

Die Debatte um 'Drei-Eltern-Babies in Großbritannien

Prof. Dr. med. Alena Buyx
Christian-Albrechts-Universität zu Kiel

C | A | U

NUFFIELD
COUNCIL ON
BIOETHICS

Hintergrund

- In GB: Entwicklung neuer, IVF-basierter Technologien zur Vermeidung der Übertragung von mitochondrialen erblichen Erkrankungen;
Forschungsförderung
- Fragliche rechtliche Zulässigkeit, ethische Fragen
- Gezieltes Anstoßen öffentlicher und ethischer Debatte durch Forscher und Patientengruppen nach 2005

Hintergrund

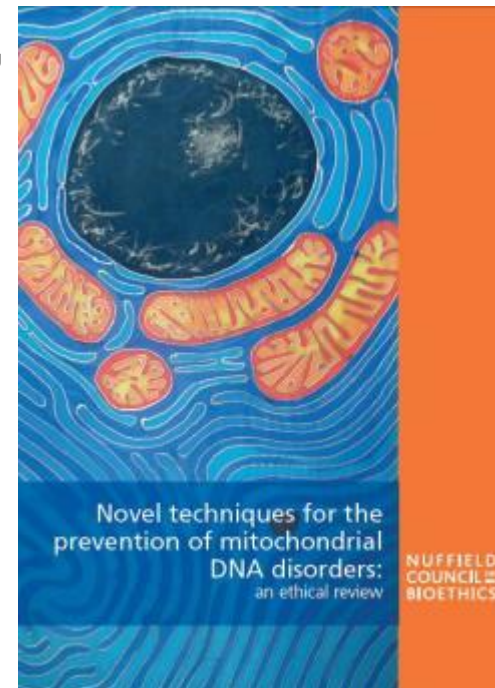
- 2009: nach Novelle des Human Fertility and Embryology Act grundsätzliche Möglichkeit der Regulierung durch die Regierung
- 2010 Anfrage von Patientengruppen und Forschern/Forschungsinstitutionen nach Regulierung
- 2011-2013 öffentlicher und Expertendialog durch die Human Fertility and Embryology Authority

Hintergrund

- 2012 Report und Empfehlungen des englischen Ethikrats (Nuffield Council on Bioethics)
- Feb 2014 schriftliche öffentliche Anhörung (public consultation) eines Entwurfs durch das Gesundheitsministerium
- Hitzige öffentliche Debatte

Report des Nuffield Council on Bioethics

- Sechsköpfige Arbeitsgruppe
- einmonatiger open call for evidence, fast 100 Eingaben
- Versch. Treffen zum fact finding, ethische Vorträge etc.
- Publiziert Juni 2012



Mitochondropathien

- Mitochondrien: 'Kraftwerke der Zelle'
- Mutationen in der (mütterlichen) mtDNA können zu schweren, unheilbaren Erkrankungen v.a. im Kindes- und Jugendalter führen

Bisherige Optionen (UK), die Übertragung zu vermeiden

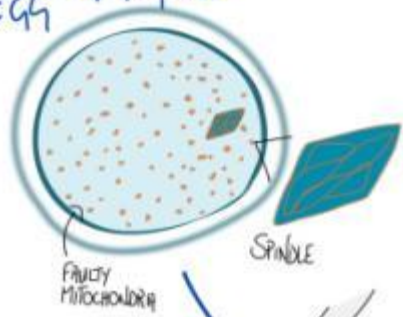
- Kinderlosigkeit
- Adoption (keine genetische Verwandtschaft zwischen Kind und beiden Eltern)
- Eizellspende (keine genetische Verwandtschaft zwischen Kind und Mutter)

Bisherige Optionen (UK), die Übertragung zu vermeiden

- Pränatale Diagnostik – Schwangerschaftsabbruch bei signifikantem Grad mutierter mtDNA
- Präimplantationsdiagnostik – selektiver Transfer von Embryonen mit niedrigem Grad mutierter mtDNA

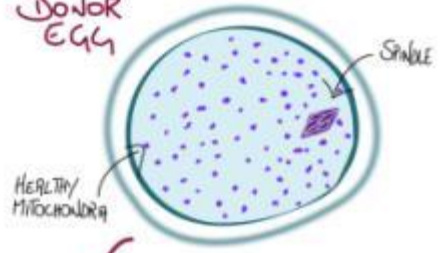
MATERNAL SPINDLE TRANSFER

INTENDING MOTHER'S EGG

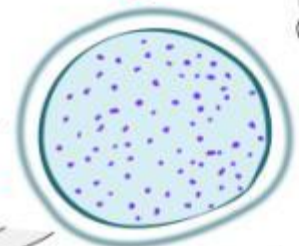


THE SPINDLE OF CHROMOSOMES IS REMOVED AND THE CHROMOSOME-FREE EGG IS DISCARDED

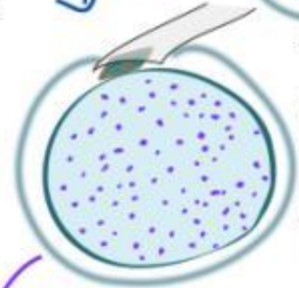
DONOR EGG



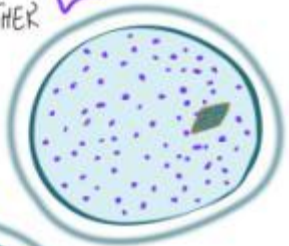
THE SPINDLE OF CHROMOSOMES IS REMOVED AND DISCARDED



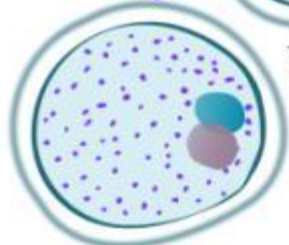
THE SPINDLE IS PLACED INTO THE ENUCLEATED DONOR EGG. IT NOW CONTAINS THE INTENDING MOTHER'S NUCLEAR DNA AND THE DONOR'S HEALTHY MITOCHONDRIA



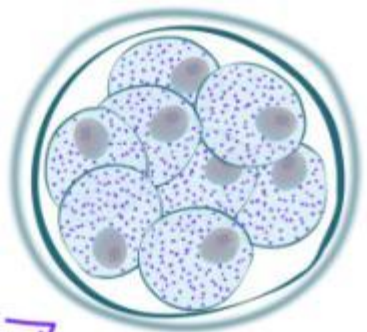
THE RECONSTRUCTED EGG CAN NOW BE FERTILISED WITH SPERM EITHER FROM THE INTENDING FATHER OR A DONOR



TWO PRONUCLEI



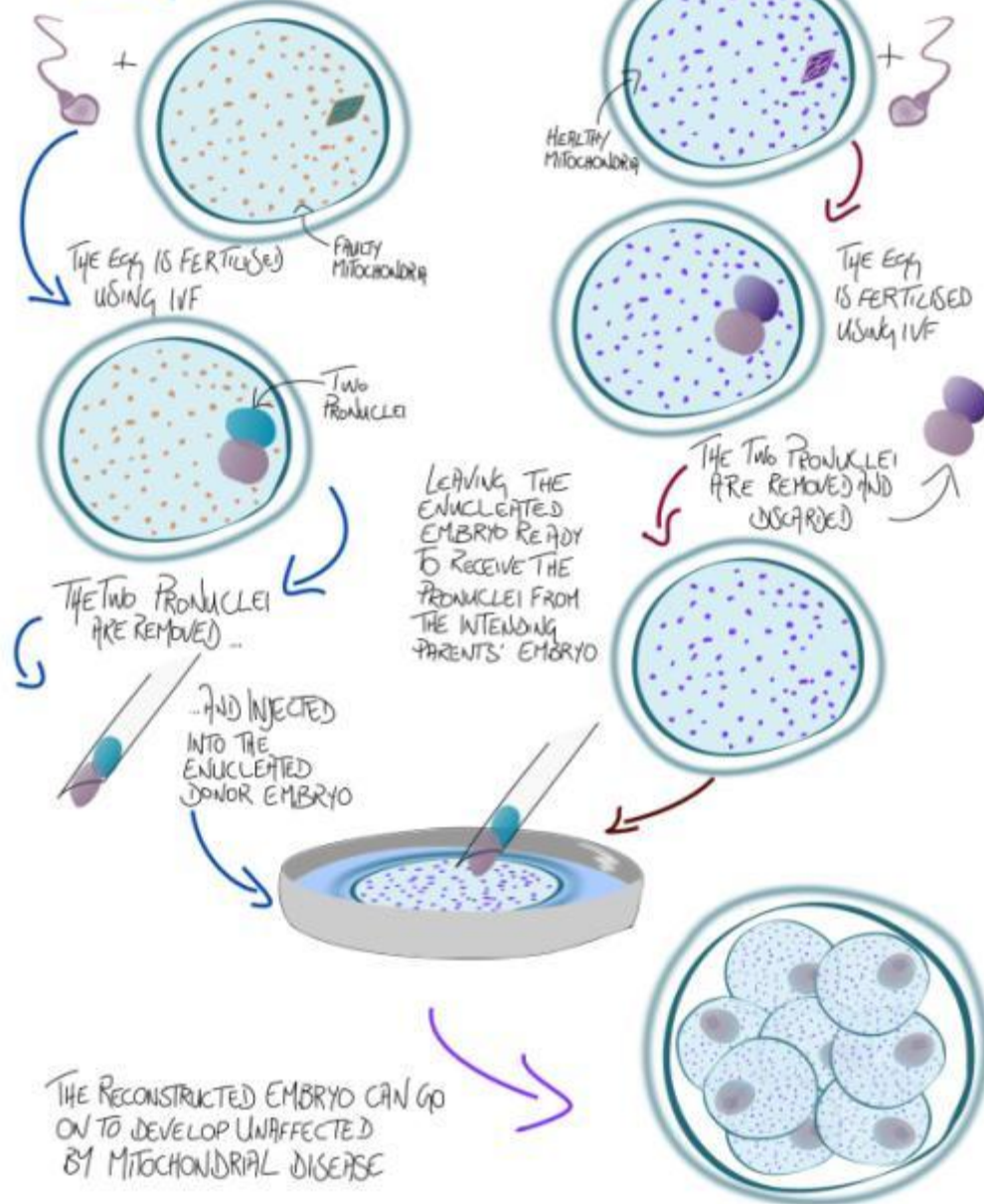
THE RECONSTRUCTED EMBRYO CAN GO ON TO DEVELOP UNAFFECTED BY MITOCHONDRIAL DISEASE



Pronuclear Transfer

SPERM AND EGG FROM THE INTENDING PARENTS

DONOR EGG AND SPERM FROM THE INTENDING FATHER



THE RECONSTRUCTED EMBRYO CAN GO ON TO DEVELOP UNAFFECTED BY MITOCHONDRIAL DISEASE

Potentielle Vorteile

- Gelegenheit für Eltern, Kinder zu haben, mit denen sie genetisch verwandt sind
- Kinder werden potentiell frei von mitochondrialen Erkrankungen geboren
- Gilt für alle Nachfahren aller Frauen, die mithilfe diese Technologien geboren werden



Ethische Fragen

- Implikationen für die Identität
 - Intersubjektive personale I.; qualitative I.; numerische I.; ‘genetische’ I
- Keimbahntherapien?
 - Ind. Recht auf Nicht-Manipulation?
 - Manipulation sozialer Ordnung?
 - ‘Unnatürlich’?
 - ‘Schiefe Ebene’?
- Neue Technologien und Nachverfolgung
 - Risikoabschätzung
 - Informierte Einwilligung



Ethische Fragen

- Elternschaft
 - Unterschied 'genetische' und 'soziale' Elternschaft
 - Genetische Verwandtschaft mit drei Personen
 - mtDN als Grundlage von Elternschaft?
 - Psychologische o. kulturelle Effekte?
- Status der Spenderin
- Gesellschaft, zukünftige Generationen
 - Geschlechtswahl, 'experimentelle Population'
 - Expressionsargument
- Status des Embryos
 - Gradualistische Position



Ausgewählte Schlussfolgerungen

- “Wenn wirksam und sicher, und mit angemessener Information sowie Unterstützung, **wäre es ethisch, wenn Familien diese Technologien als therapeutische Behandlung nutzen**”
- “Angemessene Überwachung vorausgesetzt, **ist es ethisch, weiter Informationen über diese Technologien zu sammeln**, um sie als Therapie in Betracht ziehen zu können”.

Weitere Schlussfolgerungen

Elternschaft

- Es ist weder rechtlich noch biologisch akkurat, die Spenderin als ‘Mutter’ oder ‘dritten Elternteil’ zu bezeichnen

Status der Spenderin

- Mitochondrien-Spenderinnen sollten nicht denselben Status wie Eizell- oder Embryonen-Spenderinnen im Fortpflanzungskontext haben – also z.B. obligat identifizierbar sein

Weitere Schlussfolgerungen (fortg.)

Wenn die Technologien zukünftig als Behandlung zugelassen werden:

- Müssen **Information und therapeutische Begleitung** angeboten werden
- Sind **Nachverfolgung und Evaluation unumgänglich**; diese könnten etwa durch ein zentral finanziertes Register aller UK-Prozeduren unterstützt werden
- Sollten sie nur angeboten werden als Teil einer klinischen Studie in **spezialisierten Zentren**

Weitere Themen zur Diskussion

- “Wir halten dies für eine Form der Keimbahntherapie”
- “Die Debatte über Politik und Regulierung würde davon profitieren, wenn eine umfassendere Diskussion der ethischen Aspekte verschiedener Formen prospektiver und theoretischer Keimbahntherapien (als in diesem Report möglich war) erfolgen würde”

Vielen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit!