

STELLUNGNAHME VON PRENET ZUM ENTWURF DES FORTPFLANZUNGSMEDIZINGESETZES

(Fortpflanzungsmedizinrechts-Änderungsgesetz 2015-FMedRÄG 2015)

Prenet sieht das neue Fortpflanzungsmedizingesetz aus verschiedenen Gründen und in mehreren Themenfeldern als äußerst problematisch.

Präimplantationsdiagnostik (PID)

PID und Ausweitungstendenzen

Geschlechterwahl und behandelbare Krankheiten

Instrumentalisierung der Kinder

PID und Risiken der medizinisch unterstützten Fortpflanzung

Hormonelle Stimulation

Psychische Belastungen

Risiko für das Kind

PID und weibliche Selbstbestimmung

Verstärkung der physischen und psychischen Belastung von Frauen

Verstärkung der Abhängigkeit von ExpertInnen

Verstärkung der Pflicht, ein gesundes bzw. nicht-behindertes Kind auf die Welt zu bringen

PID und Menschen mit Behinderung

Verletzung der Menschenwürde und Verobjektivierung des Embryos

Verstärkung von Behindertenfeindlichkeit und Diskriminierung von Menschen mit Behinderung

Verstärkung von Aussonderung

Eizellspende und Kinderwunsch

ad Präimplantationsdiagnostik

PID ist nun im neuen FMedG erlaubt. Von der Ministerin wurde zwar die Wortwahl bald korrigiert, indem sie beteuert, dass PID natürlich weiterhin verboten ist und dass sie nur in bestimmten Ausnahmefällen erlaubt ist.

Das zu glauben, wäre naiv!

Aufgrund ihrer selektiven Herangehensweise wird die PID überwiegend als problematische Technik gesehen – daher gelten in den meisten Staaten, in denen PID erlaubt ist, eingrenzende Regelungen für die Anwendung. Im neuen FMedG wird eine Reihe von Gründen für die Zulässigkeit von PID angeführt. So soll sie unter anderem für Paare zugänglich sein, für deren Kinder ein hohes Risiko einer

schwerwiegenden Erbkrankheit besteht, die vor, während oder kurz nach der Geburt zum Tode führt und nicht therapierbar ist. Es stellt sich dabei die Frage, was darunter zu verstehen ist. Es gibt keine eindeutige Definition von „schwerwiegenden Erbkrankheiten“ – zudem würde eine Liste solcher Erbkrankheiten eine Diskriminierung von Menschen darstellen, die von einer dieser Krankheiten betroffen sind. Ebenso können keine Vorhersagen über „nicht behandelbare schwerste Schmerzen“ getroffen werden (wie im Gesetz als Zulassungsgrund für PID angeführt). Erfahrungswerte aus Ländern, in denen die PID legalisiert wurde – zunächst mit strengen Zulassungsbeschränkungen – zeigen, dass Einschränkungen nicht aufrecht erhalten werden können und es zu Ausweitungen kommt.

Hier können Parallelen zur Pränataldiagnostik (PND) gezogen werden: Die PND war ursprünglich begrenzt auf bestimmte genetische Krankheitsbilder und bestimmte Personengruppen (erhöhtes medizinisches Risiko). Heute wird bei nahezu jeder schwangeren Frau PND durchgeführt.

In den Erläuterungen zum FMedG wird darauf hingewiesen, dass PID niemals undifferenziert im Sinne eines Screenings angewandt werden darf. Die PND zeigt, dass solche Richtlinien nicht eingehalten werden.

PID und Ausweitungstendenzen

- **Geschlechterwahl und behandelbare Krankheiten:** In zahlreichen Ländern wird die PID inzwischen bei behandelbaren Erkrankungen, als Aneuploidiescreening sowie zur Geschlechtswahl aus sozialen Gründen (social sexing) und Geschlechtswahl zum Ausbalancieren des Geschlechtsverhältnisses innerhalb einer Familie (family sexing/family balancing), also Geschlechtswahl ohne jeglichen Krankheitsbezug, durchgeführt.
- **Instrumentalisierung der Kinder:** In einigen Staaten wurde nach Zulassung der PID die Erzeugung sogenannter „Rettungs-Geschwister“ erlaubt. Ihre Nabelschnurblutstammzellen oder Knochenmarkszellen dienen als Transplantat für ein erkranktes Geschwisterkind. Dies stellt eine Instrumentalisierung des „erzeugten“ Kindes für medizinische Zwecke dar. Die Folgen der Zulassung der PID zu bedenken, bedeutet in diesem Fall, der Frage nachzugehen, was dieser Zeugungsgrund für das Leben eines Menschen heißt und welchen Einfluss er auf die Beziehung zu den Eltern und Geschwistern - vor allem aber auf die Identität und psychische Entwicklung des „Rettungs-Geschwister“ - hat.

PID und Risiken der medizinisch unterstützten Fortpflanzung

Medizinisch unterstützte Fortpflanzung bedeutet für Frauen enorme körperliche und psychische Belastungen und Risiken.

- **Hormonelle Stimulation:** Um die benötigten Eizellen zu gewinnen ist eine hormonelle Stimulation zur Eizellreifung notwendig. Dabei besteht die Gefahr des Überstimulationssyndroms, das in einigen schweren Fällen lebensbedrohlich sein kann. Die Spätfolgen einer solchen Hormonbehandlung sind noch nicht geklärt. Die Eizellentnahme erfolgt im Rahmen eines operativen Eingriffes. Jede medizinisch unterstützte Schwangerschaft gilt zudem als Risikoschwangerschaft. Vor allem die hohe Zahl an Mehrlingsschwangerschaften ist als bedeutender Risikofaktor zu nennen.

Das neue FMedG sagt, dass nur so viele Eizellen befruchtet und eingebracht werden, als dies nach dem Stand der medizinischen Wissenschaft und Erfahrung notwendig ist. D.h. es liegt im Ermessensspielraum der Behandlerin/des Behandlers. Werden mehr befruchtete Eizellen eingebracht, steigt die Erfolgsrate für eine Schwangerschaft!

- **Psychische Belastungen:** Neben den körperlichen Risiken kommt es für die Frauen auch zu massiven psychischen Belastungen: In ca. 80 Prozent der Fälle misslingt die Behandlung und die Prozedur beginnt von vorne. Kommt es zu einer Schwangerschaft, besteht ein erhebliches Risiko für einen Abort. Die Erfolgsrate der medizinisch unterstützten Fortpflanzung ist sehr gering.

Viele Frauen bleiben trotz wiederholter Behandlungen ohne Kind.

Mehrere Belastungen stehen damit in Zusammenhang:

die Unfruchtbarkeit an sich,

Unfruchtbarkeit als Makel und als Unfähigkeit

Enttäuschung, Beschämung, Wut, die Frage nach der Schuld und die Scham, IVF in Anspruch zu nehmen.

Die Art der Zeugung bleibt oft ein Familiengeheimnis.

- **Risiko für das Kind:** Unter dem Blickwinkel der Kindergesundheit ist die PID kritisch zu sehen: Die Fehlbildungsrate bei der künstlichen Befruchtung ist im Vergleich zur natürlichen Zeugung um 30- bis 40 Prozent erhöht. Es gibt Hinweise auf Entwicklungsrückstände. Die Gefahr der Totgeburt ist um das vierfache erhöht. Generell ist dieser Bereich schlecht erforscht, da international häufig nur *schwere* Fehlbildungen bei Neugeborenen registriert werden.

Durch die PID können Belastungen der Kinder bei der Bindung und Resilienz sowie in der Identitäts- und Vertrauensfrage entstehen, weil Zeugung und Annahme des Kindes an Bedingungen (bestimmte genetische Disposition, Ausschluss von Erbkrankheiten etc.) geknüpft waren.

PID und weibliche Selbstbestimmung

Von den BefürworterInnen der PID wird sie als Instrument der Selbstbestimmung von Frauen angeführt. Dem Argument der angeblichen Stärkung der weiblichen Selbstbestimmung ist Folgendes entgegenzuhalten:

- **Verstärkung der physischen und psychischen Belastung von Frauen:** Um dem Wunsch nach dem eigenen Kind mit allen technisch zur Verfügung stehenden Mitteln nachzukommen, sind es Frauen, die – wie oben bereits angeführt – ihren Körper und ihre Psyche enormen Belastungen aussetzen müssen. Dass Frauen dies tun, hat nicht nur mit persönlichen Lebensplänen zu tun, sondern auch mit der gesellschaftlich geformten Vorstellung, dass Frauen unter Kinderlosigkeit leiden und dass Frausein und Muttersein zusammengehören.
- **Verstärkung der Abhängigkeit von ExpertInnen:** Sowohl die Entscheidung über die Zulassung (z.B. Alter der Frau bei IVF, PID nur bei bestimmten Krankheiten) als auch die Durchführung der PID sowie Embryonenauswahl und -transfer unterliegt nicht der Kontrolle und der Machtbefugnis der betroffenen Frauen/Paare, sondern jener der behandelnden ÄrztInnen.
- **Verstärkung der Pflicht, ein gesundes bzw. nicht-behindertes Kind auf die Welt zu bringen:** Die PID würde zwar in einigen individuellen Fällen die Wahlmöglichkeit von Frauen bezüglich Fortpflanzung erhöhen, gleichzeitig wird damit aber auch der soziale Zwang zur Nutzung der Technik gefestigt und Abhängigkeiten werden erzeugt. Der innere und äußere (gesellschaftliche und wirtschaftliche) Druck auf Frauen, ein nach geltenden Maßstäben gesundes bzw. nicht-behindertes Kind zur Welt zu bringen und dadurch eventuelle zukünftige Behandlungskosten zu sparen, wird durch die PID verstärkt.

PID und Menschen mit Behinderung

Ziel der PID ist, eine bestimmte Auswahl unter künstlich erzeugten Embryonen zu treffen, indem nach einer genetischen Untersuchung und einem entsprechenden Untersuchungsbefund der Embryo nicht implantiert wird. Sie enthält somit ein Werturteil über Menschen, die mit einer dieser diagnostizierten Abweichung leben könnten oder bereits leben. Folgende gesellschaftliche Auswirkungen sind zu erwarten:

- **Verletzung der Menschenwürde und Verobjektivierung des Embryos:** Die Aussonderung von Embryonen, die dem Anforderungsprofil nicht genügen, verletzt die Menschenwürde, indem der konkrete Mensch zum Objekt

herabgewürdigt wird und den elterlichen und gesellschaftlichen Normerwartungen entsprechen muss.

- **Verstärkung von Behindertenfeindlichkeit und Diskriminierung von Menschen mit Behinderung:** PID ermöglicht es, eugenische Maßnahmen individuell begründet durchzuführen. Es ist daher zu befürchten, dass Behindertenfeindlichkeit und Diskriminierung behinderter Menschen durch die Praxis der PID verstärkt und die gesellschaftliche Solidarität gegenüber Menschen mit Behinderung untergraben wird. Es könnte sich die Frage nach der Vermeidung kostenintensiver Aufwendungen für Menschen mit Behinderung stellen.

- **Verstärkung von Aussonderung:**

Das Argument, dass ein Schwangerschaftsabbruch nach einer PND-Untersuchung, bei der eine Behinderung festgestellt wird für eine Frau eine viel größere Belastung darstelle, als das Verwerfen eines Embryos nach einer PID und somit das Verbot der PID unnötiges Leid verursache, mag für die einzelne Frau durchaus zutreffen.

Im Gegensatz zur PND, bei der Eltern im Verlaufe der Schwangerschaft nach einem positiven Befund die Entscheidung für oder gegen ein Kind mit Behinderung treffen können, handelt es sich bei der PID um eine antizipierte Belastungssituation. Die Situation wird absichtsvoll hergestellt, um eine Auswahlentscheidung zu treffen und bedeutet schon vor der Zeugung die Bereitschaft zur Aussonderung. Dies verstärkt den selektiven Blick und läuft Bemühungen um Integration und Inklusion zuwider.

Die Motive beider Handlungen sind die gleichen. Selektionsentscheidungen bei der PID unterscheiden sich moralisch nicht prinzipiell von Selektionsentscheidungen bei der PND.

Prenet kommt zum Schluss, dass die Einführung der PID eine Gefahr für Frauen und zukünftige Kinder darstellt und mit großen sowie konfliktreichen gesellschaftlichen Folgen einhergeht. Prenet spricht sich deshalb dezidiert gegen die Zulassung der PID aus.

Prenet sieht es keinesfalls als gerechtfertigt, dass die Allgemeinheit in Form des IVF Fonds die Kosten für die PID tragen soll; so wie es die IVF-Fonds-Gesetz-Novelle 2015 vorsieht.

ad Eizellspende und Kinderwunsch

Es geht um den individuellen Wunsch von Paaren nach eigenen Kindern.

Gibt es ein „Recht“ auf ein Kind und ist die Allgemeinheit für die Erfüllung eines individuellen Wunsches zuständig?

Der Kinderwunsch ist die Grundlage für die Arterhaltung. Er ist biologisch, wird aber soziologisch, ökonomisch, kulturell mitgestaltet und ist manipulationsanfällig.

Reproduktion ist ein Beitrag zum Generationenvertrag. Ihr Zweck ist daher die Arterhaltung und nicht mit einem Kind ein erfülltes Leben zu haben oder die elterlichen Instinkte ausleben zu können. Kind kann nicht Zweck, nicht Funktion seiner Eltern sein.

Die Gefahr, der sich eine Frau aussetzt, die sich zu einer Eizellspende entschließt, wurde bereits unter dem Punkt „PID und Risiken der medizinisch unterstützten Fortpflanzung“ beschrieben.

Unter dem Titel „Aufwandsentschädigung“- von wem bezahlt? - versteckt sich die Ausbeutung von Eizellspenderinnen, die sich in finanzieller Not befinden. Neben dem finanziellen Anreiz kann auch der Druck, der auf junge Frauen aus dem sozialen Umfeld ausgeübt wird, eine Rolle für den Entschluss zur Eizellspende spielen. Welche Frau lässt sich aus rein altruistischen Gründen auf die notwendige Hormonstimulation vor einer Eizellspende ein, wenn sie über die möglichen Risiken aufgeklärt wird?

Hier zeigt sich ein grundlegendes Problem des neuen FMedG – Information, Aufklärung und Beratung durch die AnbieterInnen.

Es kann nicht im Interesse der AnbieterInnen liegen umfassend zu informieren, da sich nicht genügend Frauen finden würden, die nach eingehender Aufklärung zu einer Eizellspende bereit wären.

Wir kennen diesen Interessenskonflikt schon von der PND. Obwohl alle schwangeren Frauen damit konfrontiert werden, wissen die wenigsten, dass PND freiwillig und kein verpflichtendes Angebot ist, sie wissen nichts über die Methoden, über Auswirkungen, Risiken und die Gefahren. Wären werdende Eltern besser aufgeklärt, würden sie weniger PND in Anspruch nehmen, was den ökonomischen Interessen der Anbieter zuwider läuft.

Aus den Erfahrungen der letzten 20 Jahre, wissen wir, dass ÄrztInnen nicht beraten (können). Das neue FMedG zeigt hier keine Lösung des Problems.

Prenet fordert daher:

- **verpflichtende Beratung für Frauen, die sich zu einer Eizellspende bereit erklären. Die Beratung muss vor der Behandlung bei einer von wirtschaftlichen- und Forschungsinteressen unabhängigen Beratungsstelle durchgeführt werden.**
- **verpflichtender Besuch eines Vorbereitungskurses an einer von wirtschaftlichen- und Forschungsinteressen unabhängigen Institution für die Eizellempfängerin und ihren Partner/ihre Partnerin. Mit methodischer und fachlicher Unterstützung sollen die TeilnehmerInnen zu einer intensiven Auseinandersetzung über die Bedeutung dieses Schrittes für die Frau, das Kind und das Familienleben angeregt werden. Möglichkeit zum Erfahrungs- und Informationsaustausch mit anderen Paaren die sich mit Hilfe einer Eizellspende ihren Kinderwunsch erfüllen wollen.**
- **Psychologische Begleitung in den ersten Lebensjahren des Kindes unter anderem zu dem Thema: - wann und wie sage ich es dem Kind?**



Netzwerk für kritische Auseinandersetzung mit Pränataldiagnostik

Das neue Gesetz sieht zwar vor, dass Kindern nach Vollendung des 14. Lebensjahres auf ihr Verlangen Auskunft über ihre Herkunft erteilt werden muss. Allerdings zeigen Studien, dass die meisten Eltern ihren Kindern die Herkunft verschweigen.

zu Prenet

Prenet steht für eine kritische Auseinandersetzung mit pränataler Diagnostik und möchte durch umfassende und unabhängige Information zu einer Sensibilisierung und Bewusstseinsbildung beitragen und die öffentliche Diskussion über die ethische und gesellschaftspolitische Problematik fördern.

Prenet thematisiert die selektiven Aspekte von PND und deren zu Grund liegenden Werte und Normen sowie deren Auswirkung auf behinderte Menschen.

Prenet zeigt auf, dass PND kein Instrument der weiblichen Selbstbestimmung darstellt und fordert eine umfassende Beratung zur PND an Beratungsstellen, die unabhängig von wirtschaftlichen-, medizinischen- und Forschungsinteressen sind.

Im Netzwerk arbeiten seit 2007 Beratungsstellen, Behinderteneinrichtungen, Hebammenvertretungen und Einrichtungen und Personen, die sich mit dem Thema Pränataldiagnostik beschäftigen, zusammen.

Das Netzwerk setzt sich ein für gemeinsame Arbeit an Veränderungen, gegenseitige Stärkung und Solidarisierung, interdisziplinären Austausch und Kontaktpflege sowie für Meinungsbildung, Auseinandersetzung und kollegiale Qualifizierung.

www.prenet.at

www.prenet.at, email: netzwerk@prenet.at

c/o Nanaya, 1070 Wien, Zollergasse 37, . Tel.: 01 523 17 11,