

Pränatale Diagnostik

- Fasse die Argumente des folgenden Artikels aus der Zeitung „Die Zeit“, die für bzw. gegen einen Gentest sprechen, zusammen.
- Placemat: Beziehe Stellung, ob Gentests und pränatale Diagnostik in Deutschland vorgeschrieben werden sollen, mit dem Ziel, Krankheiten oder Behinderungen in der Bevölkerung zu verhindern.

„Kinder nur nach Gentest

Zypern betreibt seit 1976 freiwillige Eugenik. Die Mediziner sind begeistert, die Ethiker entsetzt - und die Geistlichen geben ihren Segen | CHRISTIAN SCHÜLE

Die junge Frau hat einen auffällig großen, ovalen Kopf. Ihr trauriger Blick verliert sich im Nirgendwo. Ihre oberen Backenknochen sind für eine Zypriotin ungewöhnlich kräftig, verleihen ihr ein asiatisches Aussehen, die Zähne sind viel zu groß, die Haut wirkt wie gebleichtes Pergament. Im rechten Unterarm der Frau steckt eine Infusionsnadel. Frisches Blut tropft aus einem Beutel. Alle zwei Wochen ist die junge Frau hier, seit mehr als zwanzig Jahren. Die Bluttransfusionen werden weitergehen, nochmals zwanzig oder mehr Jahre. Wäre die junge Frau nach 1980 gezeugt worden, dann säße sie sehr wahrscheinlich nicht hier. Ihre Eltern hätten sie abgetrieben. Mit dem Segen der Gesellschaft, mit Wissen der orthodoxen Kirche. Denn die Frau leidet an einer schweren Erbkrankheit, der Thalassämie, wegen ihres Verbreitungsgebietes auch Mittelmeeranämie genannt. Den Patienten mangelt es an roten Blutkörperchen, die den Körper mit Sauerstoff versorgen. Die defekte Blutbildung führt zu chronischer Müdigkeit, deformierten Knochen und Organschäden, ohne Behandlung endet sie tödlich, häufig schon im frühen Kindesalter. Auf Zypern ist die Erbkrankheit besonders häufig, deshalb wird sie hier besonders intensiv bekämpft, durch Gendiagnostik und Abtreibung. So hat man es tausendfach getan. So geht die Lehre des Doktor Michael Angastiniotis, und der ist in Zypern schon ein kleiner Gott.

Ein kleinwüchsiger Mann. Grauweiß gesprenkelt das volle Haar. Schnelle, kurze Bewegungen. Ständig tätig, rastlos. Ein sehr sympathisches, werbendes Lächeln. Jedes Lob würde er von sich weisen, aus Anstand. Angastiniotis, Kinderarzt und Berater der Weltgesundheitsorganisation WHO, hat dafür gesorgt, dass die Zyprioten - Griechen wie Türken - ihre todbringende Volkskrankheit vor zwanzig Jahren in den Griff bekamen. Jeder siebte Zypriote ist Träger des defekten Gens, das ist die weltweit höchste Dichte eines genetisch vererbten Defekts. Die meisten Menschen merken von der Störung im Erbgut überhaupt nichts, denn jedes Gen ist in den Zellen doppelt vorhanden, und im Fall der Thalassämie genügt ein einziges gesundes Gen, um den Defekt des zweiten Gens zu überspielen. Zeugen hingegen zwei (äußerlich gesund wirkende) Träger des Thalassämie-Gens viele Kinder, so ist jeweils ein Viertel ihres Nachwuchses völlig gesund (mit zwei heilen Genen), die Hälfte der Kinder ist genauso wie die Eltern gesund, aber Überträger der Krankheit (mit einem gesunden und einem defekten Gen), das letzte Viertel der Kinder wird jedoch erkranken, denn diese Kinder bekommen zwei defekte Gene mit auf den Lebensweg. Die Thalassämie tritt in milden und schweren Formen auf, letztere führen bereits im Kindesalter zum Tod durch Herz- oder Leberversagen, falls aufwändige medizinische Betreuung ausbleibt.

Michael Angastiniotis, Direktor des Thalassämie-Zentrums in Nikosia, ist einer der Schöpfer jenes bislang einzigartigen, fast legendär effizienten "Präventionsprogramms", das für die zypriotische Volksgesundheit ein Segen, für andere der Weg in den Abgrund ist, ein Projekt, das weltweit viele Humangenetiker fasziniert, aber auch viele Ethiker mit großer Sorge erfüllt, berührt es doch die Grundsatzfrage, wie eine Gesellschaft mit ihren "kranken" Genen umgeht.

Seit 1983 verfolgen Wissenschaft, Politik und Gesellschaft der Insel ein gemeinsames Ziel: genetische Volksdurchleuchtung, vorgeburtliche Diagnostik, "Desaster"-Prävention. In letzter Konsequenz heißt das auch Abtreibung. Ist das Selektion? Eugenik? Nehmen die Zyprioten längst lehr-

stückhaft vorweg, was der Medizin-Nobelpreisträger James D. Watson kürzlich für alle forderte: dass der Mensch selbst seine Zukunft in die Hand nehme, nicht mehr Gott würfeln lasse und stattdessen die "schlechten" Gene ausmerze, die die Gesundheitskosten ins Unermessliche treiben? Angastiniotis mag solche Fragen nicht. Für ihn ist Prävention ein Gebot der Vernunft, der rationalen Gesellschaftsorganisation.

Früher war die Thalassämie begünstigt durch die Evolution, nämlich durch die Malaria: Die Deformation der roten Blutzellen verursachte zwar Atemnot, sie bremste aber auch die Erreger der Malaria aus, denn die vermehren sich in (gesunden) roten Blutzellen. Wer an Thalassämie litt, der starb nicht an Malaria. Es ist deshalb kein Zufall, dass das Blutleiden vor allem in einstigen Malaria-gebieten auftritt: Malta, Sardinien, Griechenland, Zypern, Israel, bis in den Iran. Früher war Zypern ein Malaria-Nest, dann begannen die britischen Kronkolonisten mit der Ausrottung, sprühten DDT, seit 1948 ist die Insel malariafrei. Die Thalassämie hingegen raffte weiterhin viele Kinder dahin. Fast alle Großfamilien hatten ein, zwei, drei Kindstote, sie erlebten ratlos die Qualen, das Elend, den Verfall ihrer knochenschiefen, apathisch-blassen Buben und Mädchen. Ratlos waren auch die Gläubigen. War all dies Leid wirklich Gottes Wille?

In den frühen sechziger Jahren hatten zypriotische Ärzte begonnen, ein System der Bluttransfusionen aufzubauen. Jeder kannte die Thalassämie, und so kam fast jeder einmal im halben Jahr zum Spenden, es entwickelte sich eine ungewöhnliche Art von nationaler Solidarität. Zypern besitzt eine hervorragende Blutbank und deckt noch heute seinen eigenen Blutbedarf vollständig ab. Doch schnell sah man, dass die Transfusionen den Tod nur hinauszögerten. Viele Patienten starben zwar nicht mehr als Kinder, doch dann als Jugendliche. Denn das zugeführte Blut enthält (zu) viel Eisen, und das zerstört allmählich Leber, Herz und Drüsen. Ein Fortschritt? Hilfe brachte das Medikament Desferal, das dem Blut überschüssiges Eisen entzieht. Dafür mussten die Patienten fortan eine Pumpe mit sich schleppen, die stetig die Arznei unter der Haut freisetzt: rund um die Uhr, lebenslänglich. Desferal war frei vom Staat erhältlich, er kauft es auch heute noch. Doch das Medikament schürte einen neuen Mangel. "Die Patienten lebten länger. Umso knapper wurden die Blutreserven. Das war einfach nicht praktikabel. Das Gen war zu weit verbreitet", rechneten Michael Angastiniotis und seine Kollegen aus. Einer von sieben Zyprioten ist Träger, das bedeutet, dass bei einem von 49 Ehepaaren beide Partner Träger sind. Jedes Jahr wurden 11 000 Babys geboren, darunter waren 70 neue Thalassämie-Fälle. Dank Blut- und Desferal-Behandlung stieg die Lebenserwartung, hochgerechnet ergab das 500 Transfusionen am Tag. All das kostete den Staat ein kleines Vermögen, schon damals gingen 20 Prozent seines Budgets für Medikamente allein für Desferal drauf. "Hätten wir zugelassen, dass sich die Thalassämie-Fälle alle zehn Jahre verdoppeln, wäre das ein Desaster geworden. Wen sollten wir dann noch behandeln und wen nicht?", fragt Angastiniotis.

Vorbeugen ist besser als heilen, sagten sich die Inselbewohner, und so hat sich seit 1976 fast jeder Zypriote und jede Zypriotin "im produktiven Alter" einem Gentest unterzogen, um den eigenen Thalassämie-Status aufzuklären. Ein Tropfen Blut schuf Wissen - und Planungssicherheit. Zudem hat es seit 1978 jährlich 200 Pränataldiagnostiken und zirka 50 Abtreibungen gegeben. Kaum eine Mutter entschied sich für ein thalassämiekrankes Kind. Seit 1983 verlangt die Heilige Kirche Zyperns von Heiratswilligen ein "Screening"-Zertifikat, das von Doktor Angastiniotis abgestempelt ist. Darauf steht allein, dass das Paar "informiert" ist. Keine Diagnose. Kein Überträgerstatus. Keine Auskunft über vorgenommene Pränataldiagnostik.

Ohne dieses Zertifikat schreitet kein Priester zur Trauung. Fast alle Zyprioten heiraten kirchlich. Ist der Bluttest also ein indirekter Zwang? Noch heute kommt es vor, dass ehewillige Paare das Screening verweigern. Dann insistiert der Priester auf einem Test oder verweist an den Bischof zur Unterredung.

Zwei Stunden Fahrt von Nikosia nach Limassol zur Südküste mit ihren Touristenburgen. Marios Liassides ist der Typ Kumpel, Ende vierzig vielleicht, adrett, ein Mann, der schon in den ersten Minuten den Arm um einen legt und lange nicht mehr loslässt. Unter seinem weißen T-Shirt

schimmert ein großes, goldenes Kreuz an der Halskette. Er spricht von Eugenik, in Zypern laufe einiges schief - ähnlich wie einst in Sparta, wo man die Schwachen über die Klippe warf. "Wer hat das Recht, Leben wegzunehmen? Es ist doch Leben, oder nicht?" Er als Gynäkologe ist der festen Überzeugung, dass seine Landsleute es sich mit ihrer humanen Eugenik, ihrer Eugenik von unten, unglaublich leicht machen. Wer abtreibe suche nicht nach anderen Lösungen. Wenn die Mediziner den Auftrag hätten, Lösungen zu finden, Therapien, Alternativen, dann würden sie welche finden. Aber die Eltern töteten ihre Kinder, weil die zypriotische Gesellschaft das so wollte, weil die Ärzte dazu rieten und die Kirche das zuließe. "Wie kann man eine Krankheit wie Thalassämie mit dem Tod des Patienten therapieren?"

Hatten Michael Angastiniotis und seine Kollegen Mitte der Siebziger eine andere Wahl? Ethische Fragen stellten sie sich nicht. Sie mussten handeln. Von außen kamen die türkischen Festlandstruppen, besetzten Nordzypern, von innen bedrohten die defekten Gene das Volk. Angastiniotis hatte in London die Fruchtwasserpunktion gelernt und bot die gewünschte, schnelle Lösung an. Stufe eins: Screening. Stufe zwei: Pränataldiagnostik. Stufe drei: Abtreibung. Alles kostenlos. Wer aber entschied letztlich? "Immer die Mutter." Gab es Einflussnahme? Nein, die Gesellschaft brauchte gar nicht überzeugt zu werden, sagen alle. "Der tägliche Tod", meint Stelos Minas, Präsident der Vereinigung der Thalassämie-Kranken Zyperns, "das jahrzehntelange Sterben hat sie alle sensibilisiert. Der Wunsch nach der neuen Technik und der Abtreibung kam aus der Bevölkerung."

Und man spürte den Erfolg: Die Ausgaben des Gesundheitsministeriums für Desferal sind jetzt über die Hälfte gesunken, vor allem werden pro Jahr nur noch zwei Kinder geboren, die an Thalassämie erkranken. Sie sind einkalkuliert, denn jedes Jahr sterben zwei Patienten. Seit Jahren leben 630 Thalassämie-Kranke auf Zypern, die Zahl ist stabil. Die Zahl der Blutspenden auch. 630 Patienten brauchen 2600 Spender im Monat. Es gab nicht einen Kritiker des Programms. Auch heute kommt Kritik fast nur von außen. Vorurteilsbeladen nennt man auf Zypern ausländische Kritiker, und sehr katholisch. Die zypriotischen Medien brachten von jeher affirmative Aufklärungskampagnen. In den Schulen wurde Genetik zum Pflichtfach, am Beispiel Thalassämie. Und es waren die sich allmählich zu einer Lobby vereinigenden Eltern der Thalassämie-Kinder, die den Gesundheitsminister vom Massen-Screening überzeugten. Sie waren es, die mit dem populären Staatspräsidenten, Erzbischof Makarios, konferierten, bis er ihren Vorschlag akzeptierte. Zwar war und ist die Kirche strikt gegen Abtreibung, aber sie nimmt sie in Kauf. Zyperns orthodoxe Kirche gilt als liberal, flexibel, volksnah.

Stelos Minas, ein hemdsärmeliger Versicherungsbroker, ist selbst Träger. Seine Frau auch. Ihre erste Tochter Elena hat von beiden Eltern das defekte Gen geerbt. Was haben sie gelitten! "Ja", sagt Stelos, "hätte es damals schon Pränataldiagnostik gegeben und einen negativen Befund, hätte ich sie abtreiben lassen." Elena ist heute 25, hat in London studiert und lebt glücklich in Genf, wo sie in Zyperns Botschaft arbeitet. Jede Schwangerschaft von Trägern ist ein Vabanquespiel, eins zu zwei zu eins, und in Zypern hat man gerne Sicherheit. Also wurde Stelos Frau ein zweites Mal nur schwanger, weil es die Pränataldiagnostik gab. Und die zweite Tochter wurde nur geboren, weil der Laborbefund negativ war. Diese Art der Familienplanung ist gang und gäbe in Zypern. "Wenn schwere Erbkrankheiten für Familie und Gesellschaft ein Problem sind, warum nicht testen und abbrechen?", fragt Stelos.

Er vertritt jenen Pragmatismus, den Michael Angastiniotis als kulturelles Grundgesetz der Zyprioten erkannt hat. Nie bedurfte es auf der Insel eines Heirats- oder Zeugungsverbotes. Ihre Landsleute, sagt Zyperns einzige klinische Genetikerin Violetta Christophidou-Anastasiadou, hätten den Hang zum "perfekten Kind". Das Kind steht im Mittelpunkt einer paternalistischen Gesellschaft. "Das Schlimmste, was einer zypriotischen Familie passieren kann, ist ein krankes Kind", sagt Violetta. Früher habe es ohne Nachdenken den "Rat" gegeben, nach einem positiven Test die Schwangerschaft zu beenden. Seit kurzem aber rückt die Art und Weise der "aufklärenden genetischen Beratung" mehr und mehr in den Mittelpunkt einer noch zaghaften Medizinethik: Unabhängige Beratung, die ethisch fundierte Aufklärung über Krankheitsbild, Konsequenzen, vor al-

lem Alternativen und Therapieformen, ist eine hohe Kunst, der in Zukunft entscheidende Bedeutung zukommen könnte. Auf Zypern gibt es derzeit nur eine professionelle, in den USA ausgebildete "genetische Beraterin".

Natürlich hat das Land kein Gesetz, das die Bürger zum Screening zwingt. Alle reden von der Freiwilligkeit. Wer durch Screening wisse, dass er seinem Kind die Thalassämie vererben wird, der soll bitte keines bekommen. Und wenn doch? Da lauert die Grundsatzfrage: Wie vielen Kindern kann man eine "hundertprozentige" Behandlung gewähren, und wo zieht man die Linie? Michael Angastiniotis hat keine Antwort: "Es ist interessant. Ich weiß es wirklich nicht."

Ist also alles doch Eugenik, eine humane, abgestimmte? "In gewissem Sinne ja." Und wird das Präventionsprogramm in Zukunft auf andere Erbkrankheiten ausgeweitet? Für die Muskeldystrophie vom Typ Duchenne wird seit 1992 ein Massen-Screening vorgenommen, für die "Sandhoffs"-Krankheit der aus dem Libanon eingewanderten Maroniten-Minderheit im Norden ebenso, samt Biopsie und Abtreibung. Für Trisomie wünschen sich die meisten Frauen Pränataldiagnostik. Und dann: Brustkrebs? Zystische Fibrose? All das, was Marios Liassides voraussagt?

Nein, sagt Michael Angastiniotis. Ausweitungen seien nicht geplant. Die Thalassämie bleibe die Ausnahme. Andere Erbkrankheiten erfüllten die Kriterien nicht: die hohe Verbreitung, die absolute Tödlichkeit. Seit kurzem lässt sich die Abtreibung vermeiden, durch Zeugung im Reagenzglas mit anschließendem Gentest. Präimplantationsdiagnostik oder kurz PID heißt das Verfahren, um das in Deutschland noch heftig gestritten wird. Sieben Kinder sind nach vorheriger PID in Zypern bereits geboren. Die Bevölkerung sehe das sehr positiv, sagt Angastiniotis. Er selbst wartet sehnsüchtig auf die Gen-Therapie. Dann wäre das Föten-Töten endlich überflüssig. Jetzt, langsam kommen erste Bedenken aus zypriotischen Wissenschaftskreisen: Muss man das ganze Programm nicht neu bedenken? Muss die genetische Aufklärung künftig nicht sehr viel feinfühlicher und weniger suggestiv erfolgen? Können nicht doch mehr Thalassämie-Kinder gut leben als bisher gedacht?

Pater Linos Petrides schwankt zwischen Zustimmung und Empörung. Screening? Ja, unbedingt, die Eltern sollten Bescheid wissen. Da spricht er für Zyperns Kirche. Pränataldiagnostik? Pater Linos ist nicht sicher, ja und nein, es gebe keine offizielle Stellungnahme der Kirche dagegen. Abtreibung? Lieber Gott, das sei dann aber der Dammbruch! Ist aber nicht jeder wissenschaftliche Fortschritt zuerst ein "Dammbruch"? "Töten ist niemals Fortschritt." Sollte nicht jede Epoche die technischen Möglichkeiten nutzen, um Leid und Schmerz zu mindern? "Das Leid führt uns zu Gott, und wir müssen es annehmen. Leben heißt Leid." Das sagt auch der Erzbischof. Und sein Wort gilt von jeher.

Mitten im staubigen Land, nördlich von Larnaka, liegt das Dorf Avdellero. Dort trifft man sich im Zentrum und redet, als gäbe es kein einundzwanzigstes Jahrhundert. Hier lebt die Familie Stavrides. Die Eltern sind beide Träger. Sie sind sehr religiös, haben sieben Kinder. Die ersten sechs sind alle gesund, Frau Stavrides lehnt Pränataldiagnostik ab. Dem Rat der Ärzte ist sie nie gefolgt. Gott würde es richten. Vor kurzem kam Georgios zur Welt. Er hat die Thalassämie. Gott hat es so gewollt.“ (aus ZEIT ONLINE 2009)