

Elodie kam am 10. Januar 2005 in einem Schweizer Kinderspital nach einer normalen Schwangerschaft zur Welt. Noah, der jüngere ihrer zwei älteren Brüder, der an Chronischer Granulomatose leidet, wird eines Tages sein Leben Elodie verdanken.

Fatale Diagnose

Die Mutter von Noah und Elodie ist Trägerin der Chronischen Granulomatose. Doch Frauen kann die Krankheit nichts anhaben, das defekte Gen wird durch das zweite weibliche X-Chromosom neutralisiert. Nicht so bei Männern. "Die erste Schwangerschaft war die Hölle für mich", sagt Brigitte Hager, "ich hatte permanent Angst, mein Knabe würde behindert sein." Der ältere der beiden Söhne, hatte Glück: Die Chance, dass ein Kind die genetische Krankheit nicht erbt, beträgt 25 Prozent. Als die Familie 1999 ein zweites Kind erwartete, wollte die Mutter auf sicher gehen. Sie wusste um die Bedeutung der Krankheit, bei der Fresszellen des Immunsystems Bakterien und Pilze nicht mehr abwehren können. Die Lebenserwartung liegt im besten Fall bei 25 Jahren, manche Kinder werden nicht einmal 10. Nur eines von einer Million Kindern hat die Krankheit. Brigitte Hager liess im vierten Schwangerschaftsmonat eine pränatale Diagnose durchführen. Der pränatale Test war positiv, der ungeborene Noah sei gesund, hiess es, begleitet von den besten Wünschen für Weihnachten. Doch der Test versagte, der Säugling musste fünf Monate im Spital bleiben, hatte mit sechs Monaten einen Abszess, litt an Infekten, wurde schon bald mit Antibiotika vollgepumpt. Heute ist Noah sechs Jahre alt. Er darf nicht im Garten spielen, kein Laub und keine Erde berühren, nicht im Freien baden und nicht in die Nähe von Klimaanlage kommen, denn alles könnte die gefährlichen Keime übertragen. Im Winter, wenn Infektionen häufig sind, muss Noah selbst vor dem Spielen mit anderen Kindern gewarnt werden. Sein Leben hängt von einem täglichen Medikamenten-Cocktail ab, um die ständigen Angriffe von Bakterien und Pilzen abzuwehren. "Ich umarme alle Mütter", schrieb Brigitte Hager im Internet ein Jahr nach Noahs Geburt, "und ich hoffe, dass bald eine Gentherapie möglich sein wird, um unseren Kindern ein normales Leben ohne Infektionen, ohne Entzündungen und ohne Medikamente zu ermöglichen." Eine Gentherapie für Chronische Granulomatose gibt es heute noch nicht.

Knochenmarkstransplantation als Chance für Noah?

Noahs einzige Chance, auf Dauer gesund zu werden, ist deshalb eine Knochenmark- oder Nabelschnurblut-Transplantation. Doch es ist äusserst schwierig, trotz einem weltweit gut ausgebauten Knochenmarkregister mit Millionen von Spendern, einen geeigneten Spender zu finden. Die besten Voraussetzungen für eine gelungene Transplantation, ein identisches HLA-Bild, bringen die Geschwister mit. Den Weg zu Elodie hat sich Brigitte Hager ganz alleine gesucht. In der Schweiz, sagt sie, habe ihr niemand geholfen, sie hat sich alle Informationen vom Internet oder aus Fachzeitschriften geholt. "Ich wusste schon vor Noahs Geburt, dass es eine Möglichkeit gibt, nur Mädchen zu kriegen." Doch dass das Mädchen zugleich auch geeignet sein könnte, ihrem kranken Bruder zu helfen, hat sie erst später erfahren. Die Suche nach einem Knochenmarkspender nahm sie erst gar nicht auf sich, als sie hörte, dass das Risiko einer Abstossung der Zellen bei 50 Prozent liegt. Irgendwie gelangte sie dann an die Brüsseler Klinik und fragte, ob es machbar sei, einen weiblichen Embryo zu implantieren. Eine Beratung in der Schweiz, sei es psychologischer oder medizinischer Art, hat sie nie erhalten und nie beansprucht. Überhaupt misstraut sie den Genetikern, seit der pränatale Test von Noah fehlgeschlagen ist. Es sei machbar, sagte man ihr schliesslich aus Belgien.

Um sicher ein Mädchen zu kriegen, reisten Vater und Mutter Hager zwei Monate vor der Behandlung in Belgien nach Washington. Dort, in einer Privatklinik, arbeiten die weltbesten Spezialisten in Sachen Spermienauswahl. Sie trennten die Keimzellen von Brigittes Mann in die weiblichen und männlichen Spermien, nur die weiblichen schickten sie nach Brüssel. Zwei Monate später reiste Brigitte Hager für einen Tag dorthin, liess sich Eizellen entnehmen, die mit den Spermien ihres Mannes vereint wurden. Fünf Tage später wiederholte sie die Fahrt nach Belgien und konnte sich zwei weibliche Embryos einpflanzen lassen. "Wollen Sie ein Foto sehen?" Sie zieht einen violett schimmernden Laserdruck aus der Tasche. In der Mitte sind zwei kleine Zellhäufchen. Brigitte strahlt. "Das sind meine zwei Embryos, die mir transferiert worden sind."

Im Jahr 2000 kam in Minneapolis der erste Mensch auf die Welt mit der Absicht, seine todkranke Schwester zu retten. Er heisst bezeichnenderweise Adam. Seither sind

offiziell zwölf Design-Babys in den Labors von Chicago, Boston, Brüssel, Rom und Sydney selektioniert und anschliessend von ihren Müttern auf die Welt gebracht worden. Für besonderes Aufsehen sorgte 2002 Jamie Whitaker aus England, der in Amerika konzipiert wurde, weil die britischen Gesetze solche Produktionsmethoden verboten. Der Medienrummel um Jamie bewirkte öffentliche Proteste und führte schliesslich zu einer Lockerung der Bestimmungen. Heute wacht in England eine Ethikkommission über jeden Antrag auf ein Retter-Baby.

Auch in Belgien hält man sich an ethische Prinzipien. "Wir machen uns hier in Brüssel erst auf die Suche nach einem geeigneten Embryo, wenn wir sicher sein können, dass der Kinderwunsch der Eltern an erster Stelle steht", sagt die Forscherin Hilde van de Velde, vom Brüsseler Zentrum für Fortpflanzungsmedizin. "Der Wunsch nach einem Spender- Baby darf nicht der wichtigste Beweggrund sein."

Altruistischer Zweck ?

Über die Frage, ob man Babys mit dem Zweck auf die Welt bringen darf, das Leben eines Kindes zu retten, ist man sich unter Ethikern uneinig. Ruth Baumann-Hölzle, Medizinethikerin aus Zürich, bedauert die derzeitige Entwicklung. "Die In-vitro- Fertilisation hat die Hemmschwelle, menschliches Leben zur Sache zu machen, massiv gesenkt." Baumann-Hölzle zieht deshalb die derzeitige Regelung, wonach eine schwangere Frau im vierten Monat aufgrund einer pränatalen Diagnose abtreiben muss, der Selektion von Embryos vor. "Die Frau hat einen direkten Bezug zum werdenden Leben und entscheidet bei einer Krankheitsdiagnose unter Umständen anders, als wenn es sich um einen Embryo aus dem Labor handelt." Die Arbeit einer Hilde van de Velde bezeichnet Baumann-Hölzle als "eine eugenische, selektive Beurteilung von menschlichem Leben".

Gegenteiliger Ansicht ist der Ethikprofessor der Universität Zürich Hans-Peter Schreiber. "Ein drei Tage alter Embryo aus acht Zellen stellt noch kein schützenswertes Leben dar - sonst müsste auch die Spirale verboten werden, die den Embryo bedeutend später tötet. Daran zu forschen mit dem altruistischen Zweck, Leben zu retten, muss erlaubt sein." Schreiber war nicht immer dieser Ansicht. Noch vor drei Jahren bezeichnete er die Zeugung eines Embryos zur Rettung eines anderen Kindes als verwerflich, weil dieses menschliche Leben nicht um seiner selbst willen entsteht.

"Mittlerweile sehe ich das anders", sagt Schreiber, "schliesslich ist die Instrumentalisierung von Kindern in unserer Gesellschaft üblich, beispielsweise dann, wenn Eltern Kinder zeugen, um ihre Beziehung zu retten." Die Kritiker des Auswahlverfahrens versteht Elodies Mutter nicht. "Diese Leute kennen die Situation nicht, in der wir stecken, sie haben nichts durchgemacht. Sie haben kein Recht, zu urteilen." Doch auch für Brigitte Hager gibt es Grenzen: "Eine Auswahl wegen schöner Augen, grosser Statur oder wegen des Geschlechts finde ich schockierend. Aber wenn es darum geht, eine genetische Krankheit zu heilen, dann ist es doch gut."

Text: gekürzt