

Die Abstimmung und das Familienglück

GENDEFEKT Ein Kind ist gesund, eines gestorben, bei einem dritten kam es zum Schwangerschaftsabbruch: Martin und Martina Flüeler sind Träger einer seltenen Erbkrankheit. Ihre Hoffnungen ruhen auf der Präimplantationsdiagnostik.

KARI KÄLIN
kari.kaelin@luzernerzeitung.ch

Im Hauseingang stehen ein Paar Kinderski und ein Kindervelo. Sie gehören Livio Flüeler. Der achtjährige Knabe ist bewegungsfreudig, munter, ein kerngesunder Zweitklässler. Im Wohnzimmer ist Fiona allgegenwärtig. Leider nur auf Fotos. Die Tochter von Martin (43) und Martina Flüeler (38), die in Alpnach Dorf in vierter Generation eine Käserlei führen, ist am 13. Februar 2013 gestorben.

Das Paar fiebert dem 5. Juni entgegen. Es hofft auf ein Ja zur Änderung des



Martina und Martin Flüeler aus Alpnach wünschen sich für ihren Sohn ein Geschwisterchen. Das ist jedoch mit Schwierigkeiten verbunden, denn beide sind Träger einer seltenen Erbkrankheit.

Bild Dominik Wunderli



5. Juni 2016

Abstimmungen

Fortpflanzungsgesetzes, sprich: zur Präimplantationsdiagnostik, kurz PID. Damit könnten Paare, die Träger einer Erbkrankheit sind und auf natürlichem Weg keinen Nachwuchs erhalten, den Embryo genetisch untersuchen lassen, bevor er in die Gebärmutter eingesetzt wird. Die Chancen auf eine erfolgreiche Schwangerschaft und ein gesundes Kind würden verbessert. Einwände von Gegnern, mit diesem Gesetz werde der Wahn vom perfekten Menschen vom Alptraum zur Realität, treffen die Flüelers. «So kann nur jemand reden, der nie in einer solchen Situation war», sagen sie.

Hoffnung geschöpft

Fiona litt unter der sogenannten Glasknochenkrankheit, mit der man je nach Ausprägung mehr oder weniger gut oder gar nicht leben kann. Den Befund, dass das Mädchen extrem brüchige Knochen haben würde, erhielten die Flüelers in der 30. Schwangerschaftswoche. Zunächst glaubten die Ärzte, das Mädchen sei gar nicht überlebensfähig. Am 25. Januar 2011 kam es im Kantonsspital Luzern per Kaiserschnitt zur Welt. Es atmete überraschend selbstständig, es ging ihm besser als erwartet.

Die meiste Zeit verbrachte Fiona in Spitälern, zuerst in Luzern, dann im Universitätskinderspital Basel. Physio- und Ergotherapeuten kümmerten sich um das kleinwüchsige Mädchen, das sich drehen und sitzen, aber nicht krabbeln konnte. «Aber wir schöpften Hoffnung, dass Fiona die Regelschule würde besuchen und ein selbstständiges Leben würde führen können», sagen Martina und Martin Flüeler. Doch dann, im Februar 2013, wurde Fiona krank. Ihr

Körper produzierte Superantigene. Das fragile Mädchen überlebte die übertriebene Abwehrreaktion des Immunsystems nicht.

Häufung der Schicksalsschläge

In diesem Winter häuften sich die Schicksalsschläge. Martina erwartete ein drittes Kind. Eine Untersuchung offenbarte den gleichen Gendefekt wie bei Fiona: Glasknochenkrankheit. Fiona lebte noch, als sich die Flüelers fragten: Können wir das stemmen? Ein zweites schwer krankes Kind? Nochmals Dutzende Untersuchungen, Therapien, Arzttermine, Tausende Autokilometer? Und was passiert mit Livio? Kommt er zu kurz? Schweren Herzens und auf Anraten der Ärzte entschieden sich die Flüelers in der 13. Woche zum Schwangerschaftsabbruch. «Über Leben oder Tod zu entscheiden, war eine brutale Belastungsprobe», sagen sie. Drei Wochen vor Fionas Tod erfolgte die Abtreibung.

Gesund trotz Erbkrankheit

Ein gesundes Geschwisterchen für Livio: Diesen Wunsch hegen Martina und Martin noch immer. Und lassen ihn sich etwas kosten. Tausende Franken haben sie in den letzten beiden Jahren ausgegeben für viele genetische Untersuchungen und Zyklen künstlicher Be-

fruchtung. Geklappt hat es bis jetzt nicht. Und das Risiko bleibt – das Risiko, dass der Embryo wieder den Gendefekt aufweist, dass vielleicht wieder ein Schwangerschaftsabbruch droht oder dass wieder ein krankes Geschöpf auf die Welt kommt.

Martina und Martin Flüeler sind Träger der seltenen Erbkrankheit Osteogenesis imperfecta (davon betroffen sind eines von 10 000 bis 30 000 Neugeborenen), im Volksmund Glasknochenkrankheit genannt. Das wissen sie erst, seit dieser Befund bei Fiona festgestellt wurde. Bei beiden ist jeweils das gesunde Gen dominant, beide sind kerngesund. Dass ein Paar zusammenfindet, bei dem beide diesen Gendefekt vererben können, ist ein riesiger Zufall.

Bei einer natürlichen Schwangerschaft beträgt das Risiko, dass ein Kind eines solchen Paares die Glasknochenkrankheit hat, 25 Prozent. Mit künstlicher Befruchtung steigt die Wahrscheinlichkeit, ein gesundes Baby zu gebären. Mittels sogenannter Polkörperdiagnostik können nämlich Eizellen, die vom Gendefekt befallen sind, für die Befruchtung

ausgeschlossen werden. Das Risiko, dass der Mann die Krankheit überträgt, bleibt.

Gegner warnen vor Dammbuch

Ganz ausschliessen könnte man die Gefahr mittels der PID. Im letzten Jahr hat das Volk eine Verfassungsänderung mit mehr als 60 Prozent Ja-Stimmen angenommen. Die Flüelers hoffen, dass es jetzt auch das Ausführungsgesetz

guteisst. «Mit der PID hätte man die Gewähr, dass ein Embryo keinen Gendefekt aufweist. Das wäre eine enorme emotionale Entlastung», sagen die Flüelers. Ausserdem würden betroffene Paare nicht in das Dilemma hineinmannövriert, sich im Falle einer schweren Krankheit für oder gegen eine Abtreibung entscheiden zu müssen.

Die Gegner der Vorlage sehen dies freilich anders. «Ich will nicht, dass man bei Embryos im Reagenzglas einen pauschalen «Normalitätstest» einführt und alle nicht «perfekten» eliminiert», sagte etwa die Thurgauer SVP-Nationalrätin Verena Herzog. Andere warnen vor einem Dammbuch; man ebne mit

einem Ja den Weg dafür, dass bald auch Geschlecht oder Augenfarbe ausgewählt werden könnten. In seinem Schreiben «Über die Liebe in der Familie» erteilte der Papst der künstlichen Befruchtung vor zwei Wochen generell eine Absage: «Verfallen wir nicht der Sünde, den Schöpfer ersetzen zu wollen», mahnte Franziskus vor zwei Wochen.

«Gesund oder nicht gesund?»

Die Worte aus Rom empfinden die Katholiken Flüeler nicht als Schlag ins Gesicht. «Viele Gläubige bejubeln den Papst, verhüten aber trotzdem», sagen sie. Die Einwände der Gegner jedoch schmerzen. «Sie malen den Teufel an die Wand», sagen die Flüelers. Bei der PID gehe es einzig um die Frage «Gesund oder nicht gesund?». Missbrauch habe man in der Schweiz mit der Gesetzgebung im Griff. «Auch wir wollen nicht, dass man einst das Geschlecht oder die Augenfarbe bestimmen kann.» Es brauche Leitplanken. Aber Negativerfahrungen wie Abtreibungen könne man dank PID vielen Paaren ersparen. Aus diesem Grund, um die Sicht der Betroffenen zu schildern, hat das Paar den Gang an die Öffentlichkeit gewagt.

Eine glückliche Familie und noch ein Kind: Davon träumen Martin und Martina Flüeler. Fast täglich besuchen sie das Grab von Fiona.

«Über Leben oder Tod zu entscheiden, war eine brutale Belastungsprobe.»

MARTIN UND MARTINA FLÜELER, Ehepaar aus Alpnach

Über 6000 künstliche Befruchtungen pro Jahr

STATISTIK Kä. 6269 Frauen haben sich 2014 künstlich befruchten lassen. 1955 Kinder kamen im selben Jahr dank einer Zeugung im Reagenzglas zur Welt. Dies zeigen aktuelle Zahlen des Bundesamtes für Statistik (siehe Grafik).

Zugang zur künstlichen Fortpflanzung haben nur Paare, die auf natürlichem Weg keinen Nachwuchs erhalten können oder Träger einer schweren Erbkrankheit sind. Die Kosten für einen Behandlungszyklus betragen rund 5000 bis 6000 Franken; sie werden nicht von der Krankenkasse übernommen.

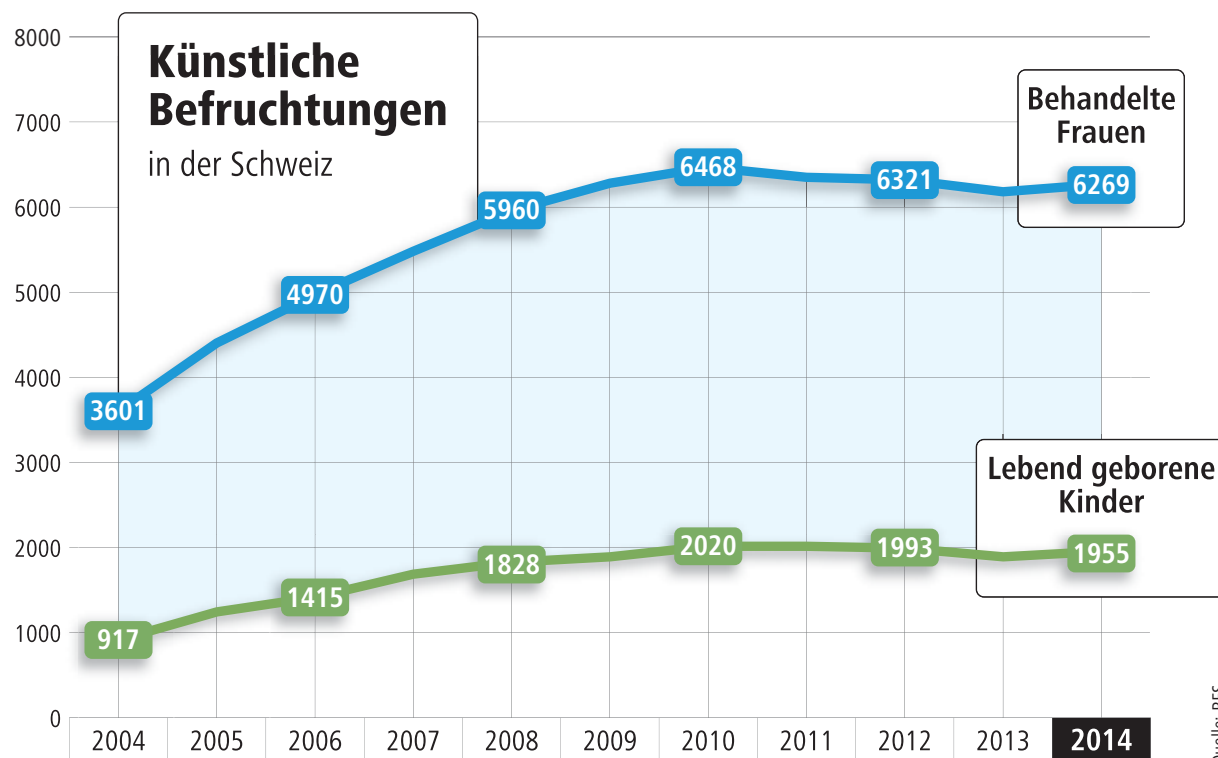
Paar muss Kosten selber tragen

Stimmt das Volk dem neuen Fortpflanzungsgesetz zu, dürfen Paare neu auf Präimplantationsdiagnostik (PID) setzen. Mit dieser Methode wird der Embryo untersucht, bevor er in die Gebärmutter eingesetzt wird. Damit kann verhindert werden, dass ein Embryo mit einem Gendefekt in die Gebärmutter eingesetzt wird. Auch eine PID, die von mehreren tausend bis zu 10 000 Franken kosten kann, müssten die Paare selber berappen.

Der Bundesrat wollte PID Paaren mit einer Erbkrankheit vorbehalten. Das Parlament ging einen Schritt weiter und erlaubt sie allen Paaren, die durch künstliche Befruchtung Eltern werden möchten. Wegen dieser Ausweitung hat die EVP das Referendum ergriffen und ein überparteiliches Nein-Komitee zusammengestellt, in dem auch Vertreter von SVP, SP, CVP, BDP, Grüne und EDU sitzen. Sie stören sich daran, dass allen, die auf künstliche Befruchtung setzen, ein Chromosomen-Screening offensteht. Damit kann man zum Beispiel herausfinden, ob ein Kind das Downsyndrom haben wird oder nicht. Eine «breite Selektion» von Embryonen halten sie für ethisch nicht vertretbar.

Liberales Ausland

In zahlreichen Staaten Europas, auch in sämtlichen Nachbarländern ausser Liechtenstein, ist die PID heute erlaubt. In Frankreich, Holland, Griechenland und Norwegen ist aber das Chromosomen-Screening verboten. Dort dürfen nur Paare mit Erbkrankheiten ihre Embryos testen lassen.



Quelle: BFS
Grafik: Oliver Marx