

Diplomarbeit

**Saviour Siblings:
Rettungsgeschwister und ihr Einsatz als potentielle Gewebs- und
Organspender – eine ethische Reflexion**

eingereicht von
Simone Veigel

zur Erlangung des akademischen Grades

**Doktorin der gesamten Heilkunde
(Dr.ⁱⁿ med. univ.)**

an der

Medizinischen Universität Graz

ausgeführt am

Institut für Humangenetik

unter der Anleitung von

Sen.Lecturer Mag. Dr. Julian Wenninger, MA

Ao. Univ.-Prof. Mag. DDr. Erwin Petek

Graz, 14.11.2015

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet habe und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Graz, am 14.11.2015

Simone Veigel e.h.

Vorwort:

Mein Interesse an diesem Thema wurde durch den Film „Beim Leben meiner Schwester“ in Anlehnung an den Roman von Jodie Picault geweckt, in dem eindrucksvoll geschildert wird wie die 13-jährige Anna unter der ihr auferlegten Rolle als Rettungschild leidet.

Die Tatsache, dass es in einigen Ländern legal ist ein Kind durch den Einsatz der Präimplantationsdiagnostik zu schaffen, um nach dessen Geburt eine kompatible Gewebespenderin für das kranke Geschwisterkind zu erhalten, war mir bis zu diesem Zeitpunkt nicht bekannt.

Im Laufe des Medizinstudiums sah ich mich erneut mit der Methode der Präimplantationsdiagnostik konfrontiert, und entschied mich dazu mein Diplomarbeitsthema in Richtung Genetik festzulegen. Ebenso empfand ich es als Herausforderung, nicht ausschließlich medizinische Fakten zu behandeln, sondern ebenso ethisch-moralische Aspekte einfließen zu lassen.

Bei der Bearbeitung dieses Themas wurde mir bewusst, wie weitreichend die Auswirkungen im Falle einer uneingeschränkten Zulassung der Präimplantationsdiagnostik wären. Nicht nur die gesellschaftliche Position von behinderten Menschen würde neu definiert werden, ebenso könnte bei Eltern der Wunsch nach Kindern mit bestimmten genetischen Merkmalen auftreten, und in weiterer Folge zur Erschaffung von „Menschen nach Maß“ beitragen. Inwiefern dem zu Folge behinderten Menschen dann weiterhin mit Akzeptanz und Toleranz begegnet würde, ist als Frage durchaus berechtigt.

Um den Lesefluss in meiner Arbeit zu gewährleisten, wurde die weibliche Form verwendet, wobei die männliche in allen Fällen mit eingeschlossen ist. Ebenso besteht kein Anspruch auf Vollständigkeit.

Bedanken möchte ich mich bei meinem Betreuer Mag. Dr.med. Julian Wenninger, der mir vor allem in der Anfangsphase der Literaturrecherche, sowie bei der definitiven Themenwahl sehr behilflich war.

Ein weiterer Dank gilt meinen Eltern sowie meinem Mann Markus, aufgrund deren grenzenloser Unterstützung die Absolvierung dieses Studiums und somit die Erstellung dieser Diplomarbeit überhaupt möglich war.

Graz, 14.11.2015

Simone Veigel e.h.

Zusammenfassung:

Anhand dieser Diplomarbeit wird der Versuch unternommen ein besonderes Einsatzgebiet der Präimplantationsdiagnostik, nämlich die Schaffung von Rettungskindern, oder sogenannten saviour siblings aus mehreren Blickwinkeln zu betrachten, und sowohl positive als auch negative Aspekte dieser Thematik näher zu erläutern.

Um nicht ausschließlich auf medizinische Gegebenheiten einzugehen, fließen unter anderem gesetzliche, religiöse, soziale und ethische Belange in die Arbeit ein.

Abgehandelt wird die Gesetzeslage die Präimplantationsdiagnostik betreffend in Österreich, Deutschland, Großbritannien und den USA, um einen internationalen Vergleich zu ermöglichen.

In Kapitel 3 erfolgt eine kurze Stellungnahme bezüglich der jeweiligen Sichtweise der Weltreligionen zum Thema Präimplantationsdiagnostik und Rettungskinder, um zu verdeutlichen, dass deren Standpunkte nicht ident sind.

Im weiteren Verlauf der Arbeit wird auf physische, psychische und soziale Auswirkungen, die eventuell mit der „Rolle“ Rettungskind einhergehen, hingewiesen.

Abschließend erfolgt eine ethisch-moralische Diskussion, in der sowohl der Frage nach Gerechtigkeit und Selbstbestimmung nachgegangen wird als auch, ob die Prinzipien der Fürsorge und Schadensvermeidung in diesem Zusammenhang verletzt werden.

Ebenso wird auf die drohende Gefahr der schleichenden Ausweitung hingewiesen, falls eine uneingeschränkte Zulassung der Präimplantationsdiagnostik erfolgen sollte.

Abstract:

On the basis of this thesis the attempt is made for a special area, the preimplantation genetic diagnosis, to be considered from several points of view, namely the creation of rescue children or the so-called saviour siblings and to explain both positive and negative aspects on this topic.

Not only exclusively responding to medical conditions, amongst other things legal, religious, social and ethic issues are mentioned in this thesis.

Discussed is the legal position concerning the PGD in Austria, Germany, Great Britain and the United States of America to enable an international comparison.

Chapter three deals with a short statement regarding the particular views of the world religions on the subject preimplantation genetic diagnosis and saviour siblings for illustrating their views not being identical.

In the further course of this thesis the physical, psychological and social consequences of being a saviour sibling are pointed out.

Finally an ethic-moral discussion about justice and self-determination takes place.

It is also important to ask oneself whether the principles of public welfare and damage avoidance are hurt in this connection. It is also pointed out the threatening danger of an insidious expansion just in case an unlimited permission of the PGD takes place.

Inhaltsverzeichnis:

1. Einleitung
2. Medizinische und genetische Grundlagen
 - 2.1. Entwicklungsstadien des frühen Embryos
 - 2.2. Krankheiten bei denen die Präimplantationsdiagnostik Einsatz findet
 - 2.2.1. Sichelzellanämie
 - 2.2.2. Thalassämie
 - 2.2.3. Fanconi-Anämie
 - 2.2.4. Akute Leukämie
 - 2.3. Entwicklung der Präimplantationsdiagnostik
 - 2.4. Methoden und Diagnostik
 - 2.5. Ablauf der Präimplantationsdiagnostik
 - 2.6. Frühzeitige Identifikation von Krankheiten mit Hilfe der Präimplantationsdiagnostik
 - 2.7. Beweggründe und Schaffung eines Rettungskindes
 - 2.8. HLA-Typisierung
 - 2.9. Begriffsdefinition saviour sibling
 - 2.10. Nutzungszweck des saviour sibling
 - 2.11. Conclusio
3. Rechtliche Aspekte zur Schaffung eines saviour sibling mittels Präimplantationsdiagnostik
 - 3.1. Definition Embryonenschutz - und wozu dient dieses Gesetz?
 - 3.2. Gesetzliche Bestimmung der Präimplantationsdiagnostik in Österreich
 - 3.3. Gesetzliche Regelung der Präimplantationsdiagnostik in Deutschland
 - 3.4. Gesetzliche Regelung der Präimplantationsdiagnostik in den USA
 - 3.5. Gesetzliche Regelung der Präimplantationsdiagnostik in Großbritannien
 - 3.6. Conclusio

4. Stellungnahme der Weltreligionen (Christentum, Judentum, Islam und Buddhismus) zur Präimplantationsdiagnostik und zur Schaffung von Rettungsgeschwistern
 - 4.1. Absolute Unantastbarkeit menschlichen Lebens oder Legalisierung der Präimplantationsdiagnostik in begründeten Ausnahmefällen - eine Stellungnahme der christlichen Kirchen
 - 4.2. „Ubar jerech imor“ - der Embryo als Teil der Mutter: Eine kontroverse Sichtweise der Problematik im Judentum
 - 4.3. Die Präimplantationsdiagnostik aus islamistischer Sicht: Verknüpfung von Ethik, Glaube und Wissenschaft
 - 4.4. Der Buddhismus: Eine Kombination aus Wissenschaft und der Lehre Buddha
 - 4.5. Conclusio
5. Soziale, physische und psychische Auswirkungen auf das Leben eines saviour sibling - betrachtet im positiven und negativen Kontext
 - 5.1. Abwägen des Nutzens und der Notwendigkeit: Eine individuelle Entscheidungsfindung ist erforderlich
 - 5.2. „Ersatzteillager“ oder gleichberechtigtes Familienmitglied: Ein Gefühl von Verbundenheit oder Zweckmäßigkeit?
 - 5.3. Mögliche Langzeitauswirkungen auf Rettungskinder - die physische, psychische und soziale Ebene betreffend
 - 5.4. Organspende und Lebensqualität: Eine zumutbare Entscheidung für das Rettungskind in Anbetracht auf sein weiteres Leben?
 - 5.5. Die Rolle des Rettungskindes innerhalb der Familie: Wunschkind oder bloß ein „Mittel zum Zweck“?
 - 5.6. Conclusio
6. Die Berücksichtigung ethischer Aspekte bei der Schaffung von saviour siblings
 - 6.1. Die vier Prinzipien des ethischen Handelns: Hat ein saviour sibling das Recht auf Selbstbestimmung und werden die Prinzipien der Schadensvermeidung, der Fürsorge und der Gerechtigkeit verletzt?
 - 6.2. Ist die Schaffung von Rettungskindern ethisch vertretbar?

- 6.3. Slippery Slope und Eugenik im Zusammenhang mit Rettungskindern
- 6.4. Conclusio
- 7. Resümee

Abkürzungsverzeichnis:

ART	Assisted Reproductive Technologies
BBC	British Broadcasting Company
COH	Controlled Ovarian Hyperstimulation
CORE	Comment on Reproductive Ethics
DNA	Desoxyribonukleinsäure
dpa	Deutsche Presse-Agentur
EuGH	Europäischer Gerichtshof
FISH	Flureszenz-In-Situ-Hybridisierung
f	folgende
ff	die folgenden Seiten
FmedRÄG	Fortpflanzungsmedizinrechtsänderungsgesetz
GvHD	Graft-versus-Host Disease
HFE	Human Fertilisation and Embryology
HFEA	Human Fertilisation and Embryology Authority
HLA	Humanes Leukozyten Antigen
HGC	Human Genetic Comission
ICSI	Intracytoplasmatic Sperm Injection
IVF	In-vitro Fertilisierung
MHC	Major Histokompatibility Complex
o.J.	ohne Jahr
o.V.	ohne Verfasser
PGS	Preimplantation Genetic Screening
PCBE	President's Council on Bioethics
PID	Präimplantationsdiagnostik
PCR	Polymerase-Kettenreaktion
SSW	Schwangerschaftswoche
TESE	Testicular Sperm Extraction
TDI	Therapeutic Sperm Extraction
USA	United States of America
usw	und so weiter

Abbildungsverzeichnis:

Abb. 1: Seitliche Röntgenaufnahme einer „Bürstenschädel“ Deformation

URL:

https://www.klinikum.uniheidelberg.de/fileadmin/_migrated/pics/Abb3_Buerstensch_aedel.jpg, Stand: 30.5.2015

Abb. 2: Kleinkind mit „Bürstenschädel“ Deformität

URL:

http://www.eiseninfo.de/index_htm_files/1939.jpg, Stand: 30.5.2015

Abb. 3: Petechiale Hautblutungen bei aplastischer Anämie

URL:

http://www.onkodin.de/zms/content/e8/e21894/e21917/e21918/AplastAnaemie_AplastAnaemie_haemorrhDiath.jpg, Stand: 30.5.2015

Abb. 4: Klinkhammer, Gisela (2010): Präimplantationsdiagnostik: Ein Fall für die Gerichte

Deutsches Ärzteblatt 107(5)

URL:

<http://www.aerzteblatt.de/archiv/67583/Praeimplantationsdiagnostik-Ein-Fall-fuer-die-Gerichte>, Stand: 30.5.2015

Abb. 5: Fachportal für Gynäkologie (2011): PID: "Weltanschauliche Befangenheit des Ethikrates"

URL:

<http://www.biermannmedizin.de/fachbereiche/gynaekologie/berufspolitik/pid-weltanschauliche-befangenheit-des-ethikrates>, Stand: 30.5.2015

Abb. 6: Großflächige Hautreaktion nach erfolgter allogener Knochenmarktransplantation im Sinne einer GvHD

URL:

<http://image.slidesharecdn.com/acutegraftversushostdiseasebydr-131112164324-phpapp01/95/acute-graft-versus-host-disease-by-dr-qutaiba-abdulah-3-638.jpg?cb=1384275403>, Stand: 30.5.2015

1. Einleitung

Diese Arbeit soll den Einsatz modernster medizinisch-diagnostischer Verfahren, in diesem Fall jenen der Präimplantationsdiagnostik unter mehreren Blickwinkeln durchaus kritisch betrachten. Um einen guten Einblick in die Thematik zu ermöglichen gliedert sich diese Diplomarbeit in mehrere Teile, und beinhaltet medizinische, gesetzliche, religiöse, soziale, sowie ethische Aspekte.

Angesprochen werden verschiedene Einsatzgebiete der PID, wobei vor allem auf die Schaffung von saviour siblings näher eingegangen wird. Im weiteren Verlauf werden sowohl Fragen bezüglich der Legalität, die unweigerlich bei der Bearbeitung eines solchen Themas auftreten, sowie religiöse, soziale, moralische und ethische Aspekte näher beleuchtet.

Da mehrere in diesem Zusammenhang interessante, und zur Verdeutlichung der Problematik durchaus wesentliche Aspekte erörtert werden, erfolgt lediglich ein kurzer und keinesfalls vertiefender Einblick in die jeweiligen Themengebiete. Ziel ist es, das Thema aus mehreren verschiedenen Blickwinkeln zu betrachten ohne sich gänzlich im Detail zu verlieren, und dadurch den Lesefluss aufgrund zu umfangreicher Informationen zu behindern.

Die Erörterung von Fallbeispielen soll der Leserin die Realität der Thematik verdeutlichen, und ebenso einem besseren Verständnis der Zusammenhänge dienen.

Die Definition von Begrifflichkeiten die im Zusammenhang mit der Präimplantationsdiagnostik wesentlich sind, sowie medizinische Belange werden ausführlicher erläutert. In einem fließenden Übergang folgt die Schilderung der gesetzlichen Handhabung, wobei hier die Beschreibung der Gesetzeslage österreichweit etwas eingehender erfolgt. Danach findet ein internationaler Vergleich der gesetzlichen Bestimmungen statt, in welchem die gesetzlichen Gegebenheiten in Deutschland, Großbritannien und den USA näher betrachtet werden um der Leserin zu verdeutlichen, wie streng der Einsatz der PID in Österreich vergleichsweise zu den USA gehandhabt wird.

Im Anschluss erfolgt die Schilderung der Stellungnahme der vier Weltreligionen bezüglich der Präimplantationsdiagnostik sowie der Schaffung von saviour siblings

durch Zuhilfenahme dieser Methode, und bietet einen interessanten Vergleich christlicher, jüdischer, islamischer und buddhistischer Sichtweisen.

Ein wichtiger Teil der vorliegenden Arbeit befasst sich mit der Frage inwiefern physische, psychische und soziale Auswirkungen bei einem Rettungskind entstehen, und ob es gerechtfertigt ist, dass bereits einem kleinem Kind eine fixe Rolle auferlegt wird ohne dabei an mögliche Konsequenzen zu denken.

Das abschließende 6. Kapitel dient der Behandlung ethischer und moralischer Gesichtspunkte, wobei sowohl den Prinzipien von Beauchamp und Childress eine zentrale Rolle zu Teil wird, aber ebenso der Kant'schen Sichtweise. Im weiteren Verlauf wird auf die auftretende Problematik einer schleichenden Ausweitung im Falle der uneingeschränkten Zulassung der PID hingewiesen. Hierbei erfolgt unter anderem eine kritische Reflexion, in welcher auf Begriffe wie designer babys und „Menschen nach Maß“ näher eingegangen wird.

2. Medizinische und genetische Grundlagen

Die Präimplantationsdiagnostik (preimplantation genetic diagnosis = PID) wird unter anderem dazu eingesetzt, Embryonen die mittels IVF gezeugt werden auf vorhandene Gendefekte zu untersuchen. Zur weiteren Diagnostik werden entnommene Polkörper, Blastomeren oder Blastozysten einem Screening unterzogen, um danach ausschließlich Embryonen ohne den im Erbgut der Eltern vorhandenen Gendefekt in den Uterus zu implantieren. Zusätzlich erlaubt dieses Verfahren chromosomale Störungen innerhalb einer Familie aufzudecken, zum Beispiel wenn Eltern bereits ein Kind mit einer Erbkrankheit haben, um dem Paar nach erfolgter Diagnostik bei erneutem Kinderwunsch zu einem Kind ohne diesen Gendefekt zu verhelfen (Waldhauser 2012; Zheng et al 2011, S.1ff).

2.1. Entwicklungsstadien des frühen Embryos

Da im Zuge der Präimplantationsdiagnostik Zellen des Embryos im Blastomeren - als auch im Blastozystenstadium einer genetischen Untersuchung unterzogen werden, möchte ich diese beiden Stadien zum allgemeinen Verständnis etwas näher erläutern (Böcher 2004, S.28f).

Während der Furchungsstadien entwickelt sich der Embryo über ein 2-Zell-Stadium und anschließende Zellteilungen weiter, bis er das Blastomeren Stadium erreicht hat. Im Morulastadium befindet sich der Embryo bereits im Uterus, was gleichbedeutend mit dem 16-Zell-Stadium ist. Schließlich entsteht aus epithelalem Gewebe die Blastozyste, die ursprünglich aus dem Trophoblast hervorgeht, und dies bezeichnet man auch als 32-Zell-Stadium (ebd.).

2.2. Krankheiten bei denen die Präimplantationsdiagnostik Einsatz findet

Weitere mögliche Einsatzgebiete der Präimplantationsdiagnostik sind die Identifikation einzelner Gendefekte, ebenso immer wieder missglückende reproduktionsmedizinische Eingriffe bei Frauen mit Kinderwunsch, rezidivierender Abort, sowie ein bestehender Kinderwunsch bei Frauen im fortgeschrittenen Alter um Chromosomenanomalien im Embryo auszuschließen (Fragouli 2007, S.201ff).

Jenes Einsatzgebiet, das in dieser Diplomarbeit unter mehreren Gesichtspunkten rechtlich, moralisch, sowie ethisch kritisch reflektiert wird ist der Einsatz der Präimplantationsdiagnostik zur Erschaffung eines Rettungskindes oder sogenannten saviour sibling. Die Wahrscheinlichkeit der Identität von genetischen sowie immunologischen Merkmalen bei Geschwistern des gleichen Elternpaares liegt nur bei 25%. Um jedoch einem erkrankten Kind eine kompatible Gewebespenderin zu bieten, besteht in manchen Ländern zum Beispiel den USA oder in Großbritannien die Möglichkeit mittels IVF und PID ein HLA-identisches Geschwisterkind zu zeugen, um nach dessen Geburt dem erkrankten Kind als potentielle Spenderin zur Verfügung zu stehen. Besteht ein erhöhtes Risiko, dass erneut eine Erberkrankung bei einem weiteren Kind in Erscheinung tritt, ist es in diesen Ländern zusätzlich gesetzlich erlaubt, die gezeugten Embryonen auf jene genetischen Merkmale hin zu untersuchen. Dadurch wird vermieden, dass den betroffenen Eltern erneut ein Kind mit jenem Gendefekt geboren wird, dessen Lebenserwartung möglicherweise aufgrund der Erkrankung deutlich kürzer ist als dies bei einem gesunden Kind der Fall wäre (Strong 2009, S.506f; Figueira et al 2012, S.1305ff).

Im Anschluss wird auf einige Krankheiten näher eingegangen die eine Ursache für die Schaffung von Rettungskindern darstellen. Hierbei handelt es sich um Erkrankungen des blutbildenden Systems zu welchen die Sichelzellanämie, die Thalassämie, die Fanconi Anämie und die akute Leukämie zählen.

2.2.1. Sichelzellanämie

Die Sichelzellanämie, eine Krankheit die einem autosomal-rezessiven Erbgang folgt ist durch Anämie, rezidivierende Infektionen und Müdigkeit gekennzeichnet, und zählt zu jenen Krankheiten die eine Hämolyse verursachen. Durch eine Veränderung auf Chromosom 11 wird ein Hämoglobin S Molekül in das Hämoglobin eingebaut, wodurch die typische Form der Erythrozyten entsteht. Die Anämie kommt dadurch zustande weil Sauerstoff nun schlechter transportiert wird, und die Erythrozyten aufgrund ihrer veränderten Form keine 120-tägige Überlebensdauer mehr besitzen wie gesunde Erythrozyten, und vorzeitig im retikuloendothelialen System abgebaut werden, was wiederum mit einer Vergrößerung der Milz einhergehen kann (Choudja 2012; Gabler-Sandberger 1996).

Bestätigt sich bei einem Kind die Verdachtsdiagnose einer Sichelzellanämie, dies ist mit der Hämoglobinelektrophorese möglich, so muss eine genetische Beratung durchgeführt werden, um die Familie im Falle einer weiteren Schwangerschaft über Früherkennungsmethoden ins Bild zu setzen. Die einzige kurative Therapie stellt die allogene Knochenmarktransplantation dar, wobei sich die Suche nach einer geeigneten Spenderin oft als schwierig erweist (ebd.).

2.2.2. Thalassämie

Die Erkrankung ist durch eine Veränderung der Zusammensetzung in der α - und der β -Kette des Hämoglobins gekennzeichnet. Diese hereditäre Form der Hämoglobinopathie, die durch diverse Phänotypen in Erscheinung tritt, ist bei der β -Thalassämie durch eine verminderte Synthese des β -Hämoglobins charakterisiert. Unterschieden werden mehrere Erscheinungsformen der Thalassämie, wobei es eine Form gibt die bereits im Uterus für den Fötus tödlich endet, sowie mildere Formen, wo nur eine mäßige Anämie nachgewiesen wird. Die Symptome treten bereits zwischen dem 3. und 6. Lebensmonat auf, da in dieser Zeitspanne das fetale Hämoglobin ausgetauscht wird (Dempke 1998, S.24ff).

Zu den Symptomen zählen Anämie und Hepatosplenomegalie, wobei zusätzlich charakteristische Veränderungen der Knochen entstehen, wie typischerweise der „Bürstenschädel“, welcher auf einen Verdickungsprozess des Knochens

zurückzuführen ist. Die Therapie besteht in der Verabreichung von Bluttransfusionen, wobei nur eine HLA-idente Knochenmarkspende zur Heilung führt (Dempke 1998, S.24ff).



Abb. 1: Seitliche Röntgenaufnahme: „Bürstenschädel“ Deformation (Uni Heidelberg o.J.)



Abb. 2: Kleinkind mit „Bürstenschädel“ Deformität (Eisen Info o.J.)

2.2.3. Fanconi-Anämie

Sie zählt zu den Erbkrankheiten bei denen die Betroffenen unter einer gestörten Blutbildung leiden, und zusätzlich besteht ein höheres Risiko an Krebs zu erkranken, da die Chromosomen bei dieser Krankheit nicht so stabil sind wie bei Gesunden. Die Krankheit wird autosomal rezessiv vererbt, und ursächlich sind in

der Literatur mehrere Genmutationen beschrieben. Ein wesentliches Merkmal der Krankheit stellt die Blutarmut dar, die unbehandelt zu einer vollständigen Aplasie des Knochenmarks führen kann. Charakteristisch sind unter anderem Fehlbildungen des Skelettsystems, zum Beispiel der Speiche oder der Wirbelsäule, aber auch eine erhöhte Anfälligkeit für Infektionen aufgrund einer Abnahme der Granulopoese. Ebenso stellt hier die Stammzell- oder die Knochenmarktransplantation eine geeignete Therapieform dar, wenn es im Zuge der Erkrankung zum Beispiel zur Entwicklung von Blutkrebs kommt (Tallen 2013).



Abb. 3: Petechiale Hautblutungen bei aplastischer Anämie (Onkodin o.J.)

2.2.4. Akute Leukämie

Sie stellt eine der häufigsten onkologischen Krankheiten bei Kindern dar, wobei verschiedene ätiologische Faktoren für die Entstehung diskutiert werden, wie unter anderem Viren, Chemikalien, genetische Einflüsse und diverse Blutkrankheiten, aus denen sich in weiterer Folge eine akute Leukämie entwickelt, wie zum Beispiel die Fanconi Anämie. Durch eine Entartung der Zellen des hämatopoetischen Systems gelangen massenweise unreife Blasten in das Blut, und verdrängen sowohl Zellen der Erythropoese, sowie des Gerinnungssystems und der Granulopoese. Zu den klassischen Symptomen zählen Müdigkeit, Fieber, Nachtschweiß, gehäufte Infekte, Anämie und Gerinnungsstörungen. Zusätzlich können auch eine Splenomegalie, Hepatomegalie und Lymphknotenschwellungen auftreten (Herold 2013, S.91ff).

2.3. Entwicklung der Präimplantationsdiagnostik

Zu den Pionieren der in-vitro Fertilisierung zählen Patrick Steptoe und Robert Edwards, letzterem wurde der Nobelpreis für Medizin für seine wissenschaftliche Leistung verliehen. Zwischen 1950 und 1960 begann der Physiologe Edwards im Zuge seines Doktorat Studiums mit IVF Experimenten an Mäusen, und zeigte erste Erfolge beim Maus-Embryonentransfer auf. Erst durch die Zusammenarbeit mit Patrick Steptoe, einem Gynäkologen, gelang es Edwards schließlich auch menschliche Embryonen in den Uterus zu transferieren. 1969 wurden erstmals ihre Forschungsergebnisse im Wissenschaftsmagazin Nature publiziert (Braude et al 2007, S.752ff; Edwards 2001, S.1091ff; Spiegel online 2013).

Louise Brown wird 1978 als erstes Retortenbaby der Welt geboren. Dieser Durchbruch gelang jedoch erst nach Jahrzehnten einer verbrauchenden Embryonenforschung, was oftmals durch Vertreterinnen der katholischen Kirche kritisiert wurde. Edwards betonte stets, dass durch diesen medizinischen Fortschritt vielen kinderlosen Paaren zu einem Baby verholfen werden konnte, und deshalb nichts verwerflich am Einsatz der IVF sei (ebd.).

Durch die Entwicklung der in-vitro Fertilisierung wurde bereits der Grundstein zur Diagnostik von chromosomalen Störungen gelegt, mit denen sich Edwards vor seiner Zusammenarbeit mit Steptoe intensiver beschäftigte. Zu den ersten Einsatzgebieten der Präimplantationsdiagnostik zählte die Behandlung von Paaren mit Sterilitätsproblemen, aber auch die Früherkennung von genetischen Erkrankungen die bereits in der Familie aufgetreten sind. Edwards und seinen Mitarbeiterinnen gelang es schließlich auch, Embryonen anhand ihres Geschlechts auszuwählen, und anschließend in utero zu implantieren, wodurch der Weg für die PID geebnet wurde. Das Verfahren wurde zwischen 1980 und 1990 in Großbritannien entwickelt, um in erster Linie geschlechtsgebundene Erbkrankheiten frühzeitig zu diagnostizieren. Die DNA wurde gezielt auf Mutationen untersucht, wobei bereits die Polymerase-Kettenreaktion (= PCR), und die Fluoreszenz-in-situ-hybridisierung (= FISH) zum Einsatz kamen. Um einzelne Störungen in bestimmten Chromosomen zu identifizieren, fand schließlich die Embryo-Haplotypisierung als Methode der Wahl ihren Einsatz (ebd.).

2.4. Methoden und Diagnostik

Die Präimplantationsdiagnostik ist die genetische Untersuchung eines „im Reagenzglas“ gezeugten Embryos, welcher anschließend in die Gebärmutter eingesetzt wird. Diese Methode ermöglicht die Erkennung krankhafter Veränderungen bereits im Blastozystenstadium. Sie wird einerseits dazu eingesetzt, um bei kinderlosen Paaren für den ersehnten Nachwuchs zu sorgen, und auf der anderen Seite dient diese dazu, vererbte Erkrankungen frühzeitig zu erkennen, und somit dem Paar zu einem „gesunden“ Kind zu verhelfen. Allerdings können Komplikationen während der Schwangerschaft oder der Geburt auftreten, die mit Folgeschäden des Kindes einhergehen, und ebenso existieren zahlreiche Gendefekte die mittels der PID nicht diagnostiziert werden können (Hepp 2000, S.38).

Die herangezogenen Zellen stellen entweder Blastomeren oder Blastozysten zellen dar, welche dann einer genaueren Diagnostik unterzogen werden. Bei den im 8-Zell-Stadium gewonnenen Blastomeren handelt es sich nicht länger um rein totipotente Zellen, denn inzwischen ist ein Großteil der Zellen als pluripotent zu betrachten. Totipotente Embryonalzellen sind aufgrund des Embryonenschutzgesetzes nicht für den Einsatz der Präimplantationsdiagnostik erlaubt, da diese Zellen welche sich zum Beispiel im 4 bis 8-Zell-Stadium befinden, noch das Potential besitzen sich zu einem eigenständigen Organismus zu entwickeln. Pluripotente Zellen besitzen im Unterschied dazu „nur“ mehr die Fähigkeit sich in alle drei Keimblätter (Mesoderm, Entoderm und Ektoderm) zu differenzieren, und hierzu zählen Zellen ab dem 8-Zell-Stadium. Generell ist es aber schwierig genau zu sagen ab wann die Fähigkeit der Totipotenz tatsächlich verloren geht, und die Zellen somit legal für genetische Untersuchungen eingesetzt werden können (Böcher 2004, S.30ff).

Um die gewonnenen Blastomeren nun auf molekulargenetischer Ebene einer weiteren Diagnostik zu unterziehen bedient man sich der FISH (= Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung) oder der PCR (= Polymerase-Kettenreaktion), womit numerische und strukturelle Chromosomenaberrationen, sowie monogen vererbte Defekte nachgewiesen werden können (Böcher 2004, S.38, 40; Hepp 2000, S.38).



Abb. 4: Präimplantationsdiagnostische Untersuchung im Blastozystenstadium
(Klinkhammer 2010)

2.5. Ablauf der Präimplantationsdiagnostik

Mittels der ART (= assisted reproductive technologies) werden durch ein mehrstufiges Verfahren die gewünschten Embryonen hergestellt. Um jedoch eine ausreichende Anzahl an befruchtungsfähigen Eizellen zu erhalten, müssen sich die betroffenen Frauen dem Prozess der COH (= controlled ovarian hyperstimulation) unterziehen, welche durchaus als nebenwirkungsreich zu betrachten ist. Mitunter besteht das Risiko, ein ovarielles Hyperstimulationssyndrom zu entwickeln, welches zum Beispiel durch Verdauungsstörungen gekennzeichnet ist. Die gewonnenen Eizellen werden dann entweder mittels IVF oder ICSI (= intracytoplasmic sperm injection) befruchtet. Sobald sich der Embryo im sogenannten Blastozystenstadium befindet, erfolgt die Gewinnung des Zell-Materials, welches für eine weitere Analyse benötigt wird. Nachdem die IVF erfolgreich durchgeführt wurde, werden 1-2 Zellen (Blastomeren) für eine Biopsie entnommen, welche sich im 6-10-Zell-Stadium befinden (Böcher 2004, S.33ff).

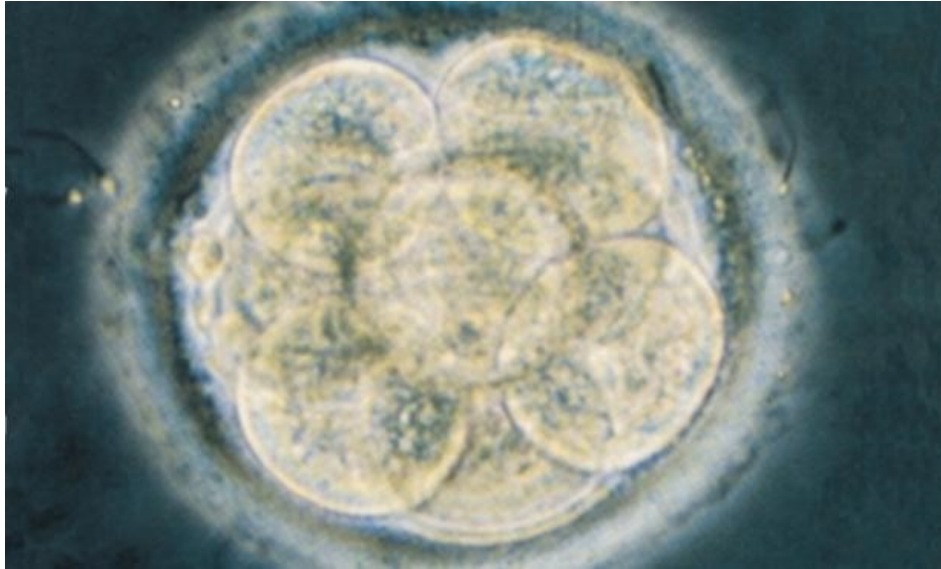


Abb. 5: 8-Zell-Stadium (Gyn Net 2011)

2.6. Frühzeitige Identifikation von Krankheiten mit Hilfe der Präimplantationsdiagnostik

Mittels FISH können sowohl monogene Defekte, hier ist von der Mutation ein einziges Gen betroffen, sowie chromosomale Aberrationen, wo die Gesamtzahl der Chromosomen verändert ist diagnostiziert werden. Durch den Einsatz der PCR können vererbte Erkrankungen identifiziert werden bei denen einzelne Gendefekte bestehen, wie zystische Fibrose, Chorea Huntington, Alloimmunthrombozytopenie und Epidermolysis bullosa. Aber auch geschlechtsgebundene Störungen wie Muskeldystrophie Typ Duchenne können auf diesem Weg vorzeitig erkannt werden (Böcher 2004, S.43ff; Flinter 2001 S.1008f).

Allerdings darf nicht unerwähnt bleiben, dass die Präimplantationsdiagnostik nur zur Aufdeckung jener Erbkrankheiten dient, die mit einem erhöhten Risiko eines späteren Auftretens der jeweiligen Erkrankung einhergehen. Treten in einer Familie X-chromosomale Störungen auf, so kann auch mit Hilfe dieser Methode diesbezüglich genauer untersucht werden (ebd.).

2.7. Beweggründe und Schaffung eines Rettungskindes

Ein durch die Medienpräsenz bekannt gewordener Fall handelt von der Familie Nash, deren Sohn Adam in Minneapolis durch künstliche Befruchtung gezeugt wurde, um seiner älteren Schwester das Leben zu retten. Laut Dr. Vivienne Nathanson, einem Mitglied der British Medical Association ist der Einsatz der Präimplantationsdiagnostik zur Schaffung eines Rettungskindes nicht erlaubt, weil das Kind ausschließlich für medizinische Zwecke gezeugt werden könnte. Da im Jahr 2000 die Schaffung eines saviour sibling mit dieser Methode in Großbritannien aus dem oben genannten Grund nicht legal ist, entschließt sich Familie Nash, nachdem ihre sechs Jahre alte Tochter an Fanconi Anämie erkrankt, und alle anderen kurativen Therapiemethoden ohne Erfolg bleiben, zu einer IVF mit anschließender PID in Minneapolis, um einen möglichst identen Knochenmarkspender für ihre Tochter zu erhalten. Baby Adam wird im Jahr 2000 gesund, und ohne ein genetischer Träger der Fanconi Anämie zu sein geboren, und erweist sich als kompatibler Spender für seine schwer kranke Schwester. Adam spendet seiner Schwester die dringend benötigten Stammzellen, und diese erholt sich vollständig von ihrem schweren Leiden, und gilt laut Aufzeichnungen von BBC auch drei Jahre nach dem Eingriff noch als geheilt (BBC News 2000).

Wenn ein Kind schwer erkrankt und dringend eine lebensrettende Gewebespende benötigt, sich allerdings innerhalb der Familie niemand als kompatible Spenderin erweist, und auch alle anderen möglichen Optionen die zu der gewünschten Heilung führen würden, wie eine erweiterte Familienspendersuche, sowie die Registrierung in Spenderdatenbanken ebenfalls zu keiner geeigneten Spenderin führen, kann die Erschaffung eines saviour sibling in Betracht gezogen werden (Archer 2012, S.9f; Ferrara et al 2009, S.1550ff).

Einer der ersten Schritte beinhaltet die Überprüfung der Histokompatibilität von vorhandenen Geschwistern um zu untersuchen, inwieweit sie als potentielle Spenderinnen in Frage kommen. Sowohl lebende Geschwister als auch Rettungskinder, die auf natürlichem Wege gezeugt werden, weisen allerdings nur zu 25% eine genetische sowie immunologische Übereinstimmung mit dem erkrankten Geschwisterkind auf. Bei künstlicher Zeugung mittels IVF und anschließender PID ist es möglich eine HLA-idente Spenderin zu generieren, um

dadurch die Wahrscheinlichkeit der Transplantat-Akzeptanz auf 98% zu erhöhen. Erwähnt werden muss auch, dass bei nicht exakter HLA-Kompatibilität die Risiken einer Graft-versus-Host Reaktion (= GvHD) ansteigen, und dadurch auch die damit verbundene Sterblichkeit. Die Graft-versus-Host Reaktion gilt als eine gefürchtete Komplikation, die im Anschluss an eine allogene Stammzelltransplantation auftreten kann. In diesem Fall wird der erkrankten Person Knochenmark einer Gesunden transfundiert, wobei auf eine möglichst hohe Übereinstimmung zwischen Spenderin und Empfängerin geachtet wird (Archer 2012, S.9f; Ferrara et al 2009, S.1550ff).

Bei der GvHD richten sich T-Lymphozyten, die im Spendermaterial enthalten sind in einer überschießenden immunologischen Reaktion gegen Zellen des Empfängerorganismus, wodurch in weiterer Folge dramatische Reaktionen im Körper der Empfängerin auftreten können. Zu den Geweben die vor allem von diesen Auswirkungen betroffen sind zählen unter anderem die Haut, die Leber, der Darm und die Augen. Die betroffenen Patientinnen leiden unter schwer kontrollierbaren Entzündungen der Haut, sowie Durchfällen die mit massivem Flüssigkeits- und Elektrolytverlust einhergehen. Je nach Ausprägungsgrad der Reaktion können vier Schweregrade unterschieden werden, wobei die Mortalität mit dem Schweregrad der GvHD steigt (ebd.).



Abb. 6: Großflächige Hautreaktion nach erfolgter allogener Knochenmarktransplantation im Sinne einer GvHD (Slideshare o.J.)

In der Therapie werden vor allem immunsuppressive Medikamente eingesetzt. Um jedoch das Auftreten einer GvHD zu minimieren, sollte eine höchst mögliche Kompatibilität zwischen Spenderin und Empfängerin angestrebt werden. Deshalb bewirkt eine immunkompatible Spende mit HLA-Übereinstimmung eine höhere Immuntoleranz und –akzeptanz, wodurch wiederum die Sterblichkeit sinkt (Archer 2012, S.9f; Ferrara et al 2009, S.1550ff).

2.8. HLA-Typisierung

Das humane Leukozyten Antigen (= HLA) ist an verschiedenen immunologischen Prozessen beteiligt. In erster Linie dient HLA der Antigenpräsentation, aber es spielt auch eine wichtige Rolle bei der Unterscheidung körpereigener sowie körperfremder Strukturen. Bei den HLA können drei verschiedene Klassen unterschieden werden. Zur Klasse 1 zählen Proteine die auf vielen verschiedenen Zellarten vorkommen, und die über CD8 Rezeptoren an T-Zellen binden, denen sie Ausschnitte der Peptide präsentieren. Diese Antigene bestehen sowohl aus einer α -und einer β -Kette (Johnson 2001, S.26f, 64 ff).

Zur Klasse 2 zählen eine Reihe von Abwehrzellen, unter anderem Makrophagen, dendritische Zellen, sowie T- und B-Zellen. HLA 2 binden über CD4-Rezeptoren an T-Helferzellen, weshalb dem HLA eine wichtige Rolle bei der Vermittlung der spezifischen Immunabwehr zukommt. Durch das humane Leukozytenantigen erfolgt die weitere Aktivierung der T-Lymphozyten, wodurch sowohl virale Erreger als auch neoplastische Prozesse rechtzeitig erkannt werden können, um weitere Maßnahmen einzuleiten. Sowohl Klasse 1 als auch Klasse 2 dieser Gene befinden sich auf dem kurzen Arm von Chromosom 6. Um Abstoßungsreaktionen bei Organtransplantationen sowie Knochenmarktransplantationen zu vermeiden, versucht man eine Spenderin mit nahezu identer MHC Region zu identifizieren. Eine weitere Aufgabe der MHC-Moleküle stellt die Antigenpräsentation dar (ebd.).

2.9. Begriffsdefinition saviour sibling

Rettungsgeschwister sind Kinder die in eine Familie geboren werden, um einem erkrankten Geschwisterkind als Gewebe- und Organspenderin zu dienen. Diese Kinder können auf natürlichem Wege oder mithilfe der IVF gezeugt werden. Zu den saviour siblings zählen demnach Kinder, die entweder auf natürlichem Wege gezeugt werden nachdem ein Geschwisterkind tödlich erkrankt ist und sich keine kompatible Spenderin findet, oder Kinder, die bewusst mit Hilfe von Präimplantationsdiagnostik und HLA-matching geschaffen werden, mit der Absicht nach der Geburt als Gewebespenderin zu fungieren. Zusätzlich sind ältere Kinder, die ihren jüngeren erkrankten Geschwistern als genetische Spenderinnen zur Verfügung stehen, als auch kleine Kinder die zu Krankheitsbeginn ihres Geschwisterkindes bereits am Leben sind, und deshalb als Gewebespenderinnen eingesetzt werden können, zu nennen (Pennings et al 2002, S.534ff).

Ebenso muss differenziert werden zwischen jenen saviour siblings die mittels HLA-Typisierung geschaffen werden, und gezielt auf monogenetische Störungen, unter welcher zum Beispiel bereits das erkrankte Geschwisterkind der jeweiligen Familie leidet untersucht werden, und denjenigen, die mittels HLA-Screening gezeugt werden, und das Erbgut des Embryos allerdings nicht gezielt auf genetische Defekte hin untersucht wird. In diesen Fällen besteht ein begründeter Verdacht, dass die Krankheit des Geschwisterkindes durch eine sporadische Mutation hervorgerufen wurde, und daher kein gezieltes Screening nach familiären Erbkrankheiten erforderlich ist. Um zu vermeiden, dass Rettungskinder erneut Trägerinnen der zur Erkrankung führenden genetischen Veränderung sind, werden diese vor der Implantation in den Mutterleib einem genetischen Screening unterzogen. (Archer 2012, S.11).

2.10. Nutzungszweck des saviour siblings

In erster Linie dient ein saviour sibling dazu seinem erkrankten Geschwisterkind als Lebendspenderin zu dienen, wobei unter anderem Nabelschnurblut, welches dann unmittelbar nach der Geburt des Rettungskindes gewonnen wird, Verwendung findet. Zusätzlich werden hämatopoetische Stammzellen und Knochenmark bei Bedarf entnommen (Archer 2012, S.9f; Pennings et al 2002, S.534ff).

Zu den Stammzellen des hämatopoetischen Systems zählen Zellen des blutbildenden Knochenmarks, die aber auch im peripheren Blut und im Nabelschnurblut vorkommen, und mittels allogener Apherese-Verfahren gewonnen werden können. Dieses Verfahren dient speziell dazu, Zellen aus dem peripheren Blut zu filtern, und diese somit für die nachfolgende Spende zu gewinnen (ebd.).

Auf diesem Weg ist es möglich, körperfremde (= allogene) aber auch körpereigene (= autologe) Blutzellen zu gewinnen, und im Anschluss zu Therapiezwecken einzusetzen. Die zellulären Blutbestandteile wie Granulozyten oder Thrombozyten werden nach der Spende mittels spezieller Separationsverfahren aufbereitet, um sie anschließend dem kranken Geschwisterkind mittels Transfusion zu verabreichen. In Einzelfällen werden auch Organe wie eine Niere gespendet, wobei erwähnenswert ist, dass die Spende eines Organs aus der Perspektive der Bioethikerinnen durchaus kritisch betrachtet wird (ebd.).

2.11. Conclusio

Die Präimplantationsdiagnostik zählt sicherlich zu den großen Meilensteinen in der Medizin mit der erstmals chromosomale Störungen, sowie geschlechtsgebundene Erbkrankheiten bereits im Blastozystenstadium diagnostiziert werden konnten. Ohne diese Methode wäre es undenkbar saviour siblings zu schaffen, die dann als Gewebespenderinnen zur Rettung ihrer Geschwister eingesetzt werden können. Zusätzlich erlaubt sie die Aufdeckung schwerer Erbkrankheiten innerhalb einer Familie, indem Embryonen vor der Implantation in den Uterus auf jene Defekte hin untersucht werden (Fragouli 2007, S.201ff; Böcher 2004, S.43ff).

Allerdings treten mit dem Einsatz auch ethische und moralische Fragen auf, die nicht unerwähnt bleiben sollen. In den nächsten Kapiteln wird ihr Einsatz zur Schaffung von Rettungskindern deshalb aus der Sicht der vier großen Weltreligionen, sowie unter einem ethisch-moralischen Blickwinkel betrachtet, und zusätzlich psychische, soziale und körperliche Folgen auf den saviour sibling diskutiert. Einen weiteren wichtigen Punkt in dieser Arbeit stellt die Gesetzgebung in Bezug auf die PID und die Schaffung von Rettungskindern dar, wobei mehrere Länder im Hinblick auf deren Gesetzeslage miteinander verglichen werden. Hier kann festgestellt werden, dass durchaus keine weltweit einheitliche Regelung in Bezug auf präimplantationsdiagnostische Verfahren existiert.

3. Rechtliche Aspekte zur Schaffung eines saviour sibling mittels Präimplantationsdiagnostik

In diesem Kapitel wird die gesetzliche Regelung der künstlichen Zeugung eines Rettungsgeschwisterchens näher erläutert, und die Unterschiede in den jeweiligen Ländern miteinander verglichen. Da ein Paar frei entscheiden kann ob es ein weiteres Kind auf natürlichem Weg zeugt, oder eben bereits vorhandene Geschwister auf ihre Spendertauglichkeit hin testet um eine eventuell kompatible Spenderin zu erschaffen, werden in diesem Kapitel lediglich die rechtlichen Aspekte zur Schaffung eines saviour sibling mittels IVF und PID erwähnt. Um einen guten Überblick zu ermöglichen, werden Österreich, Deutschland, Großbritannien und die USA hinsichtlich ihrer Gesetzeslage miteinander verglichen.

In Europa erfolgte die Legalisierung der Präimplantationsdiagnostik durch den Europäischen Gerichtshof für Menschenrechte am 28.12.2012, nachdem ein italienisches Ehepaar ihr Recht einklagt ihre Kinder mittels PID auf Mukoviszidose zu untersuchen, da beide Elternteile Trägerinnen der unheilbaren Erbkrankheit sind, und bereits ein Schwangerschaftsabbruch eines Kindes mit Mukoviszidose erfolgte. Im Jahr 2009 wurde die Präimplantationsdiagnostik zwar vom Obersten Gerichtshof legalisiert, allerdings nur für Paare die aufgrund von Infertilität keine Kinder bekommen konnten, was ja im Fall des italienischen Ehepaares nicht zutreffend war (Fleissner 2012).

3.1. Definition Embryonenschutz - und wozu dient dieses Gesetz?

Der Embryonenschutz ist nicht europaweit einheitlich geregelt, weshalb auch nicht auf einzelne Punkte dieses Gesetzes näher eingegangen wird. Allgemein lässt sich feststellen, dass das Gesetz vor missbräuchlicher Verwendung mit embryonalen Zellen schützen soll, und keinen ungehinderten Einsatz zu Forschungszwecken an Embryonen zulässt. Der europäische Gerichtshof weist explizit auf die Tatsache hin:

„Insofern ist jede menschliche Eizelle vom Stadium ihrer Befruchtung an als menschlicher Embryo im Sinne und für die Anwendung von Art. 6 Abs. 2 Buchst. C der Richtlinie anzusehen, da die Befruchtung geeignet ist, den Prozess der Entwicklung eines Menschen in Gang zu setzen“ (EuGH 2011, S.908).

Solange embryonale Zellen die Eigenschaft der Totipotenz besitzen, dürfen diese Zellen nicht für medizinische Zwecke jeglicher Art verwendet werden, da sie sich noch in unterschiedliche Gewebe differenzieren können. Durch das Inkrafttreten dieses Gesetzes soll unter anderem sichergestellt werden, dass im Rahmen einer IVF nicht eine beliebige Anzahl an Eizellen befruchtet wird, sondern nur so viele wie pro Durchgang auch tatsächlich in den Uterus implantiert werden. Mit dieser Regelung möchte die Gesetzgebung die künstliche Zeugung von Embryonen limitieren, die in diesem Zyklus sowieso nicht mehr in die Gebärmutter eingesetzt werden. Im Weiteren werden auch der Umgang und die Implantation der befruchteten Eizelle, Embryonentransfer und die künstliche Befruchtung im Allgemeinen in dieser gesetzlichen Ausführung geregelt. (Spieker et al 2012, S.21; Hepp 2000, S.38; Böcher 2004, S.66ff).

Ist es denkbar die Präimplantationsdiagnostik gänzlich zu verbieten? Theoretisch ist das zwar möglich, allerdings würde für Paare die erblich vorbelastet sind, zum Beispiel aufgrund einer Erbkrankheit eine Benachteiligung entstehen da sie, wenn es sich um eine autosomal dominant vererbte Krankheit handelt, diese in 50% an ihre Kinder weitergeben würden, und somit jene wieder Träger der Erbkrankheit wären. Mit dem Einsatz dieses Verfahrens besteht die Chance ein Kind zu bekommen das mit höchster Wahrscheinlichkeit nicht an jener Krankheit leidet, auch wenn diese trotz modernster Technologien keine 100% beträgt. Somit stellt sich die Frage, ob nicht jedes Paar das Recht auf ein gesundes Kind hat, allerdings

wird diese Thematik noch eingehend in der ethischen Diskussion behandelt, welche im letzten Kapitel folgt. Auf der anderen Seite kann jedoch auch die Frage auftreten, ob nicht mit dem Einsatz der PID die Gefahr einer Ausweitung in Richtung designer babies erfolgt, und Eltern bald alle möglichen Merkmale ihres Kindes im Vorhinein bestimmen möchten, wie zum Beispiel die Augen- oder Haarfarbe, und demnach nur jene Embryonen ausgewählt werden, die auch tatsächlich Träger dieser Merkmale sind (Birnbacher et al 2011, S.4f).

Strittig ist in jedem Fall die Frage ab wann, und ob der Embryo ein Lebensrecht besitzt, und ab welchem Entwicklungsstadium ihm dieses Recht schließlich zusteht. Im Weiteren kann argumentiert werden, dass ein Schwangerschaftsabbruch bis zur 12 SSW in Deutschland aber auch in Österreich legal ist ohne, dass eine schwerwiegende Behinderung oder Erkrankung des Embryos/Fötus vorliegt. Warum sollte also eine Frau nicht auch selbst entscheiden dürfen, welchen Embryo sie gerne in ihren Uterus eingepflanzt haben möchte (Spieker et al. 2012, S.58f)?

3.2. Gesetzliche Bestimmung der Präimplantationsdiagnostik in Österreich

Mit April 2015 ist das neue Fortpflanzungsmedizinrechtsänderungsgesetz (= FMedRÄG 2015) in Kraft getreten. In Abschnitt 4 dieses Gesetzes wird die „Verwendung, Untersuchung und Behandlung von Samen, Eizellen und entwicklungsfähigen Zellen“ gesetzlich neu definiert. Laut §9 dürfen Zellen, die sich noch weiter differenzieren können ausschließlich für medizinisch Reproduktionsverfahren verwendet werden, und eine Untersuchung dieser Zellen darf nur erfolgen, wenn anschließend eine Schwangerschaft herbeigeführt, oder in begründeten Ausnahmefällen der Einsatz einer Präimplantationsdiagnostik erforderlich wird (Österreichischer Nationalrat 2015, S.3).

Die Durchführung ist in Österreich nur dann erlaubt, wenn bereits drei oder mehr Anwendungen einer IVF fehlgeschlagen sind, und trotzdem keine Schwangerschaft eingetreten ist, oder wenn mindestens drei Schwangerschaften mit einer spontanen Fehl- oder Totgeburt geendet haben, und die Ursache hierfür erblich bedingt ist,

und somit die Gefahr für eine neuerliche Fehl- oder Totgeburt oder Erbkrankheit gegeben ist. Besteht die Gefahr einer geschlechtergebundenen Vererbung, ist der Einsatz der PID ebenfalls legal (Österreichischer Nationalrat 2015, S.2).

Sowohl eine umfassende medizinische Aufklärung vor jedem reproduktionsmedizinischen Eingriff, als auch die Einwilligung zu den Behandlungsmaßnahmen sind verpflichtend. Zusätzlich muss eine psychologische sowie notarielle Beratung für die betroffenen Personen angeboten werden (ebd., S.3).

Als legale Einsatzgebiete der Präimplantationsdiagnostik in Österreich werden die Verhinderung von Schmerzen, oder ein verkürztes Leben mit geringer Lebensqualität, sowie die Tatsache, dass eine Krankheit unweigerlich nach absehbarer Zeit zum Tode führt im Gesetzestext als Indikationen angeführt. Die Schaffung eines saviour sibling zur Rettung eines Geschwisterkindes findet im Fortpflanzungsmedizinrechtsänderungsgesetz keine gesonderte Erwähnung, wird allerdings durch die angeführten Punkte die Einsatzgebiete darstellen als Indikation ausgeschlossen. Die Zeugung eines saviour sibling bleibt auch im neuen Gesetzesentwurf untersagt, und auch die Aufbewahrung von Eizellen für nicht medizinische Indikationen ist weiterhin verboten. Eine Ausnahme stellt das Einfrieren von Eizellen dar, wenn die betroffene Frau unter einer Krebserkrankung leidet, und noch ein Kinderwunsch besteht (Frey 2014; Österreichischer Nationalrat 2015, S.2).

3.3. Gesetzliche Regelung der Präimplantationsdiagnostik in Deutschland

Im Juli 2011 wurde im Bundestag beschlossen, dass die Präimplantationsdiagnostik zukünftig erlaubt ist, falls eine erbliche Belastung eines Elternteiles vorliegt, und somit ein hohes Risiko für das ungeborene Kind besteht an einem bestimmten Leiden zu erkranken, aber auch um jene Embryonen frühzeitig zu selektieren, die unter einer möglichen Erbkrankheit leiden, und dadurch auch ein erhöhtes Risiko für eine Tot- oder Fehlgeburt gegeben ist. Viele jener Erbkrankheiten (zum Beispiel Muskeldystrophie Typ Duchenne), die mit einer niedrigeren Lebenserwartung einhergehen, können im Zuge dieses Verfahrens rechtzeitig erkannt werden, und darauf basierend konnte schließlich der Gesetzesentwurf in Kraft treten. Erwähnenswert ist auch, dass vor der Durchführung einer PID von den Betroffenen eine Einwilligungserklärung zu unterzeichnen ist, nachdem ein psychologisches und ärztliches Gespräch stattgefunden hat (Spieker et al 2012, S.33, S.70).

Die gesetzliche Regelung in Deutschland gleicht jener in Österreich in vielen Punkten, und somit ist auch die Zeugung eines Rettungskindes als Gewebe oder Stammzellspenderin in Deutschland gesetzlich verboten (ebd., S.70).

3.4. Gesetzliche Regelung der Präimplantationsdiagnostik in den USA

Betrachtet man die bundesstaatliche Ebene, so findet sich keine einheitliche gesetzliche Regelung der Präimplantationsdiagnostik in den Vereinigten Staaten. In einigen Bundesstaaten existiert ein Verbot der genetischen Testung an Embryonen, alle anderen haben diesbezüglich eine eher liberalere Einstellung (Isasi et al 2006).

Überwiegend sind auch die Ärztinnen selbst befugt zu entscheiden, ob sie diese reproduktionsmedizinischen Verfahren durchführen, und ob eine Klinik diese überhaupt anbietet. Auch die Geschlechterbestimmung ist in vielen Staaten der USA legal, und daher auch die Schaffung eines saviour sibling (Donner 2005).

Da in den USA keine einheitliche Regelung zur PID und Schaffung von saviour siblings existiert, wird im Anschluss ein durch die Medien durchaus bekannt gewordener Fall der sich 2002 in Minnesota ereignete erörtert, und kurz auf die legalen reproduktionsmedizinischen Leistungen in diesem Bundesstaat eingegangen. Zu den Leistungen des Center for Reproductive Medicine in Minneapolis, jener Fertilitätsklinik die auch Familie Nash konsultierte, zählen zusätzlich zur IVF und PID/PGS(= Preimplantation Genetic Screening) auch die ICSI (= intracytoplasmic sperm injection), TESE (= Testicular Sperm Extraction), TDI (= Therapeutic Donor Insemination) und das Egg-Freezing (Center for Reproductive Medicine o.J.).

Die PID/PGS findet ihren Einsatz in der Identifizierung von vererbaren Krankheiten wie zum Beispiel Mukoviszidose, aber auch im Aneuploidie Screening. Ebenso bietet die Klinik an bei Frauen die keinen Uterus mehr besitzen, aber durchaus funktionstüchtige Eierstöcke haben, mit in-vitro Fertilisierung ein eigenes Kind zu zeugen, das anschließend mithilfe einer Leihmutter ausgetragen wird. Bei Männern mit Azoospermie besteht die Möglichkeit die Hoden zu punktieren, da sich in manchen Fällen hier noch funktionstüchtige Spermien befinden, die dann gewonnen werden können um eine Schwangerschaft zu ermöglichen (ebd.).

Natürlich besteht auch die Option einer Samenzell- und Eizellspende, um unfruchtbaren Paaren ihren Kinderwunsch zu erfüllen. Eine Eizellaufbewahrung findet unter anderem statt, solange auf den Befund des PGS gewartet wird, um genetische Erkrankungen auszuschließen. Eine weitere Indikation zur

Eizellaufbewahrung stellt eine Krebserkrankung der Frau dar, falls nach erfolgter Therapie noch ein Kinderwunsch besteht (Center for Reproductive Medicine o.J.).

Molly Nash, die Tochter von Lisa und Jack Nash leidet an Fanconi Anämie, einer Erkrankung die unbehandelt zur aplastischen Anämie führt, und tödlich enden kann. Die Eltern von Molly hatten in Erwägung gezogen ein weiteres Kind auf natürlichem Wege zu zeugen, um für Molly eine kompatible Knochenmarkspenderin zu erhalten. Doch da die Chance, dass das Immunsystem des gezeugten Kindes mit dem von Molly ident ist nur 25% beträgt, und die Chance bei ebenso 25% liegt, dass auch dieses Kind wieder unter der Fanconi Anämie leidet, entscheidet sich Familie Nash gegen diese Option. Lisa Nash würde außerdem bei einer erneuten Schwangerschaft mit einem an Fanconi Anämie erkrankten Kind keine Abtreibung in Erwägung ziehen, da dies eine Handlung entgegen ihrer Prinzipien ist. Als die Familie von der Präimplantationsdiagnostik erfährt, wendet sie sich an eine Fertilitätsklinik in Minneapolis, die den Eingriff im Oktober 2002 vornimmt. Anschließend wird Lisa Nash ein männlicher Embryo implantiert, der immunkompatibel mit den Merkmalen von Tochter Molly ist, und der, sobald er geboren ist als allogener Stammzellspender eingesetzt werden kann, um Mollys Leben zu verlängern (BBC News 2000).

3.5. Gesetzliche Regelung der Präimplantationsdiagnostik in Großbritannien

In Großbritannien unterliegen alle reproduktionsmedizinischen Eingriffe wie Präimplantationsdiagnostik, in-vitro Fertilisierung etc., einer eigens dafür geschaffenen Institution, der sogenannten HFEA (= The Human Fertilisation and Embryology Authority). Jegliche Verwendung von embryonalen Zellen und Gewebe unterliegt der Kontrolle dieser Behörde, die 1990 gegründet wurde. Der Einsatz der PID ist dann erlaubt, wenn der Verdacht besteht, dass der Embryo aufgrund einer Chromosomenanomalie nicht lebensfähig ist, Gendefekte oder Chromosomenstörungen bestehen die bereits bei einem Kind in der Familie aufgetreten sind, oder eine geschlechtergebundene Störung vorliegt, die mittels dieser speziellen Diagnostik entdeckt werden kann. Im Weiteren ist in Großbritannien die Zeugung eines saviour sibling durch den Einsatz der Präimplantationsdiagnostik legal, allerdings wird nicht näher beschrieben mit welchen Methoden die Zeugung eines Rettungskindes erfolgen darf (Archer 2012, S.13f).

Ein interessantes Beispiel liefert hier der Fall von Familie Hashmi, aufgrund dessen das House of Lords eine rechtsgültige Lizenzierung zur HLA Typisierung schaffte, die schließlich mit 2005 rechtskräftig wurde. Deren kleiner Sohn Zain der zum Zeitpunkt der Antragstellung bei der HFEA drei Jahre alt war litt unter β -Thalassämie, und benötigte eine HLA-kompatible Spenderin. Obwohl bei der künstlichen Zeugung von Zain ein genetisches Screening erfolgte, wurde zum damaligen Zeitpunkt keine Thalassämie diagnostiziert, und der Embryo trotz dieser Erbanlage implantiert, wobei die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten eines solchen Fehlers zwischen 5-10% liegt (Archer 2012, S.14f; Böcher 2004 S.95f; Supp 2002).

Die Familie möchte jedoch nichts unversucht lassen, und deshalb entscheidet sie sich erneut für den Einsatz einer Präimplantationsdiagnostik, um ein nahezu genetisch identes Geschwisterkind für Zain zu schaffen, weshalb in erster Instanz die Einwilligung durch die HFEA erfolgen musste, denn Frau Hashmi hatte bereits zweimal erfolglos versucht auf natürlichem Wege ein weiteres Kind zu bekommen, um ihrem Sohn Zain auf diese Weise eine immunkompatible Spenderin zur Verfügung zu stellen. Dabei hatte sie einmal einen Schwangerschaftsabbruch

vornehmen lassen, nachdem bei dem Kind erneut β -Thalassämie diagnostiziert wurde. Das zweite Kind kam zwar gesund zur Welt, eignete sich aber nicht als Spenderin für Zain (Archer 2012, S.14f; Böcher 2004 S.95f; Supp 2002).

Der Fall erlangte großes Medieninteresse als die Institution CORE durch Josephine Quintavalle den Beschluss der HFEA, also die Erlaubnis zur Schaffung eines saviour sibling anfechtet, woraufhin eine weitreichende ethische Diskussion entflammt. Vivienne Nathanson, Vorsitzende der Ethikkommission der British Medical Ethics argumentiert, dass dieser Entschluss in keiner Weise auch nur annähernd den Weg in Richtung designer babys ebnet, aber natürlich ist es trotz allem schwierig festzustellen, ob dieses Kind ausschließlich aus der Intention heraus gezeugt wird seinem Geschwisterchen als Spenderin zu dienen (BBC News 2002).

Laut Quintavalle findet sich keine Legalisierung der HLA-Typisierung in der HFE Verordnung von 1990, wobei laut HFEA die HLA-Typisierung unter dem Begriff „Treatment services“ eingeordnet werden kann, und dadurch sehr wohl in der Verordnung verankert, und somit legal ist. CORE befürchtet daraufhin eine Ausweitung in Richtung designer babys, da ja mittels der Präimplantationsdiagnostik von den Eltern beliebig gewählte Merkmale wie beispielsweise die Körpergröße vor der Implantation in den Uterus bestimmt werden könnten, und somit eine Selektion nach Wunschmerkmalen stattfinden würde. Letztendlich erhält Familie Hashmi durch den Beschluss des House of Lords die Erlaubnis zur Durchführung einer PID, um dem kranken Zain mit einer kompatiblen Knochenmarkspende durch einen saviour sibling das Leben zu retten, und um auszuschließen, dass das gezeugte Kind erneut an β -Thalassämie leidet (Archer 2012, S.15f; House of Lords 2005).

Ein weiterer interessanter Fall handelt von der Familie Whitaker, deren Sohn Charlie im Alter von drei Jahren an Blackfan Diamond Anämie erkrankt. Da bei dieser Krankheit jedoch keine erbliche Vorbelastung bekannt ist, weil es sich aller Wahrscheinlichkeit nach um eine sporadische Mutation handelt, und zusätzlich eine Knochenmarktherapie nicht in allen Fällen einen kurativen Therapieansatz liefert, wurde das Ansuchen der Familie zur Durchführung eines genetischen Screenings von der HFEA abgelehnt. Die Begründung beruht darauf, dass das Risiko für ein

weiteres Kind der Familie erneut an Blackfan Diamond Anämie zu erkranken nicht höher ist als in der Durchschnittsbevölkerung. Somit würde in diesem Fall das Rettungskind ausschließlich zum Zweck der Zell- und Gewebespenderin gezeugt werden, was allerdings ethisch bedenklich ist da ja durch die Spende auch keine Heilung der Krankheit von Charlie erzielt werden kann, und das Rettungskind somit wahrscheinlich über sehr lange Zeit medizinische Prozeduren, wie zum Beispiel Knochenmarkpunktionen über sich ergehen lassen müsste. Ob die Entscheidung im Fall der Whitakers gerechtfertigt ist oder nicht, aber auch jene Frage, wann und ob der Einsatz sowie die Schaffung eines saviour sibling legalisiert werden könnte, wird in Kapitel 6 erläutert (Archer 2012, S.25).

3.6. Conclusio

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass bezüglich der gesetzlichen Lage in jenen Staaten, die in dieser Arbeit beschrieben wurden, keine einheitliche Regelung zur Präimplantationsdiagnostik existiert, auch nicht innerhalb der Grenzen der europäischen Union. Der Europäische Gerichtshof hat zwar versucht Rahmenbedingungen für den Umgang mit Menschen und Erhaltung der Würde, also in diesem Fall vor allem das Embryonenschutzgesetz betreffend zu schaffen, allerdings bietet dies im besten Fall nur Richtlinien, die den einzelnen Staaten helfen innerhalb gewisser Grenzen in der Reproduktionsmedizin aktiv zu sein, ohne dabei die Menschenwürde zu verletzen (Isasi et al 2006; Österreichischer Nationalrat 2015, S.2f; Spieker et al 2012, S.70; House of Lords 2005).

Interessant ist sicherlich, dass die Präimplantationsdiagnostik eigentlich in allen beschriebenen Staaten legal genutzt werden kann um gewisse Erbkrankheiten vorzeitig zu diagnostizieren, sich der legale Einsatz allerdings als schwieriger erweist, wenn Eltern für den Einsatz dieses Verfahrens ansuchen um ein Rettungskind zu schaffen. Allerdings existieren auch für den Einsatz präimplantationsdiagnostischer Verfahren unterschiedliche Bestimmungen, denn in Großbritannien ist es nicht legal ein genetisches Screening durchzuführen, wenn es sich nicht um eine Erbkrankheit handelt, sondern eine in der Familie aufgetretene Erkrankung einer sporadischen Mutation zuzuschreiben ist. Ebenso ist dies im

Vereinigten Königreich durch die HFEA sehr gut geregelt, da auch für jeden Fall angesucht werden muss, um danach diesbezüglich ein Urteil zu fällen (Isasi et al 2006; Österreichischer Nationalrat 2015, S.2f; Spieker et al 2012, S.70; House of Lords 2005).

In den USA, also in einigen Staaten wie Minnesota obliegt deren Einsatz und die Klärung der damit verbundenen rechtlichen Fragen vorrangig den Fertilitätskliniken und angestellten Ärztinnen selbst. In Österreich, sowie in Deutschland ist der Einsatz von präimplantationsdiagnostischen Verfahren für die Zeugung von Rettungsgeschwistern auf gesetzlicher Ebene verboten (ebd.).

Seit dem Inkrafttreten des österreichischen Fortpflanzungsmedizinrechtsänderungsgesetzes ist die Durchführung der PID legal um Schmerzen zu verhindern, sowie bei zu erwartender kurzer Lebensdauer in Zusammenhang mit geringer Lebensqualität, und bei diagnostizierten Krankheit, die unweigerlich nach absehbarer Zeit zum Tode führt. Deutschland weist diesbezüglich Parallelen auf, und auch hier ist die Schaffung eines Rettungskindes nicht gesetzlich erlaubt, sehr wohl aber der Einsatz der Präimplantationsdiagnostik zur Erfassung von schweren Erbkrankheiten (Österreichischer Nationalrat 2015, S.2f; Spieker et al 2012, S.70).

4. Stellungnahme der Weltreligionen (Christentum , Judentum, Islam und Buddhismus) zur Präimplantationsdiagnostik und zur Schaffung von Rettungsgeschwistern

In diesem Kapitel wird näher auf die jeweiligen Standpunkte der einzelnen Glaubensrichtungen in Bezug auf die Präimplantationsdiagnostik zur Schaffung von Rettungskindern eingegangen, und eventuelle gemeinsame Ansichten werden verglichen sowie kontroverse Überzeugungen erläutert. Von Interesse sind in diesem Zusammenhang die Meinungen, dass mit einer uneingeschränkter Zulassung und der Schaffung von Rettungsgeschwistern eine Selektion zwischen „unwertem“ und „lebenswertem“ Leben erfolgt, was laut kritischen Aussagen nicht moralisch-ethisch vertretbar ist, denn nach „Gottes Gebot“ ist jedes Leben gleich wertvoll unabhängig davon, ob ein Kind krank oder gesund geboren wird. Kann daraus geschlossen werden, dass durch den Einsatz der PID eine Selektion von Leben erfolgt, und mit deren Einsatz entschieden wird, welche Veränderungen im Erbgut zu gravierend sind, und somit dem Embryo sein Lebensrecht abgesprochen wird (Deutsche Bischofskonferenz 2011)?

Ein weiteres Argument stellt die schleichende Ausweitung dar. Würde nicht im Falle der Legalisierung der Präimplantationsdiagnostik der Weg zur Schaffung von designer babys geebnet werden? In einer Stellungnahme wird versucht auf die jeweiligen Ansichten der Glaubensrichtungen zu diesem Thema einzugehen, und unterschiedliche Standpunkte, sowie Übereinstimmungen aufzuzeigen. Außerdem würde durch die frühzeitige Identifizierung von Behinderungen und Erbkrankheiten mittels präimplantationsdiagnostischer Verfahren eine Selektion von Menschen erfolgen, womit klar zum Ausdruck gebracht wird, dass Behinderung und Krankheit in unserer Gesellschaft nicht länger wünschenswert sind, und verhindert werden sollen (Deutsche Buddhistische Union; Meurer 2013).

Haben wir Menschen schließlich das Recht zu entscheiden, welches Leben lebenswert ist und welches nicht, oder hat „Gott“ allein das Recht zu entscheiden ob ein Mensch geboren wird oder nicht, wobei innerhalb der einzelnen Glaubensrichtungen durchaus unterschiedliche Standpunkte vertreten werden, die sich in manchen Belangen ähneln aber auch durchaus kontrovers sind.

4.1. Absolute Unantastbarkeit menschlichen Lebens oder Legalisierung der Präimplantationsdiagnostik in begründeten Ausnahmefällen - eine Stellungnahme der christlichen Kirchen

Haben Eltern das Recht auf ein gesundes Kind? Diese Frage ist durchaus berechtigt, allerdings ist die Selektion von Embryonen zugunsten eines gesunden Kindes nach Aussagen der katholischen Kirche weder moralisch noch ethisch vertretbar, da auch ein behindertes oder krankes Kind ein Recht auf Leben hat. Niemand, weder Eltern noch Ärztinnen sind befugt zu entscheiden welches Leben „lebenswert“ oder „lebensunwert“ ist, und daher wird die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik eher kritisch betrachtet. Demnach zählen Katholikinnen zu den Gegnerinnen dieses Verfahrens, und befürworten keinesfalls die gesetzliche Legalisierung. Ein ebenso dringliches Problem stellt die schleichende Ausweitung dar, da durch die Selektion von Embryonen auch die Schaffung von designer babys befürchtet wird (Deutsche Bischofskonferenz 2011).

Nach Ansicht der Vertreterinnen der katholischen Kirche beginnt menschliches Leben mit der Verschmelzung von Ei- und Samenzelle. Deshalb wird nach katholischer Betrachtungsweise bei der Selektion von Embryonen die Menschenwürde verletzt, da nicht benötigte Embryonen verworfen werden. Aus der Sicht der Katholikinnen hat der Embryo ein absolutes Lebensrecht und darf nicht für Forschungszwecke verwendet werden, denn dann würde er wie eine Sache und nicht länger respektvoll wie ein Lebewesen behandelt werden. Sowohl Vertreterinnen der katholischen und evangelischen Kirchen treten für den Embryonenschutz ein, und lehnen jegliche Forschung an embryonalen Stammzellen ab. Betreffend den Einsatz der PID vertreten Katholikinnen und Evangelistinnen zum Teil unterschiedliche Meinungen, wobei die Evangelistinnen eher dazu tendieren, pro Fall individuell zu entscheiden, und die Katholikinnen im Vorhinein zu den Gegnerinnen dieser Methoden zählen (Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer 2002, S.23f; Die Presse 2007).

Die Katholikinnen gelten als Kritikerinnen der Präimplantationsdiagnostik, und befürworten somit auch nicht jenes spezielle Einsatzgebiet der medizinischen Genetik, dass die Erschaffung von saviour siblings inkludiert. Mario Junglas, ein Vertreter der katholischen Kirche argumentiert strikt gegen die Zeugung von

Rettungskindern, denn „Kinder auf die Funktion eines Medikamentes herabzuwürdigen“, darf unter keinen Umständen erlaubt werden, egal wie aussichtslos den betroffenen Eltern die Situation auch erscheinen mag. Ein Kind darf nicht gezielt gezeugt werden, um nach der Geburt als „Ersatzteillager“ für ein Geschwisterkind zu dienen, denn das ist weder ethisch vertretbar noch mit der Menschenwürde vereinbar (Junglas 2008).

Ein wichtiges Argument das in diesem Zusammenhang häufig verwendet wird ist, dass ein Kind aufgrund seiner genetischen Übereinstimmung ausgewählt wird, und nur dadurch das Recht zu leben erhält. Wäre keine Übereinstimmung in den HLA-Genen vorhanden, hätten sich sowohl Ärztinnen als auch die Eltern für einen anderen Embryo entschieden, der aufgrund seiner HLA Kompatibilität besser als Spender für das kranke Geschwisterkind geeignet gewesen wäre. Als heikel erweist sich auch die Frage nach den verbliebenen Embryonen, die sich als nicht brauchbar für den Einsatz als Rettungskind erwiesen haben. Nach Ansicht der Katholikinnen sind Embryonen bereits als gleichwertige Lebewesen zu betrachten, weshalb auch die Schaffung von saviour siblings nicht akzeptabel ist (Klippel 2015).

Ein sehr heikles Thema in diesem Zusammenhang stellt die Stammzellforschung dar. Wichtig ist der Grundsatz, dass das Mittel dem Zweck dient - allerdings würde bei der Durchführung der Präimplantationsdiagnostik ein Embryo ausschließlich als „Mittel“ zweckentfremdet werden, was laut Stellungnahme der Katholikinnen nicht tolerierbar ist. Innerhalb der christlichen Glaubensgemeinschaft herrschen nicht immer einheitliche Denkweisen in Bezug auf präimplantationsdiagnostische Verfahren, Schwangerschaftsabbruch und Embryonenforschung. Innerhalb der presbyterianischen Kirche wird zum Beispiel durchaus der Standpunkt vertreten, dass die Forschung an embryonalen Stammzellen, und der Einsatz der PID bei bestimmten Indikationen durchaus gerechtfertigt ist, wobei dies stets eine einmalige Entscheidung ist welche pro Fall neu abgewogen werden muss. Embryonen zu schaffen die ausschließlich Forschungszwecken dienen, ist laut Stellungnahme der presbyterianischen Kirche nicht akzeptabel (Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer 2002, S.23f).

Eine weitere Befürchtung von Kritikerinnen aus den Reihen der katholischen Kirche stellt die Diskriminierung behinderter und kranker Menschen dar, da durch den

Einsatz der Präimplantationsdiagnostik Embryonen mit Erbkrankheiten und Behinderungen bereits vor der Implantation in den Uterus aussortiert würden. Ebenso stellt sich die Frage, ob Menschen die an Erbkrankheiten leiden ein weniger lebenswertes Leben führen als gesunde Menschen, denn nicht durch alle Erbkrankheiten wird das Leben „lebensunwert“ - vor allem unter Rücksichtnahme der ständig neu etablierten Therapiemöglichkeiten (Meurer 2013).

Nach der Auffassung der katholischen Glaubensgemeinschaft wird ab dem Zeitpunkt der Verschmelzung der Keimzellen von einem „Kind“ gesprochen, und da Embryonen die nicht für eine anschließende in-vitro Fertilisierung benötigt, verworfen werden resultiert daraus, dass das einzelne „Leben“ hier wie eine Sache behandelt, und in weiterer Folge dem jeweiligen Embryo nicht mit Würde begegnet wird. Ein durchaus vertretbarer Standpunkt ist das „Recht“ auf ein gesundes Kind. Allerdings ist ein Kind ein „Geschenk“ und sollte nicht zu einer „Sache“ werden, die auf „Knopfdruck“ bestellt werden kann. Wichtig ist in diesem Zusammenhang auch, dass laut der Katholikinnen jedes Kind gleichermaßen, egal ob gesund oder krank, ein „Geschenk“ ist, weshalb eine vorherige Selektion von kranken Embryonen unter keinen Umständen akzeptabel ist. Die Katholikinnen verneinen also den Einsatz der Präimplantationsdiagnostik unter allen Voraussetzungen, demzufolge ist es auch Paaren die an schweren Erbkrankheiten leiden nicht erlaubt mittels dieser Methode Eltern eines gesunden Kindes zu werden. Aus der Erörterung dieser Problematik lässt sich der Schluss ziehen, dass aus der Sichtweise des Christentums jedes Leben das entsteht wertfrei zu akzeptieren ist, unabhängig ob krank oder gesund, da ansonsten die Menschenwürde verletzt wird (Willam 2011).

Innerhalb der evangelischen Kirche herrscht zu diesem Thema keine einheitliche Meinung, allerdings wird der Einsatz der PID nicht zur Gänze verboten, sondern darf in einzelnen Ausnahmefällen erfolgen. Der Zeitpunkt ab dem menschliches Leben laut Ansicht der Evangelistinnen beginnt ist jener Moment, an dem der Embryo erste menschliche Züge erlangt, und somit als menschliches Lebewesen identifizierbar ist. Vertreterinnen aus den Reihen der katholischen Kirche argumentieren dahingehend, dass Paare kein Recht auf ein gesundes Kind haben, sondern jedes Kind wertfrei akzeptieren müssen. Dagegen befürworten die Protestantinnen die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik, um zum Beispiel Paaren die Träger einer Erbkrankheit sind unnötiges Leid zu ersparen, was im Falle

einer nur begrenzten Lebenserwartung des Kindes gegeben wäre, und ihnen schlussendlich zu einem gesunden Kind zu verhelfen. Laut Angaben der Evangelistinnen müssen solche weitreichenden Entscheidungen stets individuell beschlossen werden, da aufgrund der Problematik niemals eine allgemeingültige Lösung gefunden werden kann. Die Katholikinnen hingegen befürchten mit der Zulassung der Präimplantationsdiagnostik (auch in Einzelfällen) eine nicht mehr stoppbare Selektion von Leben, mit daraus resultierender Eugenik. Außerdem lässt sich nach Ansicht der Vertreterinnen der katholischen Kirche deren Befürwortung niemals mit den Prinzipien der Menschenwürde vereinbaren, und ist deshalb nicht zulässig (Soussan 2010; Willam 2011).

Eine interessante Frage die sich in diesem Zusammenhang stellt ist falls, und wenn ja, inwieweit der Glaube und die Naturwissenschaft in Widerspruch zueinander stehen. Lässt sich der Einsatz von Präimplantationsdiagnostik, Stammzellforschung etc. überhaupt mit dem „Menschenbild“ im Christentum vereinbaren? Wichtig ist es zu erkennen was letztendlich dem Wohl des Menschen dient, wodurch auch die Eigenverantwortung Einzelner in den Vordergrund rückt, da die „eine“ gültige Lösung in diesem Fall nicht existiert, und Entscheidungen über den Einsatz präimplantationsdiagnostischer Verfahren immer individuell getroffen werden müssen. Dies sind durchaus zentrale Punkte mit denen sich Vertreterinnen der evangelischen Kirche beschäftigen, da laut deren Ansicht der medizinische Fortschritt nicht unterbunden werden kann. Bei der Betrachtung der Ansichten der Evangelistinnen betreffend PID, IVF und Stammzellforschung lässt sich schnell erkennen, dass die evangelische Glaubensgemeinschaft sich zu diesen Themen durchaus aufgeschlossener präsentiert, als dies im Gegensatz dazu bei den Katholikinnen der Fall ist. Die evangelischen Glaubensvertreterinnen tolerieren den Einsatz der Präimplantationsdiagnostik um schwere, nicht mit dem Leben zu vereinbarende Erbkrankheiten die bereits im Mutterleib zum Tode führen, frühzeitig zu diagnostizieren, und somit den Betroffenen (Eltern und dem Kind) unnötiges Leid zu ersparen (von Bröckel 2014).

Eine einheitliche Meinung herrscht jedoch zum Umgang mit überschüssigen Embryonen wobei hier gilt, dass der Embryonenschutz forciert werden sollte, und Stammzellforschung unter keinen Umständen tolerierbar ist (Die Presse 2007).

4.2. „Ubar jerech imor“ - der Embryo als Teil der Mutter: Eine kontroverse Sichtweise der Problematik im Judentum

Aus der Sichtweise des jüdischen Glaubens wird der Embryo, anders als dies bei Vertreterinnen der katholischen Kirche der Fall ist, nicht ab dem Zeitpunkt der Befruchtung als eigenständiges Lebewesen angesehen. Der Embryo gilt als Teil der Mutter, und wenn diese in der Schwangerschaft zum Beispiel aufgrund gesundheitlicher Risiken gefährdet ist, wird ihr Leben über das des ungeborenen Kindes gestellt. Sobald dann der Großteil des Kindes geboren ist, gilt allerdings für das jeweilige Kind das gleiche Recht wie für seine Mutter. Aber auch innerhalb der jüdischen Gemeinschaft existieren unterschiedliche Ansichten über den Zeitpunkt, also ab wann nun der „absolute Lebensschutz“ gilt. Andere Vertreterinnen des Judentums sind der Meinung, dass ein Fötus bereits im 4. Lebensmonat jenen besagten Schutz genießen sollte (Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer 2002, S.24f; Bild der Wissenschaft 2012; zellux 2008).

Da der Embryo erst nach 40 Tagen eine Seele besitzt vertreten jüdische Gelehrten die Ansicht, dass die Forschung an überschüssigen Embryonen durchaus zulässig und nicht gotteswidrig ist. Die Rabbinerinnen argumentieren, dass der Embryo außerhalb des Mutterleibes nicht alleine lebensfähig ist, und deshalb bedarf es auch keiner besonderen Schutzbedürftigkeit insofern er nicht in den Uterus implantiert, und somit auch zu keinem Teil der Mutter wird. Daher werden Embryonen die mittels künstlicher Befruchtung gezeugt werden, und daher nicht Teil der Mutter sind auch als „Prä-Embryonen“ bezeichnet, weshalb sie anhand dieser Schlussfolgerung letztendlich nicht als eigenständige Lebewesen zu betrachten sind. Innerhalb der jüdischen Glaubensgemeinschaft ist sowohl die Präimplantationsdiagnostik als auch die Forschung an Embryonen, die im Rahmen eines IVF-Zyklus nicht länger benötigt werden, gestattet. Stammzellforschung die an eigens dafür erzeugten Embryonen erfolgt, wird auch im Judentum unter keinen Umständen toleriert (ebd.).

Im jüdischen Glauben darf deren Einsatz auch dazu dienen, Leiden für Paare zu verhindern, indem das Erbgut des Embryos vor der Implantation in den Uterus einem genetischen Screening unterzogen wird. Demnach dient die PID in erster Linie dazu Leid zu ersparen, sowohl für die werdenden Eltern, als auch für das noch

ungeborene Kind. Ebenso gestattet der jüdische Glaube die Anwendung einer IVF bei Paaren mit Kinderwunsch, wenn auf natürlichem Wege keine Schwangerschaft eingetreten ist. Wichtig ist zu erwähnen, dass das Leben der Mutter stets oberste Priorität hat und erst, wenn das Kind geboren ist wird es als gleichwertig betrachtet. Somit lässt sich schlussfolgern, dass im Falle einer Gefährdung der Mutter in der Schwangerschaft immer das Leben der Mutter über jenes des Ungeborenen zu stellen ist. Um Leiden zu lindern, und schwere genetische Erbkrankheiten frühzeitig zu diagnostizieren und somit zu verhindern, darf die PID in jedem Fall eingesetzt werden. Strikt verboten ist deren Einsatz jedoch für die Schaffung von designer babies (Sobotka 2010; Soussan 2010).

Die Erschaffung von Rettungskindern soll Leiden ersparen, und durch das Leben eines saviour sibling erfüllt sich eines der wichtigsten Gebote im jüdischen Glauben nämlich anderen Menschen zu helfen. Daher befürworten viele Rabbinerinnen die Präimplantationsdiagnostik auch zum Zweck der Erschaffung eines Rettungskindes, um einem anderen Kind dadurch das Leben zu retten. Das Gegenargument, dass dem Rettungskind Leid zugefügt wird indem es sich medizinischen Eingriffen unterziehen muss, ist durchaus gerechtfertigt, weshalb auch hier nur in begründeten Ausnahmefällen durch Ethikkommissionen Entscheidungen getroffen werden (Gloger 2008; Balinsky 2013).

Ein weiteres Gegenargument ist, dass ein Rettungskind ausschließlich aus der Intention geschaffen wird um dem Geschwisterkind als kompatible Spenderin zu dienen und nicht um ihretwillen. Allerdings werden Zweit- und Drittgeschwister aus vielerlei Motiven gezeugt oft auch, um dem ersten Kind eine Spielgefährtin zur Verfügung zu stellen. Auch wenn das Rettungskind aufgrund genetischer Merkmale ausgewählt wird, zählt es nicht nach der Geburt ebenso als vollwertiges Mitglied der Familie (ebd.)?

4.3. Die Präimplantationsdiagnostik aus islamistischer Sicht: Verknüpfung von Ethik, Glaube und Wissenschaft

Im islamischen Glauben durchläuft der Embryo ein 40 Tage andauerndes Stadium, das sich aus einem Tropfen-Stadium, einem Blut-Stadium und einem Stadium des „Fleischklümpchens“ zusammensetzt, bis er schließlich am 120. Tag eine Seele erhält. In der Zeitspanne vor Erhalt der Seele sind sowohl Schwangerschaftsabbrüche, als auch die Forschung an Embryonen prinzipiell erlaubt (Bild der Wissenschaft 2012).

Aus islamischer Sicht soll die Ursache eines unerfüllten Kinderwunsches mit allen zur Verfügung stehenden Methoden aufgedeckt werden, und in weiterer Folge behandelt werden. Die Zeugung eines Kindes sollte nach den geltenden Regeln des Islams ausschließlich unter Ehepartnern erfolgen. Vertreterinnen aus den Reihen des Islams stehen der Anwendung der Präimplantationsdiagnostik prinzipiell aufgeschlossen gegenüber solange diese dazu dient, Krankheiten und Leiden zu verhindern. Allerdings ist sowohl die Durchführung einer PID, als auch einer IVF nur unter gewissen Vorgaben erlaubt (Hanafi et al 2011).

Eine künstliche Befruchtung darf nur mit der Eizelle der Ehefrau und dem Sperma des Ehemannes erfolgen. Im Weiteren darf diese durchgeführt werden, wenn ein Partner oder beide an einer schweren Erbkrankheit leiden um zu verhindern, dass der ersehnte Nachwuchs ebenso an dieser erkrankt, oder Trägerin der pathologischen Erbanlage sein könnte. Ein weiteres Einsatzgebiet der Präimplantationsdiagnostik stellen häufige Tod- und Fehlgeburten dar. Sie darf unter keinen Umständen eingesetzt werden, um beliebige unerwünschte Krankheiten zu verhindern, ebenso ist deren Einsatz nicht gestattet um designer babies zu erschaffen. Da auch ein Rettungskind aufgrund bestimmter Merkmale ausgewählt wird ist anzunehmen, dass dieses Einsatzgebiet der PID nach islamischen Richtlinien ebenso verboten ist wie die Erschaffung von designer babies. Daraus kann geschlussfolgert werden, dass diese nur für bestimmte Indikationen zulässig, und nicht jedem beliebigen Paar mit unerfülltem Kinderwunsch gestattet ist (ebd.).

4.4. Der Buddhismus: Eine Kombination aus Wissenschaft und der Lehre des Buddha

Die Vertreterinnen des Buddhismus gelten prinzipiell als Gegnerinnen der „verbrauchenden“ Embryonenforschung, und lehnen ebenso die Stammzellforschung, das Klonen und die Präimplantationsdiagnostik strikt ab. Wesentlich ist in diesem Zusammenhang, dass durch die Befürwortung der PID auch die Selektion von Embryonen gestattet wäre, was allerdings laut buddhistischer Lehre nicht akzeptabel ist. Menschen die als Ersatzteillager dienen, oder Kinder die aufgrund ihrer Augenfarbe ausgewählt werden, sind nur einige der befürchteten Konsequenzen im Falle der Befürwortung dieses Verfahrens. Außerdem wird befürchtet, dass Menschen einem nicht mehr zu bremsenden Perfektionismus unterliegen könnten, und nur mehr Menschen nach Maß in einer Gesellschaft Akzeptanz erfahren würden (Deutsche Buddhistische Union 2001, S.1f).

Diese Auslegung ist mit der Theorie des slippery slope zu vergleichen, in der auch eine schleichende Ausweitung in Richtung designer babies durch eine uneingeschränkte Zulassung der Präimplantationsdiagnostik befürchtet wird. Eine wichtige Überzeugung in der Lehre des Buddha ist jene, dass auf Erden für alle Menschen lebenswerte Bedingungen geschaffen werden sollen, damit diese auch die Möglichkeit zur Selbstverwirklichung haben. Ein weiteres Argument das gegen eine Befürwortung präimplantationsdiagnostischer Verfahren eingesetzt wird ist, dass ein Mensch nicht aufgrund seiner genetischen Merkmale oder seines Geschlechts das Recht erhalten darf geboren zu werden, da wir Menschen nicht entscheiden dürfen wer ein Recht auf Leben hat, und wer nicht - dies allerdings würde durch den Einsatz der PID unweigerlich der Fall sein (ebd.).

Hieraus lässt sich ableiten, dass auch die Schaffung eines Rettungskindes für Verfechterinnen der buddhistischen Glaubensgemeinschaft nicht vertretbar ist - denn in gewisser Hinsicht ist auch ein Rettungskind ein „Mensch nach Maß“, das aufgrund von genetischen Merkmalen ausgewählt wird, und somit ein Lebensrecht erhält. Deshalb ist der Embryonenschutz unbedingt nötig, und muss bestehen bleiben um jene Unantastbarkeit des menschlichen Lebens zu gewährleisten. Die Vertreterinnen des Buddhismus befürchten, dass durch die Schaffung von

Menschen nach Maß, was durch den Einsatz der Präimplantationsdiagnostik prinzipiell möglich wäre, sich eine Gesellschaft entwickeln würde, in der Kranken und Behinderten nicht länger weder Toleranz, noch Akzeptanz entgegengebracht würde, da kranksein unerwünscht, und mittels dieses Verfahrens rechtzeitig zu beseitigen gewesen wäre (Deutsche Buddhistische Union 2001, S.1f).

Bei der Stammzellforschung muss differenziert werden zwischen dem Einsatz von adulten oder embryonalen Stammzellen. Der Verwendung von adulten Stammzellen ist aus buddhistischer Sicht nichts entgegenzusetzen, wohingegen die Verwendung von embryonalen Stammzellen kritisch zu betrachten ist. Wissenschaftliche Verfahren an Embryonen, welche ausschließlich zum Zweck der Stammzellforschung eingesetzt werden, und somit der verbrauchenden Embryonenforschung zuzuordnen sind, dürfen unter keinen Umständen befürwortet werden (Schlieter 2003, S.31).

4.5. Conclusio

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass in den hier beschriebenen Religionen zum Teil ähnliche Auffassungen zur Präimplantationsdiagnostik bestehen, und auch zentrale Punkte wie die Unantastbarkeit menschlichen Lebens eine große Rolle spielen. Interessant ist, dass der Begriff der Eugenik, außer bei den Protestantinnen ebenso zu den wichtigen Aspekten der kirchlichen Überzeugungen zählt, weshalb bei der Anwendung der PID große Vorsicht geboten ist (Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer 2002).

Die Protestantinnen vertreten die Auffassung, dass in diesem Zusammenhang keine allgemein gültigen Richtlinien festgelegt werden können, sondern stets individuell entschieden werden muss, ob der Einsatz eines präimplantationsdiagnostischen Verfahrens notwendig und tolerierbar ist oder nicht. Die Gefahr, dass Behinderung und Krankheit in unserer Gesellschaft nicht länger auf Toleranz und Akzeptanz stoßen könnten, sehen die Glaubensvertreterinnen auch für gegeben, würde der Präimplantationsdiagnostik eine uneingeschränkte Anwendung ermöglicht werden (Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer 2002; Willam 2011).

Leiden zu lindern und Leben zu schützen sind Leitsätze vieler Glaubensrichtungen wobei oft schwer zu entscheiden ist, welches der betroffenen Leben nun mehr Schutz bedarf - jenes der Mutter, oder das des ungeborenen Kindes. Wie sieht das generell mit der Schutzbedürftigkeit eines Menschen aus? Wenn ein Kind als Rettungskind eingesetzt wird schützt es zwar einerseits das Leben des Geschwisterkindes, auf der anderen Seite handelt es sich bei dem saviour sibling ebenso um ein schutzbedürftiges Kind. Diese Fragen sind schwer zu beantworten und hängen immer von der jeweiligen Situation ab. Das Argument, dass durch die Schaffung von Rettungskindern und Befürwortung der Präimplantationsdiagnostik der Weg in Richtung designer babys geebnet wird ist unter keinen Umständen von der Hand zu weisen, denn auch bei einem saviour sibling werden bestimmte Merkmale ausgewählt, die das jeweilige Kind aufweisen muss, um schließlich ein Lebensrecht zu erhalten (Deutsche Bischofskonferenz 2011).

Anhängerinnen der Glaubensrichtungen befürchten einen Dambruch denn, wenn es erlaubt ist HLA-Merkmale bei seinem Kind durch die PID auszuwählen, ist schwer zu argumentieren, warum nicht auch die Augen- oder Haarfarbe bestimmt werden darf. Einen zentralen Punkt in der kirchlichen Debatte stellt unweigerlich das Thema des Embryonenschutzes dar. Hierzu finden sich keine einheitlichen Meinungen, da in den jeweiligen Religionen die Definition ab wann von einem Lebewesen gesprochen wird nicht einheitlich ist, und somit Embryonenforschung einerseits bis zu einem bestimmten Zeitpunkt toleriert wird, andererseits diesbezüglich aber ein absolutes Verbot besteht. Eine „verbrauchende“ Embryonenforschung wird generell abgelehnt, vor allem wenn Embryonen ausschließlich zu Forschungszwecken eingesetzt werden (Die Presse 2007).

5. Soziale, physische und psychische Auswirkungen auf das Leben eines saviour sibling - betrachtet im positiven und negativen Kontext

In diesem Kapitel werden vor allem physische, psychische und soziale Auswirkungen näher erläutert die sich durch langjährige medizinische Eingriffe, aber auch durch sich wiederholende Krankenhausaufenthalte eventuell entwickeln, und das Rettungskind in seiner Gegenwart und Zukunft beeinträchtigen können. Da ein Kind das geschaffen wird um einem schwerkranken Geschwisterchen als Gewebespenderin zu dienen jedoch als Kleinkind nicht selbst entscheiden „kann“ ob, und wie oft mögliche schmerzhafteste medizinische Prozeduren vorgenommen werden müssen, ist es wichtig stets die Entstehung möglicher posttraumatischer Belastungssyndrome sowie andere psychischer Auswirkungen bei dem saviour sibling zu berücksichtigen (Packman et al 2004, S.233ff; Picault 2006, S.26ff).

Ein Baby oder Kleinkind kann selbst nicht bestimmen welche Eingriffe zumutbar sind und welche nicht, diese „Entscheidungsmacht“ liegt in den Händen der Eltern und der behandelnden Ärztinnen. In dem Drama *„My sister's keeper“* von Jodie Picault entschließt sich das 13-jährige Rettungskind Anna dazu das Recht auf ihren Körper bei ihren Eltern einzuklagen, da sie seit ihrer Geburt immer wieder als Gewebespenderin für ihre ältere leukämiekranken Schwester eingesetzt wird (Picault 2006, S.26ff).

Inwieweit kann man einem Kind zumuten, immer wieder Blut oder Knochenmark - je nach Diagnosestellung und Heilungstendenz zu spenden? Sollte ein Zeitpunkt existieren, ab dem man einem Rettungskind selbst die Wahl lässt zu entscheiden, oder sollte immer das kranke Geschwisterkind Priorität haben sobald eine Gewebespende erforderlich ist, denn immerhin existiert das Rettungskind ja nur aus diesem einen Grund - nämlich um das kranke Kind durch sein Blut oder Gewebe zu heilen, oder um sein Leben zu verlängern. Familien, die von einem derartigen Schicksal betroffen sind argumentieren immer, dass das Rettungskind ein ebenso gleichwertiges und wichtiges Mitglied innerhalb der Familie ist wie alle anderen Personen, allerdings gäbe es den saviour sibling dennoch nicht, wenn nicht eines der Geschwisterkinder unheilbar erkrankt wäre. Um das kranke Kind nicht zu

verlieren, werden wohl oder übel einige Auswirkungen die das Rettungskind erleiden muss in Kauf genommen, denn es ist wahrscheinlich unvermeidbar, dass ein Kind, das sich häufig zum Teil schmerzhaften Prozeduren unterziehen muss, und nicht „Kind sein kann“ weil es folge dessen viel Zeit im Krankenhaus verbringt, früher oder später physische und psychische Traumen davon trägt (Packman et al 2004, S.233ff; Picault 2006, S.26ff).

5.1. Abwägen des Nutzens und der Notwendigkeit: Eine individuelle Entscheidungsfindung ist erforderlich

Menschen bekommen Kinder aus vielerlei Gründen. Manche, weil sie sich eine große Familie wünschen, andere wiederum hegen den Wunsch ihrem Kind ein Geschwisterkind zum Spielen zu schenken. In vielen Regionen der Erde werden Kinder geboren, weil den Menschen dort keine Verhütungsmethoden zur Verfügung stehen, oder weil Kinder immer noch als billige Arbeitskräfte missbraucht und ausgebeutet werden. Das Faktum, dass ein Paar ein Kind haben möchte kann einwandfrei akzeptiert werden, doch wie weit reicht unsere Toleranz, wenn Eltern ein Kind nicht um dessen selbst Willen bekommen, sondern einzig aus der Tatsache weil sie für ihr vorhandenes Kind eine kompatible Gewebespenderin brauchen? Darf ein Kind aus jenem Zweck geschaffen werden, um schließlich als „Ersatzteillager“ eingesetzt zu werden wovon es selbst aber keinerlei Nutzen davonträgt? Haben Eltern das Recht ein Kind nicht seinetwillen sondern aus einer anderen Intention heraus zu zeugen, oder gar mittels Präimplantationsdiagnostik zeugen zu lassen vor allem, wenn dem Kind aufgrund des Einsatzes als saviour sibling oft Schmerz und Leid widerfahren (Sheldon et al 2004, S.533ff)?

In einigen Studien wurde untersucht, inwieweit tatsächlich psychische und soziale Auswirkungen bei Rettungskindern auftreten. Allein die Tatsache, dass ein Kind nur am Leben ist weil sein Geschwisterchen eine kompatible Gewebespenderin benötigt muss doch, betrachtet man die Tatsache genauer bereits Konsequenzen für den saviour sibling haben. Auf der anderen Seite besteht möglicherweise auch ein sehr enges Verhältnis zwischen diesen Geschwistern, da das Rettungskind durch seine Existenz dem Geschwisterkind zu einem längeren Leben verhilft, und

dadurch auch Begriffe wie „helfen können“ und „Dankbarkeit“ eine zentrale Rolle im Leben dieser Kinder spielen. Helfen zu können, und danach zu erfahren wie eine andere Person dadurch am Leben bleibt, zählt sicherlich zu einer besonderen Lebenserfahrung für das Rettungskind. Allerdings kann ein kleines Kind das sich fürchtet, weil es weiß, dass bei jedem Besuch im Krankenhaus diverse Tests und Untersuchungen durchgeführt werden nicht verstehen, warum all das notwendig ist um dem Geschwisterkind zu helfen, denn immerhin muss das Rettungskind ja in dieser Situation die Schmerzen und das Leid ertragen, wenn zum Beispiel Blut abgenommen wird. Ein interessantes Beispiel handelt von Jamie Whitaker, einem Jungen der einzig zu dem Zweck geschaffen wurde, um seinem damals kranken Bruder einen kompatiblen Stammzellspender bieten zu können. Der Junge wurde später gefragt welche Gefühle er in Bezug auf die Tatsache, dass er gezeugt wurde um seinem kranken Bruder als Spender zu dienen habe und er antwortete, dass er sich dadurch sehr mit seinem Bruder verbunden fühlt, sich aber durchaus bewusst ist, dass er einzig für den Zweck geschaffen wurde, um seinem Bruder das Leben zu retten (Levin 2011; MacLeod et al 2003, S.223ff).

Wie lässt sich die Tatsache ethisch rechtfertigen, dass im Zuge des Verbots eines Einsatzes der Präimplantationsdiagnostik zur Schaffung eines Rettungskindes viele Kinder gestorben wären oder sterben würden, wenn nicht durch diese eine lebensrettende Spende genau das verhindert wird? Ist jene Konsequenz, dass Kinder die unter Umständen nicht zu sterben bräuchten, wenn eine kompatible Spenderin verfügbar wäre es aber dennoch müssen, weil der Einsatz der PID zu diesem Zwecke verboten ist vertretbar? Diese Argumentation ist durchaus interessant und deshalb wird diese Thematik noch im ethischen Teil der Diplomarbeit ausführlicher erörtert (Sheldon et al 2004, S.533ff).

Eine zentrale Frage die sich bei der Betrachtung dieses Zusammenhangs unweigerlich stellt ist, ob ein Rettungskind nicht ab einem bestimmten Zeitpunkt das Recht auf medizinische Selbstbestimmung erlangen sollte. Kinder sind zwar nicht als „kleine“ Erwachsene zu behandeln, aber wenn ein Kind nicht länger medizinische Eingriffe über sich ergehen lassen möchte da sie nicht dem eigenen Nutzen dienen, sollte diese Entscheidung dann nicht akzeptiert werden? Sobald das Rettungskind sich der Tragweite möglicher Komplikationen im Zusammenhang mit Gewebespenden oder anderen medizinischen Eingriffen bewusst ist, und diese

versteht sollte dann nicht auch diesem Kind das Recht auf Autonomie und Selbstbestimmung zustehen? Der saviour sibling selbst hat schließlich keinen Nutzen von den diversen Eingriffen, und dennoch wird vorbehaltlos über den Körper des Kindes bestimmt und verfügt. Die Eltern müssen sich nicht nur Gedanken über das Befinden ihres kranken Kindes machen, sondern sie sind verpflichtet auch darauf Rücksicht zu nehmen ob nicht durch die vielen medizinischen Eingriffe die sie ihrem Rettungskind zumuten, im späteren Verlauf Schäden auf psychischer Ebene resultieren. Ebenso könnten im Falle einer schweren Erkrankung oder eines Unfalls zum Beispiel Organe betroffen sein, und das Rettungskind würde ab diesem Zeitpunkt selbst das damals gespendete, und dadurch unweigerlich nicht mehr vorhandene Organ benötigen (Do Carmo 2013).

Eltern haben die Pflicht, die Schutzbedürftigkeit ihres Kindes zu erkennen und für das Wohlergehen zu sorgen. Trifft dies auf Eltern von Rettungskindern tatsächlich zu - sie tun zwar alles in ihrer Macht stehende um ihr krankes Kind zu retten, aber darf dies auch auf Kosten eines anderen Menschen - gar eines Kindes erfolgen, oder sollten hier klare Grenzen gesetzt werden? Ausschlaggebend in der Befürwortung zur Schaffung eines Rettungskindes ist sicherlich, dass in jedem Fall individuell entschieden wird, denn in Zusammenarbeit mit Ethikausschüssen werden schließlich Notwendigkeit und Nutzen dieses Vorhabens geprüft und sorgfältig abgewogen (ebd.).

5.2. „Ersatzteillager“ oder gleichberechtigtes Familienmitglied: Ein Gefühl von Verbundenheit oder Zweckmäßigkeit?

Eine Studie aus dem Jahr 2004 untersuchte inwiefern psychosoziale Auswirkungen bei Geschwisterkindern auftreten, die als Knochenmarkspenderinnen für ein krankes Geschwisterkind herangezogen wurden. Die Probandinnen der Studie waren zwischen sechs und 18 Jahre alt, wobei 21 davon als Spenderinnen eingesetzt wurden, und 23 Geschwisterkinder als Kontrollgruppe dienten. Emotionale Auswirkungen wurden erst bei Kindern die bereits 13 Jahre oder älter waren erhoben, um keine falschen Ergebnisse zu erhalten. Die Studie zeigt, dass jene Geschwisterkinder, welche Knochenmark gespendet haben, signifikant häufiger unter posttraumatischen Belastungsstörungen leiden als die anderen Kinder. Zusätzlich ließ sich feststellen, dass jene Kinder auch ein geringeres Selbstvertrauen besitzen als ihre erkrankten Geschwister, und sie in weiterer Folge auch in Bezug auf ihre psychosoziale Entwicklung hinterher hinken. In diesem Zusammenhang wurden vermehrt Gefühle wie Misstrauen, Zweifel, Verletzlichkeit und Schuld beschrieben, und ebenso herrschte oft keine Klarheit in Bezug auf die eigene Identität (Packman et al 2004, S.233ff).

Nachdem Eingriffe wie die Gewinnung von Spendenmaterial an dem saviour sibling erfolgt waren, fühlten sich die Kinder als ob ihnen Gewalt widerfahren wäre, worauf schließlich auch das Gefühl von Kontrollverlust über den eigenen Körper beschrieben wurde. Die Tatsache, dass das Rettungskind durch seinen „tapferen“ Einsatz dem kranken Geschwisterteil Hilfe leistet konnte jedoch den negativen Stress, der unweigerlich in diesem Zusammenhang auftrat, trotz allem nicht verhindern (ebd.).

Die Kinder wurden oft mit der Aussage beruhigt, dass sie durch ihren „heldenhaften“ Einsatz im Zusammenhang mit den unzähligen oft schmerzhaften Eingriffen ihrem kranken Geschwisterchen helfen würden. Während der Erholungsphase und Nachsorge zum Beispiel von einer Knochenmarkpunktion wurde dem Rettungskind ungewöhnlich viel Aufmerksamkeit zu Teil, doch nachdem sich das Kind dann wieder von dem Eingriff der Spendenmaterialgewinnung erholt hatte, wurde die gesamte Aufmerksamkeit wieder auf das kranke Geschwisterkind gelenkt, was unter anderem dazu führte, dass viele saviour siblings ein geringeres

Selbstwertgefühl entwickelten. Erwähnenswert ist, dass im Rahmen dieser Studie die Rettungskinder gebeten wurden Bilder ihrer Familien zu zeichnen, auf denen erschreckenderweise sie selbst nicht als Mitglied auf der Zeichnung zu finden waren, oder auf denen sie sich weit weg von den anderen Familienmitgliedern positioniert hatten. Die Therapeutinnen konnten in diesem Zusammenhang feststellen, dass sich jene Kinder von ihren Familien isoliert, und sogar ausgeschlossen fühlten. Interessant ist, dass die Kinder zwar über die ihnen bevorstehenden Eingriffe durch ihre Eltern informiert wurden, aber sie das Mitgeteilte entweder nicht verstanden, weil sie zum Beispiel noch zu jung waren, oder ihnen im Endeffekt sowieso keine Wahl gelassen wurde selbst zu entscheiden (Packman et al 2004, S.233ff).

Wird ein Kind nun zu dem einen Zweck geboren, um danach für das Geschwisterkind zu spenden, stellt sich die Frage wie sich das Kind ab dem Zeitpunkt fühlt sobald es sich dieser Tatsache bewusst ist, und inwieweit sich dieses Wissen auf emotionaler Ebene auswirkt. Wie lebt und verkraftet ein Kind die Tatsache, dass es nicht am Leben wäre, wenn nicht das Geschwisterkind an einer schweren Krankheit leiden würde? Geschaffen für einen einzigen Zweck, dem Bruder oder der Schwester das dringend benötigte Spendenmaterial zur Verfügung zu stellen. Ist es unter den gegebenen Umständen überhaupt möglich, dass ein Kind ein gesundes Selbstvertrauen entwickelt, wenn es im Schatten dieses Bewusstseins aufwächst? Was passiert, wenn nicht wie erwartet die Heilung nach Verabreichung des gewünschten Spendenmaterials erfolgt? Da sich das Rettungskind selbst durchaus darüber im Klaren ist, soweit dies aufgrund seines Alters möglich ist, dass es selbst für die Heilung seines Geschwisterchens verantwortlich ist, entstehen möglicherweise Schuldgefühle bei dem Kind, vor allem falls sich dann der gewünschte Erfolg durch die lebensrettende Spende nicht einstellen sollte, und das Geschwisterkind möglicherweise sogar an den Folgen der Erkrankung verstirbt (Boyle et al 2001, S.1240ff).

Als durchaus erwähnenswert sind medizinische, invasive Eingriffe, die das Rettungskind vor der Spendengewinnung über sich ergehen lassen muss, und die nicht immer komplikationslos bleiben. Bei jeder Entnahme von Spendenmaterial unabhängig davon, ob es sich um die Gewinnung von Blutkörperchen wie Thrombozyten oder Leukozyten handelt, oder eine Knochenmarkpunktion

durchgeführt wird bestehen Risiken, und Komplikationen sind nicht auszuschließen. Bei jeder Punktion können länger andauernde Blutungen auftreten, oder Venenentzündungen und Infektionen anderer Art entstehen, die das Rettungskind dann möglicherweise zu einem längeren Krankenhausaufenthalt zwingen. Im Weiteren ist es erforderlich, vor einer Knochenmarkpunktion einen Venenkatheter zu setzen, und damit das Kind die durchaus schmerzhafteste Prozedur ertragen kann ist auch eine Narkose erforderlich, und folglich sind auch Komplikationen nicht auszuschließen. Das Kind ist nach dem Eingriff in seiner Mobilität eingeschränkt, und auch Schmerzen sind eine mögliche Nachwirkung der Knochenmarkpunktion (Packman et al 2004, S.233ff).

Im Vordergrund stehen psychische Auswirkungen, die aufgrund der medizinischen Eingriffe auftreten können. Ein kleines Kind das sich der Tatsache bewusst ist, dass wieder eine unumgängliche Gewebeentnahme erfolgen wird, und das sich an das Ausmaß der vorangegangenen Eingriffe erinnern kann, wird große Angst aber auch Unbehagen empfinden, und möglicherweise nicht verstehen warum ihm dieses Leid widerfährt, und niemand etwas dagegen unternimmt. Dies schürt Angst und Misstrauen, und ebnet eventuell den Weg für die Entwicklung eines geringen Selbstwertgefühls, sowie der Entstehung psychischer Leiden (MacLeod et al 2003, S.223ff).

Außerdem ist erwähnenswert, dass Kinder die in Familien leben wo ein Geschwisterkind schwer krank ist, prinzipiell unter höheren Stress-Pegeln leiden als Kinder die in Familien mit ausschließlich gesunden Mitgliedern aufwachsen. Durch die ständige Konfrontation mit der Krankheit, und den dadurch resultierenden Auswirkungen wie vermehrte Krankenhausaufenthalte, hoher Leidensdruck, Schmerzen des kranken Kindes und wenig Aufmerksamkeit da dem kranken Kind das ungeteilte Interesse zu Teil wird, müssen Geschwister innerhalb dieser Familien bereits selbstständiger sein als dies üblicherweise der Fall ist. Sie helfen bei der Pflege mit, und lernen zu akzeptieren, dass nicht genug Zeit für alltägliche Aktivitäten die sonst innerhalb einer Familie stattfinden bleibt, da dies aufgrund der Krankheit des Geschwisterkindes nicht möglich ist (ebd.).

Ebenso können Gefühle von Neid, Wut und Hass dem kranken Geschwisterchen gegenüber auftreten, da die Eltern ständig Sorge über das Befinden dieses Kindes

äußern und alles tun, um dessen Wohlbefinden zu fördern. Die Geschwister fühlen sich vernachlässigt, und jede ihrer Taten scheint Konsequenzen für das kranke Kind mit sich zu bringen, und beeinträchtigt möglicherweise die Beziehung zum Geschwisterkind oder den Eltern. Der Alltag wird tagtäglich vom Befinden des kranken Kindes bestimmt, und hat unweigerlich Auswirkungen auf das Leben der anderen Kinder in dieser Familie (MacLeod et al 2003, S.223ff; Picault 2006, S.110ff).

Sehr eindrucksvoll wird diese Thematik im Roman „*My sister's keeper*“ von Jodie Picault beschrieben, in welchem der Bruder der kranken Tochter Kate versucht durch kriminelle Taten die Aufmerksamkeit seiner Eltern zu erlangen. Ein weiteres Problem das sich hieraus ergibt ist, dass von den Geschwistern oft erwartet wird ihre eigenen Bedürfnisse zugunsten des kranken Kindes zu vernachlässigen, und sie verstehen müssen, dass die Wünsche der Kranken bei den Eltern oberste Priorität haben. Im Prinzip richtet sich das Leben aller Beteiligten innerhalb der Familie nur noch nach dem Befinden des kranken Kindes, und unweigerlich treten die Bedürfnisse der anderen Familienmitglieder in den Hintergrund weil das Hauptaugenmerk auf der Krankheit des einen Kindes liegt (ebd.).

5.3. Mögliche Langzeitauswirkungen auf Rettungskinder - die physische, psychische und sozialer Ebene betreffend

Eine weitere Studie aus dem Jahr 2003 die an der Universität von Calgary durchgeführt wurde, untersuchte mögliche Auswirkungen von Stammzell- oder Knochenmarkpunktionen auf die Psyche und das soziale Leben der Rettungskinder. Die Studie schloss 15 Kinder im Alter zwischen 6 und 20 Jahren ein. Festgestellt wurde, dass zwei Gruppen von Rettungskindern unterschieden werden konnten jene, die zornig und zum Teil mit Neid auf die vermehrte Aufmerksamkeit reagierten die ihren kranken Geschwistern zu Teil wurde, und jene, die sich ihren Familien nahe und verbunden fühlten (MacLeod et al 2003, S.223ff).

Einen interessanten Aspekt liefert ein Teil der Studie, der die Gefühle der Rettungskinder im Zusammenhang mit der Gewinnung des Spendenmaterials näher beleuchtet. Hierbei wurden die saviour siblings nach ihren Gefühlen, aber auch dem Verhältnis zu den Familienmitgliedern und dem erkrankten Geschwisterkind befragt. Ebenso, ob sie Auskunft bezüglich des bevorstehenden Eingriffs sowie bezüglich der Risiken jeweils vor und nach der Entnahme des Spendenmaterials erhalten haben, und ob sich ihre Gefühle nach dem Eingriff diesbezüglich geändert hätten. Tatsache ist, dass beinahe alle Rettungskinder das Gefühl hatten keine Wahl zu haben und spenden zu müssen. Viele der Kinder fühlten sich aufgrund der Tatsache, dass sie optimale Spenderinnen darstellten, gewissermaßen gezwungen den Eingriff vornehmen zu lassen, da ihre Kooperation für die Heilung des Geschwisterkindes ausschlaggebend war. Andere wiederum äußerten das Gefühl bestochen worden zu sein, um sich letztendlich dem Willen der Eltern zu fügen. Die Kinder erzählten, dass ihnen gesagt wurde, dass sie „heldenhaft“ und bewundernswert wären wenn sie dem Eingriff zustimmen würden. Außerdem erklärten sie sich dazu bereit, da sie keinesfalls als nicht loyal ihren Familienangehörigen gegenüber gelten wollten (ebd.).

Durchaus entgegengesetzte Gefühle traten bei jenen Rettungsgeschwistern auf deren Spende leider nicht den gewünschten Erfolg zeigte, und das kranke Kind sich nicht erholte. Rettungskinder die sich in dieser Situation befanden, empfanden häufig Gefühle wie Schuld und Scham, da ihre Spende nicht das gewünschte Resultat mit sich gebracht hatte. Ein weiterer Aspekt der Studie inkludiert das

Verhältnis des Rettungskindes zu dem kranken Geschwisterkind. Die meisten der befragten Kinder waren froh gespendet zu haben, und nicht weiter irritiert oder verärgert, dass sie nicht nach ihrer Zustimmung gefragt wurden, da das Leben des Geschwisterkindes in diesem Zusammenhang vorrangig gewesen ist (MacLeod et al 2003, S.223ff).

Erwähnenswert im Zusammenhang mit dieser Studie ist, dass Kinder die zum Zeitpunkt der Studie jünger als sechs Jahre alt waren nicht als Probandinnen eingesetzt wurden, da sie aufgrund ihres Alters noch keine authentischen Antworten hätten liefern können. Diese Entscheidung diente in erster Linie dem Schutz der kleineren Kinder die als Rettungsgeschwister eingesetzt wurden. Interessant wäre, inwiefern sich die Gewinnung von Spendenmaterial tatsächlich auf das psychische Erleben der Kinder auswirkt, da viele der kleineren Kinder sich aufgrund ihres Alters nicht mehr an die vorgenommenen Eingriffe zur Gewinnung von Spendenmaterial erinnern konnten. Allerdings kann dieser Aspekt im Rahmen der diskutierten Studie leider nicht berücksichtigt werden. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Gewinnung von Spendenmaterial durchaus Stress bei den betroffenen Kindern auslöst, allerdings das Überleben des Geschwisterkindes nach Aussagen der Rettungskinder dennoch vorrangig ist, weshalb ihrer Meinung nach keine wirkliche Zustimmung zu den jeweiligen Prozeduren erforderlich war. Ebenso schilderten die Kinder Gefühle der Angst und des Versagens in jenem Fall, dass ihre Spende keine Heilung des Geschwisterkindes bewirkt hatte (ebd.).

Ergeben sich in diesem Zusammenhang noch weitere Risiken oder mögliche Schäden für das Rettungskind? Zu den weiteren Langzeitauswirkungen, allerdings auf physischer Ebene zählen auch eventuelle Schäden oder Krankheiten die durch den Einsatz der Präimplantationsdiagnostik selbst hervorgerufen werden könnten - was immer wieder als Gegenargument für deren Einsatz verwendet wird. Ein durchaus wichtiger Punkt ist jener, ob nun tatsächlich durch die Anwendung präimplantationsdiagnostischer Verfahren für das gezeugte Kind eventuell Spätschäden auftreten können, da es sich ja um einen invasiven Eingriff handelt bei dem Zellen zu genetischen Untersuchungszwecken entnommen werden. Allerdings existieren derzeit (2015) keine aussagekräftigen Langzeitstudien, wodurch sich darüber wohl oder übel nur Mutmaßungen anstellen lassen. Ebenso liegen keine Beweise vor, dass tatsächlich keine Langzeitauswirkungen durch den Einsatz einer

PID auftreten können, denn immerhin werden einige Zellen des frühen Embryos extrahiert, und niemand kann ausschließen ob dadurch nicht mögliche krankhafte Prozesse aktiviert, oder Gewebe in seiner Entwicklung beeinträchtigt wird. Jedoch handelt es sich hierbei lediglich um Mutmaßungen, da in Bezug auf diese Thematik keine empirischen Studien vorliegen (Archer 2012, S.33).

5.4. Organspende und Lebensqualität: Eine zumutbare Entscheidung für das Rettungskind in Anbetracht auf sein weiteres Leben?

Wie wird im Zusammenhang mit der Entnahme und Spende von Organen argumentiert - wie weit reicht die gesellschaftliche Akzeptanz, wenn von einem Kind verlangt wird, zum Beispiel eine Niere für eine kranke Schwester oder einen kranken Bruder zu spenden? Darf hier wieder von einem Nutzen für den saviour sibling gesprochen werden also dahingehend, dass durch die Organspende das Geschwisterkind eventuell geheilt wird, oder ist es unzumutbar von einem Kind zu verlangen ein Organ zu spenden, wenn dieses sich der Konsequenzen die eventuell daraus resultieren könnten noch nicht bewusst ist (Friedman et al 2008, S.454ff)?

Argumente, die auf jeden Fall gegen eine Organentnahme bei einem Rettungskind sprechen sind jene, dass die Risiken die mit einem derartigen Eingriff verbunden sind auf keinen Fall einem Nutzen welcher Art auch immer gleichgesetzt werden können, und daher dürfen Organspenden von Rettungskindern auch keinesfalls akzeptiert werden. Knochenmark oder Stammzellspenden sind nicht mit den gleichen Risiken behaftet, da sich das entnommene Körpermaterial wieder nachbildet, weshalb sie nicht mit dauerhaften Schäden für die Spenderin verbunden sind (ebd.).

Abgesehen davon, stellt die Spende eines Organs einen durchaus risikoreichen Eingriff dar, bei der auch die Option gegeben ist, dass die Spenderin bei der Operation verstirbt, zum Beispiel durch eine unkontrollierbare Blutung. Ebenso können bei der Entnahme ganzer Organe, wie zum Beispiel einer Niere im Falle einer späteren Niereninsuffizienz, oder einer Schädigung der noch vorhandenen Niere bei der Spenderin gesundheitliche Beeinträchtigungen auftreten. Diese wären

weder für die Spenderin noch für die Empfängerin, würde eine solche Situation tatsächlich eintreten vorteilhaft, denn dies hätte zwar in erster Linie Auswirkungen auf die Gesundheit der Spenderin, würde sich allerdings auch auf die Beziehung zwischen Spenderin und Empfängerin auswirken, und wahrscheinlich unweigerlich mit Schuldgefühlen vor allem bei der Empfängerin einhergehen (Friedman et al 2008, S.454ff).

Als positiver Aspekt in der Befürwortung betreffend die Spende von Organen wie zum Beispiel einer Niere wird argumentiert, dass auch Erwachsene im Falle der Notwendigkeit einem Familienmitglied ein Organ spenden können, und weshalb sollte dies dann nicht auch einem Rettungskind möglich sein? Allerdings muss in diesem Fall berücksichtigt werden, dass sich ein Kind der Tragweite dieser Entscheidung vielleicht noch nicht zur Gänze bewusst ist, und deshalb sollte nicht sofort von allen Beteiligten ohne ein sorgfältiges Abwägen der Risiken und Konsequenzen eine derartige Entscheidung unterstützt werden (Friedman et al 2008, S.454ff; Wilkinson 2010).

Da weltweit die gesetzlichen Bestimmungen saviour siblings betreffend keiner einheitlichen Regelung folgt, werden zusammenfassend ein paar zentrale Punkte erörtert die durch den Obersten Gerichtshof in den USA festgelegt wurden, und für andere Staaten von Interesse sein könnten. Sobald ein Kind aufgrund seiner intellektuellen Reife, oder einer anderen geistigen Beeinträchtigung nicht fähig ist im eigenen Interesse eine derart auswirkungsstarke Entscheidung zu treffen, darf dieses Kind nicht zu einer Organspende herangezogen werden. Anders stellt sich die Situation dar, wenn ein Kind sich bereits in einem Alter befindet in dem die Tragweite einer Spende, und die damit verbundenen Konsequenzen begreifbar sowie nachvollziehbar sind (Archer 2012, S.34f; Friedman et al 2008, S.454ff; Wilkinson 2010).

5.5. Die Rolle des Rettungskindes innerhalb der Familie: Wunschkind oder bloß ein „Mittel zum Zweck“?

Wird ein Rettungskind tatsächlich als „gleichwertiges“ Familienmitglied akzeptiert, oder wird ihm eine fixe Rolle auferlegt? Sind tatsächlich Zweifel vorhanden sowohl in Bezug auf die eigene Existenz, also jener Tatsache, dass das Rettungskind nicht leben würde, wenn nicht eines seiner Geschwister schwer erkrankt oder eine genetisch kompatible Spenderin verfügbar gewesen wäre? Diese existenziellen Fragen, mit denen sich das betroffene Kind unweigerlich früher oder später auseinandersetzt, werden im Zuge dieses Kapitels besprochen. Eltern erwähnen immer wieder, dass das Rettungskind zwar künstlich geschaffen wurde aus der Intention eine passende Spenderin für ein bereits vorhandenes Kind zu zeugen, und betonen inständig, dass sie dieses Kind genauso lieben wie ihre anderen Kinder, und es sich um ein gleichwertiges Familienmitglied handelt. Wie empfindet das Rettungskind? Besteht ein Grund zur Annahme seinerseits, weniger geliebt zu werden als die vorhandenen Geschwister (MacLeod et al 2003, S.223ff; Friedman et al 2008, S.454ff)?

Jamie Whitaker, selbst saviour sibling, ist sich bewusst, dass er ohne die Erkrankung seines Bruders nicht am Leben wäre. Er fühlt sich dennoch als Teil der Familie, und es besteht unweigerlich eine große Verbundenheit zu seinem Bruder. Eltern von Rettungskindern begründen ihr Tun immer diesbezüglich, dass das Kind zwar für den einen „lebensrettenden“ Zweck geschaffen wurde, allerdings genauso geliebt wird wie die anderen Kinder. Wie sieht sich das Kind innerhalb der Familie? Welche Konsequenzen resultieren daraus, dass das Rettungskind mit dem Wissen lebt, dass im Falle der Notwendigkeit erneut ein medizinischer Eingriff erfolgen wird? Inwiefern ist dann noch an ein unbeschwertes Leben zu denken, das aus Spielen, Freunde treffen und Spaß haben bestehen sollte (ebd.)?

Verpflichtungen entstehen im Laufe des Erwachsenwerdens genug, weshalb doch nicht einem Kind bereits die Rolle eines „Lebensretters“ auferlegt werden sollte, denn dadurch hat das Rettungskind eine große Last zu tragen da es dieser Rolle auch gerecht werden möchte. Ist diese Bürde letztendlich tragbar, oder entstehen durch Verkörperung der Rolle „Rettungskind“ nicht doch immense psychische Belastungen die im späteren Leben Auswirkungen auf die Lebensqualität der

betroffenen Person haben? Außerdem kann nicht sicher ausgeschlossen werden, dass nicht doch Langzeitauswirkungen in Bezug auf das psychische und physische Empfinden entstehen. (MacLeod et al 2003, S.223ff; Friedman et al 2008, S.454ff)?

Ob tatsächlich Langzeiteffekte in psychischer Hinsicht entstehen ist aufgrund mangelnder Studien nicht eindeutig belegbar, allerdings sprechen einige Aspekte dafür. Kinder die mit der Angst leben erneut ins Krankenhaus zu müssen, da das kranke Geschwisterkind wieder eine Spende benötigt, sind letztendlich auch in ihrem sozialen Leben eingeschränkt. Ständig in der Erwartung zu leben wieder spenden zu müssen, obwohl die Prozeduren eventuell mit Schmerzen und Krankenhausaufenthalten verbunden sind, kann nicht spurlos an einem Kind vorüber gehen. Selbstverständlich besteht die Möglichkeit, dem Kind psychologische Hilfe zukommen zu lassen, allerdings ist diese nicht verpflichtend und oft teuer. Als schwerwiegend könnte sich auch die Tatsache erweisen, dass ein Kind stets zu Gunsten eines Geschwisterchens verfügbar sein muss für den Fall, dass dieses erneut einen Rückfall erleidet, und eine Spende des Rettungskindes benötigt wird (ebd.).

Wichtig zu erwähnen ist, dass nicht alle Kinder die mittels Präimplantationsdiagnostik gezeugt werden, und anschließend als saviour siblings ihren Einsatz finden über Jahre hinweg, oder gar lebenslang für ihr Geschwisterkind spenden müssen. Oft reicht tatsächlich eine einmalige lebensrettende Knochenmarktransplantation aus, um jene schwere Krankheit des Bruder oder der Schwester zu heilen. In Einzelfällen, oder im Falle von Rezidiven gilt es durchaus als gegeben, dass die Kinder erneut zu Spenden herangezogen werden wie im Falle von unheilbaren Blutkrankheiten, wie zum Beispiel der Fanconi-Anämie, wo zwar die Symptome kontrolliert werden können, die Krankheit allerdings da genetisch bedingt, nicht heilbar ist (BBC News 2000).

5.6. Conclusio

In der Studie von Packman et al 2004 konnte nachgewiesen werden, dass Rettungskinder da sie eine nicht unbedingt unbeschwerte Kindheit genießen, und die Rollenverteilung innerhalb der betroffenen Familien eine andere ist als in jenen Familien in denen keine kranken Familienmitglieder leben, vermehrt unter psychischen Belastungsstörungen leiden (Packman et al 2004, S.233ff; Picault 2006, S.228ff).

Bezüglich möglicher Langzeitauswirkungen existieren noch keine konkreten Daten, da vor allem kleinere Kinder nicht als Probanden eingesetzt wurden. Einerseits um diese zu schützen, andererseits aber auch weil Methoden wie die Präimplantationsdiagnostik noch nicht lange genug existieren, um demnach aussagekräftige Studienergebnisse vorzuweisen. Betrachtet man die Ergebnisse, besitzt das Rettungskind eine festgelegte Rolle innerhalb der Familie, die es auch unweigerlich erfüllen soll. Viele der Kinder teilten im Rahmen der jeweiligen Erhebungen mit, dass sie nicht gefragt wurden, wenn sie erneut für ihre Geschwister spenden sollten, sondern über ihren Kopf hinweg entschieden wurde. Bei kleineren Kindern hat das vermutlich auch wenig Sinn nach einer Einwilligung zu fragen, da sie den Zusammenhang und die Konsequenzen noch nicht verstehen. Allerdings sollten größere Kinder sehr wohl nach ihrer Erlaubnis gefragt werden, denn immerhin erfolgen die benötigten Eingriffe nicht um ihretwillen, sondern um in weiterer Folge der Erkrankten zu helfen (ebd.).

Als sehr wichtig sind auch die sozialen Auswirkungen oder Einschränkungen im Leben des Rettungskindes zu nennen die vor allem daraus resultieren, dass bei jedem Krankenhausaufenthalt des Geschwisterkindes unweigerlich auch das Rettungskind betroffen ist, nämlich wenn erneut eine Gewebespende erforderlich ist, um das Fortschreiten der Krankheit zu verhindern. Inwiefern kann das Rettungskind letztendlich nur „Kind“ sein, wenn ihm bereits in jungen Jahren diese schwere Bürde auferlegt wird? Ein Kind, das geboren wurde um sein Geschwisterkind gesund zu machen - darf einem unschuldigen Kind tatsächlich diese Last auferlegt werden, oder ist dieses Handeln unverantwortlich (ebd.)?

Jene die eine Schaffung von Rettungskindern befürworten argumentieren dahingehend, dass die Kinder sich sehr mit ihren jeweiligen Geschwistern

verbunden fühlen, und das Gefühl helfen zu können eine zentrale Rolle im Leben jener Kinder spielt. Trotz allem wurde ihnen diese Rolle aber aufgezwungen da sie nicht selbst entscheiden können, ob sie spenden möchten oder nicht. Faktum ist, dass Rettungskinder unter anderem für diesen einen bestimmten Zweck existieren, nämlich um das Leben des Geschwisterkindes zu retten, weshalb diese Argumentation durchaus schlüssig ist. Auf der anderen Seite empfinden Kritikerinnen, dass die Kinder geschützt werden müssen, und ihre Eltern die Pflicht haben dieser Aufgabe gerecht zu werden. Ist dies tatsächlich auch bei einem saviour sibling gegeben - einem Baby dem, kaum ist es auf der Welt bereits Stammzellen aus dem Nabelschnurblut entnommen werden, und das später so oft wie eben nötig erneut für Gewebespenden herangezogen wird (Packman et al 2004, S.233ff; Picault 2006, S.228ff)?

Die Eltern lassen nichts unversucht um ihrem kranken Kind das Leben zu retten, aber verletzen sie nicht doch die Schutzbedürftigkeit des Rettungskindes, wenn sie diese unzähligen Prozeduren über das Kind ergehen lassen? Lässt sich diese Entscheidung wirklich damit rechtfertigen, dass das andere Kind dadurch wieder gesund wird? Im anschließenden letzten Kapitel dieser Diplomarbeit wird auf die ethischen Aspekte in Bezug auf dieses Thema näher eingegangen, um auch moralische Standpunkte in die Argumentation einfließen zu lassen (ebd.).

6. Die Berücksichtigung ethischer Aspekte bei der Schaffung und dem Einsatz von saviour siblings

In diesem Kapitel werden einige ethische Fragen die im Zusammenhang mit dem Thema Rettungskinder auftreten, diskutiert. Einen Großteil des Kapitels wird den vier Prinzipien von Beauchamp und Childress gewidmet. Inwiefern finden die zentralen Punkte der Autonomie, der Schadensvermeidung, der Fürsorge und der Gerechtigkeit tatsächlich im Kontext mit den Rettungskindern Anwendung, und werden diese eingehalten? Ein weiterer wichtiger Aspekt ist, ob auch tatsächlich im besten Interesse des Rettungskindes gehandelt wird, oder ob dessen Bedürfnisse in den Hintergrund rücken, da ja die Heilung des kranken Geschwisterkindes oberste Priorität besitzt.

Bei der Gegenüberstellung der ethischen Argumente die für, oder gegen den Einsatz der Präimplantationsdiagnostik zur Schaffung von saviour siblings sprechen wird schnell klar, dass hier keine einfache, einheitliche Lösung gefunden werden kann. Sowohl überzeugende Argumente der Befürworterinnen als auch der Gegnerinnen lassen aufhorchen, und erschweren somit die Konsensfindung.

Warum bekommen Menschen Kinder? Ist dies tatsächlich immer um der Kinder Willen, oder stehen auch andere Beweggründe im Raum? Bei der Betrachtung der Kant'schen Philosophie ist festzustellen, dass ein Mensch nicht als ein „Mittel zum Zweck“ für einen anderen missbraucht werden darf. Dürfen Menschen dennoch verurteilt werden weil sie ein weiteres Kind haben möchten, um dem kranken Geschwisterchen eine Spenderin bieten zu können? Inwiefern unterscheidet sich diese Absicht ein Menschenleben mittels PID zu schaffen tatsächlich von der Tatsache, dass andere Eltern Kinder zeugen, da sie zum Beispiel immer schon gerne Mitglied einer großen Familie sein wollten? Kann automatisch geschlussfolgert werden, dass jene Eltern die ihr Kind als Gewebespenderin einsetzen da sie alles Menschenmögliche versuchen um ihr krankes Kind zu heilen keine liebevollen Eltern sind, da dieses Kind einzig aus der Intention, nämlich um eine kompatible Spenderin zu haben, geschaffen wurde? Aber ist nicht auch jene Tatsache Kinder aus der Intention zu zeugen, um in einer Großfamilie zu leben, ebenso als zweckmäßig zu betrachten wie die Zeugung eines saviour sibling? Weitere diskussionsbedürftige Punkte handeln von der Gefahr einer genetischen

Selektion und schleichenden Ausweitung im Falle der Befürwortung der Schaffung von Rettungskindern, und anschließender Legalisierung der Präimplantationsdiagnostik zum Einsatz der Zeugung von designer babies (Devolder 2005, S.582ff; Tagesanzeiger online 2014).

6.1. Die vier Prinzipien des ethischen Handelns: Hat ein saviour sibling das Recht auf Selbstbestimmung und werden die Prinzipien der Schadensvermeidung, der Fürsorge und der Gerechtigkeit verletzt?

Betrachtet man die Umstände näher unter denen ein Kind stationär im Krankenhaus behandelt werden muss, und medizinische und pflegerische Eingriffe ein unverzichtbarer Bestandteil sind kann festgestellt werden, dass dies in den meisten Fällen zum Wohle und im besten Interesse des Kindes dient das krank ist, und somit wieder gesund werden soll. Ein kleines Kind kann unter Umständen noch nicht sagen, dass es mit den diversen notwendigen Untersuchungen einverstanden ist, weshalb die Entscheidungsmacht bei den Eltern liegt, die im besten Interesse ihres Kindes handeln sollten. Komplizierter erscheint eine solche Situation, wenn ein Kind sich bereits im Teenageralter befindet und medizinische Eingriffe ablehnt, die Eltern allerdings darauf bestehen, dass diese durchgeführt werden. Ist das Kind bei Bewusstsein und entscheidungsfähig, und sich der Tragweite der Konsequenzen im Klaren die im Falle einer Unterlassung des notwendigen Eingriffes resultieren, dann hat das Kind sehr wohl ein Mitspracherecht (Grisso et al 1998, S.11).

Inwiefern wird einem Rettungskind das Recht auf Selbstbestimmung gewährt? Ein Kind das häufig Krankenhausaufenthalte und medizinische Prozeduren über sich ergehen lassen muss, allerdings mit dem Unterschied, dass jenes Kind nicht selbst krank ist, sondern alle diese Eingriffe nur notwendig sind, weil das kranke Geschwisterkind eine Gewebespender benötigt. Somit wird das Rettungskind, obwohl es selbst keinen Nutzen davon trägt unweigerlich auch zum Patienten. Darf das Kind „Nein“ sagen, wenn es zum Beispiel keine erneute Knochenmarkpunktion über sich ergehen lassen möchte, oder ist klar definiert, dass durch seine Rolle als Rettungskind kein Widerspruch geduldet wird (ebd.)?

Ab wann darf dem Kind zugetraut werden, dass es über medizinische Belange selbst entscheidet vor allem, wenn diese nicht der eigenen Gesundheit dienen, sondern ausschließlich zur Genesung einer anderen Person beitragen? Derzeit existiert hierfür keine einheitliche Lösung, aber sobald ein Kind in der Lage ist zu verstehen welche Konsequenzen aus jener Situation resultieren, zum Beispiel im Falle der Nicht-Einwilligung zu einer Knochenmarkspende, die das Überleben des kranken Geschwisterkindes sichern würde, und somit eventuell dessen Tod bedeutet, darf das Kind aus dem Entscheidungsprozess nicht länger ausgeschlossen werden, denn immerhin handelt es sich hierbei um Entscheidungen die den eigenen Körper betreffen. Autonomie bedeutet Unabhängigkeit und Selbstständigkeit, schließt aber aus ethischer Sicht auch die Willensfreiheit mit ein. Bei der Betrachtung der Kant'schen Theorien ist feststellbar, dass laut Kant bereits die Absicht Gutes zu tun „gut“ ist. Kant definiert daher Autonomie wie folgt:

„Die Autonomie des Willens ist das alleinige Princip aller moralischen Gesetze und der ihnen gemäßen Pflichten, alle Heteronomie der Willkür gründet dagegen nicht allein gar keine Verbindlichkeit, sondern ist vielmehr dem Princip derselben und der Sittlichkeit des Willens entgegen (Maio 2012, S.34).“

Um das Prinzip der Autonomie nicht zu verletzen müssen drei wesentliche Aspekte berücksichtigt werden, nämlich die Intentionalität, das Verstehen der Situation und ihrer Zusammenhänge und die Nicht-Kontrolle durch andere Personen. Diese drei zentralen Begriffe sind von großer Bedeutung bei der Frage, ab welchem Zeitpunkt ein Rettungskind selbstbestimmte Entscheidungen in medizinischen Fragen treffen kann. Aus welchem Grund muss dieser oder jener Eingriff durchgeführt werden, ist die Absicht dahinter klar für die betroffene Person verständlich? Weiß es warum eine Notwendigkeit besteht, und welche Konsequenzen daraus resultieren, zum Beispiel im Falle des Auftretens von Komplikationen oder auch bei Verweigerung des Eingriffes (Beauchamp et al 2009, S.103ff)?

Eine wesentliche Voraussetzung, um einem saviour sibling Autonomie in medizinischen Belangen zu erteilen stellt das Vorhandensein einer gewissen mentalen Reife dar. Das Kind muss verstehen, dass ein an ihm vorgenommener Eingriff mit Komplikationen, oder dem Auftreten von Schmerzen verbunden sein

kann, und eventuell auch nicht zu dem gewünschten Resultat führt. Versteht das Kind, warum der Eingriff vorgenommen werden soll, und ist es damit einverstanden, obwohl ihm dadurch kein Nutzen widerfährt? Ein weiterer wichtiger Punkt, der geprüft werden muss ist, inwiefern das Rettungskind nicht durch Personen in seinem Umfeld in seiner Entscheidungsfindung beeinflusst wird. Eltern haben die Aufgabe ihre Kinder vor drohenden Gefahren zu beschützen, und auf deren Bedürfnisse einzugehen. Eltern eines Rettungskindes befinden sich in einer Ausnahmesituation, denn sie versuchen alles Menschenmögliche um ihr krankes Kind zu retten, auch in dem sie von einem anderen Kind verlangen als Spenderin zu fungieren in dem Bewusstsein, dass sie möglicherweise auf die Bedürfnisse dieses Kindes weniger eingehen als erforderlich. Daher ist es durchaus gut vorstellbar, dass Eltern die ein Kind zeugen lassen um das erkrankte Kind zu retten alles unternehmen, um die Entscheidung des Rettungskindes dahingehend zu beeinflussen, um zu dem gewünschten Ergebnis, in diesem Fall einer Gewebespende zu gelangen (Beauchamp et al 2009, S.103ff; Grisso et al 1998, S.11).

Autonomie bedeutet also, dass das Kind aus freien Stücken und aus eigener Überzeugung handelt, ohne den Einfluss einer außenstehenden Person, die die Entscheidung in eine ihr als einzig korrekt erscheinende Richtung lenken möchte. Allerdings ist das Prinzip der Autonomie schwer, beziehungsweise gar nicht anwendbar, wenn jene ethischen Fragen kleine Kinder oder gar Säuglinge betreffen. Wie soll ein Kleinkind ausdrücken oder selbst in medizinischen Fragen bestimmen? In diesem Fall ist klar, dass hier die Eltern im besten Wohl ihres Kindes entscheiden müssen, denn dies ist ihre Pflicht. Ob dies jedoch auch bei Entscheidungen Rettungskinder betreffend tatsächlich immer zutrifft, wird von Kritikerinnen als durchaus fragwürdig angesehen (ebd.).

Das Prinzip der Schadensvermeidung wiederum besagt, dass anderen kein Schaden zugefügt werden soll, und ist gleichbedeutend mit „Primum non nocere“, einem jener Leitsätze, der vor allem bei Medizinerinnen und in der Medizinethik von zentraler Bedeutung ist. Demnach sind diese verpflichtet, aufgrund ihres Fachwissens im besten Interesse für Patientinnen zu sorgen, und jegliche Schäden die aus einer Behandlung resultieren können möglichst gering zu halten, oder zu vermeiden (Beauchamp et al 2009, S.154; Gert et al 2005).

Das Prinzip der Schadensvermeidung beinhaltet einige zentrale moralische Punkte wie unter anderem jenen, dass keinem Individuum Schmerz oder Leid zugefügt werden soll. Wie lässt sich aber nun unter diesen Umständen ein medizinischer Eingriff an einem Rettungskind rechtfertigen, der durchgeführt wird, weil das Geschwisterkind eine Gewebespender benötigt? Darf einem menschlichen Individuum, das im Falle eines Kleinkindes oder Säuglings noch nicht selbstbestimmt über seinen Körper verfügen kann, überhaupt aus moralischer Sicht ein Eingriff, wie zum Beispiel eine Knochenmarkpunktion zugemutet werden, vor allem, da dieser ja nicht dem eigenen Wohl des Kindes dienlich ist? Ab wann sind hier klare Grenzen zu ziehen, oder dürfen die Eltern da sie die Entscheidungsmacht besitzen, und im Wohle des kranken Kindes handeln, hier klar und uneingeschränkt über den Körper des Rettungskindes bestimmen? Inwiefern wird der Leitsatz „Primum non nocere“ verletzt, wenn Ärztinnen einem Rettungskind Gewebematerial wie zum Beispiel Knochenmark entnehmen, allerdings nicht zu diagnostischen Zwecken die diesem Kind dienen, sondern ausschließlich in der Absicht dem Geschwisterkind zur Genesung oder vorübergehenden Rekonvaleszenz zu verhelfen (Beauchamp et al 2009, S.154; Gert et al 2005)?

Die behandelnden Ärztinnen sorgen in erster Linie für das Wohlergehen des kranken Geschwisterkindes, und somit steht auch dessen Heilung für diese Ärztinnen an erster Stelle. Sie versuchen das kranke Geschwisterkind mit allen ihnen therapeutisch zur Verfügung stehenden Methoden kurativ zu behandeln, und wenn demnach eine Gewebespender wie beispielsweise Knochenmark eines Rettungskindes sich als letzte mögliche Behandlungsoption anbietet, ziehen sie das selbstverständlich in Erwägung um dadurch das kranke Kind zu heilen (Maier 2000, S.4f).

Leidet das eigene Kind an einer unheilbaren Krankheit, werden die Eltern alles versuchen, damit ihr Kind wieder gesund wird. Keine Therapie ist zu teuer und kein Weg in eine Spezialklinik zu lange, solange von einer gesundheitlichen Besserung auszugehen ist. Bietet sich dann plötzlich eine neue vielversprechende Option, nämlich ein Kind zu zeugen, das genetisch ident ist mit dem kranken Geschwisterkind, und auf dem alle Hoffnungen ruhen weil mit dessen Gewebe dem kranken Kind sehr wahrscheinlich das Leben gerettet, oder zumindest verlängert werden kann, wird diese Chance selbstverständlich genutzt. Den Ärztinnen die mit

der Behandlung dieser Patientinnen und der Betreuung ihrer Familien vertraut sind, kommt eine tragende Rolle im gesamten Entscheidungsprozess zu. Ihre Meinung und Expertise haben einen großen Einfluss, welche Entscheidungen zu Gunsten der Kinder getroffen werden. Ein Leben eines anderen Menschen retten zu können, zum Beispiel durch eine Knochenmarkspende, wird von vielen Spenderinnen als ein besonderes Glücksmoment empfunden, vor allem wenn sich die kranke Person durch die Spende wieder vollständig erholt. Dieses Argument wird stets im Zuge der Befürwortung einer Gewebespende durch ein Rettungskind verwendet, denn immerhin konnte das Rettungskind durch seine Spende dem Bruder oder der Schwester zur Genesung verhelfen, und diese Tatsache sollte somit die gesamten schmerzhaften Prozeduren, und die damit verbundenen Krankenhausaufenthalte überwiegen (Do Carmo 2013).

Ärztinnen sollten erkennen sobald die Strapazen die das gesunde Kind zu Gunsten des kranken Kindes erdulden muss den Nutzen überwiegen, also im Falle der Aussichtslosigkeit auf Genesung des kranken Kindes, oder dessen unmittelbar bevorstehenden Todes, denn dann sollte auf eine weitere Gewebespende durch das Rettungskind verzichtet werden. Benötigt das kranke Geschwisterchen zum Beispiel eine Organspende da eine Niereninsuffizienz vorliegt, und die Dialyse nicht mehr den gewünschten Erfolg erzielt, sollten die Ärztinnen entscheiden ob dieser Eingriff auch tatsächlich den erhofften Erfolg mit sich bringt, und das kranke Kind sich wieder erholt, denn eine Nierentransplantation ist weder für die Spenderin noch für die Empfängerin ein komplikationsloser Eingriff, und sollte deshalb sorgfältig evaluiert werden - denn würde das kranke Kind die Transplantation aufgrund seines schlechten Allgemeinzustandes nicht überleben, ist ein klares „Nein“ zugunsten des Eingriffes auszusprechen. Laut Kant darf ein menschliches Lebewesen nicht als Ersatzteillager für ein anderes missbraucht werden, denn ein Mensch darf niemals zu einer Sache werden (ebd.).

Ein weiterer wichtiger Punkt in diesem Zusammenhang ist, dass das Rettungskind nach der Nierenspende eine Organinsuffizienz des verbliebenen Organs erleiden könnte, und somit dann selbst krank und transplantationsbedürftig wäre. Diese Argumente müssen vor einem möglichen Eingriff bedacht werden, um nicht unnötige Leiden bei den Betroffenen zu verursachen vor allem, wenn das Rettungskind noch zu jung ist um selbst einem solchen Eingriff zuzustimmen.

Sobald das Kind volljährig ist, kann es selbst über medizinische Belange bestimmen. Selbstverständlich besteht die Möglichkeit, dass das Rettungskind auf gerichtlichem Wege das Selbstbestimmungsrecht in medizinischen Fragen fordert, und bei Einwilligung des Gerichts dann selbst entscheiden darf, ob es als Spenderin belangt werden kann oder nicht (Picault 2006, S.100ff; Do Carmo 2013).

Um auch dem im Zuge dieser Diskussion durchaus sehr wichtigen Begriff der Fürsorge nicht unberücksichtigt zu lassen, möchte ich mich nun jenem Genannten widmen. Was ist Fürsorge eigentlich und was besagt dieser Begriff? Fürsorge meint, dass Menschen sich um einander kümmern und Sorge tragen, ob es dem anderen gut geht. Sie inkludiert Maßnahmen die das Wohlbefinden steigern, und der umsorgten Person das Gefühl vermitteln, jemanden an seiner Seite zu haben der Unterstützung anbietet. Den Ärztinnen obliegt jedoch auch die Fürsorge des Rettungskindes. Fürsorge bedeutet, sich um jemanden zu kümmern, Sorge zu tragen und Hilfe anzubieten, aber auch, dass keiner anderen Person ein Schaden zugefügt wird. Hippokrates formulierte in dem als bekannten „Hippokratischen Eid“ einen Leitsatz, der auch die Patientinnenfürsorge inkludiert. Laut Hippokrates gilt:

„Die Verordnungen werde ich treffen zum Nutzen der Kranken nach meinem Vermögen und Urteil, mich davon fernhalten, Verordnungen zu treffen zu verderblichem Schaden und Unrecht (Peintinger 1998, S.1).“

Dieser Leitsatz ist allerdings auch für das Prinzip der Gerechtigkeit anwendbar, denn Hippokrates formuliert ganz deutlich, dass auch jeglicher Schaden vermieden werden soll (Beauchamp et al 2013, S.202ff).

Wie lässt sich nach dieser Definition nun der Einsatz eines Rettungskindes als Gewebespenderin rechtfertigen und erklären? Ein saviour sibling wird gezeugt aus einem einzigen Grund, nämlich um dem kranken Geschwisterkind zur Genesung zu verhelfen, und um dies zu erreichen, muss das genetisch idente Kind sein Gewebe spenden. Schon als Säugling wird Nabelschnurblut gewonnen, und wenn dies nicht den gewünschten Erfolg mit sich bringt, erwarten das Rettungskind unweigerlich weitere Eingriffe, die zum Teil schmerzhaft sind. Die Geburt dieses „Wunschkindes“ wird sicherlich auch sehnlichst von seinen Eltern erwartet, aber nicht in erster Linie um seiner selbst willen sondern, um endlich die lang ersehnte Behandlung des kranken Kindes in die Wege leiten zu können (Birnbacher et al 2011, S.5).

Das Prinzip der Schadensvermeidung beinhaltet nicht nur die Tatsache, dass Schaden an einer Person vermieden wird sondern auch jene, dass die durchgeführte Prozedur einen Nutzen für die betroffene Person aufweist. Eine Knochenmarkpunktion, bei der das gewonnene Material dem kranken Geschwisterkind gespendet wird hat zwar einen Nutzen für jenes Kind, aber nicht für den saviour sibling im engeren Sinne (Beauchamp et al 2013, S.202ff; Birnbacher et al 2011, S.5).

Befürworterinnen argumentierten, dass durch eine mögliche Gesundung des kranken Kindes aufgrund der Spende durch das Rettungskind, die Beziehung der beiden Geschwister gestärkt wird. Allerdings hat das Rettungskind keine Wahl, denn die Eltern entscheiden primär ob ein Eingriff wie zum Beispiel eine Knochenmarkpunktion durchgeführt wird, wie ebenso seine Zeugung nur deshalb erfolgte, um dem kranken Kind eine letzte Chance auf Heilung zu bieten. Wird das Prinzip der Fürsorge eingehalten, wenn ein kleines Kind nicht weil es selbst krank ist, sich unzähligen Untersuchungen unterziehen muss, sondern nur aus Fürsorge dem kranken Kind gegenüber? Sollten Eltern, die nach dem Prinzip der Fürsorge handeln nicht verhindern, dass ihrem Kind Schmerzen bereitet werden, vor allem, weil eine durchgeführte Untersuchung für dieses Kind nicht zwingend erforderlich ist (ebd.)?

Gerechtigkeit bedeutet unvoreingenommen, vorurteilslos, unbestechlich und objektiv zu sein. Dies setzt allerdings voraus, dass das Kind aufgrund seiner mentalen Reife überhaupt fähig ist, unbeeinflusst und selbstständig zu entscheiden. Ab jenem Moment, an dem es sich der Tragweite seiner Entscheidung bewusst ist, sollte das Kind auch das Recht besitzen, in medizinischen Fragen die seine Person betreffen mit einbezogen zu werden, und ebenso sollte ihm das Entscheidungsrecht in diesen, die zum Beispiel im Zusammenhang mit Gewebespenden auftreten gewährt werden. Erfolgt dies nicht, können früher oder später Zweifel bei dem Kind auftreten, ob die Eltern es nur dann lieben, wenn es sich all ihren Forderungen in diesem Zusammenhang widerstandslos fügt, oder ob auch seine Meinung respektiert und vor allem akzeptiert wird (Do Carmo 2013; Maio 2012, S.131).

Wie gerecht ist die Tatsache, wenn bereits einem Säugling die Rolle eines Rettungskindes auferlegt wird? Gerechtigkeit bedeutet, dass jedem Menschen das

gleiche Recht gebührt, unabhängig davon ob er sich für oder gegen eine Sache entscheidet, unabhängig von Geschlecht, Hautfarbe oder sozialem Status. Ein saviour sibling wird gezielt ausgewählt aufgrund der Tatsache, dass eine genetische Übereinstimmung mit seinem kranken Geschwisterkind besteht, und einzig aus diesem Grund wird dieser Embryo schließlich in den Uterus implantiert. Die überschüssigen Embryonen werden verworfen, da sie nicht zweckdienlich sind, und daher nicht länger benötigt werden. Auch diese Tatsache ist problematisch, denn sprechen wir von Gerechtigkeit ist es keinesfalls als gerecht anzusehen, dass jenen Embryonen die nicht Träger jener gewünschten Merkmale sind, das Recht auf Leben abgesprochen wird. Anders lässt sich auch argumentieren, dass der saviour sibling zwar auserkoren wurde da er diese Merkmale besitzt, andererseits würde es dieses Kind nicht geben, wäre nicht das Geschwisterkind unheilbar erkrankt, und die Eltern auf der Suche nach einer passenden Gewebespenderin (Sheldon et al 2004, S.533ff).

Kritikerinnen befürchten mit der Zulassung der Präimplantationsdiagnostik zur Zeugung von Rettungskindern eine Ausweitung in Richtung Legalisierung von designer babies, denn auch ein genetisches Merkmal wie der HLA-Typ fällt in die Kategorie Wunschmerkmal. Was hindert uns dann in Zukunft daran, auch die Augenfarbe unserer Kinder im Vorhinein zu bestimmen (ebd.)?

Ein weiteres Argument im Zusammenhang mit dem Begriff der Gerechtigkeit ist jenes ‚dass ein Mensch, in diesem Fall ein Kind, niemals zu einer Sache werden darf die je nach Notwendigkeit von seinen Vertrauenspersonen wie den Eltern eingesetzt wird - was ja bei Betrachtung der Thematik der Rettungskinder einen wichtigen Punkt darstellt. Wie gerecht ist die Tatsache, dass ein Kind eventuell aufgrund seiner ihm auferlegten Rolle als Rettungskind im Laufe seines Lebens mit psychischen und physischen Auswirkungen kämpfen muss? Inwieweit kann von Gerechtigkeit gesprochen werden, wenn zwar alles Menschenmögliche unternommen wird, um dem kranken Geschwisterkind zu helfen, allerdings das Befinden des saviour sibling in den Hintergrund rückt, da alle Aufmerksamkeit stets dem kranken Kind gilt (ebd.)?‘

6.2. Ist die Schaffung von Rettungskindern ethisch vertretbar?

Wenn das eigene Kind schwer erkrankt, und alle bisherigen Therapien nicht den gewünschten Effekt der Heilung erzielen konnten, lässt sich dann vielleicht unter den gegebenen Umständen nachvollziehen, warum Eltern die Durchführung einer Präimplantationsdiagnostik in Betracht ziehen, also auf künstlichem Wege ein weiteres Kind zu bekommen, das in seinen genetischen Merkmalen dem kranken Kind gleicht, und somit die letzte Rettung darstellt? Sollten Eltern nicht alles unternehmen, um ihre Kinder zu schützen und ihnen beizustehen? Wie kann die Kluft die zwischen dem einerseits absolut nachvollziehbarem Versuch dem einen Kind das Leben unter allen Umständen retten zu wollen, und der Tatsache, dass dafür ein anderes zu einem Zweck eingesetzt wird überbrückt, und eine Lösung gefunden werden?

Menschen entschließen sich aus den unterschiedlichsten Gründen dazu Kinder zu zeugen. Einige Kinder sollen vielleicht dazu „dienen“ eine Ehe vor dem endgültigen Bruch zu bewahren, andere Eltern wünschen sich vielleicht einfach eine Spielgefährtin für ihr bereits vorhandenes Kind. Sind diese Gründe Kinder zu haben nicht ebenso instrumentalisiert, sprich zweckgebunden? Warum lassen sich diese Gründe Kinder zu haben nicht mit jenem Grund eines Kinderwunsches gleichsetzen, bei dem Eltern sich zu einem Rettungskind entschließen (Sheldon et al 2004, S.533ff; BBC News 2006)?

Selbstverständlich ist auch dieser spezielle Kinderwunsch zweckgebunden, denn in diesem Fall soll ja das „Wunschkind“ dem bereits vorhandenen erkrankten Kind zu erneuter Gesundheit verhelfen. Sich zu einem Kind zu entschließen nur um eine passende Spenderin für das kranke Kind zu erhalten, lässt selbstverständlich eine weitreichende Diskussion entfachen. Ethische Vertreterinnen argumentieren dahingehend, dass sehr wohl ein Unterschied besteht ob ein saviour sibling durch eine einmalige Spende von Nabelschnurblut, die unmittelbar nach der Geburt erfolgt seinem Geschwisterchen zur vollständigen Genesung verhilft, oder ob das Kind immer wieder über Jahre hinweg als Spenderin eingesetzt wird. Die Spende von Nabelschnurblut ist nicht mit Schmerz oder Leid verbunden, und daher ist für den saviour sibling nicht mit Auswirkungen durch den Eingriff zu rechnen. Anders stellt sich die Situation dar, wenn ein Säugling oder Kleinkind immer wieder über Jahre

hinweg Krankenhausaufenthalte und damit verbundene medizinische Prozeduren erdulden muss, die nur aufgrund der Tatsache, dass sein Geschwisterchen krank ist erforderlich sind (Sheldon et al 2004, S.533ff; BBC News 2006).

Ebenso kritisch zu betrachten ist die Tatsache, wenn der Begriff einer Organspende im Raum steht, und der saviour sibling zum Beispiel eine Niere spenden soll. In diesem Fall muss eindeutig gesagt werden, dass eine solche Handlung wie die Spende eines ganzen Organs durch das Rettungskind unter keinen Umständen ethisch vertretbar ist. Der HGC (= Human Genetics Commission) Report berichtet, dass bei einem solchen Eingriff prinzipiell die Gefahr, dass Komplikationen auftreten durchaus gegeben ist. Da es sich um eine große Operation handelt die einer umfangreichen Vor- und Nachsorge bedarf, und mit einem längeren Krankenhausaufenthalt verbunden ist, kann es auch unter keinen Umständen als ethisch vertretbar gelten, dass ein Kind das gesund ist gezwungen wird, sich einem solchen Eingriff zu unterziehen (ebd.).

Medizinische Prozeduren an einem gesunden Kind durchzuführen, das selbst davon keinerlei Nutzen trägt, kann aus ethischer Sicht auch nicht aufgrund der Tatsache, dass eine andere Person - in diesem Fall das Geschwisterkind einen Nutzen davon trägt als Argument dienen, denn ein kleines Kind ist sich der Tragweite dieser medizinischen Entscheidungen noch nicht bewusst. Ebenso ist es laut der HGC unzulässig, ein Kind als „Ersatzteillager“ einzusetzen, denn bei all diesen Eingriffen wird auch diesem Kind, das eigentlich gesund ist ein Schaden zugefügt, der auf längere Sicht nicht nur rein physischer sondern auch psychischer Natur ist. Aus ethischer Perspektive betrachtet dürfen Eltern ihrem Kind nicht eine solche Last aufbürden, und immer falls erforderlich dieses erneut als Spenderin für das Geschwisterkind einsetzen, denn tun sie dies, handeln sie nicht im besten Interesse des saviour sibling, der ebenso wie ihr krankes Kind ein Recht auf Schutz und Fürsorge besitzt (ebd.).

In jenen Ländern, wie Großbritannien, in denen der Einsatz der Präimplantationsdiagnostik zur Zeugung eines Rettungskindes inzwischen legalisiert wurde, liegt die endgültige Entscheidung allerdings bei der HFEA, die je nach beantragtem Fall individuell entscheidet, ob der Einsatz der PID überhaupt ethisch gerechtfertigt ist. Daraus lässt sich schlussfolgern, dass sehr wohl die

gesamte Situation evaluiert wird, und nur wenn tatsächlich keine andere Option mehr besteht, und keine Gegenargumente vorliegen, wird der Zeugung eines saviour sibling schließlich zugestimmt, wobei in den meisten Fällen die Gewinnung von Nabelschnurblut, oder eine einmalige Knochenmarkspende nach der Geburt das anzustrebende Ziel darstellen, welche schließlich die langersehnte Heilung des kranken Geschwisterchens bewirken sollen (Boyle 2001, S.1240ff; Spriggs et al 2002, S.289).

Schlussfolgernd kann angemerkt werden, dass aus ethischer Sicht, in Bezug auf die Theorien nach Lord Winston, der Einsatz eines Rettungskindes als „Ersatzteillager“ für ein Geschwisterkind, welches über Jahre hinweg als Spenderin dienen soll, keinesfalls vertretbar ist. Ebenso wird argumentiert, dass ein Kind kein kommerzielles Objekt sondern ein menschliches Lebewesen ist, dessen Empfängnis nicht erfolgen sollte, um es nach der Geburt als „Sache“ für einen vorgesehenen Zweck einzusetzen. Die Definition eines Rettungskindes inkludiert aber genau das, denn dieses Kind wird gezeugt, um danach dem kranken Kind durch seine Spende zu helfen. Unabhängig davon, dass das Rettungskind genauso ein vollwertiges Familienmitglied darstellt wäre es dennoch niemals geschaffen worden, wenn nicht das Geschwisterkind erkrankt wäre (Boyle 2001, S.1240ff; Pennings et al 2002, S.534ff; Spriggs et al 2002, S.289).

6.3. Slippery Slope und Eugenik im Zusammenhang mit Rettungskindern

Kritikerinnen argumentieren, dass mit der Zulassung der Präimplantationsdiagnostik, sei es auch nur für explizit ausgewählte Indikationsstellungen eine gewisse Wertung von Leben einsetzt, da anhand des Screenings die geschaffenen Embryonen einer künstlichen Selektion unterzogen werden, und somit festgelegt wird, welcher Embryo das Recht auf ein späteres Leben hat, und welcher nicht. Aber ab welchem Zeitpunkt haben wir das Recht von „lebensunwert“ zu sprechen (Deutsche Presse-Agentur 2011)?

Durch den Einsatz der PID entscheiden sich Paare gezielt gegen ein Kind mit der Anlage einer Erbkrankheit oder einer schwerwiegenden Behinderung was auch dazu führt, dass der Stellenwert von behinderten Menschen in unserer Gesellschaft neu festgelegt wird da wir in einer Gesellschaft leben, in der vor allem Wirtschaftlichkeit und finanzielle Ressourcen oberste Priorität haben. Wird diese Thematik unter diesem Blickwinkel näher betrachtet so stellt sich die Frage, ob nicht durch die Verwendung präimplantationsdiagnostischer Verfahren eine „positive“ Eugenik stattfindet, denn sind wir tatsächlich dazu befugt zu entscheiden, welcher Embryo nun lebenswert ist, oder dem aufgrund einer Krankheit oder einer verkürzten Lebenserwartung dieses Privileg nicht zusteht? Immerhin werden Embryonen verworfen, die „nur“ aufgrund ihrer genetischen Nicht-Übereinstimmung nicht zweckdienlich sind (ebd.).

Auf der anderen Seite finden täglich unzählige Abtreibungen von gesunden Embryonen und Feten statt, wo genauso mit diesen Begriffen jongliert werden könnte um dieses Vorgehen zu rechtfertigen. Hier erfolgt zwar keine Selektion von Embryonen anhand von Merkmalen, allerdings könnte dahingehend argumentiert werden, dass es wohl kaum einen Grund darstellt abzutreiben weil eine Schwangerschaft gerade nicht erwünscht ist, denn auch in diesem Fall besteht bereits eine Verantwortung für das heranwachsende Leben im Mutterleib. Auch bei der Abtreibung findet in gewisser Weise bereits Eugenik statt, denn eine Frau entscheidet sich aus welchen Gründen auch immer gegen das Kind, unabhängig davon, ob es an Trisomie 21 leidet oder sich der Zeitpunkt der Schwangerschaft als gerade ungünstig erweist. Wenn sich eine Frau im Fall einer Abtreibung durch die

ihr zustehende Selbstbestimmung gegen ein Kind entscheidet, steht ihr dieses Recht nicht dann theoretisch auch beim Einsatz der Präimplantationsdiagnostik zu (Deutsche Presse-Agentur 2011)?

Durch die Auswahl von Embryonen befürchten Kritikerinnen einen Dambruch in Richtung designer babys, wo Eltern ihre Kinder aufgrund der Haar- oder Augenfarbe auswählen, um dadurch ihr perfektes Wunschkind zu erhalten. Auf diesem Weg entstünden „Menschen nach Maß“ und eine Gesellschaft in der jeder Makel als krankhaft eingestuft wird, und wo Menschen mit Krankheiten oder Behinderungen nicht länger mit Toleranz oder Akzeptanz begegnet würde. Unter dieser Betrachtung werden Erinnerungen an das Nazi Regime geweckt, wo ebenso positive Eugenik erfolgte, um Menschen mit Behinderungen jeglicher Art auszumerzen und eine „gesunde“ Gesellschaft zu generieren, wobei das Hauptaugenmerk unter diesem Regime vor allem dem wirtschaftlichen Faktor galt, denn kranke oder behinderte Menschen konnten sich nur zu einem geringeren Teil bis gar nicht am Bruttosozialprodukt beteiligen (Archer 2012, S.57f).

Im Falle einer uneingeschränkten Zulassung von präimplantationsdiagnostischen Verfahren, beispielsweise zur Geschlechterselektion ist große Vorsicht geboten. Diese ist in Österreich nur erlaubt, um das erneute Auftreten von geschlechtsspezifischen Erbkrankheiten innerhalb einer Familie zu verhindern. In Ländern wie Indien oder China, wo der Stellenwert der Frau in der Gesellschaft nach wie vor niedriger ist als dies zum Beispiel in Österreich der Fall ist, könnte ein missbräuchlicher Einsatz jener Methode zu Massenabtreibungen von weiblichen Feten führen, und weitreichende Auswirkungen auf die nächste Generation haben die dann männerdominant wäre, und die ein zugunsten der Männer verschobenes Geschlechter-Verhältnis zur Folge hätte. Da durch den Einsatz der Pränataldiagnostik eine frühzeitige Identifikation des Geschlechts möglich ist, sind sowohl in Indien als auch in China die Abtreibungen weiblicher Feten verboten. In manchen Ländern wie den USA ist die Bestimmung des Geschlechts mittels der PID aber legal (Bahnsen et al 2010; Die Welt 2011; Österreichischer Nationalrat 2015).

Ein weiterer kritischer Punkt bei dem Einsatz der Präimplantationsdiagnostik stellt die Schaffung von sogenannten saviour siblings dar, die aufgrund ihrer HLA

Merkmale ausgewählt werden, um nach ihrer Geburt als kompatible Gewebespenderrinnen für ein Geschwisterkind zu dienen. Auch bei der Betrachtung dieser Thematik muss bedacht werden, dass hier Menschen auf künstlichem Wege zu einem einzigen Zweck, nämlich zur Rettung eines weiteren Kindes geschaffen werden. Die Problematik ist hier sicherlich auch, dass in diesem Fall durch den Einsatz der PID eine Embryonenselektion eingeleitet wird, wobei neben Embryonen die eventuell wieder Anlageträger der zu untersuchenden Erbkrankheit sind, ebenso gesunde Embryonen verworfen werden, weil sie nicht die gewünschten genetischen Merkmale aufweisen. Ist diese Art der Embryoselektion nun gerechtfertigt, oder leiten wir auch hier wieder eine Eugenik ein? Faktum ist, dass in gewisser Weise bewusst ein Embryo mit den gewünschten Merkmalen ausgewählt wird der niemals gezeugt worden wäre, wenn nicht das kranke Geschwisterkind eine kompatible Spenderin benötigt hätte (Sheldon et al 2004, S.533ff).

6.4. Conclusio

Wie bereits in diesem Kapitel diskutiert wurde, bekommen Eltern aus den unterschiedlichsten Gründen Kinder. Warum sollte demnach nicht auch die Möglichkeit bestehen durch den Einsatz moderner medizinischer Technologien Kinder zu zeugen die genau jene Merkmale besitzen, welche zur Erlangung eines saviour sibling wünschenswert sind? Immerhin werden ja nicht Merkmale wie die Augen,- oder Haarfarbe des Kindes ausgewählt, sondern es handelt sich um die Festlegung bestimmter genetischer Merkmale, die jenen des kranken Geschwisterkindes entsprechen, und die das Rettungskind dadurch zu einer kompatiblen Gewebespenderrin machen (Devolder 2005, S.582ff; Picault 2006, S.11ff).

Eltern steht es frei auf natürlichem Wege zu einem Rettungskind zu gelangen, allerdings liegt die Chance für eine HLA-Identität immer nur bei 25% wodurch zu 75% die Wahrscheinlichkeit besteht, dass das gezeugte Geschwisterkind keine ideale Spenderin verkörpert. Häufig wird auch das Wort der „Instrumentalisierung“ in diesem Zusammenhang verwendet, da ein Rettungskind nicht vorrangig seinetwillen gezeugt wird, sondern aus jener Intention dem kranken Kind eine

Gewebespendern bieten zu können. Einerseits trifft dies sicherlich zu, denn wäre das eine Kind nicht lebensbedrohlich erkrankt, hätten die Eltern sich vermutlich nicht entschlossen ein weiteres Kind mittels Präimplantationsdiagnostik zu zeugen, dessen genetische Merkmale jenen des kranken Kindes entsprechen. Das Rettungskind wäre nie geboren, und die Eltern hätten im Falle eines erneuten Kinderwunsches ein weiteres Kind auf natürlichem Wege gezeugt, womit der saviour sibling nicht existieren würde. Darf die Tatsache „am Leben zu sein“ als höchstes Gut betrachtet werden, und ist damit auch der Einsatz der PID zur Zeugung von Rettungskindern gerechtfertigt (Devolder 2005, S.582ff; Picault 2006, S.11ff)?

Eltern sind verpflichtet für ihre Kinder zu sorgen und sie zu erziehen. Eltern von saviour siblings sind für ihre Kinder da, sie entschließen sich zwar für eine etwas unkonventionellere Weise der Zeugung, allerdings wächst das Rettungskind im Kreis der Familie auf und wird umsorgt und erzogen. Kinder die zur Adoption freigegeben werden haben nicht immer das Glück Mitglied einer Familie zu werden, und wachsen oft in Waisenhäusern auf, welche sie dann mit Eintritt ins Erwachsenenalter verlassen. Wie behütet und umsorgt sind diese Kinder während ihrer Entwicklung und ihres Aufwachsens? Ein Rettungskind mag zwar für einen bestimmten Zweck gezeugt werden, allerdings wird die Geburt dieses Kindes sehnsüchtig von seinen Eltern erwartet, um es anschließend im Kreise der Familie aufzunehmen (ebd.).

Vorrangig bei der medizinischen Behandlung des kranken Geschwisterkindes ist in erster Linie der Einsatz von Stammzellen aus dem Nabelschnurblut, wodurch dem saviour sibling kein physischer oder psychischer Schaden zugefügt wird. Als durchaus kritisch sind hingegen ständige Eingriffe am Rettungskind die sich über Jahre immer wiederholen, wie zum Beispiel Knochenmarkpunktionen, oder gar eine Organspende zu betrachten (ebd.).

Ein Beispiel, wie ein Rettungskind dazu benutzt wird über Jahre hinweg für seine leukämiekranken Schwester als „Ersatzteillager“ zu fungieren, bietet der erwähnte Roman von Picault. Dieser Prozess findet so lange statt, bis sich das Rettungskind schließlich gegen seine Eltern stellt, und das Recht auf medizinische Entscheidungen seinen Körper betreffend einklagt. Ein Kind gegen seinen Willen zu

medizinischen Eingriffen zu zwingen vor allem, wenn sich das Kind der Tragweite seiner Entscheidungen bewusst ist, und diese nicht seinem Nutzen dienen ist ethisch auf keinen Fall vertretbar (Devolder 2005, S.582ff; Picault 2006, S.11ff).

Interessant ist, dass durch die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik zur Zeugung von Rettungskindern durch Kritikerinnen eine schleichende Ausweitung in Richtung designer babies befürchtet wird, die unter Umständen den Weg dahingehend ebnet, dass Eltern Kinder nach Wunschmerkmalen, wie zum Beispiel der Augen- oder Haarfarbe auswählen oder, dass nur mehr jenen Kinder ein Geburts- und Lebensrecht zugesprochen wird die frei von Krankheiten und Behinderungen sind. Somit würden weder Behinderte, noch kranke Menschen länger in der Gesellschaft erwünscht sein, da ja durch den Einsatz der PID viele Leiden im Vornherein erkannt, und somit verhindert werden könnten. Zusätzlich besteht die Gefahr, dass jenen Menschen auch mit weniger Toleranz begegnet würde und prinzipiell Eltern bei der Diagnosestellung einer Anomalie oder Behinderung des Fötus bereits in Richtung Schwangerschaftsabbruch tendieren, da ein behindertes Kind nicht mehr denselben Status in der Gesellschaft besitzt wie ein gesundes, und sich das Leben des Kindes zusätzlich zu seinen körperlichen oder geistigen Einschränkungen als noch hürdenreicher gestalten würde (Boyle et al 2001, S.1240ff; Sheldon et al 2004, S.533ff; The President's Council on Bioethics 2004).

Wenn ausschließlich Kinder erwünscht sind welche keine körperlichen Behinderungen, Erbkrankheiten oder Chromosomenanomalien aufweisen, entschließen wir uns dann nicht bereits unabhängig davon, ob dies bewusst erfolgt oder nicht zu einer Gesellschaft in der es wünschenswert ist, dass ihre Mitglieder gesund sind, und in der keine vermeidbare Behinderung oder chromosomenbedingte Störung toleriert wird? Deshalb ist auch der uneingeschränkte Einsatz moderner Technologien wie der Pränataldiagnostik, die in manchen Ländern bei denen Schwangerschaften immer noch aufgrund von Geschlechterpräferenzen abgebrochen werden, sowie der Einsatz der Präimplantationsdiagnostik, bei der Embryonen die unter Erbkrankheiten leiden gezielt aussortiert werden um Kinder auszuwählen die bestimmte genetische Merkmale besitzen, als durchaus kritisch anzusehen (ebd.).

7. Resümee

Die Präimplantationsdiagnostik stellt einen der Meilensteine in der medizinischen Genetik dar. Allerdings sind mit dem Einsatz dieses modernen diagnostischen Verfahrens nicht ausschließlich positive Auswirkungen zu nennen, da sie im Falle einer uneingeschränkten Zulassung durchaus missbräuchlich verwendet werden könnte. Um dem entgegenzuwirken bedarf es gesetzlicher Bestimmungen, die den Einsatz dieses Verfahrens limitieren.

Durch den Einsatz präimplantationsdiagnostischer Verfahren konnten erstmals Erbkrankheiten vor der Implantation des Embryos in den Uterus diagnostiziert werden, um im Anschluss nach erfolgtem genetischem Screening einen „gesunden“ Embryo in den Mutterleib einzupflanzen. Aber nicht jede Krankheit und jeder Gendefekt können anhand dieser Verfahren ausgeschlossen werden, und ebenso können Fehldiagnosen auftreten, und Embryonen die Anlageträger einer genetischen Störung sind werden ausgewählt, und in den Uterus der Mutter eingesetzt (Edwards 2001, S.1091ff; Figueira et al 2012; Strong 2008).

Die PID wird jedoch nicht nur dazu verwendet um Erbkrankheiten frühzeitig aufzudecken, und nur anlagefreie Embryonen für eine Implantation auszuwählen, sondern sie dient auch dazu HLA-kompatible Embryonen, die zum Beispiel einem speziellen Geschwisterkind gleichen, mit Hilfe der IVF zu zeugen. Diese Kinder oder sogenannten saviour siblings werden durch ihre genetische Übereinstimmung schließlich als Gewebespenderinnen für ihre kranken Geschwister eingesetzt. Allerdings ist die Schaffung von Rettungskindern durch den Einsatz eines genetischen Screenings nur in einigen Ländern weltweit legal. Erst wenn alle anderen Therapieverfahren versagen, und keine allogene Spenderin auffindbar ist, wird durch eine Ethikkommission entschieden, ob die Zeugung eines saviour sibling in jenem speziellen Fall angemessen ist. Edwards und Steptoe haben mit der Entwicklung der Präimplantationsdiagnostik einen großen medizinischen Fortschritt erzielt, der aber nicht immer nur Befürworterinnen, sondern auch Kritikerinnen hellhörig werden lässt. Unabhängig von den unzähligen Vorteilen welche das Verfahren bietet kann nicht außer Acht gelassen werden, dass es auch diverse Gefahren mit sich bringt. Zu den Vorteilen zählen einerseits die Möglichkeit der Vermeidung von Erbkrankheiten, die zum Beispiel autosomal dominant vererbt

werden, und zwar durch eine gezielte Auswahl jener Embryonen die keine Anlageträger des betroffenen Genortes sind, andererseits die Vermeidung von geschlechtsgebunden Erbkrankheiten, die durch eine gezielte Selektion des betroffenen Geschlechts erfolgt. Ohne gesetzliche Vorgaben die den Einsatz der Präimplantationsdiagnostik limitieren, befürchten Gegnerinnen des Verfahrens, wie unter anderem Vertreterinnen der katholischen Glaubensgemeinschaft den so genannten „Dammbruch“. Mit deren uneingeschränkter Zulassung ist gemeint, dass eine Gesellschaft nach „Maß“ geschaffen werden könnte, dahingehend dass Eltern bei der Zeugung ihrer Kinder Wunschmerkmale festlegen, wie unter anderem die Augen- oder Haarfarbe. Ebenso besteht die Möglichkeit, dass „behinderte“ Menschen nicht länger akzeptiert oder toleriert werden könnten, da „Behinderung“ oder „Krankheit“ als vermeidbar angesehen wird, da anhand dieser Methode ausschließlich gesunde Embryonen ausgewählt werden. Zu betonen ist, dass nicht alle Erbkrankheiten mit der PID diagnostiziert werden können, und auch bei der Geburt selbst ist die Möglichkeit gegeben, dass Komplikationen auftreten, und Kinder durch zu lange anhaltende Asphyxie (= Sauerstoffmangel) zerebrale Schäden erleiden, die in weiterer Folge zu Behinderungen führen (Edwards 2001, S.1091ff; Figueira et al 2012; Strong 2008).

Die Gesetzeslage die Präimplantationsdiagnostik betreffend ist weltweit nicht einheitlich geregelt, wobei die Schaffung von saviour siblings durchaus nicht unkritisch betrachtet werden darf. Ein Kind das nur gezeugt wird, um eine Gewebespenderin für eine Schwester zu erhalten, ist durchaus moralisch und ethisch bedenklich. Das Rettungskind wird nicht um seinetwillen geschaffen, sondern nur aus der Intention dem kranken Geschwisterchen eine Spenderin bieten zu können. Diese Problematik entflammt eine weitreichende Diskussion, und dennoch findet sich keine einheitliche Lösung (Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer 2002, S.23f; Die Presse 2007; Bild der Wissenschaft 2012).

Innerhalb der großen Weltreligionen herrschen ebenso unterschiedliche Denkweisen bezüglich dieses Themas. Die Vertreterinnen der katholischen Kirche lehnen den Einsatz präimplantationsdiagnostischer Verfahren strikt ab, da laut deren Ansicht menschliches Leben bereits mit der Verschmelzung der Keimzellen beginnt. Innerhalb der evangelischen Kirche herrscht zu dieser Thematik keine einheitliche Meinung, allerdings wird deren Einsatz in Ausnahmefällen toleriert. Im

Judentum gilt, dass der Embryo solange er Teil der Mutter ist kein eigenständiges Lebewesen darstellt, und somit immer das Leben der Mutter oberste Priorität hat, da nach Auffassung der Rabbinerinnen der Embryo außerhalb des Mutterleibes nicht lebensfähig ist. Die Entscheidung zur Zeugung von Rettungskindern muss nach Auffassung der Rabbinerinnen unter dem Beisein einer Ethikkommission erfolgen, und darf daher nur in Ausnahmefällen befürwortet werden (Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer 2002, S.23f; Die Presse 2007; Bild der Wissenschaft 2012).

Im islamischen Glauben wird der Einsatz der Präimplantationsdiagnostik prinzipiell befürwortet solange dadurch verhindert wird, dass Kinder geboren werden die erneut Trägerinnen einer Erbkrankheit sind. Sie darf allerdings nicht nach Belieben eingesetzt werden, und auch die Schaffung von saviour siblings ist verboten (Hanafi et al 2011).

Buddhistische Gelehrten vertreten die Meinung, dass Menschen nicht aufgrund von Merkmalen ein Lebensrecht besitzen sondern, dass alle Menschen das Recht auf Leben haben. Ebenso lehnen sie die Forschung an Embryonen und Stammzellen ab. Mit der Erlaubnis eines Einsatzes der PID würde eine Selektion von Leben gestattet werden, die den Lehren des Buddha widerspricht, und mit der slippery slope Theorie vergleichbar ist (Deutsche Buddhistische Union 2001, S.1f).

Bei der Betrachtung der jeweiligen Sichtweise der Weltreligionen wird deutlich, dass eine Konsensfindung auf diesem Gebiet aufgrund der unterschiedlichen Glaubensinhalte schwer möglich ist. Bei der Betrachtung der Auswirkungen, die im Leben eines saviour sibling sowohl auf physischer als auch psychosozialer Ebene auftreten können ist verständlich, warum Kritikerinnen aus dem Kreis der großen Weltreligionen, aber auch Kritikerinnen im Allgemeinen, sich gegen die Schaffung von Rettungsgeschwistern mittels eines genetischen Screenings aussprechen. Ein Kind, das unter künstlichen Bedingungen im Reagenzglas geschaffen wird, und zwar aus einem einzigen Grund nämlich, um dem kranken Geschwisterkind als kompatible Gewebespenderin zu dienen, ist laut deren Ansicht nicht zu dulden. Da stellt sich unweigerlich die Frage, ob das Kind um seiner selbst willen, oder bloß als Mittel zum Zweck gezeugt wurde. Die Rettungskinder selbst sehen sich als Teil der Familie, trotz allem konnte in einer Studie der Universität von Calgary im Jahr 2003

nachgewiesen werden, dass saviour siblings häufiger unter posttraumatischem Stress und psychischen Folgeerscheinungen leiden. Faktum ist, dass eindeutig negative Auswirkungen vor allem auf psychischer Ebene bei jenen Kindern auftraten, an denen zum Beispiel eine Knochenmarkpunktion zur Gewinnung von Stammzellen durchgeführt wurde. Die Kinder hatten das Gefühl, dass über ihren Kopf hinweg Entscheidungen getroffen wurden, ohne deren Einverständnis einzuholen. Die Ergebnisse der beschriebenen Studie zeigen eindeutig, dass die Kinder unter der ihnen auferlegten Rolle leiden, und die medizinischen Prozeduren die sie zum Wohle ihrer kranken Geschwister erdulden müssen nicht auswirkungslos bleiben. Oftmals wird das Gefühl der Verbundenheit als Argument für die Schaffung eines saviour sibling herangezogen. Doch was geschieht im Falle des Versagens der Therapie, also wenn das verabreichte Spendenmaterial nicht den gewünschten Erfolg mit sich bringt? Hätte dies nicht auch negative Auswirkungen auf das Rettungskind, weil seine Spende das Geschwisterkind nicht wieder gesund gemacht hat (Packman et al 2004, S.233ff)?

Ebenso problematisch gestaltet sich die Notwendigkeit einer Organspende. Dies wirft die Frage auf, ob ein Kind zum „Ersatzteillager“ für seine Schwester werden darf, und ob dies tatsächlich ethisch vertretbar ist. Kritikerinnen verneinen das einheitlich, da ein Kind nicht instrumentalisiert werden darf, und kein „Mittel zum Zweck“ ist. Trotz dieser Argumentation ist die Schaffung von Rettungsgeschwistern dennoch in einigen Ländern der Erde legal, bedarf jedoch der Einbeziehung einer Ethikkommission (ebd.).

Kinder sollten „Kind-sein“ dürfen, und nicht bereits ihnen auferlegte Rollen erfüllen müssen. Stets mit dem Bewusstsein zu leben, dass ständig wieder ein Krankenhausaufenthalt erforderlich sein könnte, und wieder diverse Untersuchungen erfolgen müssen obwohl das Rettungskind selbst gesund ist, könnten auch die Frage nach Gerechtigkeit und Selbstbestimmung bei dem Kind aufwerfen (ebd.).

Kritische Stimmen argumentieren, dass Eltern die Pflicht haben ihre Kinder zu schützen, und ob dies auch im Falle der Rettungskinder gegeben ist, ist fragwürdig. Ein wichtiger Punkt ist auch, dass die Kinder ab einem gewissen Alter, also sobald sie sich der Tragweite ihrer Entscheidungen und Handlungen bewusst sind, in die

jeweiligen Entscheidungsprozesse ihre Person betreffend miteinbezogen werden sollten. Immerhin handelt es sich dabei um Gewebeentnahmen des eigenen Körpers, und nicht immer sind die medizinischen Eingriffe schmerz- und komplikationslos. Das Rettungskind gegen seinen Willen zu einer Gewebespende zu zwingen, ist unter keinen Umständen akzeptabel und durchaus ethisch bedenklich (Packman et al 2004, S.233ff).

Bei der Betrachtung der Problematik aus ethischer Perspektive gestaltet sich die Konsensfindung erneut als schwierig. Befürworterinnen argumentieren, dass Menschen aus vielerlei Gründen Kinder bekommen, weshalb es nicht verwerflich ist ein Kind zu zeugen, um für ein krankes Geschwisterkind eine kompatible Gewebespenderin zu erhalten. Das Rettungskind wird zwar exakt nach den genetischen Merkmalen ausgewählt die jenen des Geschwisterkindes gleichen, aber dennoch zählt es als vollwertiges Familienmitglied, unabhängig von den Beweggründen seiner Zeugung (Archer 2012, S.57f).

Gegnerinnen der Präimplantationsdiagnostik argumentieren dahingehend, dass ein Kind nicht als „Mittel“ zweckentfremdet werden darf, und ein menschliches Lebewesen nicht zu einer „Sache“ werden soll. Ein weiterer Punkt, den Kritikerinnen gerne ansprechen ist die Gefahr der schleichenden Ausweitung, oder des sogenannten slippery slope. Die uneingeschränkte Legalisierung der Schaffung von Rettungskindern birgt demnach ein gewisses Risiko einer Ausweitung in Richtung designer babies. Dies hätte weitreichende gesellschaftliche Auswirkungen vor allem auf behinderte und kranke Menschen. Deshalb ist eine Limitierung auf speziell ausgewählte Einsatzgebiete durchaus sinnvoll und auch gerechtfertigt (Archer 2012, S.57f; Edwards 2001, S.1091ff).

Ebenso birgt eine uneingeschränkte Zulassung der PID die Gefahr eines missbräuchlichen Einsatzes, um zum Beispiel bei Geschlechterpräferenzen ein Kind mit dem gewünschten Geschlecht zu zeugen. Dies ist im Falle von Krankheiten die geschlechterspezifisch vererbt werden angemessen, und durchaus ethisch vertretbar um den Eltern, und in diesem Fall auch dem Embryo Leid zu ersparen. Im Falle von Rettungskindern gestaltet sich die Frage nach Selbstbestimmung schwierig, da ein Säugling noch keine selbstbestimmten Entscheidungen treffen kann. Sobald das Kind allerdings aufgrund seiner mentalen Reife dazu im Stande

ist, muss es in diese Entscheidungsprozesse die in diesem Fall seinen Körper betreffen, einbezogen werden. Ob die Tatsache, dass ein Kind als „Ersatzteillager“ für ein krankes Geschwisterkind fungiert gerecht ist, kann als durchaus fragwürdig betrachtet werden. Zusätzlich stellt sich die Frage nach Gerechtigkeit, wenn ein Kind mit der Absicht gezeugt wird, Gewebe zu spenden, und nur aus diesem einen Grund existiert, nämlich um dabei zu helfen das Geschwisterkind wieder gesund zu machen. Daraus lässt sich schlussfolgern wie heikel diese Thematik ist und, dass in jedem Fall eine individuelle Entscheidungsfindung und Einbeziehung einer Ethikkommission erforderlich ist, um die beste mögliche Entscheidung zu treffen (Beauchamp et al 2013, S.103ff, 202ff; Do Carmo 2013).

Ebenso wesentlich sind das Prinzip der Schadensvermeidung und der Fürsorge. Ein Kind, das in vielen Fällen das „Warum“ noch nicht versteht, erleidet Schmerz durch Untersuchungen die eigentlich nicht notwendig sind, da dieses Kind gesund ist. Ist der Umstand, dass ein Kind Schmerzen erdulden muss, nur um dadurch dem Geschwisterkind zu helfen gerecht, oder besser gesagt gerechtfertigt? Unter ethischen Gesichtspunkten betrachtet ist eindeutig, dass im besten Interesse des Kindes, nämlich in diesem Fall des Rettungskindes gehandelt werden muss. Bei eingehender Betrachtung der Thematik ist es höchst fragwürdig, ob Rettungskindern in diesem Zusammenhang tatsächlich Gerechtigkeit widerfährt (ebd.).

Eltern sind verpflichtet für ihre Kinder zu sorgen, und Entscheidungen im besten Interesse zu treffen. In Folge dessen erscheint es unsinnig, warum Eltern ihrem Kind aus freier Entscheidung Schmerzen zufügen lassen die zwar aufgrund der diagnostischen Notwendigkeit erklärbar, allerdings aus moralischer Sicht durchaus bedenklich sind. Oft wird durch das Argument, dass aufgrund dieser Handlung eine gute Tat vollbracht wird die Tatsache verschleiert, dass trotz allem das Prinzip der Fürsorge verletzt wird. Schlussfolgernd lässt sich anmerken, dass nur für den Einzelfall entschieden werden kann ob die Schaffung eines saviour sibling gerechtfertigt ist oder nicht. Ethikkommissionen müssen in die Konsensfindung mit einbezogen werden, um keine leichtfertige Entscheidung zu treffen (ebd.).

Literaturverzeichnis

- Archer, J. A. (2012). *Saviour Siblings - Having a Baby to Save a Child - A Means to an End?* Saarbrücken: Lap Lambert Academic Publishing GmbH&Co. KG.
- Bahnsen, U., & Spiewak, M. (2010). Um Leid zu verhindern - Gentests an Embryonen: die Abwehrfront der Regierung beginnt zu bröckeln. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von www.zeit.de/2010/43/M-PID
- Balinsky, M. (2013). A jewish argument for "savior siblings". Abgerufen am 01. Januar 2015 von shma.com/2013/12/a-jewish-argument-for-savior-siblings/
- BBC News. (2000). Baby created to save older sister. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von news.bbc.co.uk/2/hi/health/954408.stm
- BBC News. (2002). Hashmi decision sparks ethics row. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von news.bbc.co.uk/2/hi/health/1836827.stm
- BBC News. (2006). Concern over "spare part" babies. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von news.bbc.co.uk/2/hi/health/4663396.stm
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2009). *Principles of Biomedical Ethics* (7. Ausg.). Oxford University Press.
- Bild der Wissenschaft. (2012). Die Sicht der Weltreligionen. Abgerufen am 01. Januar 2015 von www.wissenschaft.de/archiv/-/journal_content/56/12054/1561233/Die-Sicht-der-Weltreligionen/
- Birnbacher, D., Ebert, T., Higendorf, E., Hoerster, N., Lorenz, F., Metzinger, T., . . . Wetz, J. (2011). *Für eine Zulassung der Präimplantationsdiagnostik in erweiterten Grenzen*. Ethikkommission der Giordano-Bruno-Stiftung. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von www.giordano-bruno-stiftung.de/sites/default/files/download/pid.pdf
- Böcher, U. P. (2004). *Präimplantationsdiagnostik und Embryonenschutz - Zu den Problemen der strafrechtlichen Regelung eines neuen medizinischen Verfahrens* (4. Ausg.). Göttingen.

- Boyle, R. J., & Savulescu, J. (2001). Ethics of using preimplantation genetic diagnosis to select a stem cell donor for an existing person. *British Medical Journal* 323 (7323), S. 1240-1243. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1121702
- Braude, P., & Flinter, F. (2007). "Use and misuse of preimplantation genetic testing". *British Medical Journal* 335 (7623), S. 752-754. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2018778
- Center for Reproductive Medicine. (o.J.). *Center for Reproductive Medicine*. Abgerufen am 22. März 2015 von www.ivfminnesota.com/egg-freezing
- Choudja, C. J. (2012). Sichelzellanämie im Kindesalter - Ein Leitfaden für den Kinderarzt. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von www.swiss-paediatrics.org/sites/default/files/paediatrica/vol23/n5/pdf/16-19_0.pdf
- Dempke, W. (1998). *Hämatologie kompakt*. Wiesbaden: Ullstein Medical.
- Deutsche Bischofskonferenz. (2011). Stellungnahme der Deutschen Bischofskonferenz zur Präimplantationsdiagnostik (PID). Abgerufen am 01. Januar 2015 von www.dbk.de/fileadmin/redaktion/diverse_downloads/presse/2011-044_An1_2-PID.pdf
- Deutsche Buddhistische Union. (2001). Buddhisten und die Genetik - Erklärung der Deutschen Buddhistischen Union. Abgerufen am 01. Januar 2015 von www.tibet.de/index.php?id=58&tx_ttnews%5Btt_news%5D=245&no_cache=11
- Deutsche Presse-Agentur (dpa). (2011). Ethikkommission empfiehlt PID-Zulassung. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von www.zeit.de/wissen/gesundheit/2011-02/pid-ethikkommission-zulassung
- Devolder, K. (2005). Preimplantation HLA typing: having children to save our loved ones. *Journal of Medical Ethics* 31 (10), S. 582-586. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von jme.bmj.com/content/31/10/582.long

- Die Presse. (2007). Fortschritt oder modebedingte Menschenselektion. *Die Presse.com*, S. 1-2 Print. Abgerufen am 01. Januar 2015 von diepresse.com/home/kultur/news/295978/print.do
- Die Welt. (2011). China und Indien droht enormer Männerüberschuss. Abgerufen am 20. April 2015 von www.welt.de/wissenschaft/article12815831/China-und-Indien-droht-enormer-Maennerueberschuss.html
- Do Carmo, M. (2013). Child Autonomy and the Rights to One's Own Body: PGD and Parental Decision Making. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von www.thebioethicsproject.org/essays/child-autonomy-and-the-rights-to-ones-own-body-pgd-and-parental-decision-making/
- Donner, S. (2005). Junge oder Mädchen: Weltweit wollen immer mehr Eltern das Geschlecht ihres Kindes bestimmen. *Bild der Wissenschaft*. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von www.wissenschaft.de/home/-/journal_content/56/12054/60016/
- Edwards, R. G. (2001). The bumpy road to human in vitro fertilization. *Nature Medicine* 7, S. 1091-1094. Abgerufen am 25. August 2015 von www.nature.com/nm/journal/v7/n10/full/nm1001-1091.html
- Ferrara, J. L., Levine, J. E., Reddy, P., & Holler, E. (2009). Graft-versus-Host Disease. *National Center for Biotechnology Information* 373 (9674), S. 1550-1561. Abgerufen am 15. Oktober 2014 von www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2735047/
- Figueira, R. C., Setti, A. S., Cortezzi, S. S., Martinhago, C. D., Braga, D. P., Iaconelli, A. Jr., & Borges, E. Jr. (2012). Preimplantation diagnosis for β -thalassemia combined with HLA matching: first "savior sibling" is born after embryo selection in Brazil. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics* 29 (11), S. 1305-1309. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3510373/
- Fleissner, S. (2012). Der Europäische Gerichtshof gibt grünes Licht für genetisches Screening. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von

www.zenit.org/de/articles/der-europaische-gerichtshof-gibt-grunes-licht-fur-genetisches-screening

- Flinter, F. A. (2001). Preimplantation genetic diagnosis - Needs to be tightly regulates. *British Medical Journal* 322 (7293), S. 1008-1009. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1120169
- Fragouli, E. (2007). Preimplantation genetic diagnosis: present and future. *Journal os Assisted Reproduction and Genetics* 24 (6), S. 201-207. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC34549651
- Frey, E. (2014). "SP-VP-Einigung ebnet Eizellspenden den Weg". Abgerufen am 10. Oktober 2014 von derstandard.at/2000008084577/Fortpflanzungsmedizin-Eizellenspende-soll-erlaubt-werden
- Friedman Ross, L., Thistlethwaite, R. Jr., & the Committee on Bioethics, (2008). "Minors as Living Solid-Organ Donors". *The Pediatrics* 122 (2), S. 454-461. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von pediatrics.aappublications.org/content/122/2/454.full.pdf+html
- Gabler-Sandberger, E. (1996). Knochenmarktransplantation-Die schwierige Suche nach Fremdspendern. *Deutsches Ärzteblatt* 93 (22), S. 32. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von www.aerzteblatt.de/archiv/1708/Knochenmarktransplantation-Die-schwierige-Such-nach-Fremdspendern
- Gerichtshof der Europäischen Union. (2011). EuGH. Abgerufen am 01. Januar 2015 von europa.eu/about-eu/institutions-bodies/court-justice/index_de.htm
- Gert, B. (2005). For an account of the central rules of nonmaleficence and their role in bioethics. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von www.oxfordscholarship.com/view/10.1093/0195176898.001.0001/acprof-9780195176896
- Gloger, D. (2008). Rabbies back embryo bill as a life-saver. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von www.thejc.com/news/uk-news/rabbis-back-embryo-bill-a-life-saver

- Griso, T., & Appelbaum, P. S. (1998). *Assessing Competence to Consent to Treatment: A Guide for Physicians and Other Health Professionals*. Oxford University Press, S. 11.
- Hanafi, K.; Taraji, H.; Hofmann, W. M. ; Zentralrat der Muslime in Deutschland. (2011). Präimplantationsdiagnostik (PID) aus islamischer Sicht - Stellungnahme bei der Anhörung des Ausschusses für Gesundheit im Deutschen Bundestag. Abgerufen am 01. Januar 2015 von www.zentralrat.de/18221.php
- Hepp, H. (2000). Diskussionsentwurf zu einer Richtlinie der Bundesärztekammer: Präimplantationsdiagnostik - medizinische, ethische und rechtliche Aspekte. *Deutsches Ärzteblatt* 97 (18), S. 38. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von www.aerzteblatt.de/archiv/22822
- Herold, G., & Mitarbeiter, u. (2013). *Innere Medizin* (2013 Ausg.). Köln: Herold.
- House of Lords. (2005). Judgments - Quintavalle v Human Fertilisation and Embryology Authority. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von www.publications.parliament.uk/pa/ld200405/ldjudgmt/jd050428/quint-1.htm
- Isasi, R. M., & Knoppers, B. M. (2006). National regulatory frameworks regarding human reproductive genetic testing (Preimplantation genetic Diagnosis/Prenatal Diagnosis). Abgerufen am 10. Oktober 2014 von www.dnapolicy.org/pdf/geneticTesting.pdf
- Johnson, A. G. (2001). *Immunologie auf 70 Seiten* (2001 Ausg.). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Junglas, M. (2008). Kirche im SWR - "Manuskripte". Abgerufen am 01. Januar 2015 von www.kirche-im-swr.de/?page=manuskripte&id=4973
- Klippel, P. (2015). Sendbote des hl. Antonius. Abgerufen am 12. März 2015 von www.heiligerantonius.org/messaggero/pagina_stamp_a.asp?R=Aktuelles&ID=539

- Levin, A. (2011). I know I was born to save Charlie instead of being born just for me: Incredible story of the saviour sibling who sparked an ethical furor. Abgerufen am 15. Oktober 2014 von www.dailymail.co.uk/health/article-1389499/I-know-I-born-save-Charlie-instead-born-just-Brotherly-love-savior-sibling.html
- MacLeod, K. D., Whitsett, S. F., Mash, E. J., & Pelletier, W. (2003). Pediatric Sibling Donors of Successful and Unsuccessful Hematopoietic Stem Cell Transplants (HSCT): A Qualitative Study of Their Psychosocial Experience. *Oxford Journal: Journal of Pediatric Psychology* 28 (4), S. 223-230. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von jpepsy.oxfordjournals.org/content/28/4/223.full
- Maio, G. (2012). *Mittelpunkt Mensch: Ethik in der Medizin* (1. Ausg.). Schattauer.
- Meurer, C. (2013). Letztes Ringen um die PID: Bundesrat entscheidet über Verordnung zur Präimplantationsdiagnostik. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von www.katholisch.de/de/katholisch/themen/politik/130201_pid_im_bundesrat.php
- Österreichischer Nationalrat. (2015). Fortpflanzungsmedizinrechtsänderungsgesetz (FMedRÄG 2015). Abgerufen am 20. April 2015 von www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXV/ME/ME_00077/fname_372959.pdf
- Packman, W., Gong, K., VanZutphen, K., Shaffer, T., & Crittenden, M. (2004). Psychosocial Adjustment of Adolescent Siblings of Hematopoietic Stem Cell Transplant Patients. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 21 (4), S. 233-248 Print.
- PCBE (The President's Council on Bioethics). (2004). *Reproduction and Responsibility: The regulation of new biotechnologies*. Washington, D.C. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von bioethicsarchive.georgetown.edu/pcbe/reports/reproductionandresponsibility/chapter3.html

- Peintinger, M. (1998). Ethische Grundlagen der Medizin I. Abgerufen am 25. August 2015 von www.meduniwien.ac.at/user/michael.peintinger/literatur/ethkodiz.pdf
- Pennings, G., Schots, R., & Liebears, I. (2002). Ethical considerations on preimplantation genetic diagnosis for HLA typing to match a future child as a donor of haematopoietic stem cells to a sibling. *European Society of Human Reproduction and Embryology* 17 (3), S. 534-538. Abgerufen am 15. Oktober 2014 von humrep.oxfordjournals.org/content/17/3/534.full.pdf+html
- Picoult, J. (2006). *"Beim Leben meiner Schwester"* (21. Ausg.). Pipher Verlag.
- Schlieter, J. (2003). Ein Gutachten erstellt im Auftrag der »AG Bioethik und Wissenschaftskommission« des Max-Delbrück-Centrums für molekulare Medizin. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von www.ruhr-uni-bochum.de/kbe/Akt.Biomed.Buddh.pdf
- Sheldon, S., & Wilkinson, S. (2004). Should selecting saviour siblings be banned? *Journal of Medical Ethics* 30 (6), S. 533-537. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von jme.bmj.com/content/30/6/533.full
- Sobotka, H. (2010). Ein striktes PID-Verbot ist falsch. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von www.juedische-allgemeine.de/article/view/id/9330
- Soussan, J. C. (2010). Was dem Leben dient: Künstliche Befruchtung, Embryonen und PID: Das Verhältnis des Judentums zur modernen Medizin. Abgerufen am 01. Januar 2015 von www.juedische-allgemeine.de/article/view/id/9146
- Spiegel Online. (2013). Nobelpreisträger Robert Edwards: Meister der Retorte ist tot. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von www.spiegel.de/wissenschaft/medizin/robert-edwards-pionier-der-kuenstlichen-befruchtung-ist-gestorben-a-893620.html
- Spieker, M., Hillgruber, C., & Gärditz, K. F. (2012). *Die Würde des Embryos: Ethische und rechtliche Probleme der Präimplantationsdiagnostik und der embryonalen Stammzellforschung* (2012. Ausg.). Ferdinand Schöningh Verlag.

- Spriggs, M., & Savulescu, J. (2002). Current controversy "Saviour Siblings". *Journal of Medical Ethics* 28 (5), S. 289. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von jme.bmj.com/content/28/5/289.long
- Strong, K. A. (2009). Informing patients about emerging treatment options: creating saviour siblings for haemopoietic stem cell transplant. *The Medical Journal of Australia* 190 (9), S. 506-507. Abgerufen am 15. Oktober 2014 von www.mja.com.au/journal/2009/190/9/informing-patients-about-emerging-treatment-options-creating-saviour-siblings
- Supp, B. (2002). Das Wunschkind. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von www.spiegel.de/spiegel/print/d-21133602.html
- Tagesanzeiger online. (2014). Wenn vom "Ersatzteillager für Geschwister" die Rede ist. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von www.tagesanzeiger.ch/schweiz/standard/Wenn-vom-Ersatzteillager-fuer-Geschwister-die-Rede-ist/story/14718414
- Tallen, G. (2013). "Fanconi-Anämie". Abgerufen am 10. Oktober 2014 von www.kinderblutkrankheiten.de/content/erkrankungen/rote_blutzellen/anaemien_blutarmut/fanconi_anaemie/index_ger.html
- von Bröckel, J. (2011). Präimplantationsdiagnostik: In Deutschland dürfen künstlich erzeugte Embryonen auf schwere Erbkrankheiten und zur Vermeidung von Tod- oder Fehlgeburten genetisch untersucht werden. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von www.janvonbroeckel.de/jura/praeimplantationsdiagnostik.html
- Waldhauser, F. (2012). Präimplantationsdiagnostik in Österreich - eine vertane Chance! Abgerufen am 20. April 2015 von www.hauptverband.at/portal27/portal/hvbportal/content/contentWindow?&contentid=10008.564290&action=b&cacheability=PAGE
- Wilkinson, S. (2010). Saviour Siblings as Organ Donors. *Oxford University Press*. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von www.slf.se/SYLF/Moderna-lakare/Artiklar/Nummer-2-2012/Saviour-Siblings-as-Organ-Donors/

- Willam, M. (2011). "Pro und Contra PID - Eine Stellungnahme". Abgerufen am 10. Oktober 2014 von www.kath-kirche-vorarlberg.at/organisation/ethikcenter/artikel/pro-und-contra-pid-eine-stellungnahme
- Zellux: Das Themenportal. (2008). Der Status des Embryo im Judentum. Abgerufen am 01. Januar 2015 von www.zellux.net/m.php?sid=13
- Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer. (2002). Stellungnahme der Zentralen Ethikkommission zur Stammzellenforschung. Abgerufen am 10. Oktober 2014 von www.zentrale-ethikkommission.de/downloads/Stammzell.pdf
- Zheng, Y.-m., Wang, N., Li, L., & Jin, F. (2011). Whole genome amplification in preimplantation genetic diagnosis. *Journal of Zhejiang University Science B* 12 (1), S. 1-11. Abgerufen am 15. Oktober 2014 von www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3017410/