

## Genetische Untersuchungen und Schwangerschaftsabbruch im Kontext jüdischer Ethik am Beispiel der Tay-Sachs-Erkrankung

von Chayim Schell-Apacik

### 1. Einleitung

Manche Fragen sind so schwierig, dass sie nur mühsam präzisiert werden können, ohne ein Konglomerat von Emotionen und Reaktionen hervorzurufen, die es dann wiederum schwierig machen, die Frage überhaupt noch erkennen zu können, geschweige denn, eine Art der Beantwortung zu ermöglichen. Die Frage nach *dem Wert menschlichen Lebens, nach dem Wert ungeborenen menschlichen Lebens* gehört zu diesen komplexen Fragen. Es ist kaum möglich, sich dieser Frage überhaupt zu nähern, ohne auf Abwehr zu stoßen, auf Furcht, Ängste, Aggressivität, Leid, Ohnmacht, Verzweiflung und manchmal noch vieles mehr. Das hat viele Gründe, von denen ich nur zwei exemplarisch herausgreifen möchte.

Zum einen hat dies geschichtliche Gründe, die mit den Ideen und Erfahrungen des Sozialdarwinismus verbunden sind. Als im Jahr 1859 Charles Darwins Buch „Über die Entstehung der Arten im Tier- und Pflanzen-Reich durch natürliche Zuchtwahl“ erschien, war dies der Anfang eines evolutionstheoretischen Disputs, in der soziale und biologische Ideen in einen gemeinsamen gedanklichen Kontext gesetzt wurden. Darwins Theorie, dass das Überleben im Kampf ums Dasein nicht zufällig erfolge, sondern von der erblichen Konstitution der überlebenden Individuen abhängt und damit zu einer natürlichen Selektion des Stärkeren führe, hatte ungeahnte Implikationen nicht nur auf die Naturwissenschaften, sondern fand auch seinen Niederschlag in der Soziologie seiner Zeit. Während für Darwin die natürliche Selektion ein Mechanismus war, der nur in den langen Zeiträumen der Evolution seine Wirkung vollbrachte, und er dieses Phänomen in eine bildhafte Sprache verpackte, wurde seine Idee von Sozialdarwinisten auf gesellschaftliche Prozesse übertragen. Ein bedeutender Vertreter in Deutschland war Ernst Haeckel (1834-1919), für den die Vermischung von Darwins Evolutionslehre mit Nationalismus charakteristisch war,<sup>1</sup> und der laut Daniel Gasman zum Propheten der völkischen Bewegung und damit zu einem

1 Haeckels Hauptwerke sind „Natürlichen Schöpfungsgeschichte“ (1868), „Welträthsel“ (1899) und „Lebenswunder“ (1904).

geistigen Wegbereiter des Nationalsozialismus wurde.<sup>2</sup> Wilhelm Schallmayer (1857-1919) vertrat ähnliche Ansichten. Schallmayers Schriften „Über die drohende körperliche Entartung der Culturmenschheit“ (1891) und „Vererbung und Auslese im Lebenslauf der Völker, eine staatswissenschaftliche Studie aufgrund der neueren Biologie“ (1903) erreichten große Popularität. Diese Entwicklung gipfelte in Deutschland nicht nur im „Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses“ vom 14. Juli 1933, sondern auch in den Nürnberger Rassegesetzen vom 15. September 1935 und in dem menscheitsverachtenden Genozid des nationalsozialistischen Deutschland an Millionen Menschen.

Zum anderen hat dies Gründe in einem christlich-theologischen Weltbild, das seinen Niederschlag auch in der aktuellen Rechtslage Deutschlands findet. Gemäß nicht nur der jüdischen Lehre, sondern auch der Lehren der christlichen Kirchen ist jeder Mensch von Gott geschaffen und besitzt somit eine unvergleichliche Würde, die hier auch auf das ungeborene Kind übertragen wird. In diesem Kontext ist es Jesus im Mutterleib, auf den Bezug genommen wird: "Und es begab sich, als Elisabeth den Gruß Marias hörte, hüpfte das Kind in ihrem Leibe. Und Elisabeth wurde vom heiligen Geist erfüllt und rief laut und sprach: Gepriesen bist du unter den Frauen, und gepriesen ist die Frucht deines Leibes." (Luk. 1, 41) und "Und als acht Tage um waren und man das Kind beschneiden musste, gab man ihm den Namen Jesus, wie er genannt war von dem Engel, ehe er im Mutterleib empfangen war." (Luk. 2, 21). Aber nicht nur er ist es, der von Gott bereits im Mutterleib berufen wurde; im Brief des Paulus an die Galater heißt es: "Als es aber Gott wohlgefiel, der mich von meiner Mutter Leib an ausgesondert und durch seine Gnade berufen hat." (Gal. 1, 15) Papst Johannes Paul II. machte in seinem Schreiben vom 11.01.1998 an die deutschen Bischöfe zur Frage der Beratung in den katholischen Schwangerschaftsberatungsstellen deutlich, dass „unser Handeln als ‚Volk des Lebens und für das Leben‘ (...) die unbedingte Achtung vor dem Recht auf Leben jedes unschuldigen Menschen – von der Empfängnis bis zu seinem natürlichen Tod“ – verlange.<sup>3</sup>

Das Konglomerat von Emotionen und Reaktionen bei der Frage nach *dem Wert menschlichen Lebens, nach dem Wert ungeborenen menschlichen Lebens*, muss ernst genommen werden, ist es doch auch Ausdruck eines „gesellschaftlichen Befindens“ und prägt es doch gerade auch deswegen unsere eigenen Reaktionen. A-

2 Gasman D.: The Scientific Origins of National Socialism. London New York 1971, zitiert nach: Propping P.: Psychiatrische Genetik. Berlin 1989, S. 11.

3 Schreiben von Papst Johannes Paul II vom 11.01.1998 an die deutschen Bischöfe zur Frage der Beratung in den katholischen Schwangerschaftsberatungsstellen. Johannes Paul II. zitiert hier „Evangelium vitae, Nr. 101.“ [http://www.vatican.va/holy\\_father/john\\_paul\\_ii/letters/documents/hf\\_jp-ii\\_let\\_27011998\\_bishops\\_ge.html](http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/letters/documents/hf_jp-ii_let_27011998_bishops_ge.html), 29.1.07.

ber allzu häufig verbleiben solche Betrachtungen im Abstrakten. Daher mag es sich lohnen, gerade wegen der zum Teil heftigen Reaktionen diese immer wieder zu hinterfragen und vor allem das Wenig-Konkrete mit Leben zu füllen. Denn nur so kann es gelingen, eine Basis zu erarbeiten, auf der aufbauend Lösungsmodelle entworfen und im konkreten Fall Hilfen angeboten werden können. Trotz der Emotionalität dieser Frage soll sie auch hier aufgeworfen werden, nicht abstrakt, sondern an einem konkreten Beispiel orientiert, der Tay-Sachs-Erkrankung.

## 2. Diagnose Tay-Sachs-Erkrankung

Bei der Tay-Sachs-Erkrankung handelt es sich um eine angeborene Stoffwechselerkrankung, die zuerst 1881 durch Warren Tay (1853-1927, britischer Ophthalmologe) und 1898 durch Bernhard Sachs (1858-1944, amerikanischer Neurologe) beschrieben wurde. Nach unauffälliger Schwangerschaft und Geburt treten die frühesten Symptome ab etwa dem dritten bis sechsten Lebensmonat in Erscheinung. Hauptauffälligkeiten sind eine zunehmende Muskelschwäche nach dem dritten Lebensmonat, ein progressiver, das heißt voranschreitender, psychomotorischer Abbau sowie der Verlust des Sitz- und Stehvermögens. In der Regel nach dem 18. Lebensmonat treten eine progressive Schwerhörigkeit, Blindheit, Krämpfe, Spastik und eine Schreckreaktion auf Schallreize (Hyperakusis) auf. Bei über 95% der betroffenen Kinder findet sich ein kirschroter Fleck in der Makula, einer Struktur im Augenhintergrund. Nach dem 16. Lebensmonat kann es außerdem zu einer progressiven Makrozephalie (großer Kopf) infolge zerebraler Gliose kommen. In der Regel tritt eine Lipidose (Einlagerung von Fetten) in Neuronen (Nervenzellen) mit balloniertem Zytoplasma und peripher abgedrängtem Zellkern sowie eine zentrale Demyelinisierung auf. Die betroffenen Kinder versterben in der Regel bis zum dritten bzw. fünften Lebensjahr. Eine ursächliche Therapie ist nicht möglich. Die zur Verfügung stehenden therapeutischen Maßnahmen sind rein symptomatisch.<sup>4</sup>

4 Ursächlich für die Tay-Sachs-Erkrankung ist eine Stoffwechselstörung der Ganglioside, die etwa 6% der Lipide (Fette) im Zentralnervensystem ausmachen. Dabei liegt ein Mangel eines bestimmten Enzyms, der Hexosaminidase A (HEXA) vor, wodurch das Gangliosid GM2 nicht abgebaut werden kann. Dadurch reichert es sich in den Zellen an und führt zu den oben beschriebenen Symptomen. Die HEXA besteht aus zwei nicht identischen Untereinheiten, der  $\alpha$ -Kette und der  $\beta$ -Kette. Bei der Tay-Sachs-Erkrankung besteht ein Mangel an der  $\alpha$ -Kette, der zur Funktionseinbuße des gesamten Enzyms führt. Das Gen, das für die  $\alpha$ -Kette der HEXA codiert ist bekannt und liegt in der Langarmregion des Chromosoms 15 (15q23-24).

Die Tay-Sachs Erkrankung wird nach dem autosomal-rezessiven Modell der Vererbung weitergegeben:

Jeder Mensch trägt zwei Kopien (Allel) einer jeden Erbanlage (Gen) auf jeweils einem von zwei gleichen Chromosomen (Chromosomenpaar; im Falle der Tay-Sachs-Erkrankung ist es das Chromosomenpaar 15). Ist eines dieser beiden Kopien eines Gens verändert, so kommt es in der Regel nicht zum Auftreten einer bestimmten Erkrankung, da eine unveränderte Kopie des Gens ausreicht, um nicht zu erkranken (heterozygote Anlageträgerschaft). Kommen zufällig zwei gesunde Partner zusammen, die beide jeder eine veränderte Kopie des Gens besitzen, besteht eine Wahrscheinlichkeit von 25%, dass Kinder aus dieser Partnerschaft von beiden Eltern die veränderte Kopie des Gens erhalten und es dadurch zum Ausbruch der Erkrankung kommt (homozygot Erkrankte). Die Häufigkeit, mit der gesunde Anlageträger vorkommen (Heterozygotenfrequenz), variiert dabei stark in verschiedenen Bevölkerungsgruppen.

### 3. Die Tay-Sachs-Erkrankung in jüdischen Bevölkerungsgruppen

Gerade bei der Tay-Sachs-Erkrankung ist es in der jüdischen Bevölkerung nicht so unwahrscheinlich, dass sich zwei Partner finden, die beide Anlageträger sind. Denn unter Ashkenazim liegt die Heterozygotenfrequenz etwa bei 1:30 – das heißt, dass jeder 30. Anlageträger für die Tay-Sachs-Erkrankung ist. In der orthodoxen New Yorker Bevölkerungsgruppe liegt sie sogar bei ca. 16%. Aber auch bei sephardischen Juden ist die Heterozygotenfrequenz nicht gering; sie liegt bei marokkanischen Juden immerhin bei ca. 1:40.<sup>5</sup>

Die Tay-Sachs-Erkrankung kommt somit bei Ashkenazim etwa einhundert Mal häufiger vor als in der nicht-jüdischen Bevölkerung.<sup>6</sup> Auch wenn die Gründe für die hohe Erkrankungshäufigkeit innerhalb der jüdischen Bevölkerung nicht bis ins Letzte bekannt sind, so dürften ihre „geschlossene“ und homogene Struktur sowie die Tradition, innerhalb der eigenen Gruppe zu heiraten, mitverantwortlich für die hohe Heterozygotenfrequenz und damit die Erkrankungshäufigkeit sein. Die jüdische Bevölkerung stellt hier keine Ausnahme dar, sondern bestätigt eher eine Regel, nämlich dass bei vergleichbaren Bevölkerungsgruppen bestimmte, ansonsten seltene Erkrankungen gehäuft auftreten. Vergleichbares gilt zum Beispiel für die Ellis-van-Creveld-Erkrankung, bei der es

5 Online Mendelian Inheritance in Man (OMIM #272800), <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=OMIM>, 29.1.07.

6 Kaback, M. M.; Rimoin, D. L.; O'Brien, J. S.: Tay-Sachs Disease: Screening and Prevention. New York 1977, zitiert nach: Online Mendelian Inheritance in Man (OMIM #272800), <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=OMIM>, 29.1.07.

sich ebenfalls um ein seltenes angeborenes Zustandsbild handelt, das jedoch bei den Amish in den USA gehäuft auftritt.<sup>7</sup> Die seltene Bardet-Biedel-Erkrankung kommt dagegen gehäuft bei Beduinen des Negev vor.<sup>8</sup>

Das Wissen um angeborene Erkrankungen innerhalb der jüdischen Bevölkerung ist jedoch in der Regel im Verhältnis zu den genannten Bevölkerungsgruppen deutlich besser. Das liegt nicht zuletzt daran, dass man im Judentum medizinischem Fortschritt nicht nur auf wissenschaftlicher Ebene traditionell abgeschlossen gegenüber steht, sondern dass auch eine breite Mehrheit innerhalb der jüdischen Gemeinschaft bereit ist, zum Beispiel an medizinischen Studien teilzunehmen. Denn es heißt: „Seid fruchtbar, mehret euch, füllet die Erde und bezwingt sie, herrscht über die Fische des Meeres, über das Geflügel des Himmels und über jedes lebende Tier, das auf Erden kriecht.“ (Gen. 1, 27-28) Ferner wird gesagt: „Und so Männer Streit haben und einer schlägt den anderen mit einem Stein oder mit der Faust, und er stirbt nicht, sondern fällt aufs Lager; wenn er aufsteht und wandelt auf der Straße an seiner Krücke, so ist der Schläger frei; nur soll er erlegen Versäumnis und lasse ihn heilen“. (Ex. 21, 18-19) Daraus leitet z.B. Nachmanides ab, dass der Gebrauch wissenschaftlicher Erkenntnisse – und damit die Medizin – zum Wohle des Menschen ein biblischer Auftrag ist.<sup>9</sup> Das vorhandene medizinische Wissen soll mit allen zur Verfügung stehenden Mitteln dazu verwendet werden, Kranken zu helfen, ansonsten mache man sich des „Blutvergießens“ schuldig.<sup>10</sup>

Die Tay-Sachs-Erkrankung kann sowohl durch einen Enzymtest (Nachweis verminderter Aktivität von HEXA) als auch durch einen direkten Gentest nachgewiesen werden, mit dem auch Anlageträger erkannt werden können. Auch wenn bisher ca. 80 verschiedene Mutationen im Tay-Sachs-Gen beschrieben worden sind, liegen nach heutigem Erkenntnisstand bei 98% der Askenazim nur eine von drei verschiedenen Mutationen vor.<sup>11</sup> Unter Berücksichtigung weiterer seltenerer Mutationen<sup>12</sup> können heute bei Ashkenazim 99,9% der Anlageträger mittels direkten Gentests identifiziert werden. Dadurch, dass ein direkter Gen-

7 Online Mendelian Inheritance in Man (OMIM #225500), <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=OMIM>, 29.1.07.

8 Kwitek-Black, A. E.; Carmi, R.; Duyk, G. M.; Buetow, K. H.; Elbedour, K.; Parvari, R.; Yandava, C. N.; Stone, E. M.; Sheffield, V. C.: Linkage of Bardet-Biedl syndrome to chromosome 16q and evidence for non-allelic genetic heterogeneity. In: *Nature Genet.* 5 (1993) S. 392-396; Zlotogora, J.; Bach, G.: The possibility of a selection process in the Ashkenazi Jewish population. (Letter) *American Journal of Human Genetics.* 73 (2003) S. 438-440.

9 RaMBaN: *Torat HaAdam.* H. D. Chavel (Ed.). Jerusalem 1964, S. 41-42.

10 Shulchan Aruch, Yore De'ah 336,1.

11 +TATC 1278; +IVS 12; Gly269Ser.

12 z.B. Arg247Trp; Arg249Trp.

test zur Verfügung steht, kann auch im Falle einer Schwangerschaft eine vorgeburtliche Diagnostik (z.B. Fruchtwasseruntersuchung ab der ca. 15. Schwangerschaftswoche oder Chorionzottenbiopsie ab der ca. 11. Schwangerschaftswoche) durchgeführt werden, wobei die Risiken (z.B. vorzeitige Wehen, Fehlgeburt, Blutung, Infektion) bei einer Chorionzottenbiopsie bei 1-2%, bei einer Fruchtwasseruntersuchung bei 0,5-1% liegen.

#### 4. Handeln im Kontext jüdischer Ethik

Die Tay-Sachs-Erkrankung gehört somit zu den häufigsten angeborenen Erkrankungen innerhalb der jüdischen Bevölkerungsgruppe. Betroffene Kinder sind zunächst bis zum Alter von ca. drei Monaten unauffällig, ihr Zustand verschlechtert sich dann rapide, bis sie im Kleinkindesalter versterben. Eine ursächliche Therapie steht nicht zur Verfügung. In den 1970er Jahren waren zum Beispiel 11 von 13 Betten der Kinderabteilung des Kingsbrook Jewish Medical Center in Brooklyn mit Kindern belegt, die an Tay-Sachs erkrankt waren.<sup>13</sup>

Die Frage war also akut und sehr konkret: Was kann getan werden, um nicht nur diesen Kindern, sondern auch ihren Eltern zu helfen? Inwieweit darf ein genetischer Test durchgeführt – und darf dann ein Schwangerschaftsabbruch durchgeführt werden? Oder bedeutet das, dass der freiwillige Verzicht auf eigene Kinder wegen des hohen genetischen Risikos, möglicherweise ein weiteres Kind mit der gleichen Erkrankung zu bekommen, eine wirkliche jüdische Option darstellen sollte? Welche Möglichkeit hat ein jüdisches Paar, bei dem ein genetisches Risiko besteht?

Grundsätzlich gilt, dass es auch im Judentum keine einfachen Lösungen gibt, und jede Entscheidung am konkreten Fall orientiert getroffen werden soll. Eine der ältesten Quellen zur Genetik und angeborenen Erkrankungen findet sich bereits im Talmud: „Einst ereignete es sich mit vier Schwestern in Sepphoris, dass die eine ihr Kind beschneiden ließ, und es starb, die zweite, und es starb, die dritte, und es starb. Als die vierte zu R. Simon b. Gamliel kam, sprach er zu ihr: beschneide es nicht. – Vielleicht würde er, wenn die dritte zu ihm gekommen wäre, auch ihr dasselbe gesagt haben.“<sup>14</sup> Rabbi Gamliel entscheidet hier, dass eine Beschneidung nicht vorgenommen werden soll, wenn eine Bluterkrankheit in einer Familie bekannt ist. Denn es heißt: „Wähle das Leben, damit

13 Hoffman, Shanske: Halakhic Implications for the Screening and Treatment of Jewish Genetic Diseases. In: Einstein Quart. J. Biol. Med. 16: 44-48. Diese Aussage machte Dr. Larry Schneck, der bis 1994 Chef der Neurologie des Kingsbrook Jewish Medical Centers war.

14 bT Yebamot 64b.

du und deine Nachkommen erhalten bleiben“ (Dtn. 30,19) Dabei ist wichtig, dass jedes Leben gleichwertig ist, sich die Qualität des Lebens also nicht an seiner Länge bemisst, einer Behinderung oder gar einer tödliche Erkrankung vorliegt. Auch wenn es bei der Tay-Sachs-Erkrankung keine ursächliche Therapie gibt, hat das Leben jedes einzelnen Betroffenen an sich einen Wert, und darf nicht gegen ein anderes Leben aufgewogen werden.

Auch wenn das erste Gebot der Torah lautet: „Seid fruchtbar, mehret euch, und füllet die Erde und machet sie euch unertan“ (Gen. 1,28), es im Talmud heißt: „Niemand unterlasse die Fortpflanzung“<sup>15</sup> und nach traditioneller Sicht jedes Paar mindestens zwei eigene Kinder haben sollte,<sup>16</sup> besteht für ein jüdisches Paar nicht zwingend die Verpflichtung, eigene Kinder zu haben. Denn die Adoption eines Kindes wird ausdrücklich als alternativer Weg aufgezeigt: „Wenn jemand ein Waisenkind in seinem Hause großzieht, rechnet es ihm die Schrift an, als hätte er es gezeugt. (...) Wer den Sohn seines Nächsten die Torah lehrt, dem rechnet es die Schrift an, als hätte er ihn gezeugt“.<sup>17</sup> Das zeugt vom hohen Stellenwert der Kinder im Allgemeinen und nicht nur von eigenen Kindern. Denn es geht nicht um das bloße Zeugen von eigenem Nachwuchs, sondern darum, dass die jüdische Tradition von Generation zu Generation weitergegeben wird, also um den „Nachwuchs“ des gesamten Volkes Israel.

Bereits vier von fünf eigenen Kindern hatte Rabbiner Joseph Eckstein durch die Tay-Sachs-Erkrankung verloren, als er 1974 in den USA *Dor Yeshurim*, ein genetisches Screening-Programm innerhalb der jüdischen Bevölkerung, ins Leben rief. Doch wer sollte wann getestet werden, und was sollte letztendlich das Ziel dieses Screening-Programms sein, wenn Hilfe für die betroffenen Kinder nicht möglich ist?

In der Mitte der 1970er Jahre wurden zahlreiche Responsa von Rabbiner Moshe Feinstein und Rabbiner Eliezer Waldenberg zu diesem Thema veröffentlicht. Rabbiner Waldenberg urteilte, dass, auch wenn ein Schwangerschaftsabbruch grundsätzlich nicht erlaubt sei, die Trauer und der psychologische Stress der Eltern nach der Geburt eines betroffenen Kindes berücksichtigt werden müssten.<sup>18</sup> Unter diesen Umständen mag die Beendigung einer Schwangerschaft in schweren Fällen erlaubt sein. Rabbiner Feinstein wandte sich vehement gegen

15 bT Yebamot 61b.

16 bT Yebamot 62b, Yad Hilchot Ishut 15,16; Shulchan Aruch Even Haezer 1-8.

17 bT Sanhedrin 19b.

18 Vgl. auch: Waldenberg, Elieser Jehuda: Ziz Elieser. SCHU“T. Teil 9. Jerusalem 1970, S. 239; Weinberg, Jechiel Jaakov: Seridei Esch. SCHu“T. Teil 3. Jerusalem 1966, S. 350; vgl. auch: Bleich J.D.: Abortion in Halachic literature. Contemporary Halakhic Problems. Vol. 1. New York 1977, S. 356.

jeden Schwangerschaftsabbruch und sagte, dass der Test beim noch ungeborenen Kind nicht gemacht werden soll mit dem Ziel, die Schwangerschaft zu beenden. Jeder Abbruch sei eine Tötung und daher nicht erlaubt, auch wenn die Eltern darunter leiden würden oder das Kind versterben werde. Eltern, die ein oder mehrere Kinder mit der Tay-Sachs-Erkrankung geboren hätten, könnten bestimmte Methoden der Verhütung anwenden (z.B. Pille, Diaphragma), auch wenn eine Empfängnisverhütung grundsätzlich nur dann erlaubt ist, wenn die Gesundheit der Mutter gefährdet werden könnte.<sup>19</sup>

Zugrunde liegen diesen Entscheidungen vor allem der Vers: „Da erschuf Gott den Menschen in seinem Ebenbild.“ (Gen. 1, 27-28), aber auch *Pikuach Nefesh*, das Retten von Leben, das eines der grundlegenden Prinzipien der rabbinischen Lehre darstellt. Es basiert auf Lev. 19,16 „Stehe nicht still bei dem Blute deines Nächsten“. *Pikuach Nefesh* (wörtlich: „Beaufsichtigung einer Seele“) wird vielerorts aufgegriffen, wie z.B. „Wer nur ein einziges Leben rettet, der hat die ganze Welt gerettet.“<sup>20</sup> und „Ganz Israel ist verpflichtet Leben zu retten.“<sup>21</sup> Im Talmud wird an mehreren Stellen gesagt, dass selbst die Shabbat-Regeln gebrochen werden dürfen, wenn es darum geht, menschliches Leben zu retten. So heißt es z.B.: „Die Rabbanen lehrten: Man darf am Shabbat das Leben retten; je schneller, desto lobenswerter, und man braucht nicht erst bei Gericht um Erlaubnis zu fragen.“<sup>22</sup>

Doch wie sieht es dabei mit noch ungeborenem Leben aus? Kann hier auch von *Pikuach Nefesh* gesprochen werden? Ist der Fet bereits ein *Nefesh*? Hier sind es vor allem folgende zwei Quellen, die in der jüdischen Tradition von Bedeutung sind:

„Wenn sich Männer streiten und verletzen eine schwangere Frau, sodass ihr die Kinder abgehen, es ist aber weiter kein Unglück geschehen, so soll der Täter mit einer Geldbuße bestraft werden (...). Ist aber der Frau selbst ein Unglück geschehen, so musst du Person für Person hingeben.“ (Ex. 21, 22-23)

Im babylonischen Talmud heißt es:

19 Feinstein, Mosche ben Dawid: *Iggrot Mosche*. New York Brooklyn 1974, *Even haEser*, Teil 1, Nr. 62; Teil 3, Nr. 12-13, 21; Teil 4, Nr. 10; *Choschen Mischpat* Teil 2, Nr. 71; vgl. Rosner F.: *Pioneers in Jewish Medical Ethics*. Northvale New Jersey 1997, S. 88 – 90, 154.

20 *Pirke D'Rav Eliezer*, Kap. 48.

21 Maimonides, *Hilchot RotZeach uShmirat Nefesh*.

22 *bT Yoma* 84b.



„Befindet sich ein Weib in schweren Geburtswehen, so zerschneide man das Kind in ihrem Leibe und hole es stückweise heraus, denn ihr Leben geht seinem vor.“<sup>23</sup>

Daraus leitet sich die mehr traditionelle Sicht ab, dass ein Schwangerschaftsabbruch eine Tötung ist und nur dann erfolgen kann, wenn das Leben der Mutter direkt in Gefahr ist. In diesem Fall kann der Fetus als „Täter“, als potentieller Mörder angesehen werden, so dass das Leben des Opfers (das der Mutter) auf Kosten des Lebens des Täters gerettet werden kann. Maimonides erlaubt die Tötung des Feten nur, solange der Fetus noch vollständig im Mutterleib ist; sobald der Kopf geboren wurde, bleibt sie verboten:

„Dies ist eine verbietende Mizwa: Erbarme dich nicht über die Seele des Häschers. Deshalb lehrten die Weisen, dass wenn eine Schwangere Schwierigkeiten hat zu gebären, so ist es erlaubt den Embryo in ihrer Gebärmutter zu zerlegen – mit Medikamenten oder durch einen Eingriff – weil er wie ein Häscher sie zu töten sucht. Doch wenn sein Kopf [bereits] austritt, so soll er nicht angerührt werden, damit man nicht eine Seele um der anderen Seele willen verstoße – und dies ist die Natur der Welt!“<sup>24</sup>

Nach der Sichtweise Raschis stellt ein Schwangerschaftsabbruch zwar keinen Mord dar, soll aber nicht durchgeführt werden, da es das Werk Gottes herabsetze. Begründet wird es mit dem Verbot, dass der Samen nicht vergeudet werden soll (Gen. 38, 9-10) oder damit, dass weder die Mutter noch der Fetus verletzt werden darf.<sup>25</sup> Das heißt, dass auch wenn der Fet in der jüdischen Tradition noch nicht als Nefesh aufgefasst wird – denn nur ein geborenes Kind gilt als Nefesh –, und „ihr Leben (das der Mutter) seinem (dem des Feten) vorgeht“, er dennoch ein „potentieller Nefesh“ ist, auch zu dessen Schutz die Shabbat-Gebote ausgesetzt werden dürfen, damit er eines Tages viele Shabbatot einhalten kann.<sup>26</sup> Interessanterweise macht die jüdische Tradition einen Unterschied zwischen Embryo und Fet, denn bis zum 40. Tag, so heißt es, sei die befruchtete Eizelle „bloß Wasser“ (mayim b'alma).<sup>27</sup> Auch wenn der Embryo demnach

23 bT Oholet 7,6.

24 RaMBaM: Mishne Thora hu ha-Yad ha-chasaka. Mahadura chadasha mi-Dfus Rom 1480. Jerusalem 1955. Hilchot Rozeach u-Shmirat Nefesh. Perek 1,9. S. 564.

25 Vgl. Feldman, D.M.: Birth Control in Jewish Law. Martial Relations, Contraception and Abortion as Set Forth in the Classic Texts of Jewish Law. Northvale Jerusalem 1998, S. 276f.

26 Vgl. u.a. bT Yoma 85b, bT Shabbat 151b.

27 bT Yevamot 69b.

weniger Rechte genießt, als der Fet, so ist auch er grundsätzlich ein „potentieller Nefesh“, und es muss verantwortungsvoll mit ihm umgegangen werden.

### Das Genetische Screening-Programm im Judentum

Welche Konsequenzen hat die oben dargestellte jüdische Tradition für das Screening-Programm *Dor Yesburim*? Es wurden zunächst jüdische Schulkinder, die noch nicht im heiratsfähigen Alter waren, auf Anlageträgerschaft für die Tay-Sachs-Erkrankung getestet. Das Ergebnis des Tests blieb geheim. Weder die Eltern noch andere Mitglieder der jüdischen Gemeinde bekamen Auskunft, um eine Stigmatisierung der Familien und der Heranwachsenden zu verhindern. Erst dann, wenn Heiratsabsichten bestanden, wurden Heiratsvermittler und Rabbiner – die in der orthodox-jüdischen Bevölkerung eine Schlüsselrolle einnehmen – über den Anlageträgerstatus des potentiellen Paares informiert, die dann einer solchen Verbindung ihren Segen nur gaben, wenn nicht beide Partner Anlageträger waren. Das heißt, dass mit der bloßen Partnerwahl bereits entscheidend die Häufigkeit der Tay-Sachs-Erkrankung innerhalb der jüdischen Bevölkerung gesenkt werden konnte. In der Folge wurden ähnliche Screeningverfahren innerhalb der jüdischen Bevölkerung auch in anderen Ländern, z.B. in Kanada, Großbritannien und Israel, durchgeführt, und es gelang dadurch, die Erkrankungshäufigkeit z.B. in den USA und Kanada bis 1993 um 90% zu senken.<sup>28</sup> Mittlerweile wurde das Screening-Programm auch auf vergleichbare andere Erkrankungen ausgeweitet wie z.B. die Canavan-, die Nieman-Pick- oder die Bloom-Erkrankung.<sup>29</sup>

Es besteht heute die Möglichkeit, dass Paare auch erst bei bestehendem Kinderwunsch an solch einem Anlageträgertest teilnehmen, um für sich Klarheit zu erhalten. Dies trifft vor allem dann zu, wenn die Betroffenen eher zum liberalen oder konservativen Judentum zugehören, oder bereits ein Kind mit einer entsprechenden Erkrankung haben.

In Deutschland gibt es ein solches Screeningverfahren innerhalb der jüdischen Bevölkerung aus verschiedenen Gründen nicht. Screening-Verfahren werden grundsätzlich nur dann durchgeführt, wenn daraus auch eine Therapie abgeleitet werden kann. So wird in Deutschland bei allen Neugeborenen routinemäßig ein Screening unter anderem auf Phenylketonurie, Galaktosämie und

28 Hoffman J.D.; Shanske A.: Halakhic Implications for the Screening and Treatment of Jewish Genetic Diseases. In: Einstein Quart J Biol Med, (1999) 16, S. 44 – 48.

29 Online Mendelian Inheritance in Man (OMIM #271900, #257200, #210900), <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?db=OMIM>, 29.1.07.

Hypothyreose durchgeführt – angeborene Erkrankungen, die, wenn sie früh erkannt werden, durch entsprechende Diäten oder Medikamente behandelt werden können. Ein Screening auf eine „bloße“ Anlageträgerschaft bei Minderjährigen ohne therapeutische Konsequenzen ist in Deutschland nicht zulässig. Der Berufsverband Deutscher Humangenetiker und die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik vertreten hier die Ansicht, dass solche Tests nur nach Erreichen der Volljährigkeit nach einem eingehenden humangenetischen Beratungsgespräch und nur auf freiwilliger Basis durchgeführt werden sollen.<sup>30</sup>

Das heißt in der Praxis, dass Paaren, die entweder bereits ein Kind mit der Tay-Sachs-Erkrankung haben oder von denen mindestens einer jüdischer Herkunft ist (dabei ist es unerheblich, ob patri- oder matrilinear), auf ihren Wunsch hin im Rahmen einer humangenetischen Beratung die Möglichkeiten und Grenzen der Diagnostik erläutert werden und dass solche Paare dann frei entscheiden können. Die Erfahrung zeigt, dass Paare völlig verschieden auf das Ergebnis reagieren, dass sie beide Anlageträger sind. Bei manchen Paaren ist es der Anlass für eine Trennung (aus vielfältigen Gründen). Manche Paare entscheiden sich bewusst für eigene Kinder, ohne das Angebot eines vorgeburtlichen Tests wahrnehmen zu wollen, denn immerhin besteht eine 75%-ige Wahrscheinlichkeit für ein nicht betroffenes, gesundes Kind. Andere verzichten auf eigene Kinder. Manche werden schwanger und nehmen das Angebot eines vorgeburtlichen Tests wahr; im Falle eines positiven Testergebnisses, das heißt, dass ihr ungeborenes Kind an Tay-Sachs erkranken und im frühen Kindesalter ohne ursächliche therapeutische Möglichkeiten versterben wird, sind es diese Paare, die um eine Lösung mit sich ringen. Es bleibt in diesen Fällen immer eine individuelle Entscheidung, einen Schwangerschaftsabbruch durchführen zu lassen oder nicht. Es muss im Einzelfall entschieden werden. Wie bereits erläutert, ist das Leben der Mutter halachisch gesehen dem des Feten vorrangig. Und es geht um die Frage, wie bedroht „das Leben“ der Mutter ist? Das kann sehr real sein. Um mit Rabbiner Waldenberg zu sprechen, auch wenn ein Schwangerschaftsabbruch grundsätzlich nicht erlaubt ist, so muss doch die Trauer und der psychologische Stress der Eltern nach der möglichen Geburt eines betroffenen Kindes berücksichtigt werden, und unter diesen Umständen kann dann auch die Beendigung einer Schwangerschaft möglich sein.

30 Berufsverband Medizinische Genetik e.V. (Hrsg.): Stellungnahme zu einem möglichen Heterozygoten-Screening bei zystischer Fibrose. In: *medgen* (1990) 2/2-3:6 ([http://www.bvdh.de/download/LL\\_ST/1990-2-6.PDF?PHPSESSID=4ff21d926464b7276b0c928856b05eb0](http://www.bvdh.de/download/LL_ST/1990-2-6.PDF?PHPSESSID=4ff21d926464b7276b0c928856b05eb0), 29.1.07); Kommission für Öffentlichkeitsarbeit und ethische Fragen der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik: Stellungnahme zum Heterozygoten-Bevölkerungsscreening“ *medgen* (2001) 3/2, S. 11-12.

Die Frage nach *dem Wert menschlichen Lebens, nach dem Wert unborenen menschlichen Lebens* gehört zweifelsohne zu den komplexen und schwierigsten Fragen im Leben, auf die es keine einfachen Lösungen geben kann. Egal, wie sich ein Paar am Ende in ihrer Not nach all den widerstreitenden Gefühlen wie Furcht, Ängste, Aggressivität, Leid, Ohnmacht, Verzweiflung und Schuld, entscheidet, jede Entscheidung ist die richtige und verdient Hochachtung.