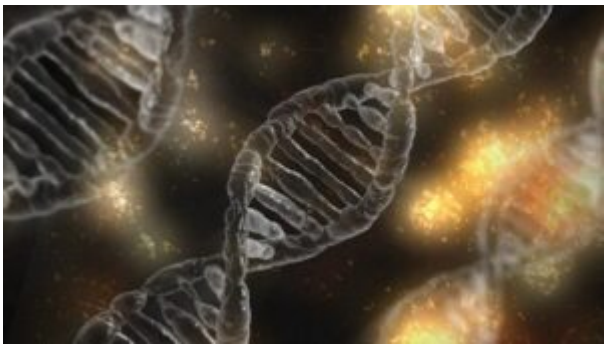
Genetische Tests an Heiratswilligen

17. April 2018 – 2 Iyyar 5778



Wohl wenige Väter und Mütter hat das Schicksal so hart getroffen wie Rabbiner Josef Ekstein und seine Frau: Vier ihrer Kinder starben im frühen Alter am Tay-Sacks Syndrom.

Bei aschkenasischen Juden ist die Anlage zu dieser Erbkrankheit überproportional verbreitet – innerhalb weniger Jahre nach der Geburt führt sie zu Muskelschwund, Erblindung und zum Tod.

Damit anderen jüdischen Eltern diese furchtbare Erfahrung erspart bleibt, gründete Eckstein 1980 in New York die Organisation »Dor Yeshorim« – ein Institut, das streng vertrauliche genetische Tests an Heiratswilligen vornimmt. Wenn sich ein erhöhtes Risiko für die Weitergabe von Erbkrankheiten durch die Verbindung ergibt, empfiehlt das Institut, von einer Heirat Abstand zu nehmen.

Was 1980 noch ein Tabubruch war, ist vor allem in der orthodoxen jüdischen Welt bei einem Schidduch inzwischen so gut wie Standard. Doch obwohl »Dor Yeshorim« längst kein Monopol mehr auf diesem Gebiet hält – viele medizinische Einrichtungen, ob jüdisch oder nicht, bieten inzwischen Gentests für heiratswillige Paare an –, lassen sich die meisten Juden vor ihrer Eheschließung nicht auf Erbkrankheiten testen. Für viele, vor allem für Nichtreligiöse, passt die Vorstellung von einer Liebe nicht zu einem Gentest – sie

wollen die Wahl ihres Partners nicht alleine von einer »Garantie« auf gesunde Kinder abhängig machen.

Das liegt möglicherweise auch daran, dass Tay Sacks – aufgrund der inzwischen weitverbreiteten Tests – heute so gut wie nicht mehr vorkommt. Wir wissen mittlerweile, dass die Krankheit vor allem bei aschkenasischen Juden vorkommt – und nur in einer Gruppe, bei der einst Familienmitglieder untereinander geheiratet haben.

Doch es geht bei weitem nicht nur um Tay Sacks. Etwa 13 Prozent der Aschkenasim tragen Gene in sich, die potentiell zu schweren Krankheiten führen können. Und auch bei sephardischen Juden finden sich entsprechende Gene. Ich persönlich denke deshalb: Jeder Jude und jede Jüdin, die an eine Heirat denken, sollten sich genetisch testen lassen- ganz egal, ob sie aschkenasischer, sephardischer oder anderer Herkunft sind. Dieser Meinung sind übrigens auch halachische Autoritäten der sephardischen Gemeinschaft in Israel.

Die heute möglichen Gentests erfassen diverse, bei Juden überproportional häufig vererbten Nervenerkrankungen wie Morbus Canavan, das Gauchersyndrom, (eine Störung des Fettstoffwechsels) und Mukoviszidose. All das sind schwere und zum Teil tödlich verlaufende Erkrankungen, die unvorstellbares Leid über die betroffenen Kinder und ihre Eltern bringen können.

Ich selbst habe in meinem Umfeld zwei Mal erlebt, dass ein Kind an Tay-Sachs litt und später daran starb. Wer einer solchen Erfahrung zuvorkommen kann, sollte das auch tun.

Ich rate jungen Menschen daher, einen Test in einem frühzeitigen Stadium der Beziehung durchzuführen, so dass die Verbindung noch abgebrochen werden kann. Dann bleibt der Schmerz beschränkt – und der Liebeskummer kann bei weitem nicht verglichen werden mit dem Leid, das ein krankes Kind erfährt und verursacht.

Doch natürlich gibt es auch Kritiker an Gentests für Paare. Francis Collins, Direktor des Zentrums für Genetische Untersuchungen in Bethesda, Maryland, schrieb dazu in der New-York Times, wenn in einer bestimmten Gruppe Druck ausgeübt werde, sich genetisch untersuchen zu lassen, entstehe sehr schnell der Zustand, dass es zu einer Pflicht wird, ob du das möchtest oder nicht. In Anbetracht dessen, dass immer mehr Gene auf die Liste kommen, bestehe bei Betroffenen die Gefahr, dass sie keinen Partner mehr finden können.

Der klinische Gen-Experte N. Löschet (Amsterdam) hält dagegen: “In West-Europa kann sich jedes Individuum auf bestimmte genetische Abweichungen untersuchen lassen. Und wir klären auch darüber auf, was es bedeutet, Träger zu sein. Dabei wird auch die Möglichkeit einer pränatalen Diagnostik besprochen” – also die Möglichkeit, um am Anfang der Schwangerschaft zu untersuchen, ob die Frucht befallen ist – und einen Abbruch zu erwägen. Heiratsempfehlungen sieht der Experte dagegen nicht als seine Aufgabe an.

In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage: Sollte Familienplanung zwingend mit genetischer Beratung verbunden sein? Ich bin der Meinung, dass Gentests auch in Zukunft freiwillig sein sollten. Den Partnern muss die Wahl überlassen werden, welche Entscheidungen sie mit dem Ergebnis verbinden möchten. Genetisches Screening darf nicht dazu missbraucht werden, die Kosten des Gesundheitssystems zu mindern oder um jeden Menschen mit einer “Abweichung” zu einer “unerwünschten Person” zu erklären.

Außerdem halte ich individuelles Screening generell für geeigneter als “Massentests”, weil junge Menschen unter schweren Druck geraten könnten, sich über ihre Ergebnisse mit anderen auszutauschen.

Das System, das Dor Yeshorim in New York entwickelt hat, erscheint mir in dieser Hinsicht bis heute vorbildlich: Die Teilnehmer erhalten nach einer Blutuntersuchung eine

sechsstellige Code-Zahl, unter der ihre genetische Information gespeichert wurde. Ein Mann und eine Frau, die bei dem Institut anrufen, bekommen nach der Nennung ihrer Code-Zahlen die Angabe, ob ihre möglichen Nachkommen einem Risiko ausgesetzt sind.
Am Tag der Untersuchung muss jeder eine Einverständniserklärung der Eltern abgeben und eine eigene Einverständniserklärung sowie eine zweite Karte, auf der eine Identitätsnummer vermerkt ist. Alles, was untersucht wird, wird vorab mit dieser eigenen Identitätsnummer versehen. Die Röhrchen mit Blut werden ins Labor geschickt. Die Ergebnisse werden ausschließlich mit der Identitätsnummer in eine Datenbank eingespeist. Jede Mitteilung der Ergebnisse wird doppelt untersucht. Selbst die Mitarbeiter der kontrollierenden Organisation kennt die Identität der Teilnehmer und Teilnehmerinnen nicht.

Ob und welche problematischen Gene jemand trägt, also Einzelheiten, wird den Teilnehmerinnen nicht mitgeteilt. Denn ob Krankheitsträger oder nicht – wer seinen eigenen Status kennt, könnte bei einer Vermischung von Ergebnissen aus der Datenbank auch die potentiellen Krankheit des beabsichtigten Ehepartners erfahren. Dieses würde die Vertraulichkeit untergraben.

Kurz vor einem ernsthaften Ehevorhaben werden die Identitätsnummern mit den Tagen und Monaten der jeweiligen Geburten der Beteiligten in den Computer eingespeist, um zu erfahren, ob die potentiellen Partner eine “gesunde Mischung” bilden können. Sind beide Träger einer Erbkrankheit, erhalten die beiden Beteiligten den Rat, einander nicht zu heiraten. Doch diese Entscheidung bleibt den Ehekandidaten überlassen. Durch diese absolute Vertraulichkeit werden emotionale und soziale Probleme soweit wie möglich vermieden – genau wie eine Stigmatisierung ganzer Familien.

Doch vernünftige Partner mit Kinderwunsch sollten nicht erst warten, bis sie ein Kind wollen, sondern sich bereits zu

Beginn ihrer Beziehung Sicherheit verschaffen.

Übrigens wurde bereits im Talmud über genetische Themen diskutiert. Die Entwicklung und Umsetzung medizinischer Kenntnisse ist ein biblischer Auftrag – auch in präventiver Hinsicht. Dürfen wir genetisch Screening oder Gentherapien durchführen? Das Judentum steht positiv dazu.

Jeder sollte sich genetisch aufklären und screenen lassen, bevor er oder sie Kinder bekommt. Natürlich haben auch kranke Menschen Recht auf Kinder, aber Eltern müssen alles tun, damit ihre Kinder optimal aufwachsen. Deshalb haben Eltern auch die Pflicht, alle medizinischen Möglichkeiten zu nutzen, ganz sicher, wenn es ihren Kindern betrifft.

Jeder verantwortungsbewusste Mensch muss alles tun, um Kindern so viele Entfaltungsmöglichkeiten wie möglich zu bieten und körperliche oder psychische Probleme soweit wie möglich auszuschließen. Ansonsten halte ich Elternschaft für unverantwortlich.

Natürlich gibt es kein Gesetz, das Menschen verbietet, Kinder zu bekommen. Aber das heißt nicht, dass Eltern für das körperliche und seelische Wohlsein ihrer Kinder nicht eine riesige Verantwortung tragen. Auch Eltern mit Krankheiten haben selbstverständlich das Recht auf Nachwuchs, das Recht, Kinder zu bekommen. Jedoch müssen sie versuchen, die Zukunft ihrer Kinder so “gut” wie möglich und frühzeitig zu organisieren. Und wenn sie rechtzeitig von einem Risiko erfahren und dennoch heiraten wollen, haben sie auch die Möglichkeit, sich für andere Formen der Elternschaft – wie etwa für eine Adoption – zu entscheiden.