

Konföderation ev. Kirchen in Niedersachsen

Pränatale Diagnostik und genetische Beratung

Beobachtung der Praxis und Auswertung ausgewählter Aspekte medizinischer Entwicklung im Hinblick auf den Lebensalltag

1995

Inhalt

Vorwort des Ratsvorsitzenden der Konföderation	2
I. Einleitung und Konkretion	3
II. Biblisch-theologische Vergewisserung	5
III. Medizinische Möglichkeiten, Fragestellungen und Risiken	7
IV. Rechtslage, Stand der rechtspolitischen Überlegungen	15
V. Fragestellungen und Aufgaben von grundsätzlicher Bedeutung. Auf dem Weg zu einer „erkenntnisbegleitenden“ Ethik	19
Erklärung der Fremdwörter und Fachbegriffe	23
Mitglieder der Arbeitsgruppe	27

Vorwort des Ratsvorsitzenden der Konföderation

Das Leben ist ein kostbares Gut. Es ist eine Gabe Gottes. Darin erkennen wir den Ursprung und Grund der unverlierbaren Würde menschlichen Lebens. Was bisher unserer Beobachtung und unserem Zugriff entzogen war, ist jetzt wissenschaftlicher Erforschung und medizinischer Eingriffe zugänglich. Es scheint, als gewönne der Mensch immer mehr Macht aber sich selbst. Insbesondere die wachsenden Möglichkeiten, genetisch bedingte Eigenschaften festzustellen und diese zu verändern, wecken gleichermaßen Hoffnungen und Befürchtungen. Einerseits kann mit Hilfe gentechnischer Verfahren menschliches Leben erleichtert werden, wenn zu erwartende Erleiden, Beeinträchtigungen und mögliche schwere Behinderungen schon vor der Geburt erkannt, gemildert oder behoben werden können. Andererseits besteht die Gefahr, daß dem menschlichen Leben seine Würde entzogen, es im Fall von Behinderungen und möglichen schweren Beeinträchtigungen als nicht mehr tragbar abgestempelt wird.

Der Rat der Konföderation evangelischer Kirchen in Niedersachsen hat eine Arbeitsgruppe gebeten, sich mit der präkonzeptionellen und pränatalen Diagnostik und genetischen Beratung, der Genomanalyse an Embryonen sowie dem Screening als Reihenuntersuchung Neugeborener mit genomanalytischen Methoden zu befassen. Dabei sollte sie die Möglichkeiten und Grenzen dieser medizinischen Methoden bedenken und den verbleibenden Spielraum für selbständige und selbstverantwortete Entscheidungen der Betroffenen ausloten.

Die hiermit vorgelegte Studie der Arbeitsgruppe will die Probleme aufzeigen, die sich aus den neuen Einwirkungsmöglichkeiten auf Entstehung und Entwicklung werdenden menschlichen Lebens ergeben. Damit soll Kirchengemeinden ebenso wie Einzelpersonen, die ihre christliche Verantwortung wahrnehmen, geeignete Sachinformationen und Hilfen für die eigene Urteilsbildung angeboten werden. Gleichzeitig werden den Verantwortlichen in Politik und Gesellschaft Denkanstöße und Anregungen im Blick auf die praktische Durchführung des Embryonenschutzgesetzes gegeben.

In der Arbeitsgruppe haben Mediziner, Juristen und Theologen zusammengewirkt. Sie hat es verstanden, zunächst den Kenntnisstand und die Sichtweisen der jeweiligen Fachrichtungen

darzulegen, die aus der jeweiligen Sachkenntnis zu ziehenden Folgerungen zusammenzuführen und daraus eine im Sinne des christlichen Glaubens vertretbare medizinethische Orientierung zu entwickeln. Besondere Beachtung verdient der letzte Abschnitt (V.), der wichtige Grundsätze erkenntnisbegleitender Ethik entfaltet und in dem es um die Verantwortlichkeiten von Ärzten, Naturwissenschaftlern und Eltern, aber auch der Gesellschaft insgesamt geht. Doch die Grundfragen menschlichen Lebens, wie sie sich in persönlichen Lebensentscheidungen unmittelbar und unausweichlich stellen, sind bereits in den vorhergehenden Abschnitten Einleitung und Konkretion (I.), Biblisch-theologische Vergewisserung (II.), Medizinische Möglichkeiten, Fragestellungen und Risiken (III.) sowie Rechtslage und Stand der rechtspolitischen Überlegungen (IV.) angesprochen.

Zu Fragen der Behinderten- und Elternpädagogik hat die Arbeitsgruppe den Rat von Prof. Dr. phil. Dr. med. Otto Döhner (Bremen) eingeholt. Denn sie war in besonderer Weise von dem Gedanken bewegt, daß eine Diskriminierung behinderter Menschen in jedem Fall verhindert und deren Gleichachtung unbedingt gefördert werden müsse. Eine weitere Hintergrundinformation hat die Arbeitsgruppe durch ein intensives Gespräch mit Prof. Dr. rer. pol. Klaus-Dirk Henke (Hannover) zu Fragen der Gesundheitsökonomie, namentlich zur Finanzierbarkeit der Pränataldiagnostik - ihrer Kosten und ihres Nutzens im Rahmen der Belastbarkeit und Gerechtigkeit unseres sozialen Sicherungssystems - erhalten. Beiden Wissenschaftlern sei an dieser Stelle ausdrücklich gedankt; ihre Beiträge zu den in sich wiederum komplexen Sachgebieten sind vor allem in die Überlegungen zur erkenntnis- und entwicklungsbegleitenden Ethik eingeflossen.

Ganz besonders danke ich den Mitgliedern der Arbeitsgruppe für ihre Sachkunde und ihr persönliches Engagement. Aus dem intensiven Austausch ihrer Erfahrungen, Sichtweisen und Standpunkte ist diese lesenswerte Studie entstanden. So hat sich der nicht geringe Zeitaufwand gelohnt. Es geht um den Schutz des Lebens, insbesondere des werdenden, als oberstem Maßstab allen Handelns.

Bischof Dr. Wilhelm Sievers, Oldenburg

I. Einleitung und Konkretion

Mit den folgenden Überlegungen wenden wir uns an Menschen, die im christlichen Glauben Orientierung suchen. Wir wollen Frauen und Männer ansprechen, die mit den neueren Methoden der Pränataldiagnostik in Berührung gekommen sind - sei es, daß sie diese schon haben bei sich anwenden lassen, sei es, daß sie vor der Frage stehen, ob sie diese für sich in Anspruch nehmen wollen, oder sei es, daß sie sich mit der Entwicklung der Fortpflanzungsmedizin insgesamt oder speziell der Pränataldiagnostik beschäftigen. In gleicher Weise wenden wir uns an Medizinerinnen und Mediziner, die in Forschung und Anwendung an Pränatalmedizin und deren verwandten Gebieten beteiligt sind.

Die Pränatalmedizin sehen wir in dem größeren Zusammenhang der wissenschaftlichen und technischen Entwicklung überhaupt, wie z. B. Fortpflanzungsmedizin und Humangenetik. Sie gehört zu den vielfältigen, nicht selten mühevollen und meistens kostspieligen Anstrengungen, den Menschen das Leben zu erleichtern und ihnen schwere Lasten abzunehmen, mögliche Leiden zu lindern, sie vor Erkrankungen zu bewahren und, wo es möglich ist, aufgetretene Krankheiten zu heilen. Solche Bemühungen verdienen Dank und Anerkennung.

Aus dem Themenfeld "Fortpflanzungsmedizin/Pränataldiagnostik" sollen in der vorliegenden Abhandlung konkret vier Methoden betrachtet werden. Für deren Anwendung muß stets die freiwillige eigenverantwortliche Entscheidung der betroffenen Menschen vorliegen.

1.

Präkonzeptionelle genetische Beratung und Diagnostik

Präkonzeptionelle genetische Beratung und Diagnostik dienen den Ratsuchenden als Unterstützung für ihre Entscheidung, ob sie einen Kinderwunsch verwirklichen wollen oder nicht. Dies kann dann sinnvoll sein, wenn erbliche Merkmale mit Krankheitswert festgestellt oder ausgeschlossen werden können (Chromosomenanalyse, DNA-Analyse, Stammbaumanalyse und Phänotypanalyse).

2.

Pränatale genetische Beratung und Diagnostik

Anders als bei der präkonzeptionellen genetischen Beratung und Diagnostik kann im pränatalen Bereich das Ergebnis von Beratung und Diagnostik dafür von Bedeutung sein, ob ein ungeborenes Kind ausgetragen wird oder nicht. Sinnvoll könnte dies sein bei schwerwiegenden, nicht verhüt- oder behebbaren Gesundheitsschaden des Kindes sowie bei solchen Krankheiten, deren Erkennung vor Geburt für eine pränatale oder perinatale Behandlung indiziert ist.

3.

Genomanalyse an Embryonen

Genetische Untersuchungen auf einzelne erblich bedingte Fehlbildungen und Krankheiten, auch „Genomanalyse“ genannt (wie z. B. im Abschlußbericht vom Mai 1990 der Bund-Länder-Arbeitsgruppe „Genomanalyse“), könnten sinnvoll sein bei durch künstliche Befruchtung gezeugten Embryonen, wenn sie zu sicheren Ergebnissen führen und keine wesentlichen Nachteile für die nachfolgende Entwicklung des Embryos im Mutterleib befürchten lassen. Sie könnten zur Diagnostik schwerer Schädigungen des Embryos, die im Falle der Schwangerschaft zu deren Abbruch berechtigen würden, führen, damit dann von einem Embryonentransfer abgesehen werden kann (DNA-proteinchemische Analysen). Dies darf nicht zu verbrauchenden Eingriffen in totipotente Zellen des Embryos führen.

4.

Screening

Screening kann als Reihenuntersuchung Neugeborener mit genomanalytischen Methoden für Krankheiten sinnvoll sein, deren frühzeitige Erkennung eine sofortige Behandlung noch vor dem Ausbruch der Krankheit ermöglicht und bei denen dadurch eine schwere gesundheitliche Schädigung des Kindes verhindert oder der Krankheitsverlauf günstig beeinflusst wird. Die Grenze hier wäre in bezug auf unbehandelbare Krankheiten zu ziehen.

Die Möglichkeiten, durch gentechnische Verfahren genetisch bedingte Eigenschaften des Menschen festzustellen und das Erbgut zu verändern, werfen gewichtige ethische, rechtliche und rechtspolitische Fragen auf. Die Humangenetik kann dazu beitragen, daß erblich bedingte Krankheiten oder Krankheitsdispositionen frühzeitig diagnostizierbar und therapierbar werden. Ihre Verfahren können jedoch auch in einer Weise eingesetzt werden, die schwerwiegend in Grundrechte der Betroffenen eingreifen und Grundwerte unserer Verfassung verletzen. Die staatliche Gewalt hat insoweit eine Schutzpflicht zu erfüllen und dafür Sorge zu tragen, daß genanalytische und genterapeutische Verfahren die Grenzen nicht überschreiten, die insbesondere die unantastbare Würde des Menschen (Art. 1 Abs. 1 GG), das Selbstbestimmungsrecht und das allgemeine Persönlichkeitsrecht (Art. 2 Abs. 1 GG) einschließlich des Rechts auf informationelle Selbstbestimmung sowie das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Art. 2 Abs. 2 GG) setzen. Aus theologischer, medizinischer und rechtlicher Sicht versuchen wir, auf Möglichkeiten und Risiken aufmerksam zu machen.

Wir nehmen die Pränatalmedizin und die mit ihr im Zusammenhang stehende Humangenetische Beratung zum Anlaß für grundsätzliche Erwägungen. Allerdings geschieht dieses nur beispielhaft und nicht in der Meinung, hier böten sich größere Möglichkeiten oder größere Gefahren als auf anderen wissenschaftlichen Gebieten. Es handelt sich um Entwicklungsschritte im Ausbau der modernen Medizin. Gleichwohl legt es sich nahe, die erweiterten diagnostischen Möglichkeiten in der Pränatalmedizin und die aus ihnen möglicherweise zu ziehenden Folgerungen in der humangenetischen Beratung zum Anlaß grundsätzlichen Nachdenkens und Nachfragens zu nehmen, weil hier Elternschaft, Schwangerschaft und das vorgeburtliche Leben unmittelbar berührt sind. Damit geht es um das Lebensverständnis überhaupt, die Einstellung zum Leben und den Umgang mit dem zu schützenden Leben.

II. Biblisch-theologische Vergewisserung

Wenn wir uns die rasche Entwicklung in den letzten Jahren vergegenwärtigen, nötigen uns die neuen Möglichkeiten medizinischen Handelns und Eingreifens einerseits ein hohes Maß an Bewunderung ab, andererseits werden viele Befürchtungen geweckt. In der Tat stellen sich, als wir uns durch Fachkundige über den derzeitigen Sachstand haben in Kenntnis setzen lassen, über die damit verbundenen ethischen Herausforderungen ausgetauscht und die voraussichtlichen Folgen für das Lebensverständnis erwogen haben, Bewunderung und Befürchtungen, Neugier und Angst, dankbare Anerkennung, vorsichtige Zurückhaltung und auch Ablehnung gleichzeitig ein.

Befinden wir uns damit in einer neuen Lage? Eine bekannte Erzählung aus dem Alten Testament, die am Anfang der Befreiungsgeschichte Israels steht, kam uns in den Sinn: **Mose vor dem brennenden Dornbusch** (2. Mose 3,1-12). Wir haben sie gelesen als symbolischen Ausdruck und als Deutungshilfe für unsere derzeitige Situation.

Mose, der Hirte in der Wüstensteppe des Sinai, geht seiner gewöhnlichen Arbeit nach, Schafe zu hüten. Eines Tages nimmt er eine Erscheinung wahr, die in ihm Neugier und Erschrecken hervorrufen, die ihn anzieht und die ihn erschauern läßt. Er sieht einen brennenden, aber nicht verbrennenden Dornbusch. Soll er weglaufen oder soll er näher herantreten? Für einen Augenblick ist die Neugierde stärker, eine Art Forscherdrang meldet sich in ihm. Mose will wissen, warum der brennende Dornbusch nicht verbrennt. Er sucht nach einer Erklärung für das Unerklärliche. So nähert er sich dem brennenden Busch. Mose tritt aber nur so dicht an ihn heran, daß er sein Leben nicht gefährdet, dicht genug allerdings, um noch eine Stimme hören zu können. Während er noch auf das Feuer zugeht, warnt ihn die Stimme Gottes „aus dem Busch“, dieses sei „heiliges Land“ und er solle seine Schuhe ausziehen, dieses sei also ein ausgegrenztes, dem Zutritt und Zugriff im Grunde entzogenes Gebiet. Es ist überraschend und erstaunlich, daß Mose dennoch den Boden um den brennenden Dornbusch betreten darf. Aber er darf es nur mit nackten Füßen, schutzloser noch, aber in Ehrfurcht und Scheu. Der Dornbusch selbst bleibt unzugänglich. Wenn er ihn direkt berührte, ja schon wenn er ihm **zu** nahe käme, müßte Mose verbrennen.

Im brennenden, aber nicht verbrennenden Dornbusch verbirgt und offenbart sich Gott. Wenn etwas vom Grund des Lebens ausgesagt werden soll, dann kann das nur in Bildern geschehen, die Widersprüchliches miteinander verbinden. Der Grund des Lebens, aus dem immer wieder neues Leben hervorgeht, ist wie ein Feuer, das sich nie verzehrt. Kommt aber der Mensch mit dem Feuer in Berührung, wird er sterben. In dieser Unterscheidung bildet sich der Unterschied zwischen dem Schöpfer und dem Geschöpf ab. Mose ist ganz und gar Geschöpf, er hat teil am Grund des Lebens, aber er hat sich nicht selbst hervorgebracht. Mose verdankt seine Existenz Gott.

Die Grenze zwischen Geschöpf und Schöpfer soll vom Menschen nicht überschritten werden. Er kann, er muß und er wird sich ihr nähern, wenn er leben will; er soll ja auch in Rufweite Gottes bleiben. Aber je mehr er sich ihr nähert, desto unerreichbarer und unantastbarer wird diese Grenze, je deutlicher er Gottes Stimme vernimmt, desto tiefer wird die Ehrfurcht reichen und eine desto stärkere Scheu wird er entwickeln. Das Leben ist im letzten Grunde unverfügbar. Es gibt eine Wahrheit, die nicht begreifbar, nicht ausforschbar ist. Es gibt Räume, die bewahrt bleiben müssen. Der Mensch kann sie nicht ohne Verlust seiner selbst betreten.

Näherzukommen aber ist dem Menschen nicht verwehrt. Es ist ihm sogar geboten, um die Stimme Gottes zu hören und um seinen Auftrag zu empfangen. Dabei begegnet Mose nicht weniger als Gott selbst - und verhüllt, weil er des ganzen Lebensgrundes, der heiligen Lebensmacht gewahr wird, sein Angesicht. Um so deutlicher vernimmt er in dem, was die Stimme Gottes sagt, die Frage an ihn, ob Mose das Volk leiten will. Darin tritt zutage, daß es unabänderlich und unausweichlich zur menschlichen Existenz gehört, eine Aufgabe zu erfüllen und Entscheidungen zu fällen. An der Grenze, vor der Mose steht,

wird ihm seine eigene Begrenztheit bewußt: „Wer bin ich, daß ...?“ Wer Entscheidungen trifft, macht alsbald die Erfahrung, daß er fehlbar ist. Wer sich einer lebenswichtigen Aufgabe widmet, weiß oft nur zu genau, daß er keineswegs immer das Richtige tut, daß sich Mißerfolge einstellen und daß er vieles schuldig bleibt. Der Mensch ist irrtumsanfällig und fehlsam. Bestes wollend kann er schuldig werden! Um diese Einsichten geht es, wenn Christen von Sünde sprechen - und davon, daß sie um Christi willen Vergebung erfahren haben: die Last der Vergangenheit ist abgenommen, der Kopf ist klar und die Hand frei für das, was dem Leben dient.

Der Auftrag nämlich wird nicht zurückgenommen. „Ich will mit dir sein.“ Das verspricht Gott. Mose soll seinen tragenden Grund nicht verlieren. Gott will ihm ein Halt sein. Schließlich soll er nicht haltlos werden. Inmitten der Entscheidungslast, mit seiner Irrtumsanfälligkeit und Fehlsamkeit, trotz seiner Schuld wird ihm eine Lebensgewißheit zuteil, die seine Zukunft offenhält und ihn nach besseren Möglichkeiten Ausschau halten läßt. Das Offensein für neue Erlebnisse, Einsichten und Entwicklungen wird auch mit der Erfahrung des „Heiligen Geistes“ bezeichnet. Gott, wie er uns in der biblischen Botschaft begegnet, vertraut seinen Menschen viel an und traut ihnen viel zu. Er ist ein Gott, der den Menschen in seiner Geschichte nicht allein läßt. Er ist ein mitgehender und mitleidender Gott, der den Menschen auf seinem Weg begleitet, der ihn wißbegierig sein und nach neuen Lösungen suchen läßt, der ihm bisher nicht gekannte Einsichten erschließt und ihm gerade darin - auch Grenzen aufzeigt.

Diese alte Erzählung hat uns geholfen, Entwicklungen in der medizinischen Wissenschaft und der klinischen Praxis besser zu verstehen und sie im Licht einer am biblischen Glauben orientierten Einstellung zu gewichten. Wir bejahen die forschende Neugier des Menschen, besonders wenn sein ganzes Interesse der Aufgabe gilt, das Leben zu bewahren und Leiden zu mindern. Wir sehen ihn - und damit uns selbst- aber zugleich wie vor einem neuen „brennenden Dornbusch“, in dem ihm etwas von der Heiligkeit und Unverfügbarkeit des Lebens begegnet, dem er sich nur in Ehrfürcht und Scheu nähern darf. So wird uns in Erinnerung gerufen, daß es Tabuzonen gibt, die unserem Zugriff entzogen bleiben müssen, und es wird uns geboten, gewisse Lebensräume unangetastet zu lassen und besonders zu schützen.

Diese Einsicht ist uns wichtig. Denn wir können uns des Eindrucks nicht erwehren, daß sich die Wissenschaft und zumal die Medizin in einer starken Spannung, ja in einem Widerspruch und einer Zerreißprobe befinden: zwischen einem distanzlosen, ja bisweilen besinnungslos anmutenden Verfolgen wissenschaftlicher und auch wirtschaftlicher Interessen auf der einen und einem wissenden Einhalten vor den Grenzen des Sinnvollen und Verantwortbaren auf der anderen Seite. Inmitten dieser Spannung stehen wir selbst. Sie ist nicht auflösbar, einfache Antworten gibt es nicht. Aber eine bewußte Wahrnehmung dieser Spannung hilft, alles, was nicht Gott ist, von Gott selbst zu unterscheiden und damit auf nichts und niemanden Hoffnungen zu setzen, die nur Gott erfüllen kann.

III. Medizinische Möglichkeiten, Fragestellungen und Risiken

Einleitung

Genetische Diagnostik kann direkt oder indirekt Veränderungen auf DANN-Ebene nachweisen. Grundsätzlich ist Veränderbarkeit des genetischen Materials „systemimmanent“. Durch sie wird ein Entwicklungs- und Anpassungspotential geschaffen, das Evolution ermöglicht und ermöglicht hat. Die Resultate neuer genetischer Forschung zeigen ein Ausmaß an genetischen Unterschieden, das noch vor wenigen Jahren undenkbar war.

"Mit genetischen Methoden ist es nicht möglich, eine Norm oder ‚Normalität‘ festzustellen... Für den Genetiker ist Variabilität etwas Normales." (Propping, P., "Psychiatrische Genetik", S.64; Berlin-Heidelberg, 1989) Bei jedem Menschen sind Mutationen feststellbar, von denen sich die meisten nicht auswirken. Diese Mutationen werden vererbt, wenn sie in den Keimzellen vorliegen. Genetische Veränderungen in Körperzellen sind auf das Individuum beschränkt; sie werden nicht an die nächste Generation weitergegeben. Man geht von einer Mindestrate von 2 bis 6% genetischer Varianz (Heterozygotie) in der Bevölkerung aus. Diese Unterschiede schlagen sich in unterschiedlichen StoffwechsellLeistungen nieder, so daß man von der biochemischen Individualität des Menschen spricht, da jeder eine einmalige Kombination an Genen darstellt.

Eine - bewertende, kontextabhängige - Normierung dieser naturwissenschaftlichen Erkenntnis erfolgt nachträglich durch Einordnung anhand statistischer Maßstäbe. So gewinnen bestimmte genetische Veränderungen, die eine Beeinträchtigung des - im statistischen Sinne - "normalen" Lebensvollzuges zur Folge haben, erst im medizinischen Verständnis die Bedeutung von Fehlbildungen und Krankheit.

Humangenetische Forschung versucht unter anderem, die Mechanismen von Krankheitsentstehung und -verlauf auf Ebene der Gene aufzuklären und kausale Therapien zu entwickeln. Die hier angewandten analytischen Verfahren können dann auch im Rahmen genetischer Diagnostik eingesetzt werden.

Genetische Beratung und Diagnostik

Humangenetische Forschung und Entwicklung von Methoden, um Veränderungen der Erbanlagen im Menschen nachzuweisen, die Krankheiten und Fehlbildungen bedingen, sind eng

verknüpft mit der Einrichtung genetischer Beratung. Eine der ersten Beratungsstellen entstand 1970 nach Entwicklung der Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung) im Rahmen eines Forschungsprojektes zur Untersuchung von Strahlenschaden an Embryonen. (Reid, M., "The Diffusion of Four Prenatal Screening Tests Across Europe" Kings Fund Centre, London 1991) Heute wird genetische Beratung in Deutschland in über 90 humangenetischen Beratungsstellen angeboten. (Grimm, T., in: Zeitschrift Medizinische Genetik, 1994, S. 238 ff)

Genetische Beratung und Diagnostik dient der **Abschätzung des Risikos**, selbst an einer erblich bedingten Krankheit zu erkranken bzw. diese an seine Nachkommen weiterzugeben. Genetische Diagnostik, ob präkonzeptionell oder pränatal, kann nur gezielt einzelne genetisch bedingte Störungen nachweisen.

Häufigste Anlässe für eine genetische Beratung sind Auffälligkeiten oder schwere Krankheiten in der Familie der Ratsuchenden selbst oder deren Partnern. Besteht eine Schwangerschaft, nehmen vor allem Mütter über 35 Jahre das Angebot der genetischen Beratung an, da ihr Risiko, ein Kind mit chromosomal bedingter Fehlbildung zur Welt zu bringen, höher ist als das jüngerer Frauen. Weitere Gründe sind die Häufung von Fehlgeburten und überhaupt die Angst, ein behindertes Kind zu bekommen.

Methoden der genetischen Diagnostik sind:

- Phänotypanalyse
(Zuordnung krankheitstypischer Körpermerkmale)
- Stammbaumanalyse
(graphische Darstellung der Verwandten und der Verwandtschaftsbeziehungen, Erfassung des Sterbealters und der Sterbeursache)

- Chromosomenanalyse
(lichtmikroskopische Untersuchung der Chromosomen auf Veränderungen in der Anzahl und in ihrer Struktur)
- proteinchemische Analyse
(Untersuchung von Stoffwechselfaktoren, wie Enzyme oder Stoffwechselprodukte, mit Hilfe biochemischer Nachweismethoden)
- DNA-Analyse
(Untersuchung auf Ebene der chemischen Bausteine der Gene, der Basensequenz).

Genetische Beratung und Diagnostik ist allein auf den Einzelfall der Ratsuchenden konzentriert. Sie versteht sich als dem Konzept der nicht-direktiven Beratung verpflichtet. Die Inanspruchnahme ist freiwillig. Es gibt allerdings keine gesetzlich verbindlichen Normen zu ihrer Durchführung. Jedoch sind im Rahmen ärztlicher Verantwortung sowie standes- und berufsrechtlicher Regeln und Empfehlungen weitgehend akzeptierte Rahmenbedingungen geschaffen worden wie z. B. die Notwendigkeit einer der genetischen Diagnose vor- und nachgehenden Beratung. (*Bundesärztekammer, in: Deutsches Ärzteblatt 77, 1980, S. 187 ff.; Empfehlung des Wissenschaftlichen Beirates der Bundesärztekammer, in: Deutsches Ärzteblatt 84, 1987, S. 434; Bund-Länder AG "Genomanalyse", Abschlußbericht, Mai 1990*)

Neue Entwicklungen

Es gibt mehrere neue Entwicklungen in der Fortpflanzungsmedizin, der Gen- und Zellisolationstechnik: Befruchtung der menschlichen Eizelle außerhalb des Körpers der Frau (*InVitroFertilisation*), Methoden der spezifischen Spaltung der DNS, der Vervielfachung (z.B. Polymerase-Ketten-Reaktion PCR) und des Nachbaus von DNS-Abschnitten (Gensonden) sowie Auffinden der in mütterlichem Serum äußerst seltenen embryonalen Zellen. Das Zusammenwirken dieser neuen Entwicklungen ermöglicht:

- den direkten Nachweis von Erbschäden mit Hilfe gentechnischer Verfahren
(nachgebaute DNS-Abschnitte markieren Veränderungen an der körpereigenen DNS)
- die Feststellung von Krankheiten und Fehlbildungen am Ungeborenen durch nichtinvasive Diagnoseverfahren

(Isolierung von embryonalen Zellen aus mütterlichem Blut)

- den potentiellen Zugriff auf den Embryo zwecks Diagnose vor der Implantation in die Gebärmutter
(Präimplantationsdiagnostik).

Im Rahmen der genetischen Beratung stellen diese diagnostischen Verfahren die Beteiligten, Mediziner wie Ratsuchende, vor neue Fragen und verschärfen die gesellschaftliche Diskussion um ethische Positionen in der humangenetischen Beratung und Diagnostik.

Die Grundlage einer sachlichen Auseinandersetzung ist zunächst die Information über die Möglichkeiten und Grenzen der Neuentwicklungen im Rahmen der genetischen Beratung und Diagnostik.

zu: Gentechnische Diagnoseverfahren

Von den bisher ca. 5000 bekannten Erbkrankheiten können ca. 300 auf der Stufe des Erbgutes selbst nachgewiesen werden. (*Schmidke, J., Deutsches Ärzteblatt 89, 1992, S. 22 f.*) Dazu gehören monogene (durch ein Gen) und multifaktoriell bedingte Leiden (durch Zusammenwirken verschiedener genetischer und Umwelt-Faktoren). Mit Hilfe gentechnischer Methoden können genetisch bedingte oder mitbedingte Krankheiten mit weit über die Wahrscheinlichkeit hinausgehender Sicherheit festgestellt oder vorhergesagt werden. Das Ergebnis einer genetischen Beratung ist damit nicht mehr nur eine prozentuale Wahrscheinlichkeit, sondern die individuelle Gewißheit, von einer Erbkrankheit betroffen zu sein.

Konnten akute erblich bedingte Krankheiten, wie z. B. die Phenylketonurie, bisher bereits mit proteinchemischen Verfahren nachgewiesen werden, ist es mit Hilfe von Gensonden möglich,

- *erst später sichtbar werdende Erkrankungen* (z.B. Chorea Huntington) oder Krankheitsdispositionen z. B. Alpha-1-Antitrypsin-Mangel (erhöhtes Risiko der Lungenerkrankung bei Nikotin- oder Rauchexposition) bei klinisch gesunden Personen oder ihren Nachkommen vorauszusagen,

- festzustellen (z. B. durch Heterozygoten-Screening), ob ein Mensch bzw. ein ungeborenes Kind Träger einer rezessiven Erbkrankheit, z. B. Mucoviscidose, ist,
- im Rahmen der vorgeburtlichen Diagnostik für *geschlechtsgebunden vererbte Krankheiten* (z. B. Bluterkrankheit) den tatsächlichen genetischen Status des ungeborenen Kindes in bezug auf das eine bestimmte Gen festzustellen. Eine "Abtreibung auf Verdacht" kann vermieden werden.

zu: Nicht-invasive Methoden im Rahmen pränataler Diagnostik

Neben den routinemäßigen nicht-invasiven Methoden der vorgeburtlichen Untersuchungen (pränatale Diagnostik), wie Ultraschall, Herzton-Überwachung, werden unter bestimmten Bedingungen folgende invasive Untersuchungsverfahren angewandt: Amniozentese (AC, Fruchtwasseruntersuchung), Chorionzottenbiopsie (CVS, Entnahme von Plazentagewebe), Fetoskopie (endoskopische Untersuchung des Embryos, evtl. Entnahme von Hautproben). Da diese mit jeweils unterschiedlichem Eingriffsrisiko für den Embryo verbunden sind, werden sie nicht routinemäßig im Sinne eines Screenings in der Schwangerschaftsvorsorge eingesetzt. Erst wenn ein erhöhtes Risiko für eine Fehlbildung anzunehmen ist, werden sie angewandt.

Um ein Untersuchungsrisiko für das ungeborene Kind zu vermeiden und da die e.g. Altersindikation nur einen Bruchteil der Risikopatientinnen erreicht, sind folgende neuen Methoden zum Teil bereits heute, zumindest in absehbarer Zeit einsetzbar:

- Triple-Test

(Nachweis von Alpha-Fetoprotein -AFP- im mütterlichen Blut. Eine höhere Konzentration kann auf Neuralrohrdefekt, eine erniedrigte auf Down-Syndrom deuten) Dieser Test ist keine Diagnose im eigentlichen Sinn. Die Zusammenstellung statistischer Parameter gibt Auskunft über ein Risiko; Ergebnis der Untersuchung ist ein Zahlenwert, z. B. 1:325 oder 1:4113, dessen Höhe die Wahrscheinlichkeit repräsentiert, mit der das betreffende Kind mit einem der o. g. Defekte zur Welt kommt. Wird ein normabweichender AFP-Wert festgestellt, können sich weitere Untersuchungen anschließen (CVS, AC). Unbefriedigend ist, daß oft keine Beratung hinsichtlich des Aussagewertes der Testung gewährleistet ist.

- Isolierung fetaler Zellen aus mütterlichem Blut

In absehbarer Zeit werden nach selektiver Isolierung aus mütterlichem Blut fetale Zellen selbst untersucht werden können. Die Untersuchung ermöglicht eine verbesserte Aussage über *chromosomale Fehlverteilungen* (z. B. Down-Syndrom). Eine Ausweitung der Diagnostik auf *genetisch bedingte Erkrankungen und Fehlbildungen* ist nach Verbesserung molekularbiologischer und zytologischer Techniken nicht auszuschließen.

Abwägung:

- das Untersuchungsmaterial kann in jeder Praxis gewonnen werden
- Eingriffsrisiken für den Embryo werden vermieden, daher ist die Untersuchung jeder Schwangeren zugänglich
- eine vorbelastende medizinische Indikation entfällt
- hohe Spezifität und Sensitivität der Untersuchungsmethode
- Gewährleistung von Beratung und Aufklärung in der gynäkologischen Praxis, wodurch der Schwangeren eine qualifizierte Zustimmung oder Ablehnung bzw. Entscheidung nach einem positiven Test ermöglicht wird
- Abkoppelung genetischer Diagnostik vom medizinischen Kontext, hier besonders die Möglichkeit der Geschlechtswahl bereits im 2. Schwangerschaftsmonat
- Beeinflussung der gesellschaftlichen Bewertung von Behinderung durch leicht zugängliche Untersuchungsverfahren und zunehmender Druck auf schwangere Frauen, die Diagnosemöglichkeiten in Anspruch zu nehmen.

(s. auch: *Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Gesellschaft für Humangenetik e. V., Medizinische Genetik 4, 1993, S. 347f.*)

zu: Genetische Analyse an Embryonen

Die künstliche Befruchtung (IVF) eröffnet die Möglichkeit, einen Embryo vor seiner Implantation in die Gebärmutter auf vorliegende Erbkrankheiten und kommende Fehlbildungen zu

untersuchen. Dazu wird dem Embryo nach wenigen Teilungen eine Zelle entnommen, deren DNS mit Hilfe gentechnischer Verfahren direkt untersucht werden kann. Die vorgeburtliche Diagnostik für spezielle genetisch diagnostizierbare Defekte wird praktisch auf die Zeit vor der Implantation verlagert.

Abwägung:

- Die Präimplantationsdiagnostik erspart der Frau, die sich dem ohnehin risikoreichen Verfahren der IVF aussetzt, eine invasive pränatale Diagnostik in den ersten Schwangerschaftsmonaten mit bekanntem Fehlgeburtsrisiko
- Anwendung außerhalb medizinischer Indikation (z. B. Geschlechtswahl).

Anwendungsbereiche genetischer Diagnostik mit besonderer ethischer Brisanz

Heterozygoten-Screening

Es wird diskutiert, für bestimmte Krankheiten genetische Screeningprogramme durchzuführen, die dem Einzelnen Auskunft darüber geben, ob er Überträger eines rezessiven Krankheitsgens ist. Ein Mensch, der die Erbanlage für eine bestimmte Krankheit besitzt, erkrankt nicht (rezessives/verdecktes Erbmerkmal). Er kann sie aber auf nachfolgende Generationen übertragen.

Jeder Mensch besitzt eine zweifache Erbausstattung (Ausnahme: die geschlechtsgebundenen Merkmale) - eine vom Vater, eine von der Mutter. Hat er entweder von der Mutter oder vom Vater ein defektes rezessives Gen, z. B. Mukoviszidose, geerbt, kann die defekte Erbanlage durch die gesunde kompensiert werden. Der Mensch ist für diese bestimmte Anlage heterozygot. Er ist Überträger des defekten Gens. Mit Hilfe von Gensonden kann ein rezessives Erbmerkmal mit hoher Sicherheit nachgewiesen werden. Die Einführung eines genetischen Screening-Tests auf eine rezessive Erbkrankheit setzt wie jedes herkömmliche Screening die Information der Öffentlichkeit im Rahmen gesundheitlicher Aufklärung und seine Akzeptanz voraus. Diskutiert wird z. B. die Einführung eines Screening-Tests für die in Mitteleuropa häufige heterozygote Anlage für Mukoviszidose; jeder 20. ist Träger dieser rezessiven Krankheit. Der Test gibt dem Einzelnen Gewißheit über seinen Überträgerstatus und ermöglicht ihm eine rechtzeitige Lebens-/Familienplanung.

Demgegenüber ergeben sich folgende Fragen, die weiter bearbeitet werden müssen:

- Nach welchen Kriterien werden Krankheiten und genetische Defekte ausgewählt?
(Schwere und Häufigkeit, Therapiemöglichkeiten, Kosten-Nutzen-Verhältnis, vorhandene personelle und technische Kapazitäten)
- Wie werden die allgemein anerkannten Regeln der genetischen Beratung und Diagnostik sichergestellt?
- Wie ist der Umgang mit genetischen Daten geregelt?
(Aufbewahrung, Zugriff, Datenschutz)
- Wie kann die Qualität der Testdurchführung gesichert werden?
(Auslagerung genetischer Tests auf kommerzielle Firmen, Zuverlässigkeit)
- In welchem Alter soll der Test durchgeführt werden?
(pränatal, postnatal, im Erwachsenenalter Gewährleistung der Selbstbestimmung)
- Gibt es eine Mitteilungspflicht gegenüber dem Partner, dem Kind?
- Wird durch ein genetisches Screening indirekt Druck auf die Einzelnen/den Einzelnen ausgeübt hinsichtlich der Familienplanung? (s. auch Chadwick R. et al. in „Medizinische Genetik“ 1, 1994, S. 51ff.)

Präsymptomatische Diagnose von Krankheiten

Mit Hilfe DNA-analytischer Nachweisverfahren können Erbkrankheiten und genetisch mitbedingte Erkrankungen diagnostiziert werden, die erst im Verlauf des Lebens ausbrechen (spätmanifeste Erkrankungen). Mit dieser Methode kann die Risikoerkennung frühzeitig - unter Umständen bereits vor der Geburt individuell und mit hoher Sicherheit erfolgen.

Bei den spätmanifesten Krankheiten kann es sich um schwere monogene Erbkrankheiten handeln, wie Chorea Huntington, deren Träger mit hoher Sicherheit erkranken. Menschen mit einem solchem Risiko wissen meist von ihrer Vorbelastung und werden sich an

eine humangenetische Beratungsstelle. Sie soll die Ratsuchenden über die medizinischen Aspekte der Krankheit informieren und die Fähigkeit der Ratsuchenden abklären, wie sie mit dem *Wissen* einer späteren Erkrankung leben können.

Multifaktoriell bedingte Krankheiten und gesundheitliche Störungen wie Herz-Kreislauf-erkrankungen, Diabetes oder Rheuma, deren Ausprägung das Spektrum von „gesund“ bis „schwerkrank“ umfassen kann, treten auf, wenn zu einem Defekt eines oder mehrerer Gene innerhalb einer funktionalen Gruppe schädigende Umweltfaktoren hinzukommen, die nach kürzerer oder längerer Einwirkung zu Krankheitssymptomen führen, z. B. Störung der Regulation des Blutzuckerspiegels. Bei rechtzeitiger Diagnose kann der Ausbruch und Verlauf multifaktoriell bedingter Krankheiten durch Verhaltensänderung oder/und medizinische Prävention günstig beeinflusst werden.

Multifaktorielle Erkrankungen und Störungen sind im Vergleich zu den monogenen Krankheiten in der Bevölkerung die Regel und die Betroffenen erfahren oftmals in Vorsorgeuntersuchungen von ihrem genetisch bedingten erhöhten Risiko. Einige Prädispositionen sind bereits über biochemische Nachweisverfahren festzustellen.

Ziel genetischer Forschung, z. B. im Zusammenhang mit der Entschlüsselung des menschlichen Genoms, ist unter anderem, das Spektrum der präsymptomatisch diagnostizierbaren Erkrankungen zu erweitern und mehr über die Wechselwirkung zwischen Genen und Umweltfaktoren auf molekularer Ebene zu erfahren.

Obwohl das *Wissen* über die Mechanismen der Entstehung und des Verlaufs multifaktorieller Krankheiten und Störungen bisher noch sehr bruchstückhaft ist, zeichnet sich eine Ausweitung der präsymptomatischen Diagnostik in Bereiche der *angewandten* Medizin ab („prädiktive Medizin“), mit DNA-analytischen *Methoden*, die ursprünglich im Zusammenhang mit der o. g., dem *exemplarischen* Erkenntnisgewinn dienenden Forschung entwickelt wurden. Damit bekommen sie unmittelbare Bedeutung für die Betroffenen und eine besondere soziale, politische und ethische Relevanz:

- Die Betroffenen können zwischen Wissen und Wahrscheinlichkeit wählen. Der individuelle Entscheidungsprozeß wird damit jedoch komplexer.
- Die Möglichkeiten der *gezielten* Krankheitsvorhersage werden verbessert. Durch Vorbeugung auf der Verhaltens-ebene kann die Krankheitsbekämpfung

„entmedizinisiert“ werden, das Wissen und die ständige medizinische Kontrolle in der symptomfreien Phase jedoch andererseits als „Medizinisierung“ des Alltags erlebt werden.

- Die Identifizierung von Risikopersonen kann dazu führen, daß die Beseitigung der Krankheitsursachen und die Lasten der Krankheitsfolgen den einzelnen Betroffenen angelastet werden. (Benachteiligung durch Arbeitgeber und Versicherungen, gesellschaftliche Tendenzen der Ausgrenzung usw.)
- Soziale und gesundheitspolitische Strategien zur Prävention erfahren, so plausibel sie die Mehrheit einer Solidargemeinschaft auch sein mögen, ihre Begrenzung in der subjektiven Tragbarkeit und der Entscheidungsfreiheit des Einzelnen. Daher sind Mittel der Durchsetzbarkeit von gesundheitsfördernden Maßnahmen in einem freiheitlich-demokratischen Staat umfassende Aufklärung der Bevölkerung und Schutz der Persönlichkeitsrechte des Einzelnen, z. B. Datenschutz.

Pränatale Beratung und Diagnostik

Das Basisrisiko, ein Kind mit angeborenen Fehlbildungen zur Welt zu bringen, beträgt etwa 3 %. Davon sind etwa die Hälfte genetisch bedingt (*Schroeder-Kurth, T.M. in: Wertz, D.C.; Fletcher, J.C., "Ethics and Human Genetics", Berlin-Heidelberg 1989*).

Die Zunahme von diagnostizierbaren Risiken und Krankheiten am ungeborenen Kind wird zu einer steigenden Nachfrage an pränataler Diagnostik führen. Das zeigen bereits die Erfahrungen der vergangenen Jahre. In den Jahren zwischen 1984 und 1986 stiegen die Zahlen für pränatale Diagnostik von 22500 auf 30000 (*Schroeder-Kurth, T.M., "Medizinische Genetik in der Bundesrepublik Deutschland"; Frankfurt a. Main 1989*), 1989: ca. 50000. Selbst bei einer Beschränkung durch die Altersindikation sind nicht genügend Kapazitäten vorhanden. Zusätzliche Beratungs- und Diagnostik-einrichtungen kämen dem entgegen. Mit der Ausweitung der mütterlichen

Serumdiagnostik (s. Triple-Test) erfolgt bereits heute ein breiter Zugang zu genetischer Diagnostik über die gynäkologischen Praxen. Es ist zu befürchten, daß die Dynamik zwischen Angebot und Nachfrage die bisher geltenden Regeln, vor allem **die Einheit von Diagnostik und Beratung**, unterläuft.

Bei der Mehrzahl der genetischen Diagnosen werden keine Fehlbildungen festgestellt. Wird jedoch im Rahmen der vorgeburtlichen Untersuchungen eine Fehlbildung des Embryos nachgewiesen, kann dieses Wissen den Eltern helfen, sich auf ein behindertes Kind einzustellen. Besondere Maßnahmen für die Geburt und die medizinische Versorgung können vorbereitet werden.

Die Entscheidung für eine pränatale Diagnostik ist aber auch verbunden mit der Frage der Abtreibung eines Kindes, bei dem eine erblich bedingte Erkrankung oder Fehlbildung, ein multifaktoriell bedingtes höheres Erkrankungsrisiko oder eine rezessive erbliche Krankheit festgestellt wird.

Die medizinische und sozial-psychologische Beratung ist die Nahtstelle zwischen dem, was medizinisch-technisch maximal möglich ist und dem, was ethisch vertretbar und dem Ratsuchenden zumutbar ist. In der genetischen Beratung spielen nicht nur die Wünsche und Sorgen von Eltern eine Rolle, sondern zugleich auch die gesellschaftliche Diskussionslage und der jeweilige Stand der medizinisch-wissenschaftlichen Forschung. Zwischen diesen Ebenen bestehen enge Wechselwirkungen.

Aufgabe der Theologie ist es, neben der Beteiligung an der öffentlichen Wertediskussion auf diese Verflechtungen hinzuweisen und die Auswirkungen auf die einzelnen Beteiligten mitzubedenken.

In der humangenetischen Beratung und Diagnostik wird das Ziel verfolgt, eine individuelle, selbstbestimmte Entscheidung auf der Grundlage umfassender medizinischer Information zu fördern. Die Freiwilligkeit und der nicht-direktive, patientenzentrierte Charakter der Beratung wird betont. Der Verdacht, es würden trotzdem eugenische Tendenzen verfolgt, wird abgewiesen.

Hinsichtlich dieser Vorgaben besteht unter den Beratenden weitgehend Übereinstimmung. Dennoch gibt es in konkreten Einzelfragen weiteren Klärungsbedarf. So zeigen interdisziplinäre Studien (z. B.: Chadwick, R. et al., „Analyse des menschlichen Genoms, genetische Beratung und Ethik“; Medizinische Genetik, 1, 1994, S. 51 ff.) und der ständige Diskussionsprozeß innerhalb der Berufsgruppe der

Beratenden an, daß das Verständnis von Nicht-Direktivität und Selbstbestimmung weiter entwickelt werden muß. In diesem Zusammenhang ist zu klären:

- Welche Art von Autonomie gilt es unter dem Aspekt des Schutzes des ungeborenen Lebens zu fördern?
- Wie weit kann die Individualisierung von Entscheidung gehen?
- Was ist mit Entscheidungen gegen "besseres medizinisches Wissen"?
- Wie gehen die Beratenden mit ihren eigenen ethischen Einstellungen um?

Stimmt man dem Grundsatz individueller Entscheidungshoheit zu, ist dennoch nicht auf eine öffentliche Wertediskussion zu verzichten. Große Bedachtsamkeit ist aber dort erforderlich, wo bestimmte gesellschaftlich akzeptierte Grundwerte die Gewissensnot von Ratsuchenden verstärken.

Hier werden ethische Fragen berührt, deren Tragweite über den Bereich der humangenetischen Beratung hinausgehen. Mit ihnen wird das **Spannungsfeld** zwischen gesellschaftlichen, scheinbar objektiven, und individuellen, scheinbar subjektiven Positionen sei es die der Ratsuchenden oder die der Beratenden - aufgezeigt, und zugleich das **Hineinragen** gesellschaftlicher Werthaltungen in die Beratungssituation deutlich. Eine neutrale Informationsvermittlung gibt es nicht.

Ausweitung genetischer Diagnostik

Mit fortschreitender Erkenntnis über die genetischen Wirkungsmechanismen bei Krankheitsentstehung und Verlauf, bei umweltbedingten Schädigungen oder bei Wirksamkeit von Medikamenten gewinnt die Genetik auch für den niedergelassenen Arzt an Bedeutung. Über häufig vorkommende Erkrankungen wie z. B. Bluthochdruck, Diabetes oder rheumatische Erkrankungen wird der Aspekt der Vorhersagbarkeit und Vererbbarkeit von Risiken und Krankheiten für immer mehr Menschen an Bedeutung gewinnen. Soweit das zu Verunsicherung und existentiellen Ängsten führt, bedarf es kompetenter Beratung und gegebenenfalls psychologischer, sozialer und seelsorgerlicher Begleitung bzw. Überweisung an die entsprechenden Dienste. Vorab wäre von seiten des Arztes abzuwägen, in welchem Maße die Aufklärung des Patienten über ein individuelles genetisch mitbedingtes Risiko für eine spätere Erkrankung bzw. genetische Anteile einer vorliegenden Erkrankung zumutbar, notwendig oder verpflichtend sein kann. Hierzu sind Beratungs- und Fortbildungskonzepte insbesondere für niedergelassene Ärzte wichtig und fortzuentwickeln.

Wenn die Erkenntnis genetischer Determiniertheit von Krankheiten und Gesundheitsrisiken in das Bewußtsein der breiten Bevölkerung Einzug hält, werden sich die gegenwärtig etablierten Kategorien von "krank" und "gesund" verändern.

Obwohl Krankheitsbewertung zunächst subjektiv begründet ist, haben jedoch gesellschaftlich geprägte und vermittelte Einstellungen zu "Krankheit", "Risiko", "Leistungsfähigkeit", "Zumutbarkeit" u. a. m. entscheidenden Einfluß auf den Umgang mit dem "Mehr" an Wissen.

In welchem Maße das kulturelle, geschichtliche und soziale Umfeld die Bewertung von Erkenntnissen genetischer Forschung beeinflusst, zeigt die Reaktion auf die Suche nach genetischen Faktoren für Homosexualität. In den USA erhofft man sich eine größere Akzeptanz homosexueller Lebensweise, wenn festgestellt werden sollte, daß diese Form der Sexualität genetisch bedingt, also „in der Natur vorgegeben“ ist. In Deutschland wird befürchtet, daß die Feststellung einer genetischen Prägung die Stigmatisierung Betroffener als "krank" und "therapiebedürftig" verstärkt.

Genetische Beratung und Diagnostik ist in dieses gesellschaftliche Umfeld eingebunden. Da sich dieser medizinische Fachbereich nicht ohne weiteres mit den Zielen ärztlichen Handelns "Prävention und Heilung von Krankheit" moralisch rechtfertigen läßt, steht er wie auch die humangenetische Forschung unter beson-

derem gesellschaftlichem Legitimationszwang. Beide Arbeitsfelder müssen in einem ständigen Rückkopplungsprozeß mit der Öffentlichkeit ihre Inhalte und Ziele definieren und überprüfen, um dem Verdacht, aber auch der Gefahr möglichen Mißbrauchs entgegenzuwirken.

Gefördert wird dieser Prozeß durch:

- Transparenz der Ziele humangenetischer Forschung, Diagnostik und Beratung durch Kommunikation zwischen Forschern, Medizinern und der Öffentlichkeit
- fachliche und ethische Kompetenz in der Bevölkerung durch Bearbeitung der Thematik in den Medien, den Schulen und anderen Bildungseinrichtungen
- Berücksichtigung ethischer, sozialer und ökonomischer Aspekte durch Beteiligung entsprechender Fachwissenschaften an Diskussions- und Entscheidungsprozessen
- Berücksichtigung der Interessen Betroffener durch Einrichtung entsprechend besetzter Beobachter- und Beratungsgremien.

Zusammenfassung:

Mit Hilfe gentechnischer Methoden und nicht-invasiver Diagnoseverfahren können immer mehr Krankheiten und leichtere gesundheitliche auf verursachende Gene zurückgeführt bzw. Krankheitsrisiken für den Einzelnen vorhergesagt werden.

Eine zahlenmäßige Ausweitung genetischer Diagnostik zeichnet sich ab.

Es besteht die Gefahr, daß dem gegenüber genetische Beratung für den Einzelnen nicht in entsprechendem Maße zur Verfügung steht. Die Verflechtung des individuellen Beratungs- und Entscheidungsprozesses mit den moralisch-ethischen Einstellungen der Gesellschaft sind vielschichtig und bedürfen des begleitenden strukturierten Diskurses.

Es ist eine Entscheidungskultur zu entwickeln, die das *Verantwortungsbewußtsein* des Einzelnen stärkt, ohne ihn mit *Gewissensnöten* allein zu lassen.

Soziales und politisches Handeln auf der Grundlage mehrheitlich akzeptierter ethischer Kriterien ist zu fördern.

IV. Rechtslage, Stand der rechtspolitischen Überlegungen

Dimension Menschenwürde - Art. 1 Abs. 1 Grundgesetz (GG) –

I.

Art. 1 Abs. 1 GG bestimmt, daß die Würde des Menschen unantastbar ist und daß aller staatlichen Gewalt die Verpflichtung obliegt, sie zu achten und sie zu schützen. Da der allgemein menschliche Eigenwert der Würde unabhängig von der Realisierung durch den konkret existierenden Menschen ist, kann ein Angriff die Menschenwürde als solche auch verletzen, wenn der konkrete Mensch noch nicht geboren oder bereits tot ist (*Maunz, Th., Dürig, G. u. a., Grundgesetz, Kommentar, 30. Erg. Lieferung, C. H. Beck, München 1993; Art. 1 Rdnr. 23*). Die Frage, von wann ab und bis wann der konkrete Mensch im juristischen Sinne als Träger eigenen Rechts am Wertschutz des Art. 1 Abs. 1 teilhat, geht fehl, weil derjenige an der Würde des Menschen nach Art. 1 teilhat, der von Menschen gezeugt wurde und der Mensch war. Deshalb kommt auch dem werdenden Leben Menschenwürde zu. Das Leben des Menschen beginnt mit der Verschmelzung von Ei und Samenzelle. **Damit entsteht ein neuer unauswechselbarer und unaustauschbarer Wesens- und Persönlichkeitskern. Diesem menschlichen Leben, mag es wachsen oder vergehen, eignet eine unveräußerliche und unantastbare Würde.**

In weiterer Ausformung dieser Grundsätze bestimmt sich der Rechtsschutz bei pränatalen medizinischen Eingriffen. Ein Beispiel dafür ist das seit 1.1.1991 geltende Embryonenschutzgesetz vom 13. Dezember 1990 (BGBl. I S. 2746), in dem unter Strafe gestellt wird, wer Erbinformationen einer menschlichen Keimbahnzelle künstlich verändert oder eine menschliche Keimzelle mit künstlich veränderter Erbinformation zur Befruchtung verwendet, wer klonet oder wer Chimären und Hybriden bildet. Darüber hinaus sind mißbräuchliche Fortpflanzungstechniken verboten, die in §§ 1 - 3 des Gesetzes näher aufgezählt sind. Als Embryo im Sinne dieses Gesetzes und damit unter Schutz gestellt, **gilt nach § 8 Abs. 1 des Embryonenschutzgesetzes bereits die befruchtete, zu einem Individuum entwicklungsfähige menschliche Eizelle vom Zeitpunkt der Kernverschmelzung an. Im Gesetz ist auch jede einem Embryo entnommene totipotente Zelle, die sich zu teilen und zu einem Individuum zu entwickeln vermag, einem Embryo gleichgestellt.**

Die Vorschriften des Strafgesetzbuches über den Schwangerschaftsabbruch sind Schutz-

vorschriften für das ungeborene Leben. Den weitestgehenden Schutz hat kürzlich das vielbeachtete Urteil des Bundesverfassungsgerichts (BVerfG) vom 28.5.1993 zum Schwangerschaftsabbruch näher ausformuliert, in dem es ausführt: "Der rechtliche Schutz gebührt dem Ungeborenen auch gegenüber seiner Mutter. Ein solcher Schutz ist nur möglich, wenn der Gesetzgeber ihr einen Schwangerschaftsabbruch grundsätzlich verbietet und ihr damit die grundsätzliche Rechtspflicht auferlegt, das Kind auszutragen. Das grundsätzliche Verbot des Schwangerschaftsabbruchs und die grundsätzliche Pflicht zum Austragen des Kindes sind zwei untrennbar verbundene Elemente des verfassungsrechtlich gebotenen Schutzes. Der Schwangerschaftsabbruch muß für die ganze Dauer der Schwangerschaft grundsätzlich als Unrecht angesehen und demgemäß rechtlich verboten sein. Das Lebensrecht des Ungeborenen darf nicht, wenn auch nur auf begrenzte Zeit, der freien, rechtlich nicht gebundenen Entscheidung eines Dritten, und sei es selbst die Mutter, überantwortet werden." (BVerfG in: Neue Juristische Wochenschrift 1993, S. 1751)

II.

Ebenfalls aus der Menschenwürde in seiner Ausformung des Persönlichkeitsrechtsschutzes leitet sich das Recht auf informationelle Selbstbestimmung ab, das auch hier in den Blick zu nehmen ist (BVerfGE 27, 6 ff.; 65, 41 ff., 78, 84 ff.). Schutz werdenden Lebens und informationelles Selbstbestimmungsrecht bilden die wesentlichen, wenn auch nicht die ausschließlichen Rahmenbedingungen bei der Beurteilung der Möglichkeiten, durch gentechnische Verfahren genetisch bedingte Eigenschaften des Menschen festzustellen

und das Erbgut des Menschen zu verändern. Der Bundesrat hat den Stand der rechtspolitischen Überlegungen in seiner Entschließung vom 16.10.1992 (Bundesratsdrucksache 424/92) wie folgt zusammengefaßt:

1.

"Durch die Genomanalyse, die zunehmend im medizinischen und forensischen Bereich herangezogen wird, können z. B. Erbkrankheiten diagnostiziert und damit frühzeitig behandelt, Abstammungsverhältnisse in Vaterschaftsprozessen geklärt und Beschuldigte in Strafverfahren überführt oder entlastet werden. Die Genomanalyse insbesondere auf DNA-Ebene unterscheidet sich von anderen medizinisch-diagnostischen Methoden dadurch, daß sie es ermöglicht,

- genetische Daten über individuelle Eigenschaften und über Krankheitsdispositionen zu erheben, die sich noch nicht in konkreten Erkrankungen manifestiert haben
- durch die Ermittlung von immer mehr genetischen Daten und deren Verknüpfung immer weitreichendere Erkenntnisse über die genetische Ausstattung des Menschen zu erlangen
- Über die Feststellung genetischer Daten bei einem Betroffenen hinaus zugleich Rückschlüsse auf Erbanlagen bestimmter Dritter (Eltern, Kinder, Geschwister) zu ziehen.

Die Genomanalyse tangiert damit in spezifischer Weise Persönlichkeitsrechte und wirft datenschutzrechtliche Fragen auf.

Es ist eine zentrale rechtspolitische Aufgabe zu prüfen, welche gesetzlichen Regelungen zur Genomanalyse erforderlich sind und daß die notwendigen gesetzgeberischen Schritte umgehend in die Wege geleitet werden."

2.

Nach den vorliegenden Vorarbeiten und dem gegenwärtigen Diskussionsstand sollten gesetzgeberische Überlegungen für die einzelnen Einsatzfelder der Genomanalyse von folgenden Eckwerten ausgehen:

a)

Zur genetischen Beratung führt der Bundesrat aus:

"Der Einsatz der Genomanalyse im Rahmen der genetischen Beratung von Personen, die ihre eigene genetische Konstitution (insbeson-

dere im Hinblick auf einen etwaigen Kinderwunsch) erfahren wollen, ist grundsätzlich zulässig. Es sollte jedoch ein unter ärztlicher Verantwortung stehendes Beratungsangebot sichergestellt werden, über das Ratsuchende zu informieren sind. Auf die Entscheidung, sich einer solchen Beratung zu unterziehen, dürfen weder Staat noch Arzt unmittelbar oder mittelbar Einfluß nehmen. Die Beratung ist nicht direktiv, d. h. so zu gestalten, daß sie zu einer eigenverantwortlichen Entscheidung befähigt. Im Anschluß an eine Genomanalyse ist deren Ergebnis mit den Ratsuchenden zu erörtern; die Eröffnung einer genetischen Belastung sollte durch psychosoziale Beratung begleitet werden."

Diese Überlegungen werden von der Arbeitsgruppe, die dieses Papier erstellt hat, ausdrücklich unterstützt und bejaht. Die Arbeitsgruppe stellt allerdings fest, daß noch unausgesprochen ist, wer die Beratung bezahlt. Es steht außer Frage, daß der Kinderwunsch gefördert werden soll, daß hier aber die Freiwilligkeit der Beratung auch durch den eigenen Beitrag des Nutzers zum Ausdruck kommen könnte.

b)

Zur pränatalen Diagnostik führt der Bundesrat aus:

"Im Rahmen pränataler Diagnostik darf die Genomanalyse nur insoweit eingesetzt werden, als sie der Feststellung schwerwiegender, nicht verhüt- oder behebbarer Gesundheitsschaden des Kindes oder solcher Krankheiten dient, deren Behandlung vor, während oder unmittelbar nach der Geburt indiziert ist.

Die Schwangere muß frei entscheiden können, ob sie sich im Rahmen einer von der medizinischen Wissenschaft zu definierenden Indikation einer pränatalen Diagnostik unterziehen will. So dürfen z. B. öffentliche Leistungen nicht von einer genetischen Untersuchung abhängig gemacht werden.

Vor einer genetischen Diagnostik hat eine ausführliche genetische Beratung stattzufinden. Die Eröffnung eines Krankheitsbefundes ist mit den Eltern in einem medizinischen und psychosozialen Beratungsgespräch besonders eingehend zu erörtern. Diese Beratung sollte den Weg bereiten für eine eigenverantwortliche Entscheidung der Betroffenen, insbesondere auch zugunsten eines kranken oder behinderten Kindes."

Die Arbeitsgruppe hält hier angesichts der Bestimmung des § 218 a Abs. 3 des Strafgesetzbuches, der einen Schwangerschaftsabbruch wegen gesundheitlicher Schädigungen zuläßt, eine entsprechende Beratung auf Kosten der Krankenkasse für angemessen.

c)

Der Bundesrat hat zum Einsatz der Genomanalyse im Rahmen von Reihenuntersuchungen Neugeborener darauf hingewiesen, daß diese nur auf freiwilliger Basis und nur zur Erkennung solcher Krankheiten erfolgen dürfe, deren frühzeitige Feststellung eine Therapie ermögliche.

Die Arbeitsgruppe ist der Meinung, daß die genetische Reihenuntersuchung an Neugeborenen in das Programm der Vorsorgeuntersuchungen aufgenommen werden sollte und daß wegen der Möglichkeit einer Therapie im Rahmen von notwendigen Vorsorgeuntersuchungen auch hier die Kosten von einer Krankenkasse zu tragen wären.

d)

Zu den Arbeitnehmeruntersuchungen führt der Bundesrat aus:

"DNA-Analysen ermöglichen es, genetische Dispositionen und Risiken zu erkennen, von denen unklar ist, ob sie überhaupt und, wenn ja, zu welchem Zeitpunkt sie zu einer Erkrankung des Arbeitnehmers führen. Sie greifen damit tief in das Persönlichkeitsrecht ein und können die Chancen des Betroffenen auf dem Arbeitsmarkt entscheidend beeinflussen.

Es besteht grundsätzlich ein Recht des Einzelnen auf Nichtwissen seiner genetischen Konstitution und auf informationelle Selbstbestimmung über seine genetischen Daten. Außerdem ist von einem Vorrang des objektiven Arbeitsschutzes gegenüber subjektiven Einstellungsbedingungen auszugehen. Deshalb sollte bei Einstellungs- und Eignungsuntersuchungen die Durchführung und Verwertung von DNA- und Chromosomenanalysen, bei Vorsorgeuntersuchungen die Durchführung und Verwertung von DANN-Analysen, die auf Feststellung bloßer genetischer Dispositionen zielen, untersagt werden, und zwar auch dann, wenn der Arbeitnehmer in die Untersuchung einwilligen sollte. Hinsichtlich anderer genomanalytischer Verfahren (Chromosomenanalysen, proteinchemische Analysen) sollten differenzierte, die berechtigten Interessen des Arbeitnehmers mit denen des Arbeitgebers sowie Dritter abwä-

gende Regelungen getroffen werden. Die hier genannten Verfahren (Chromosomenanalyse und proteinchemische Analysen) sollen nicht zur Bestimmung genetischer Dispositionen, sondern nur bei manifesten Beeinträchtigungen bezüglich berufsspezifischer Leistungsanforderungen angewandt werden dürfen." Die Arbeitsgruppe stimmt dieser Bewertung zu.

e)

Zum Problemkreis Genomanalyse und Versicherungswesen hat der Bundesrat ausgeführt:

"Eine Genomanalyse auf DNA-Basis darf nicht zur Voraussetzung für den Abschluß oder die Änderung eines Kranken- oder Lebensversicherungsvertrages gemacht werden. Der Versicherungsnehmer ist zur Anzeige genetischer Dispositionen, die ihm aufgrund einer anderweitig durchgeführten Genomanalyse bekannt sind, nur verpflichtet, soweit sie nach gesicherten medizinischen Erkenntnissen in absehbarer Zeit eine schwere Krankheit erwarten lassen. Entsprechende Einschränkungen gelten für die Entbindung von der ärztlichen Schweigepflicht.

Durch Genomanalyse im Zusammenhang mit dem Abschluß eines Versicherungsvertrages gewonnene Daten dürfen für keinen anderen Zweck verwendet werden."

Die Arbeitsgruppe stimmt dieser Bewertung zu.

f)

Zur Gentherapie hat der Bundesrat ausgeführt:

"Die Gentherapie hat zum Ziel, krankheitsverursachende Abweichungen im Genom eines Menschen durch gentechnische Methoden zu korrigieren oder zu kompensieren. Erste Versuche der somatischen Gentherapie wurden bereits durchgeführt. Daß die Wissenschaft auf dieser Grundlage in näherer Zukunft erfolgreiche Therapieformen zum Nutzen der Menschen entwickeln könnte, wird in Fachkreisen als durchaus realistische Chance bewertet. Mit gezielten Eingriffen in menschliche Zellen könnte aber andererseits

auch versucht werden, nicht nur Krankheiten zu heilen, sondern sonstige „unerwünschte“ Anlagen zu beseitigen oder neue Erbanlagen einzubringen und damit die Grenze von der Therapie zur Eugenik zu Überschreiten.

Es wird begrüßt, daß das **Embryonenschutzgesetz** vom 13. Dezember 1990 die künstliche Veränderung menschlicher **Keimbahnzellen** unter Strafdrohung verbietet.

Die **somatische Gentherapie** ist dagegen eine primär an medizinischen Maßstäben zu messende Substitutionstherapie, die sich insbesondere nach den anerkannten Regeln für Heilversuche zu richten hat. Es wird davon ausgegangen, daß zwar der Wortlaut des Gentechnikgesetzes vom 20. Juni 1990 dessen Anwendbarkeit für gentechnisches Arbeiten unmittelbar am Menschen (somatische Gentherapie) nicht ausdrücklich ausschließt, aber dieses Gesetz den Einsatz der somatischen Gentherapie weder nach Sinn und Zweck noch nach dem Willen des Gesetzgebers umfaßt, obwohl die der somatischen Gentherapie vorausgehenden gentechnischen Arbeiten im Labor mit Einzelzellen bzw. Zelllinien in den Anwendungsbereich des Gentechnikgesetzes fallen.

Im Rahmen der erforderlichen Gesetzgebungsüberlegungen zur Humangenetik wird zu prüfen sein,

- ob für den Einsatz der somatischen Gentherapie gesetzliche Regelungen erforderlich sind
- ob im Hinblick auf bestimmte gentechnische Verfahren wie z. B. DNA-Injektion die Grenzen zur Keimbahn-Therapie einerseits und zur Eugenik andererseits überschritten bzw. verwischt werden und
- ob nicht auch die sog. Substitutionstherapie die Grenze zur Eugenik durchlässig macht.

Es ist ferner zu prüfen, inwieweit die „anerkannten Regeln für Heilversuche“ hinreichend sind, um Maßstäbe für die medizinisch-ärztliche Beurteilung der Anwendung der Gentherapie zu setzen."

g)

Folgerungen:

Nach Meinung der Arbeitsgruppe sollten angesichts der grundlegenden Bedeutung dieser Fragen auch für die zukünftigen Generationen vorhandene Regelungslücken außerhalb des Gentechnikgesetzes unverzüglich beseitigt

werden und eine umfassende Konzeption für bundeseinheitliche Regelungen erarbeitet werden. Dasselbe müßte gleichzeitig auf europäischer Ebene geschehen, damit grenzüberschreitend ein ethisch und verfassungsrechtlich unbedenklicher Umgang mit der Humangenetik gewährleistet werden kann.

V. Fragestellungen und Aufgaben von grundsätzlicher Bedeutung. Auf dem Weg zu einer „erkenntnisbegleitenden“ Ethik

Aus dem Titel, den die vorliegende Ausarbeitung trägt, wie insbesondere aus Abschnitt II. ging bereits hervor, daß für die Arbeitsgruppe die mit der pränatalen Diagnostik und der genetischen Beratung gegebenen Sachverhalte und angesprochenen Fragestellungen in einem größeren Zusammenhang stehen. Dabei rücken drei Themenkreise in den Vordergrund:

- An welchen biblisch-theologischen Aussagen muß sich eine kirchliche Stellungnahme orientieren?
- Welche ethischen Positionen haben die Kirchen zu vertreten?
- Welche speziellen Aufgaben stellen sich für die Kirchen?

Die Arbeitsgruppe sah ihre Aufgabe darin, auf die Notwendigkeit des angemessenen Umgangs mit Problemen und Konflikten hinzuweisen. Aus der Art und Weise, wie sie

- Aussagen der christlichen Tradition aufnimmt,
- ethische Positionen als entscheidende Grenzmarken benennt,
- kirchliche Aufgaben beschreibt,

ergibt sich eine bestimmte Gewichtung im Umgang mit

- Sachinformationen,
- persönlicher Beteiligung und Betroffenheit,
- zur Entscheidung anstehenden Fragen.

Diese Überlegungen stehen im größeren Zusammenhang des gesellschaftlichen Diskussionsklimas. Die Kirchen bejahen ihre Mitverantwortung dafür, wie Entwicklungen vorangetrieben, Entscheidungen getroffen und Maßstäbe gesetzt werden.

1.

Der ethische Diskurs verlangt die Teilhabe aller und eine entsprechende Öffentlichkeit. Wissenschaftliche Erkenntnisse müssen teilbar und mitteilbar sein. Wenn neue Erkenntnisse gewonnen und neue Methoden entwickelt werden, sollen sie möglichst vielen Menschen zugute kommen. Es muß möglich sein, daß breite Mehrheiten über den Entwicklungsprozeß Kenntnis erhalten, die Ergebnisse kritisch

hinterfragen und über Einsatz und Verwendung mitbestimmen können.

Voraussetzungen und Bedingungen einer demokratischen Gesellschaft haben starke Anhaltspunkte und gewichtige Gründe in der christlichen Tradition.

Die in Abschnitt II. beschriebene Spannung von Nähe und Abstand, die im Gottesverhältnis des Menschen enthalten und in seiner Geschöpflichkeit begründet ist, hat ihre Entsprechung im Verhältnis der Menschen untereinander. Einerseits sind alle Menschen vor Gott gleich; denn sie haben sich ihr Leben nicht selbst gegeben. Andererseits sind sie mit verschiedenen Fähigkeiten und Begabungen ausgestattet, die ihrerseits unterschiedliche Interessen und unterschiedliche Formen der Welterfahrung mit sich bringen. Die Frage "Was hast du, das du nicht empfangen hast?" (1. Korintherbrief 4,7) wird ergänzt durch die Aufforderung "Dienet einander, ein jeder mit der Gabe, die er empfangen hat" (1. Petrusbrief 4,10). Alles Forschen, Planen, Gestalten und Verändern soll **dienlich** sein. Im Zusammenhang mit der Erfahrung, daß alles menschliche Leben Zusammenleben ist, macht der biblisch-christliche Glaube eine eindeutige und unmißverständliche Vorgabe: die Orientierung am Wohl der anderen und damit am gemeinsamen Wohl.

2.

Eine solche Orientierung setzt **Freiheit zur Weltgestaltung** voraus. Unsere Freiheit zur weitergehenden Gestaltung und hegenden Erhaltung der Welt gründet im Glauben an die durch Jesus Christus verbürgte Erlösung. Sie fordert immer wieder zu einem zeit- und sachgemäßen Umgang mit jeweiligen Möglichkeiten, Aufgaben und Erfordernissen des Lebens heraus. Dabei kommt es zu Konflikten: Was den einen zu weit geht und nicht vertretbar erscheint, halten die anderen für möglich und notwendig. Was den einen Angst macht und was sie für verboten halten, betrachten die anderen als erstrebenswert und geboten. Solche Konflikte spielen sich

auch im Zusammenhang mit dem medizinischen Fortschritt ab.

Für den Umgang mit derartigen Konfliktfällen sieht das Neue Testament den **Schutz von Minderheiten** vor, die eine andere ethische Auffassung vertreten. Die Rücksichtnahme auf die, die sich von der Freiheit der anderen unter Druck gesetzt fühlen, muß unter allen Umständen ernst genommen werden. Anderenfalls wird „die Freiheit zum Deckmantel der Bosheit“ (1. Petrusbrief 2,16). In der Dialektik von Freiheit und Selbstrücknahme spiegelt sich die Spannung von Neugier und Scheu wieder, von der unter II. bereits die Rede war. Folglich reicht es nicht, für die eigene Entscheidung gute Argumente zu haben. Nicht alles, was an sich erlaubt sein mag, ist auch gut für alle. Vielmehr verpflichtet die neutestamentliche Ethik dazu, den Erlebens- und Verstehenshorizont des anderen bei den eigenen Überlegungen zu berücksichtigen und in die eigene Entscheidungsfindung einfließen zu lassen. Die Konfliktpartner werden ausdrücklich aneinander verwiesen. "Alles ist erlaubt, aber nicht alles dient zum Guten. Alles ist erlaubt, aber nicht alles baut auf. Niemand suche das Seine, sondern was dem andern dient." (1. Korintherbrief 10, 23 - 24).

3.

In dem beschriebenen Konflikt wird - unbeschadet der im Grundgesetz verbürgten Freiheitsrechte - allen, die wissenschaftliche und medizinische Entwicklungen vorantreiben, wirtschaftliche Entscheidungen beeinflussen, die politische Richtung mitbestimmen und ethisch-moralische Positionen beziehen, ein **Höchstmaß an Lernbereitschaft** abgefordert. Für alle Seiten und Beteiligten gilt: Es kann etwas Richtiges dadurch falsch werden, daß die für Lernprozesse erforderliche Zeit nicht in ausreichendem Maße zur Verfügung steht, von Korrektheit und Ehrlichkeit im Umgang mit Sachinformationen ganz abgesehen. Diese im biblischen Menschenbild begründete Einsicht hat Folgen für die politische Kultur. Die Reformfähigkeit und damit die Lebensfähigkeit der Demokratie hängen an der Lernbereitschaft von Mehrheiten, einschließlich der Rücksichtnahme auf die langsam Lernenden. Es ist sowohl eine Forderung des Glaubens als auch ein Gebot der Vernunft, diesen Grundsatz konsequent zu beachten. Der Philosoph Karl Jaspers hat das so ausgedrückt: "Vernunft ist eins mit dem uneingeschränkten Kommunikationswillen. ... Für Vernunft ist Wahrheit an Kommunikation gebunden. Kommunikationslose Wahrheit wird identisch mit Unwahrheit." (*Jaspers, K, Heidelberger Vorlesungen über*

"Vernunft und Widernunft in unserer Zeit" 1950)

In der "Demokratie-Denkschrift" der Evangelischen Kirche in Deutschland (*Evangelische Kirche und freiheitliche Demokratie - Der Staat des Grundgesetzes als Angebot und Aufgabe, Gütersloh 1985*) wird dazu aufgerufen, "daß Sachfragen nicht kurzerhand in einem Kampf um Macht und Erfolg untergehen". Weiter heißt es: "Die Lebendigkeit der Demokratie beruht auf der offenen Diskussion und Auseinandersetzung über strittige Fragen. Sie bedarf aber auch eines tragenden Konsenses." Dieser Grundkonsens wird gefährdet, wenn Minderheiten mit bestimmten ethischen Überzeugungen durch politische, wirtschaftliche oder auch wissenschaftliche Entwicklungen so „überrollt“ werden, daß die grundsätzliche Bereitschaft zum Dialog strukturell schon unterlaufen ist. Dazu wird ausgeführt: "Daß der Mensch auf die Gemeinschaft angewiesen ist, verpflichtet das Gemeinwesen zur Sorge um die wirtschaftliche und soziale Wohlfahrt aller. Die Macht des wirtschaftlich Starken darf nicht die berechtigten Interessen des Schwächeren beiseite drängen." Aus Sicht der Arbeitsgruppe gilt dieses nicht nur für wirtschaftliche Macht. Auch Wissen ist Macht. Deswegen ist Forschungswissen in vergleichbarer Weise sozialpflichtig. Es muß insbesondere im Blick auf die aus Forschung und deren Anwendung sich ergebenden Folgen mit dem gesellschaftlichen Diskussionsprozeß rückgekoppelt werden.

An dieser Stelle soll an einen geltenden medizinethischen Grundsatz erinnert werden: Der Arzt ist verpflichtet, Patienten so aufzuklären, daß sie den Grund, die Wirkungen und die möglichen Nebenfolgen für eine bestimmte medizinische Maßnahme wie z. B. einen operativen Eingriff - kennen und ihrem Willen entsprechend zu der beabsichtigten Maßnahme Stellung nehmen können. Im Rahmen des Rechts auf Selbstbestimmung setzt Zustimmung zu einer Maßnahme verstandene Information voraus (informed consent). In Aufnahme dieses Grundsatzes sind Wege zu finden und Methoden zu entwickeln, wie Folgen von Wissenschaft und ihrer Anwendung den Bürgerinnen und Bürgern versteh-

bar und beurteilbar gemacht werden können.

4.

Evangelische Ethik hat ihren Ort in dem gesellschaftlichen Prozeß, der sich aus Auftrag und Freiheit zur Weltgestaltung ergibt. Das **heute Richtige** ist zum **unaufgebbaren Wichtigem** in eine spannungsvolle Beziehung zu setzen und in einen menschengerechten, sozial- und umweltverträglichen sowie sachbezogenen Ausgleich zu bringen. Die besondere Aufgabe besteht darin, angesichts einer sich beschleunigenden Entwicklung bisher unbekannte Probleme konkret zu erfassen und in ihrem größeren ethisch-politischen Zusammenhang angemessen zu beurteilen. So sehr sich das Prinzipielle am Konkreten formt und bewahrt, so sehr muß doch dem Rechnung getragen werden, daß den derzeitigen hohen Innovationsraten ebenso hohe Veralterungsraten entsprechen (Lübbe, H., "Im Zug der Zeit - Verkürzter Aufenthalt in der Gegenwart", Berlin - Heidelberg 1992). Deshalb ist bei der Konsensfindung auszuloten, an welchen Stellen ethische Vorgaben und Normen sinnvoll und **unaufgebbare** sind. Damit hat die Ethik eine prospektive Funktion. Sie kann zur vorausblickenden Gestaltung beitragen und muß nicht auf die nachträgliche Rechtfertigung oder Kritik abgelaufener Prozesse beschränkt bleiben. Mehr als früher ist heute eine „erkenntnis- und entwicklungsbegleitende Ethik“ nötig, in deren Rahmen absehbare Wirkungen am Ort ihrer Entstehung erfaßt und in möglichst breiter Öffentlichkeit bedacht werden. Dazu gehören die an Forschung sowie aktiver wie passiver Anwendung Beteiligten.

5.

In den Dialog über eine **erkenntnis- und entwicklungsbegleitende Ethik**, die Prozesse human steuerbar macht, haben die Kirchen von der biblischen Botschaft her die spezifische Orientierung einzubringen, daß

- das Leben des Menschen von Gott gegeben ist,
- Gott den Menschen ohne Voraussetzungen annimmt,
- der Mensch unabhängig von eigenen Qualitäten seine Würde aus der Zuwendung Gottes empfängt.

Jeder Mensch soll darauf bauen können, daß er von Gott gewollt und geliebt ist, daß er einzig ist vor Gott. Die menschliche Würde hat nur den "Preis": daß Jesus Christus sich für ihn

hingegen hat, ihm neues Leben verheißt und Vergebung der Schuld gewährt. Weil die Würde des Menschen in der Gnade gründet, ist sie unverlierbar und das einzelne menschliche Leben in einem letzten Sinn unverfügbar. Vorrangige Aufgabe der Kirchen ist es, zur Ausbildung und Stärkung einer **ethisch orientierenden Gewißheit** (Herms, E., "Die Ev. Kirche in der Technologiegesellschaft der Neunziger Jahre", in: ders., *Gesellschaft gestalten, Tübingen 1991, S. 378*) beizutragen. Die ethische Grundsituation ist die Konfliktsituation. Deswegen sind Gewissenschärfung und Schuldvergebung durch Wort und Sakrament **unaufgebbare** Aufgaben der Kirchen. Sie nehmen diese Aufgaben wahr, indem sie die ethische Grundorientierung zu Wort bringen und - wo immer die absehbaren Opfer gegenwärtiger zukünftiger Entwicklungen vernachlässigt werden - den Ort für einen schonenden, heilenden und segnenden Umgang mit dem schutzbedürftigen Leben bieten.

6.

Aus dieser Orientierung an den Grundaussagen der biblischen Botschaft ergeben sich eine Reihe von konkreten ethischen Grenzziehungen. Die Arbeitsgruppe beschränkt sich darauf, an dieser Stelle diejenigen zu nennen, die den einzelnen Menschen im Blick auf bestimmte Gefährdungen und Lebenslagen betreffen:

6.1. Jeder Mensch hat das Recht auf Nichtkenntnis seiner genetischen Konstitution, Niemandem dürfen Kenntnisse darüber aufgedrängt werden. Niemand darf zu Entscheidungen genötigt werden. Dieses Recht hat seine Grenze, wo andere unverletzt geschädigt werden.

6.2. Alle Maßnahmen und Methoden sollen dem Schutz des werdenden Lebens verpflichtet sein. Eine fremdnützige Verwendung, die nicht dem sich entwickelnden individuellen Leben dient, ist auszuschließen.

6.3. Bei der Weiterentwicklung der Pränatal-Diagnostik darf die Suche nach therapeutischen Möglichkeiten nicht vernachlässigt werden.

6.4. Behindertes Leben ist gleichberechtigtes Leben. Es kann angenommen und gestaltet werden. Gleichwohl bedürfen die Be-

troffenen eines stützenden gesellschaftlichen Umfeldes. Der Ausbau der Behindertenhilfe hat politisch und finanziell Vorrang. Notwendige Grenzen für Rehabilitations- und Ausgleichsleistungen sind im Rahmen eines gesellschaftlichen Konsenses näher zu bestimmen.

7.

Zur gegenwärtig stark ausgebildeten Ethik **der Leidensbekämpfung** muß eine **Ethik im Umgang mit dem Leid** kommen. Es gilt die Kräfte des Gestaltens und Veränderns nicht zu Lasten der Kräfte des Hinnehmens und Ertragens zu entwickeln. Ein gestörtes Gleichgewicht muß wieder hergestellt werden. Die jeweiligen Grenzen des Ertragbaren und Zumutbaren kann nur der einzelne Mensch für sich bzw. mit seinem unmittelbaren sozialen Umfeld bestimmen. Die persönliche Entscheidungsfähigkeit und -freiheit muß erhalten und gefördert werden. Das Recht auf individuelle Entscheidung darf nicht mit der Verpflichtung verbunden werden, die Entscheidungslasten **alleine** zu tragen und damit Tendenzen zur Vereinsamung zu verstärken. Die Kirchen müssen ein Dialog-Forum anbieten, damit der Schutzraum eines gemeinsamen Grundkonsenses erhalten bleibt.

8.

Die Teilnahme am medizinethischen Diskurs ebenso wie der gewachsene Entscheidungsdruck hinsichtlich der Frage, ob man für sich selbst die Methoden der Pränataldiagnostik anwenden lassen will, setzt entsprechende Kenntnisse voraus. Deswegen kommt der **Gesundheitsbildung** besondere Bedeutung zu. Dabei geht es nicht nur darum, notwendige Kenntnisse zu vermitteln, sondern vor allem auch Lebenseinstellungen zu entwickeln. Direkt wie indirekt Betroffene bedürfen im persönlichen Gewissen verankerte Maßstäbe zur selbständigen Urteilsbildung und Entscheidungsfindung. Es ist besonders wichtig, Menschen zu befähigen, mit Entscheidungen im Grenzbereich medizinischer Möglichkeiten fertig zu werden. Dabei ist die Frage von Gewicht: Was ist zu hoffen, wenn medizinisch nichts mehr zu hoffen ist? Hier liegt eine starke Herausforderung an die Kirchen: Rechenschaft zu geben über die Hoffnung, die in uns ist (1. Petrusbrief 3,15). Die kirchliche Bildungsarbeit, Seelsorge und Diakonie müssen sich folgenden Fragen stellen:

- Was bedeutet 'Gesundheit' für den Einzelnen, was darf und muß sie der Gesellschaft wert sein?
- Wie ist die Einsicht zu fördern, daß Gesundheit nicht die Abwesenheit von Störungen ist, sondern die Kraft, mit ihnen zu leben? Was bedeutet diese Einsicht für den Lebensstil?
- Wie können die Kräfte des Hinnehmens, Ertragens, Annehmens und Pflegens entwickelt werden?
- Was ist zu lernen von Menschen, die mit Beeinträchtigungen unterschiedlicher Art leben müssen?
- Wie kann der Schutz von behinderten Menschen verstärkt werden? Wie können ihre Rechte gewährleistet und ihre Lebensmöglichkeiten erweitert werden?

Die Kirchen stehen vor der Aufgabe, die angesprochenen Fragen aufzunehmen, wo nötig stellvertretend für andere zu artikulieren, sowie die an der Lösung der Probleme Beteiligten zu begleiten. Über die individuelle Seelsorge hinaus tragen sie auch Mitverantwortung für den Entscheidungsfindungsprozeß insgesamt. Dazu müssen sie sich in Gesellschaft und Forschung kundig und geschäftsfähig machen sowie im Austausch stehen mit Medizinerinnen und Medizinern und mit den Menschen, die deren Dienste in Anspruch nehmen. Die in kirchlicher Trägerschaft befindlichen Krankenhäuser und Einrichtungen können wichtige Aufgaben der Vermittlung übernehmen. Daneben sollten die Begegnungen und Gespräche zwischen Ärzten, in der Krankenpflege Beschäftigten, Seelsorgern und interessierten Kirchengliedern ausgebaut werden. Die kirchliche Seelsorge muß sich auf Menschen in medizin-ethischen Problem- und Entscheidungssituationen einstellen und das Fortbildungsangebot auf diesem Gebiet verstärken. Dazu sind die Voraussetzungen (personell, finanziell, strukturell) zu erhalten, zu gewichten und auszubauen. Ob eine humangenetische Beratungsstelle in kirchlicher Trägerschaft errichtet werden sollte, ist in der Arbeitsgruppe strittig.

Erklärung der Fremdwörter und Fachbegriffe

Alpha-1-Antitrypsien

ein Bestandteil des Blutes. Er hemmt die Aktivität zahlreicher eiweißabbauender "Werkzeuge" (Enzyme). Fehlt dieser Stoff im Blut wird vor allem ein bestimmtes Eiweiß in den Zellwänden der Lungenbläschen zerstört. Zigarettenrauch verringert die Wirksamkeit des Alpha-1-Antitrypsiens.

Alpha-1-Antitrypsienmangel

Veränderungen im Gen für Alpha-1-Antitrypsien können zu einem Mangel dieses Stoffes im Blut führen, so daß Träger dieses Defektes durch Rauch zusätzlich gefährdet sind.

Alpha-Fetoprotein

Vorherrschendes Eiweiß im embryonalen Serum. Seine Konzentration erreicht mit einigen Gramm pro Liter embryonalem Blut zwischen der 10. und 13. Schwangerschaftswoche sein Maximum. Bis zum Ende der Schwangerschaft sinkt sie auf unter 1 Milligramm ab. Gebildet wird das Eiweiß zunächst im Dottersack, später vorwiegend in der fetalen Leber.

Amniozentese

Fruchtwasseruntersuchung

Chimären

ursprünglich Phantasiegebilde (aus Ziege, Lowe und Schlange) hier: Lebewesen, die aus der künstlichen Vermischung verschiedener Arten entstehen (z. B. Schaf und Ziege)

Chorea Huntington

Veitstanz, derzeit unbehandelbare neurologische Erkrankung, die erst im höheren Erwachsenenalter ausbricht (Verlust der Bewegungskontrolle bis hin zu Sprachstörungen und fortschreitendem Intelligenzverlust)

Chromosom

(wörtlich: Farbkörper)

Träger der Erbanlagen

Der menschliche Zellkern enthält 46 Chromosomen, die in 23 Paaren angelegt sind. Jedes einzelne Chromosom hat eine eigene Gestalt. In ihrer Gesamtheit sind die Chromosomen Träger der Erbinformation. Zwei Chromosomen, als X- und Y- Chromosomen bezeichnet, bestimmen das Geschlecht. Das Paar XX = weiblich, das Paar XY männlich. Bei der Chromosomenanalyse können unter dem Lichtmikroskop Abweichungen von der normalen Struktur und Verteilung festgestellt werden.

Determiniertheit

(Vorher-)Bestimmtheit

Disposition

im Zusammenhang mit Erkrankung = Veranlagung

DNA

Desoxyribo-Nuclein-Acid

International üblicher Ausdruck in englischer Sprache für die Desoxyribonukleinsäure (DNS) - chemische Bezeichnung für die Erbsubstanz aller Lebewesen.

Die Erbsubstanz besteht aus vier Untereinheiten (Bausteine A = Adenin, T = Thymin, G = Guanin, C Cytosin). Deren Abfolge entscheidet über die gesetzmäßige Eigenheit der Arten sowie über die individuelle Einmaligkeit des einzelnen Lebewesens. Mit Hilfe gentechnischer und chemischer Methoden ist es möglich, die Reihenfolge dieser "Bausteine" zu ermitteln. Wichtig für die genetische Beratung sind solche Abweichungen in der Reihenfolge, die sich als krankheitsverursachend auswirken.

dominant

im Erbgut vorhandene Anlage, die immer zur Ausprägung kommt.

Down-Syndrom

nach dem britischen Arzt J. L. H. Down (1828 - 1896) benannte Behinderung. Wissenschaftliche Bezeichnung: Trisomie 21, d.h. anstelle der üblichen Chromosomenverteilung ist ein zusätzliches Chromosom 21 vorhanden (umgangssprachlich Mongolismus genannt).

Embryo

In Anpassung an den allgemeinen Sprachgebrauch, wie er auch in der Rechtsprechung des Bundesverfassungsgerichts anzutreffen ist, wird durchgängig der Begriff "Embryo" verwendet. Die vorgeburtliche Entwicklung des Menschen teilt sich jedoch in drei Phasen:

In der *Präembryonalphase* erfolgen erste Teilungen der befruchteten Eizelle, Einnistung in die Gebärmutter und der Anschluss an den mütterlichen Blutkreislauf. In der darauf folgenden *Embryonalphase*, die von der 3. bis zur 8. Woche nach der Befruchtung dauert, das entspricht der 5. bzw. 10. Schwangerschaftswoche, differenzieren sich die Organsysteme. Als Fetus (oder Ritus) wird das ungeborene Kind ab der 9. Woche nach der Befruchtung (bzw. der 11. Schwangerschaftswoche) bezeichnet. In dieser Zeit erfolgen Wachstum und Reifung.

Embryotransfer

Übertragung des außerhalb des Mutterleibes „gezeugten“ Embryos in die Gebärmutter.

endoskopisch

vom griechischen Wort für "Einblick nehmen" = mit dem Endoskop untersuchen, neuerdings auch: unter Einsicht ins Körperinnere operieren.

Endoskop = in Körperhöhlen oder -kanäle einführbares Sichtgerät.

Eugenik

Gesamtheit von Vorstellungen und Maßnahmen, die die Verbesserung der Erbsubstanz einer ganzen Bevölkerung zum Ziel haben.

Fetus/Fötus

s.o. bei Embryo

forensisch

gerichtlich

genetisch determiniert

durch Erbfaktoren festgelegt

genetische Mutation

nicht vorhersagbare, durch Zufall auftretende Veränderung der Erbsubstanz.

genetische Varianz

Streuungsbreite der genetischen Ausstattung

Genom

Gesamtheit des Erbgutes eines Lebewesens

a)

im wissenschaftlichen Verständnis ist der Gegenstand der Untersuchung die Gesamtheit der genetischen Information eines Lebewesens

b)

im üblich gewordenen Sprachgebrauch, die Untersuchung einzelner genetischer Merkmale

c)

im Rahmen der genetischen Beratung ist die Untersuchung ausgerichtet auf Gene, die Fehlbildung und Krankheit verursachen

heterozygot

bezieht sich auf ein Erbmerkmal, das in der Zygote in von mütterlicher und väterlicher Seite her ungleicher Ausprägung vorliegt.

homozygot

im Gegensatz dazu ein Erbmerkmal, das in von mütterlicher und väterlicher Seite her gleicher Ausprägung vorliegt

Humangenetik

Wissenschaft von der menschlichen Vererbung

Hybriden

aus dem Lateinischen: aus Verschiedenem gemischt; hier: Lebewesen, die durch Kreuzung erbungleicher Partner entstehen.

Indikation

in der Medizin: begründeter Anlass zu einer bestimmten Behandlung (ärztliche Maßnahmen dürfen nicht nur durch den Willen zu helfen begründet sein, sie müssen bewährten Standards entsprechen = indiziert sein).

Klonen

Herstellen von identischen (in allen Merkmalen übereinstimmenden) Lebewesen.

molekularbiologisch

von lateinischem Wort für "Masse" abgeleitet, die Biologie der Moleküle betreffend. Molekül = der kleinste Teil einer chemischen Reinsubstanz, die gemeinsame Eigenschaften zeigt; kann aus wenigen bis tausenden von Atomen bestehen.

Molekularbiologie = Spezialgebiet der Biologie, das sich auf Aufbau, Wachstum und Wechselwirkung von Zellen auf molekularer Ebene konzentriert.

monogen

durch nur *e i n* Gen verursacht.

Mukoviszidose

häufigste erbliche Stoffwechselstörung in Nordeuropa mit vermehrter Bildung von zähflüssigem Schleim, vor allem im Bereich der Bronchien, führt zu lebensverkürzenden Funktionseinbußen. (Auch: zystische Fibrose)

multifaktoriell

durch vielfache Einflußgrößen bestimmt.

Neuralrohrdefekt

unvollständiger Verschluss des Neuralrohres, dem Vorläufer des späteren Zentralnervensystems während der Embryonalphase. Folgen dieses Defektes sind Fehlbildungen unterschiedlichen Schweregrades, am schwerwiegendsten an Gehirn, Rückenmark und Wirbelkanal.

nicht-invasiv

nicht-eindringend, in diesem Fall: Untersuchung, die nicht den Embryo, den Uterus und die Eihäute berührt.

perinatal

(wörtlich: um die Geburt herum)

im Zusammenhang mit dem Geburtsvorgang stehend.

Phänotyp-Analyse

Untersuchung äußerlich sichtbarer Merkmale oder mit Mitteln einfacher Diagnostik beobachtbarer Eigenschaften eines Organismus oder einzelner seiner Zellen. An der Ausprägung dieser Merkmale und Eigenschaften sind erbliche Faktoren (Gene) beteiligt; aber die Zurückführung auf eine ganz bestimmte genetische Ursache ist nicht möglich.

Phenylketonurie

erbliche Stoffwechselstörung, die ohne (heute mögliche) Frühbehandlung (Diät) zu schweren Hirnschaden (Schwachsinn) führt.

postnatal

nachgeburtlich

Prädisposition

in medizinischem Zusammenhang: Veranlassung für

präkonzeptionell

vor der Empfängnis

pränatal

vorgeburtlich

präsymptomatisch

bevor Anzeichen einer Erkrankung (Symptome) erkennbar sind.

rezessiv

im Erbgut verdeckt vorhandene Anlage

Screening

Untersuchung größerer Bevölkerungsgruppen auf ein Merkmal ursprünglich nur für Röntgen-Reihenuntersuchungen

somatisch

aus dem Griechischen: leiblich, den Körper betreffend. Hier: im Gegensatz zur Keimbahntherapie nur den Körper der lebenden Personen betreffend ohne Übertragung auf die nächste Generation.

Stammbaumanalyse

durch Befragung ermitteltes Bild von Auftreten und Häufigkeit erbbedingter Krankheiten in der Verwandtschaft. Dient zur Einschätzung des Erbrisikos für die eigene Person und die Nachkommen.

Stigmatisierung

hier: abwertende Festlegung auf Merkmale

Substitution Ersatz**totipotent**

(wörtlich: zu allem befähigt) in der Embryonalentwicklung erfolgt eine, mit dem Wachstum zunehmende Festlegung einzelner Zellen und Zellverbände auf bestimmte Funktionen. In den ersten Stadien hat jede Zelle noch die Möglichkeit, jedes spätere Organ auszubilden.

Triple-Test

kombinierte Bestimmung von Bestandteilen im mütterlichen Blutserum (AlphaFetoprotein, Human-Chorion-Gonadotropin β -HCG und konjugierte Östriole). Sie kann Hinweis auf das Vorliegen kindlicher Trisomen geben, vor allem der Trisomie 21.

zytologisch

von griechischem Wort für "Höhle", „Wölbung“ abgeleitet, bezieht sich auf alles, was organische Zellen betrifft.

Zytologie = Wissenschaft und Lehre von den Zellen

Zytogenetik = biologische Arbeitsrichtung, die Methoden der Zytologie und Genetik verbindet; insbesondere Forschung an Chromosomen.

Mitglieder der Arbeitsgruppe

Der vom Rat der Konföderation eingesetzten Arbeitsgruppe gehören folgende Personen an:

Dr. Hermann Barth
(Vizepräsident der EKD /
bis Frühjahr 1993)

Überlandeskirchenrat Jörg-Holger Behrens
(Geschäftsführer der Konföderation evangelischer Kirchen in Niedersachsen)

Leitende Ministerialrätin
Dr. jur. Ursula Beyrodt
(Niedersächsisches Justizministerium)

Prof. Dr. med. Ursula Froster
(Klinik und Poliklinik für Geburtshilfe
der Universität Zürich)

Dr. jur. Angela Hollmann
(Ärztchamber Niedersachsen /
bis Frühjahr 1993)

Pastor Wolfgang Helbig
(Vorsteher der Henriettenstiftung und Vorsitzender des Niedersächsischen Krankenhausverbandes)

Pastor Udo Schlaudraff
(Sozialmedizinisch-Psychologisches Institut der Ev.-luth. Landeskirche Hannovers / Beauftragter für Medizinethik)

Pastor Hans Joachim Schliep
(Direktor des Amtes für Gemeindedienst der Ev.-luth. Landeskirche Hannovers / Umweltbeauftragter)

Leitender Ministerialrat
Dr. jur. Wolfgang Schoepffer (Niedersächsisches Sozialministerium)

Prof. Dr. med. Hans-Walter Schlösser
(Ärztchamber Niedersachsen /
ab Sommer 1993)

Pastor Gerhard Szagun
(Vorsteher des Annastiftes Hannover /
bis Frühjahr 1993)

Dr. Dr. Karl-Heinz Wehkamp
(Direktor des Sozialmedizinisch
Psychologischen Institutes der
Ev.-luth. Landeskirche Hannovers)

Dipl.-Biol. Christa Wewetzer
(Sozialmedizinisch-Psychologisches Institut der Ev.-luth. Landeskirche Hannovers)

Überkirchenrat Hans-Bernhard Wrede
(Ev.-luth. Landeskirche Hannovers / ab Sommer 1992)

Layout & Gestaltung:
Gerhard Müller, Landeskirchliche Werbestelle
im Amt für Gemeindedienst

Druck & Verarbeitung
Hausdruckerei des AfG