aus der Materialsammlung entfernt, die sich entweder auf medizinische bzw. naturwissenschaftlich-technische Aspekte der PID konzentrieren oder deren thematischer Schwerpunkt auf der Erörterung der ethischen, rechtlichen und religiösen

2 Beispiele für diese ethisch-philosophischen Debattenbeiträge sind King 1999; Lohmann 2003; Dolgin 2005; Wilkinson 2008; Ricci 2009; Appel 2012; Douglas & Devolder 2013.

3 Gesucht wurde nach den Schlagwörtern „social implications“, „social consequences“, „psychosocial“, „eugenics“ sowie „discourse“ jeweils in Verbindung mit „preimplantation genetic diagnosis“ bzw. „pre-implantation genetic diagnosis“.

Implikationen dieser Technologie liegt. Diese systematische Recherche ergab einen Textkorpus von insgesamt 78 Veröffentlichungen. Um darüber hinaus möglicherweise einschlägige Literatur zu identifizieren, haben wir weitere Datenbanken (EBSCO Discovery Service, ProQuest Central, JSTOR) sowie die Literaturverzeichnisse der bereits vorliegenden Publikationen konsultiert. Auf diese Weise konnten 40 weitere Veröffentlichungen mit dem gesuchten thematischen Zuschnitt ermittelt werden, sodass der Expertise insgesamt 118 wissenschaftliche Publikationen zugrunde liegen.

Die Auswertung des Textkorpus resultierte in einer Grobgliederung, welche die vorliegenden Studien hinsichtlich des gewählten Untersuchungsdesigns, des methodischen Zugangs sowie in Bezug auf die Auswahl der Studienteilnehmer_innen unterschied. Das Spektrum der eingesetzten Methoden empirischer Sozialforschung reicht von Fragebogenerhebungen und Meinungsumfragen bis hin zu Interviews und teilnehmender Beobachtung, wobei die meisten Studien einem quantitativen Forschungsparadigma folgen. Dabei lassen sich grob drei verschiedene Studiendesigns identifizieren. Die weitaus meisten Untersuchungen zielen auf die Erhebung von Einstellungen zu Einzelaspekten und Problemkomplexen der PID. Die Befragten stammen dabei entweder aus der Allgemeinbevölkerung oder die Studien fokussieren auf ein spezifisches Bevölkerungssegment, etwa medizinische Expert_innen oder Menschen, die selbst von genetisch bedingten Krankheiten betroffen sind. Die zweite und deutlich kleinere Gruppe besteht aus jenen Studien, die Erfahrungen von Menschen dokumentieren, die sich bereits einer PID unterzogen oder sich dazu entschlossen haben. Die dritte Gruppe ist die kleinste und umfasst nur sehr wenige empirische Untersuchungen, die Familiendynamiken und psychosoziale Prozesse nach einer erfolgreichen PID und der Geburt eines Kindes in den Blick nehmen.

Auf der Grundlage der Grobgliederung und der zielgerichteten Sichtung des Textmaterials haben wir ein Analyseraster erarbeitet, das ein inhaltliches Kategorienschema bereitstellte und eine fokussierte Lektüre erlaubte. Auf diese Weise wurde eine systematische Textbearbeitung gewährleistet und zugleich die notwendige Offenheit und Flexibilität des Auswertungsprozesses gesichert. Bei der Auswertung der einschlägigen Studien erwiesen sich drei Problemkomplexe für eine Einschätzung der gesellschaftlichen Implikationen der PID als besonders relevant. Zunächst ist zu beobachten, dass der Einsatz und die Verbreitung der PID mit einer Ausweitung des Indikationsspektrums auf immer mehr Krankheiten und Krankheitsrisiken einhergeht. Darüber hinaus wird die PID inzwischen auch zu Zwecken eingesetzt, die keinen Krankheitsbezug haben; das Selektionsinteresse zielt hier nicht auf die Vermeidung von krankheitsassoziierten Genvarianten, sondern auf die Hervorbringung sozial erwünschter Eigenschaften, wie etwa das genetische Geschlecht. Zweitens

unterstreichen die Untersuchungsergebnisse der herangezogenen Studien die Gefahr, dass die PID zu einer Vertiefung sozialer Ungleichheiten und einer Verfestigung geschlechtlicher Asymmetrien beiträgt. Letzteres ergibt sich vor allem daraus, dass die für eine PID nötigen medizinischen Interventionen Frauen stärker als Männer physisch und psychisch belasten und dazu tendieren, die bereits bestehende geschlechtliche Arbeitsteilung zu reproduzieren. Im Mittelpunkt des dritten Problemkomplexes steht die Frage, inwieweit sich im Kontext der (möglichen) Nutzung der PID ein Wandel normativer Konzepte und institutioneller Erwartungen hin zur Vorstellung einer genetischen Reproduktionsverantwortung beobachten lässt. Dabei werden auch mögliche Folgewirkungen der PID für Menschen in den Blick genommen, die heute oder in Zukunft mit einer chronischen Krankheit oder Behinderung leben.⁴

Die Expertise hat den folgenden Aufbau. Das erste Kapitel enthält eine knappe Darstellung der technischen Voraussetzungen und medizinischen Bedeutung der PID. Die darauf folgenden Kapitel fassen den aktuellen empirisch-sozialwissenschaftlichen Forschungsstand strukturiert zusammen und versuchen einen Überblick über die identifizierten Problemkomplexe und Entwicklungstrends zu vermitteln. Das zweite Kapitel skizziert beobachtbare Expansions- und Transformationstendenzen des Indikationsspektrums der PID, während Kapitel drei die Gefahr einer Verfestigung geschlechtlicher Asymmetrien und sozialer Ungleichheiten durch den Einsatz der PID adressiert. Das vierte Kapitel geht den sich wandelnden Verantwortungszuweisungen und institutionellen Erwartungsmustern nach und untersucht mögliche diskriminierende und stigmatisierende Effekte des Untersuchungsverfahrens für Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten. Das fünfte Kapitel diskutiert weitere Determinanten und Kontextbedingungen zukünftiger Nutzungsmöglichkeiten der PID. Es fokussiert auf medizinisch-technische Innovationen, die für eine sozialwissenschaftlich informierte Einschätzung möglicher Aneignungsformen und Entwicklungstendenzen der PID einzubeziehen sind. Das Schlusskapitel fasst die wichtigsten Ergebnisse der Expertise zusammen.

4 Eine ergänzende Bemerkung ist nötig, um ein mögliches Missverständnis zu vermeiden. Die von uns zusammengetragenen Studien stammen fast ausschließlich aus europäischen Staaten sowie den USA, Kanada, Australien und Israel. Ihre Ergebnisse müssen daher im Lichte dieser spezifischen kulturellen und historischen Kontexte gelesen werden, um die Vorstellung einer universell einsetzbaren Technologie zu vermeiden. Die PID kann demgegenüber eher als eine „globale Form“ begriffen werden, die zwar das Potenzial zur De- und Rekontextualisierung besitzt, die jedoch nicht von den lokalen Aneignungspraktiken und Akzeptanzbedingungen zu trennen ist (vgl. Knecht et al. 2012: 16-22; siehe auch Haraway 1995).