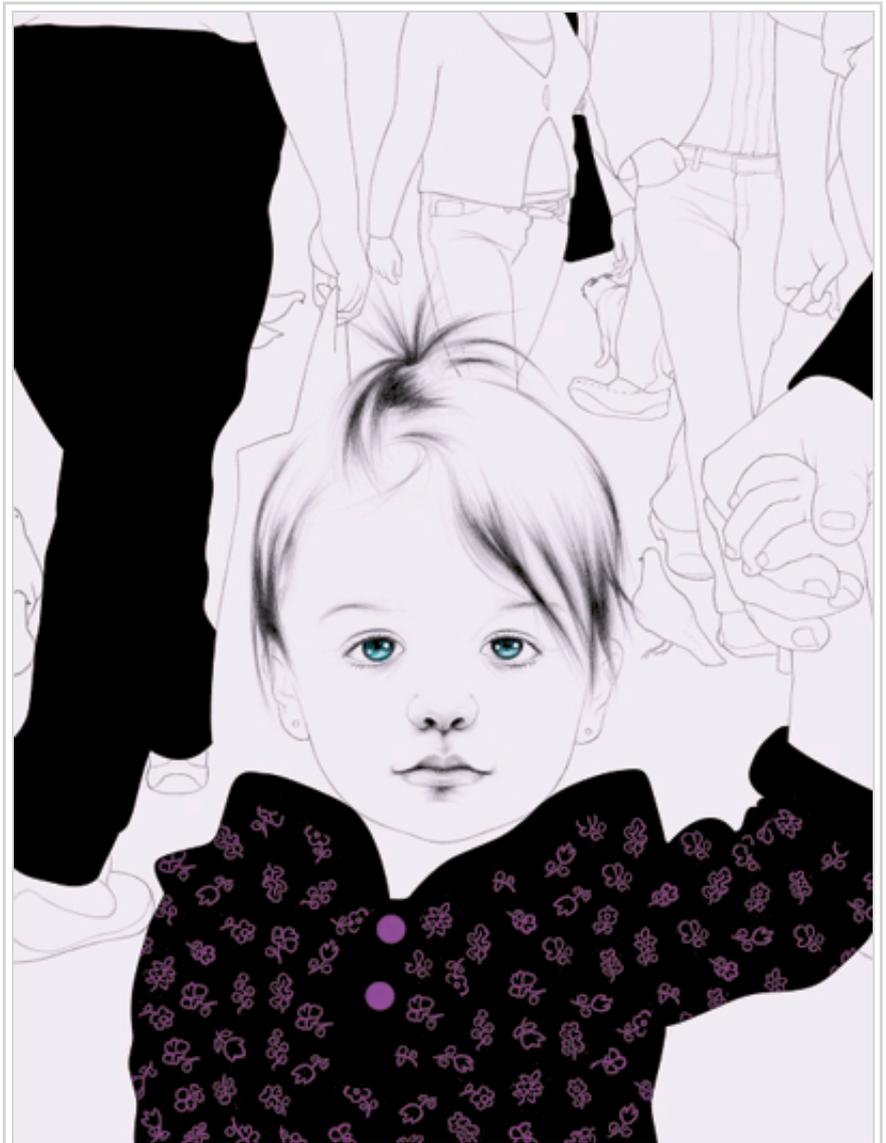


## Elodie – Ein Leben für zwei

### Aus Das Magazin

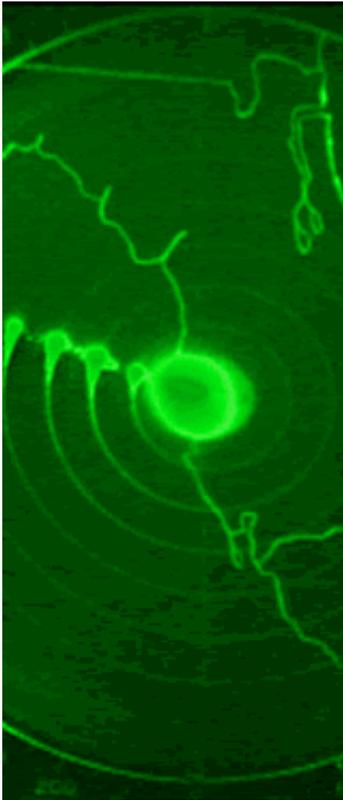
von Matthias Meili

Nach Schweizer Recht dürfte es sie gar nicht geben: Vor drei Jahren wurde Elodie im Reagenzglas gezeugt, um ihrem Bruder das Leben zu retten. Ein Wunschkind, aus der Not geboren.



Irgendwann wird ihr die Mutter alles erklären: Das erste «Design-Baby» der Schweiz ist heute ein kleines Mädchen.

Bild: Grafilu



04.12.2006, 12:33 Uhr  
Jesus verhindert  
Katastrophe...  
[\[Lesen\]](#) [\[Kommentieren\]](#)



**FACTS 2.0**  
Der Nachrichten-Radar

Maman! Maman-Maman, viens!», klingt eine Kinderstimme aus dem Zimmer. «Maman?» Nichts passiert. Plötzlich trippelt das Mädchen ins Wohnzimmer, in einem mandarinenfarbenen Pyjama. Elodie blinzelt. Ihre dunklen Locken sind etwas verschwitzt, mit dem Handrücken reibt sie sich den Mittagsschlaf aus den Augen. Dunkelbraun sind sie, wie bei Maman. In ihren Ohrläppchen leuchten kleine, silberne Stecker. Elodie ist heute zweieinhalb Jahre alt. «Sie spricht schon. Französisch und spanisch», sagt ihre Mutter

Beatriz\*, die schweizerisch-spanische Doppelbürgerin ist. Elodie ist ein spezielles Kind. Sie ist zur Welt gekommen, um einen guten Zweck zu erfüllen. In einem Labor in Brüssel wurde sie im Reagenzglas gezeugt und dann mit modernen genetischen Methoden getestet und ausgesucht mit dem Ziel, dereinst ihren Bruder Noah mit Blutstammzellen von einer gefährlichen Krankheit zu heilen. Für manche Leute ist sie das erste «Design-Baby» der Schweiz, für andere ein «Retter-Baby» oder ein «bébé-médicament». Laut Gesetz dürfte es Elodie in der Schweiz nie geben, denn das Testen und Auswählen von Embryonen nach einer künstlichen Befruchtung ist streng verboten.

«Was mich schockierte und wütend machte», sagt Elodies Mutter, «ist, dass man immer davon sprach, wie Elodie entstanden ist. Wie von einem Ungeheuer. Nie wurde vom Irrtum der Medizin gesprochen, der an allem schuld ist.» Sie steht auf und macht den Computer an. Hier hat sie ihre Geschichte dokumentiert. Es begann vor acht Jahren, als sie mit ihrem zweiten Sohn Noah schwanger war. Sie hatte einen vorgeburtlichen Test machen lassen, um den Fötus auf jene seltene Krankheit prüfen zu lassen, die sie selber in ihren Genen trägt. Die Krankheit heisst Chronische Granulomatose. Sie schädigt das Immunsystem, wer sie hat, ist alltäglichen Bakterien und Pilzen ausgeliefert. Verfault sozusagen von Innen. Bei ihrer ersten Schwangerschaft war sie schon durch die Hölle gegangen; doch das Paar hatte Glück, ihr erster Sohn Vincent war gesund. Als sie zwei Jahre später mit Noah schwanger wurde, entschied sie sich für den Test. Sie und ihr Mann wollten kein Risiko mehr eingehen. «Wäre er negativ gewesen, hätte ich abgetrieben», sagt sie.

Jetzt hat Elodie Vertrauen gefasst, sie nimmt einen Filzstift in die Hand und kritzelt flüchtig ein paar Striche über ein beschriebenes Blatt. Es sind Mamans Kursunterlagen zum Thema Geschichten schreiben. Beatriz will ein Buch schreiben über ihre Erfahrungen als Mutter des ersten «Design-Babys» der Schweiz. Sie will, dass alle ihre Geschichte verstehen.

## Inhaltsverzeichnis

- 1 Die Familienkrankheit
- 2 Wie weit darf Liebe gehen?
- 3 Noah ist geheilt
- 4 «Getan, was ich tun musste»

## Die Familienkrankheit

Beatriz hat die Chronische Granulomatose von ihrer Mutter geerbt. Doch sie ist nicht erkrankt, genauso wenig wie ihre Schwester. Ihr jüngerer Bruder dagegen, der in Madrid lebt, ist krank und muss ständig gepflegt werden. Die Mädchen sind meistens geschützt, weil die Krankheit auf dem weiblichen X-Chromosom weitergegeben wird. Von den zwei X-Chromosomen der Mädchen ist eines meistens gesund, es kann das kranke Exemplar kompensieren. Anders sieht es bei Knaben aus: Sie haben nur ein X-Chromosom und erkranken, wenn dieses den Genfehler hat. Der vorgeburtliche Test bei Noah war gut, die Ärzte bescheinigten der Mutter im fünften Monat der Schwangerschaft, dass alles in Ordnung sei und sie sich auf ihren zweiten Sohn freuen dürfe. Beatriz war glücklich, sie glaubte den Ärzten: «Ich geniesse es sehr, schwanger zu sein, es ist fantastisch. Ich bin einfach so.»

Die Diagnose war ein Irrtum. Obwohl der Gentest als sicher galt, war er falsch. «Der Grund dafür muss ein seltenes Mosaikphänomen im getesteten Gewebe sein», erklärt Professor Reinhard Seger, weltweit anerkannter Spezialist für seltene Immunkrankheiten am Kinderspital Zürich, wo der Test gemacht wurde. Einen Monat nach der Geburt brach bei Noah die Krankheit aus – beide Lungen wurden von einem

gefährlichen Aspergillus-Pilz befallen. Die nächsten fünf Monate verbrachte der kleine Bub im Spital.

«Es war, als sei mir der Boden unter den Füßen weggezogen worden», sagt Beatriz. Sie wusste, was auf die Familie zukommen würde. Noah musste immer wieder ins Spital, war manchmal übersät von Abszessen. Er überlebte nur mit einem täglichen Cocktail von Medikamenten: Antibiotika, Cortison, verschiedene Mittel gegen Pilzbefall. Ein Ernährungsberater wurde beigezogen, um eine passende Diät zu finden, und alle Pflanzen mussten aus der Wohnung entfernt werden. «Noah hatte gute und schlechte Zeiten», sagt die Mutter heute, «aber wir mussten immer auf der Hut sein. Unser ganzes Leben richtete sich nach der Krankheit. Meine allergrösste Angst war immer, dass mein Sohn früher sterben muss als ich.»

Die mittlere Lebenserwartung von Kindern mit chronischer Granulomatose liegt bei 25 Jahren. Jeder zweite Betroffene stirbt im Kindesalter. Es gibt jedoch Aussicht auf Heilung – dann nämlich, wenn die Patienten Knochenmark von gesunden Spendern erhalten. Die im Mark enthaltenen Blutstammzellen können das Immunsystem des Empfängers neu aufbauen. Voraussetzung für einen Therapieerfolg ist – wie bei jeder Transplantation –, dass bestimmte erbliche Oberflächenmerkmale des Gewebes von Spender und Empfänger zueinanderpassen. Am besten sind die Heilungschancen mit über 90 Prozent, wenn die Spende von einem Geschwister mit den genau gleichen Gewebeeigenschaften kommt. Bei Knochenmark von Fremdspendern aus einer Bank für Knochenmarkspender sind die Erfolgsaussichten deutlich geringer. Manchmal unter 50 Prozent. «Sollte ich eine solche Spende zulassen und es darauf ankommen lassen, dass mein Sohn trotz der Therapie sterben könnte?» Es ist eine rhetorische Frage.

## Wie weit darf Liebe gehen?

Die Wahrscheinlichkeit, dass zwei Geschwister dieselben Gewebeeigenschaften haben, liegt bei 25 Prozent. Methoden der modernen Reproduktionstechnologie machen es heute möglich, ein passendes Kind im Reagenzglas auszuwählen. Dafür wird ein mittels künstlicher Befruchtung gebildeter Embryo nach wenigen Tagen genetisch getestet. Die Methode heisst Präimplantations-Diagnostik (PID). Erstmals wurde eine PID 1990 in England entwickelt, um einen Embryo auf die schwere Erbkrankheit der Eltern zu testen. Das erste Kind, das mit Hilfe einer PID zum Knochenmarkspender auserkoren worden war, war ein Bub. Er hiess Adam und wurde im Jahr 2000 in den USA geboren, um seine Schwester Molly von einer Krankheit des Knochenmarks zu heilen.

Heute sind weltweit gut ein Dutzend solcher Spender-Geschwister zur Welt gekommen. Obwohl so todkranke Kinder gerettet werden konnten, ist das Verfahren sehr umstritten, vor allem in der Schweiz und in Deutschland. Nur schon der Gedanke an die Möglichkeit, dass sich auch kranke Eltern mittels PID Kinder mit den zu ihnen passenden Gewebeeigenschaften aussuchen lassen, um sich selber zu heilen, lässt vielen das Blut in den Adern gefrieren. «Ein Kind herzustellen und mit dem einzigen Ziel auszusuchen, um einem anderen Menschen als Knochenmarkspender zu dienen», sei eine starke Instrumentalisierung eines nichturteilsfähigen Menschen, sagt die Ethikerin Ruth Baumann-Hölzle.

Selbst wenn sie die Handlungsweisen der Betroffenen im Einzelfall versteht, sträubt sie sich gegen eine Zulassung dieser Technik in der Schweiz. «Es geht um eine Grundsatzdiskussion, wie sehr der Embryo zum Verbrauchsmaterial von Forschungen und Untersuchungen, aber auch von ökonomischen Interessen werden darf», sagt Baumann-Hölzle. Sie leitet das Institut Ethik-Dialog in Zürich und ist Mitglied der Nationalen Ethikkommission. «Ist Liebe eine legitime Motivation, um solch gefährlichen Tendenzen Vorschub zu leisten?», erklärt die Theologin in bedeutungsvoller Frageform, ohne selbst eine Antwort zu geben.

«Alle, die unsere Situation kennen, verstehen uns», sagt Elodies Mutter. Beatriz ist gelernte Sekretärin, inzwischen längst auch eine Spezialistin in Sachen Chronischer Granulomatose. «Wenn man selber betroffen ist, dann holt man sich jedes Zipfelchen Information, das man

bekommen kann, dann sucht man alles, was man wissen kann und kennt alle Experten der Welt», sagt sie. Dass sie nach der Geburt von Noah nur noch ein Mädchen wollte, weil diese nicht erkranken, war für sie klar. Und niemand musste ihr beibringen, dass man bei einer künstlichen Befruchtung mit gezielter Spermiauswahl, dem «sexing», dafür sorgen kann, dass man ein Mädchen kriegt, wenn man es unbedingt will. Bald erfuhr sie auch, dass es möglich ist, Kinder mit den passenden Gewebeeigenschaften zu zeugen.

Offene Hilfe durfte sie hierzulande aber keine erwarten, denn wer ihr weiterhelfen wollte, geriet in Gefahr, sich strafbar zu machen. So will es das Gesetz. Wie bei andern vielversprechenden Möglichkeiten der Fortpflanzungsmedizin – etwa der Eizellspende – herrscht in der Schweiz eine restriktive Regelung, die verzweifelte Patienten und Betroffene mit ihren Problemen allein lässt und in Länder mit liberaleren Regelungen treibt. Weltweit gibt es nur eine Handvoll Labors, die die anspruchsvolle Methode durchführen. Eines der renommiertesten ist das Zentrum für Fortpflanzungsmedizin an der Freien Universität in Brüssel, wo das Verfahren auch erlaubt ist. Elodies Mutter nahm drei Jahre nach der Geburt von Noah mit den belgischen Spezialisten Kontakt auf und fühlte sich sofort gut aufgehoben.

### Hilfe in der Fremde

Sie zeigt ein Foto, auf dem zwei Embryonen zu sehen sind. «Einer davon ist Elodie!», sagt Beatriz. Sie hatte nie Probleme, um auf natürliche Weise schwanger zu werden. Zudem war sie erst 33 Jahre alt. Doch dieses Mal spritzte sie sich zu Hause in Genf den Hormoncocktail, der jede künstliche Befruchtung einleitet. Dann fuhr sie mit ihrem Mann nach Brüssel, wo ihr vierzehn Eizellen entnommen wurden. Diese wurden mit den «weiblichen» Spermien des Mannes befruchtet. Nach drei Tagen entnahm man den Embryonen eine Zelle und untersuchte deren Erbgut auf das Geschlecht hin, auf Chromosomenfehler und – das Wichtigste – auf die Gewebeeigenschaften. «Bevor wir in Brüssel zur Behandlung angenommen wurden, sind wir lange befragt und von Psychologen getestet worden», erinnert sich Beatriz. «Wir mussten versichern, dass unser grösster Wunsch ein weiteres Kind war. Elodie ist wirklich ein Wunschkind.»

## Noah ist geheilt

Am 10. Januar 2005, nach gut verlaufener Schwangerschaft, wurde Elodie in einem Schweizer Frauenspital geboren. Schon bei der Geburt hatte sie einen Schopf schwarzer Haare. Ihr Nabelschnurblut wurde sofort gesammelt und eingefroren. Doch Elodie war zu leicht und hatte zu wenig Nabelschnurblut, um den damals fünfjährigen Noah heilen zu können. Eine Knochenmark-Transplantation wurde nötig, die jedoch erst ausgeführt werden konnte, wenn Elodie etwas grösser war.

Einige Monate nach Elodies Geburt, im Dezember 2005, veröffentlichte die Nationale Ethikkommission der Schweiz eine Stellungnahme zur Präimplantations-Diagnostik. Darin wurden gewisse Anwendungen des Embryo-Checks im Reagenzglas gutgeheissen, das Testen auf Gewebeeigenschaften zum Zweck der «Herstellung» eines «Retter-Babys» wurde jedoch klar und pauschal verurteilt. «Damals haben wir das Thema als Nebenthema gewertet und noch zu undifferenziert behandelt», sagt Christoph Rehmann-Sutter, Basler Medizin-Ethiker und Präsident der Nationalen Ethikkommission. «Der Fall Elodie hat Anlass gegeben, dass wir die Frage der «Retter-Babies» noch einmal von Grund auf neu diskutiert haben.»

Vor zwei Monaten haben sich die Mitglieder der Kommission in einer zweitägigen Klausur getroffen und sich auch von in- und ausländischen Experten beraten lassen. Jetzt konnten selbst die Ethiker die Augen vor der Realität nicht mehr verschliessen. «Wenn keine Alternativen zur Heilung eines kranken Kindes da sind, ist die Zeugung eines «Retter-Babys» aus der Sicht der Eltern gut verständlich und nicht unethisch», sagt Rehmann-Sutter, «obwohl meiner Meinung nach noch mehr Energie in die Suche nach Alternativen gesteckt werden sollte.» Diesen Herbst nun wird die Ethikkommission eine neue Stellungnahme zum Thema der «Retter-Babies» veröffentlichen. Es wird ein Papier sein mit vielen schlaun Sätzen und wahrscheinlich einer Menge rhetorischer Fragen; ob es auch in das neue Gesetz einfliesst, das derzeit in gemächlichem Tempo im Bundesamt für Gesundheit (BAG) ausgearbeitet wird, ist noch unklar. Ein erster

Entwurf soll laut BAG erst Ende 2008 vorliegen. Bis dahin und wohl noch Jahre darüber hinaus bleibt den betroffenen Eltern, die heute schon bei den Schweizer Spezialisten um Rat fragen, nichts anderes übrig, als im Halbschatten der Legalität nach Lösungen für ihre Kinder zu suchen.

Beatriz hätte sich gewünscht, dass Elodies Weg einfacher gewesen wäre. «Ich machte mir grosse Sorgen um meine Tochter, weil sie operiert werden musste», sagt die Mutter. «Als man mir sagte, dass das Nabelschnurblut nicht reicht, war ich schockiert. Professor Seger hat mich dann beruhigt und erklärt, dass er die Operation schon oft bei kleineren Kindern gemacht hat.» Im Januar 2006 konnte Reinhard Seger die Knochenmark-Transplantation in Zürich durchführen. Elodie war jetzt etwas mehr als ein Jahr alt – und Noah hatte eine Zeit, in der es ihm relativ gut ging. Eine wichtige Voraussetzung, denn die Übertragung des Knochenmarks ist nur möglich, wenn der Empfänger frei von Infektionen ist, weil ihm vor der Operation sein eigenes, krankes Immunsystem vollständig ausgeschaltet wird.

Heute ist Noah geheilt. Derzeit erhält er die Routine-Impfungen gegen Kinderkrankheiten, die andere im Kleinkindesalter bekommen. Seit Januar geht er wieder in die Schule, sein Immunsystem hat sich aus den Blutstammzellen seiner Schwester von selber wieder aufgebaut. Alle Medikamente, die er früher nehmen musste, konnten abgesetzt werden. Noahs Lieblingsfach in der Schule ist Mathematik, und er hat bereits mit einem Schwimmkurs begonnen, wie sein Bruder Vincent. Wenn er in die neue Klasse kommt im Herbst, möchte er zudem einen Hiphop-Kurs besuchen. «Noah ist voller Lebensenergie, ein Wilder», sagt seine Mutter. «Er war wie ein Löwe in einem Käfig.»

Noah weiss, dass er seine wiedergewonnene Gesundheit seiner Schwester Elodie zu verdanken hat, so sehr eben, wie das ein Kind in der ersten Klasse wissen kann. «Ich habe ihm fast alles gesagt, und er versteht es auch sehr gut. Ich erzähle das aber nicht weiter, auch nicht in der Schule», erklärt Beatriz. «Alle sollen Noah wie ein normales Kind behandeln.»

## «Getan, was ich tun musste»

Auch von Elodie spricht sie nicht gern. Die TV-Kameras durften bei der Knochenmark-Transplantation nur dabei sein, weil sie Angst vor einem erneuten medizinischen Irrtum hatte. Sie wollte sich damit auch absichern. «Es war ein enormer Kampf, aber ich habe ihn nicht selber gesucht. Wir hatten keine andere Wahl», sagt Beatriz. Sie ist hin und her gerissen zwischen Dankbarkeit und stillen Vorwürfen. «Ich habe das Gefühl, dass man diese Dinge hier in der Schweiz zu wenig ernst nimmt. Die Ärzte schauen nicht über den Tellerrand hinaus, erkundigen sich nicht, wie man es andernorts macht.»

Sie selber hätte ihrem kranken Bruder Knochenmark spenden können, weil ihre Gewebeeigenschaften perfekt kompatibel sind. Doch ihre Eltern in Genf wurden nicht informiert, dass die Spezialisten in Zürich schon damals Knochenmark-Transplantationen durchführen konnten. Ihre Mutter erfuhr von dieser Möglichkeit erst in Madrid, zu einem Zeitpunkt, als es schon zu spät war. «Ich wäre so glücklich gewesen, wenn ich meinem Bruder hätte helfen können. Jetzt ist er sehr krank.»

Elodie spielt mit einem Plastiktierchen und plaudert vor sich hin. «Irgendwann werde ich alles erklären», sagt die Mutter, «ich werde schreiben, wieso Noah krank geworden ist, was ich alles für Noah getan habe und wie sehr wir unsere Elodie lieben.» Über der Kommode im Entrée hängt eine Art Galerie von Familienfotos, wie man sie in vielen Wohnungen sieht. Stolz zeigt Beatriz auf ihre drei Kinder, auf dem Spielplatz, im Kinderzimmer, auf dem Sofa. «Ich war nicht mutig», wehrt sie ab, «ich habe nur getan, was ich tun musste als Mutter. Das ist die Aufgabe der Eltern.»

Von „[http://www.dasmagazin.ch/index.php/Elodie\\_%E2%80%93\\_Ein\\_Leben\\_f%C3%BCr\\_zwei](http://www.dasmagazin.ch/index.php/Elodie_%E2%80%93_Ein_Leben_f%C3%BCr_zwei)“

---

**Kategorien:**

- Familie
- Gesellschaft
- Kinder
- Krankheit
- Künstliche Befruchtung
- Medizin

### Verwandte Artikel

- Die Holligers, Teil 4
- Die Holligers, Teil 3
- Die Holligers, Teil 2
- Die Holligers, Teil 1
- Elodie – Ein Leben für zwei
- Basels feine Unterschiede
- Chancengleichheit: Die neue Utopie
- City in der Stadt
- Der Prozess
- Die Deutschen und die RAF

[Neu hier? Benutzerkonto anlegen](#)

- 
- Leser Schreiben
  - RSS
  - Podcast
  - Redaktion