

**Erste deutsche „Konsensus-Konferenz“ zum Thema:
„Streitfall Gendiagnostik“**

Vorbemerkung

Die aktuelle, heiß diskutierte Frage um die Möglichkeiten und Grenzen gentechnischer Verfahren wird im wesentlichen unter Experten und Politikern geführt. Der „normale Bürger“ ist in diese kontroverse Diskussion nicht eingeschlossen. Er ist jedoch von den unterschiedlichen Einsatzbereichen genetischer Tests (Medizin, Schwangerschaftsvorsorge, Versicherungen, Arbeitswelt, Kriminologie) direkt betroffen und Untersuchungen zeigen, daß sich ein Großteil der deutschen Bevölkerung gegenüber den Entwicklungen in der Gendiagnostik machtlos fühlt. Das Thema ist äußerst vielschichtig, komplex und steht in vernetzten Zusammenhängen. Auch für Politiker – die über eine Änderung des 10 Jahre alten Gentechnikgesetzes nachdenken, das derzeit z.B. die Präimplantationsdiagnostik verbietet - stellt sich die Frage, ob eine Beratung durch Experten zu ihrer Meinungsbildung ausreicht oder ob eine Ergänzung durch ein Votum derer, die sie gewählt haben und für die sie Entscheidungen fällen – die Bürger -, sinnvoll ist. Im Ausland hat sich in diesen und vergleichbaren Fragen der Technikfolgenabschätzung das Beteiligungsverfahren „Konsensus-Konferenz“ bewährt, das sich als eine diskursive Form des Meinungsbildungsprozesses versteht, bei dem Bürger und Wissenschaftler gemeinsam Argumente über die Technik, ihre Folgen, mögliche Hoffnungen und Befürchtungen austauschen und diskutieren und das Ergebnis in Form eines empfehlenden Bürgergutachtens dann den Politikern vorgelegt wird.

Erstmals wurde dieses Verfahren nun in der Bundesrepublik erprobt, mit einer Projektförderung durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung und den Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft unter der Schirmherrschaft von Bundesministerin Edelgard Bulmahn. Begrifflich wurde der international gebräuchliche Terminus „Konsensus-Konferenz“ gegen den der „Bürgerkonferenz“ ausgewechselt, um die Erwartung zu vermeiden, die beteiligten BürgerInnen müßten einen Konsens erarbeiten und die Konferenz sei nur erfolgreich, wenn dieser auch erreicht wäre.

1. Methode

Im Folgenden wird im wesentlichen die Methode der hier durchgeführten Konsensus-Konferenz (KK) vorgestellt, die thematischen Inhalte werden am Schluß nur kurz zusammengefaßt.

1.1 Internationale Vorbilder

Die größte Erfahrung mit dieser Methode liegt in Dänemark vor, wo sie Mitte der 80-er Jahre vom dänischen Technologierat (Teknologiraadet) entwickelt wurde. Der Technologierat ist die vom dänischen Parlament ins Leben gerufene nationale Organisation für

Technikfolgenabschätzung, also gewissermaßen eine Schwesterinstitution des Büro für Technikfolgenabschätzung beim Bundestag (TAB). Seither sind in Dänemark 17 solcher Konferenzen zu Themen wie z.B. gentechnisch veränderte Lebensmittel, Telearbeit, Konsum und Umwelt, die Zukunft der Fischerei, Gentherapie, chemische Substanzen in Nahrung und Umwelt, intelligente Verkehrssysteme, die Zukunft des Privatverkehrs, elektronische Identitätskarten usw. veranstaltet worden. Die erste deutsche Konsensus-Konferenz orientierte sich an diesem dänischen Modell.

Ausgehend von dieser dänischen 'Erfolgsgeschichte' haben in den letzten 10-15 Jahren verschiedene Organisationen im Ausland mit dem KK-Modell experimentiert. 1993 etwa führte das niederländische Pendant zum Technologierat, das Rathenau Institut, eine KK zu transgenen Tieren durch. Davon inspiriert organisierte das britische Science Museum 1994 eine Konferenz zur Pflanzenbiotechnologie. Bis heute sind in weiteren 10 Ländern KK abgehalten worden (Australien, Frankreich, Japan, Kanada, Neuseeland, Norwegen, Oesterreich, Schweiz, Süd-Korea, USA). Beispiele und Erfahrungen lassen sich auch im internet finden.

Zur Vorbereitung der ersten deutschen KK wurden vor allem die Erfahrungen mit europäischen Beispielen genutzt, die in Form von Dokumentationen oder persönlichen Kontakten zu Organisatoren und Moderatoren vorlagen. Außerdem wurde einer der erfahrensten Kenner der Methode – Dr. Simon Joss, England – eingeladen, im wissenschaftlichen Beirat mitzuwirken.

1.2 Grundidee und Ziele

Die zentrale Idee der KK ist es, zwischen Experten und Laien (Bürgern) einen Diskurs über eine gesellschaftlich umstrittene Technik und ihre Folgen zu organisieren, der den Bürgern einen Meinungsbildungsprozeß ermöglicht, dessen Ergebnis in Form eines Bürgergutachtens dann den Politikern als Empfehlung vorgelegt wird (Politikberatung). Als durchaus erwünschte Nebeneffekte und weitere Ziele dürfen angesehen werden:

- Denkanstöße bei den beteiligten Experten und Wissenschaftlern, sowie deren Dachverbänden und Entscheidungsgremien
- Herstellung von Öffentlichkeit und Öffentlichkeitswirksamkeit zu dem strittigen Thema
- Erprobung von neuen Wegen der Wissensvermittlung und von Modellprojekten zur Partizipation

Zielgruppen sind damit einerseits die Bürger selbst, die Politiker, die Wissenschaftler, sowie die Medien, die die Information über die Ergebnisse verbreiten sollen.

1.3 Organisation

1.3.1 Auftraggeber / Förderer

Das Projekt "Bürgerkonferenz: Streitfall Gendiagnostik" wurde finanziell unterstützt vom: Bundesministerium für Bildung und Forschung und dem Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft. Die Schirmherrschaft hatte Frau Edelgard Bulmahn, Bundesministerin für Bildung und Forschung.

1.3.2 Veranstalter / Projektmanagement

Veranstalter und zuständig für das Projektmanagement war das Forum Wissenschaft im Deutsche Hygiene-Museum in Dresden (Ansprechpartner: Jörg Naumann, Christian Holtorf, Silke Schicktanz. Kontakt: www.buergerkonferenz.de).

Das Museum setzt sich in seinen zahlreichen interdisziplinären Ausstellungen und Veranstaltungen mit dem Menschen und seinem gesellschaftlichen und kulturellen Hintergrund auseinander. Die moderne Medizin wie auch die kontrovers diskutierte Gentechnik stellen einen Schwerpunkt der Arbeit des „Museums vom Menschen“ dar. Bei der Vermittlung vielschichtiger Themen in der Öffentlichkeit ist eine entsprechende Ergänzung der Ausstellungen durch andere Wege der Kommunikation notwendig. Mit der Organisation einer Konsensus-Konferenz griff das Deutsche Hygiene-Museum die aktuelle Forderung nach einem intensiveren öffentlichen Diskurs zur Gentechnik auf.

1.3.3 Wissenschaftlicher Beirat

Zur fachlichen Beratung und Begleitung des Projektes wurden namhafte Wissenschaftler in den Beirat der "Bürgerkonferenz: Streitfall Gendiagnostik" berufen:

- der Humangenetiker Prof. Dr. Jörg Epplen, Universität Bochum, Abteilung für Molekulare Humangenetik
- der Philosoph Dr. Marcus Düwell des Interfakultären Zentrums für Ethik in den Wissenschaften in Tübingen
- der Moralthologe Prof. Dr. Dietmar Mieth der katholischen Fakultät der Universität Tübingen
- Dr. Leonhard Hennen des Büros für Technikfolgenabschätzung beim Deutschen Bundestag in Berlin
- Dr. Simon Joss von der University of Westminster (England); Centre for the study of Democracy.

Der Beirat kam während der Projektlaufzeit drei mal zusammen, um sich vom jeweiligen Projektstand berichten zu lassen und seine Erfahrungen und Kontakte zur Verfügung zu stellen.

1.3.4 Moderation

Die Moderation lag in den Händen des Verfassers, wobei über die Ablaufplanung und Durchführung der drei Veranstaltungswochenenden der Konferenz hinaus im Vorfeld ein erheblicher Vorbereitungs- und Abstimmungsaufwand mit den Veranstaltern erforderlich war. Die Moderation wurde zusammen mit einer Assistentin durchgeführt. Etwas abweichend vom üblichen Moderatorenselbstverständnis war der Moderator zwar auch hier inhaltlich zur Neutralität verpflichtet, im Punkt der Allparteilichkeit in diesem Fall jedoch eher ein Anwalt der Bürgergruppe. Dies drückte sich einerseits an den Vorbereitungswochenenden darin aus, daß die BürgerInnen auch im freien Reden, Fragenstellen, Kreuzverhör und Umgang mit Presseleuten und Fernsightteams, sowie Politikern geschult worden und auf der eigentlichen Konferenz der Moderator ggf. zugunsten der Bürgergruppe intervenieren oder nachhaken sollte, wenn zuviel „Fachchinesisch“ gesprochen wurde, Fragen ausweichend oder nicht beantwortet wurden oder Experten unter sich einen Streit austrugen oder zu sehr Selbstdarstellung betrieben.

1.3.5 Evaluation

Um die Bedeutung der "Bürgerkonferenz: Streitfall Gendiagnostik" abschätzen zu können, wurde die gesamte Veranstaltung von Beginn an durch eine Evaluationsstudie des Fraunhofer-Instituts für Systemtechnik und Innovationsforschung (Dr. R. Zimmer) in Karlsruhe begleitet. Im Rahmen dieser Begleitforschung erfolgten Befragungen der Be-

teiligten aber auch Auswertungen der Medienberichte, um die Wirksamkeit dieser Beteiligungsmethode abschätzen zu können.

1.4 Durchführung

1.4.1 TeilnehmerInnen-Auswahl

Die teilnehmenden Bürgerinnen und Bürger sind auf Grund der positiven Erfahrungen anderer Konsensus-Konferenzen nach einem Zufallsverfahren ausgewählt worden. In allen 16 Bundesländern lieferten die Einwohnermeldeämter der Landeshauptstädte und einer Gemeinde mit maximal 10.000 Einwohnern jeweils 250 Adressen; hinzu kamen aus den acht bevölkerungsstärksten Bundesländern weitere 250 Adressen einer mittelgroßen Stadt mit 50.000 bis 100.000 Einwohnern. In diesem Punkt ähnelte das Verfahren der Methode der Planungszelle.

Auf dieser Basis konnten in 40 Gemeinden des gesamten Bundesgebietes rund 10.000 Personen angeschrieben und über das Verfahren und seine Rahmenbedingungen (zum ehrenamtlicher Einsatz) aufgeklärt werden, von denen sich 255 bis zum 24. Juni 2001 für die Bürgerkonferenz bewarben. Aus den Rückmeldungen wurden von zwei Besuchern des Deutschen Hygiene-Museums die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der "Bürgerkonferenz Streitfall Gendiagnostik" ausgelost. Die 19-köpfige Bürgergruppe setzte sich aus 10 Frauen und 9 Männern aus ganz Deutschland im Alter von 18 bis 75 Jahren zusammen. Die Berufsgruppen gingen beispielsweise vom Autoverkäufer über den Zahnarzt bis zum Kriminalhauptkommissar. Es waren auch Hausfrauen, ein Arbeitsloser Schüler, Studenten und Renter vertreten. Neben deutschen TeilnehmerInnen gab es auch eine Türkin und eine Engländerin zypriotischer Herkunft.

1.4.2 Ablauf

Die Konsensus-Konferenz bestand aus drei Teilen: zwei Vorbereitungswochenenden jeweils im September und Oktober und der eigentlichen, 4-tägigen Konferenz im November 2001.

Nachdem die TeilnehmerInnen ausgewählt waren, bekamen sie schriftlich erstes Informationsmaterial zu dem Verfahren und zum Thema, bevor sie sich im September zum ersten mal trafen.

Ziel des ersten Vorbereitungswochenendes war es, sich kennenzulernen, ein Gruppengefühl zu entwickeln und zum Organisationsteam und zum Moderator Vertrauen zu fassen. Darüber hinaus diente es dazu, offene Fragen zur Methode der Konsensus-Konferenz und zum Ablauf zu klären, sowie einen ersten Einstieg in die thematischen Inhalte der Gendiagnostik zu schaffen. Für letzteres konnte ein Wissenschaftsjournalist gewonnen werden, der in einfacher Sprache und mit anschaulicher Visualisierung eine Einführung in das Thema und seine Komplexität gab.

Am zweiten Vorbereitungswochenende im Oktober erarbeitete die Bürgergruppe einen Katalog mit Schwerpunkten und Fragen aus dem Bereich der Gendiagnostik, den sie bearbeiten wollte. Diese Fragen wurden vorab den Experten zugestellt. Sie wurden bereits vor der Konferenz schriftlich beantwortet und den TeilnehmerInnen zur Verfügung gestellt. Ferner bestimmte die Bürgergruppe aus einer Vorschlagsliste mit über 40 Experten selbst die, die sie anhören wollte. Unter den schließlich 16 Sachverständigen waren die verschiedensten wissenschaftlichen Disziplinen und Anwendungsbereiche

vertreten wie z.B. Humangenetiker / Gynäkologen / Hebammen, Ethiker / Theologen, Philosophen / Soziologen, Juristen / Datenschützer, Krankenkassen / Versicherungen, Journalisten, Arbeitsmediziner, Schwangerschaftskonfliktberatung, Patientenverbände / Behindertenverbände und Selbsthilfegruppen.

Die viertägige, öffentliche Abschlußkonferenz vom 23. bis 26. November 2001 gliederte sich in eine öffentliche Befragung von Experten durch die Bürgergruppe an den ersten zwei Tagen, einen Tag interne Beratung der Bürgergruppe und Verfassen des Bürger-votums (Bürgergutachten) und einen Tag Präsentation dieser Stellungnahme in der Öffentlichkeit und Übergabe an Entscheidungsträger in Politik und Wissenschaft.

An den ersten zwei Tagen wurden 16 Fachleute aus den unterschiedlichsten Disziplinen in thematischen Gruppen befragt. Dies erfolgte überwiegend einzeln, bei kontroversen Einschätzungen aber auch im „Kreuzverhör“. Zu jedem Frageblock gab es die Möglichkeit, spontan vertiefende Ergänzungsfragen zu stellen. In der Vorbereitung hatten sich die TeilnehmerInnen der Bürgergruppe in Hinblick auf die drei Hauptthemenbereiche (Gentests für die Gesundheitsvorsorge, Präimplantationsdiagnostik und Pränatale Diagnostik) inhaltlich etwas spezialisiert. In der Befragung durfte aber jedem zu jedem Aspekt Fragen stellen, da das zu erstellende Bürgergutachten ja auch von allen erarbeitet und letztlich von allen mitgetragen werden sollte. Die Befragung fand öffentlich statt, d.h. es waren sowohl Zuschauer wie Medienvertreter anwesend. Außerdem gab es am Ende jeden Tages auch für die anwesende Öffentlichkeit die Möglichkeit, sich mit Fragen, Kommentaren oder eigenen Beiträgen zu äußern. Diese Möglichkeit wurde insbesondere von Verbandsvertretern und (z.B. Behinderten-) Initiativenvertretern auch genutzt.

Der dritte Tag diente der Bürgergruppe zur Diskussion und Meinungsbildung des Gehörten. In einem sehr intensiven, teils kontroversen aber immer fairen Prozeß wurde um eine gemeinsame Stellungnahme gerungen. Den Beteiligten war klar, daß das Gewicht ihrer Stellungnahme in der Öffentlichkeit und Politikberatung um so größer sein würde, je einiger sie sich waren. Hierbei durfte nicht einfach mit Mehrheitenabfrage gearbeitet werden. Als Konsens galt im jeweiligen Punkt eine Zustimmung und Enthaltung. Sollte jemand eine Aussage auch durch eine Stimmenthaltung nicht mittragen können, so sollte die Abweichung als Minderheitenvotum ebenfalls formuliert und aufgenommen werden. Andererseits sollten die Aussagen in der Sache aber auch klar und eindeutig sein, so daß es sich verbot, als Ausweg die Stellungnahmen so allgemein und abstrakt zu formulieren, daß möglichst alle zustimmen konnten. Da durch die drei Themenbereiche auch sehr viel Stoff vorlag, arbeitete die Bürgergruppe mit bewundernswerter Energie und Ausdauer von morgens um 9.00 Uhr bis nachts um 1.30 Uhr an ihren Empfehlungen!

Der nun fertige Text wurde in den frühen Morgenstunden vom Orga-Team des Museums in eine ansehnliche Form gebracht, so daß das Ergebnis am vierten Tag der Öffentlichkeit (Auftraggeber, Politiker, Wissenschaftler, Medien) präsentiert und in gebundener Form übergeben werden konnte. Das Bürgervotum zur Gendiagnostik wurde Satz für Satz von der Bürgergruppe vorgetragen und anschließend mit der anwesenden wissenschaftlichen und politischen Prominenz diskutiert. Diese zeigte sich beeindruckt von der darin sichtbaren Kompetenz und präzisen Güterabwägung. Auch die tiefen Gedanken zum zugrundeliegenden Menschenbild und den ethischen Grundlagen machten Eindruck. Dies führte zu spontanen Bereitschaftserklärungen, das Bürgervotum in maßgebliche Gremien weiterzuleiten, und zwar durch Herrn Staatssekretär Wolf-Michael Catenhusen ins Bundesministerium für Bildung und Forschung, Frau MdB Ulrike Flach in

den Bundestagsausschuß für Bildung, Forschung und Technologiefolgenabschätzung, Herrn MdB Hubert Hüppe in die Enquete-Kommision „Recht und Ethik der modernen Medizin“ und Frau Prof. Regine Kollek in den Nationalen Ethikrat.

1.5 Aufwand und Kosten

Die Konsensus-Konferenz umfaßte eine rund 1-jährige Vorbereitungszeit unterschiedlicher Intensität. Eine wissenschaftliche Mitarbeiterin und eine Organisationskraft waren projektbezogen mit je einer halben Stelle durchgängig (und in der Hauptzeit mit viel Überstunden) beschäftigt. Daneben kamen weitere Mitarbeiter und Praktikanten des Museums insbesondere in der Durchführungsphase zum Einsatz. Die Projektfördermittel des Bildungsministeriums beliefen sich auf 230.000 DM, die des Stifterverbandes für die Deutsche Wissenschaft auf 40.000 DM. Das Deutsche Hygiene Museum erbrachte Eigenleistungen durch den Einsatz von weiterem eigenem Personal, Räumen usw. in geschätzter Höhe von weiteren 100.000 DM. Allein die aufwändige Aktion der Auswahl der TeilnehmerInnen (insbesondere die Adresenbeschaffung), schlug mit 16.000 DM zu Buche. Der Aufwand des Moderators für Beratung/Projektbegleitung sowie Vorbereitung und Durchführung der Moderation betrug 28 Arbeitstage. Die TeilnehmerInnen bekamen kein Honorar, aber Fahrtkostenersatz, sowie freie Unterkunft und Verpflegung in Dresden.

2. Thematik und inhaltliche Ergebnisse

Da diese Veröffentlichung ihren Schwerpunkt in der methodischen Darstellung der Konsensus-Konferenz hat, soll abschließend nur kurz auf die Inhalte eingegangen werden. Diese können auf der Internet-Seite www.buergerkonferenz.de vertieft werden, auf der neben dem Bürgervotum auch alle inhaltlichen Fragen an die Experten und deren Antworten darauf enthalten sind.

Durch die Entschlüsselung des menschlichen Genoms sowie die Entwicklung neuer Techniken ergeben sich immer neue Anwendungsmöglichkeiten der Gendiagnostik. Im Rahmen der Bürgerkonferenz wählte die Bürgergruppe die Möglichkeit, die drei Themenfelder

- Gentests für die Gesundheitsvorsorge
- Präimplantationsdiagnostik und
- Pränatale Diagnostik

zu bearbeiten. An dieser Stelle seien aus dem Bürgervotum als „Appetithappen“ die Aussagen zum Menschenbild und die Zusammenfassung wiedergegeben:

Präambel zum Menschenbild

Es war uns wichtig, uns für die weitere Diskussion und Einschätzung intensiv mit dem Menschenbild auseinander zu setzen. Unsere Wertvorstellungen sind teilweise christlich, islamisch oder durch andere ethische Grundhaltungen bestimmt.

Wir betonen, dass die Würde des Menschen unantastbar ist. Jeder Mensch ist eine einzigartige Persönlichkeit mit eigenen Fähigkeiten und Schwächen, die ihn von allen anderen Menschen unterscheidet. Tod und Krankheit gehören zum Leben, wie auch das Empfinden von Leid und Glück vielleicht sogar Menschsein bedeutet. Ein Mensch kann kein formbares Objekt von Wünschen und Vorstellungen anderer sein und ist nicht auf statistische Größen zu reduzieren. Menschen haben die Fähigkeit zum selbstständigen Denken und Handeln, wobei sittliche und moralische Maßstäbe als Orientierung und Grundlage unabdingbar sind. In diesen Entscheidungen ist der Mensch zunächst seinem Gewissen unterworfen und verantwortlich, aber die Wahlfreiheit des Einzelnen darf

nicht das Wohl der gesamten Gesellschaft aus dem Auge verlieren. Es gibt auch eine Beeinflussung durch wirtschaftliche und technokratische Faktoren, die Religionen und die Medien.

Neue Diagnose- und Fortpflanzungstechniken suggerieren, Behinderung und Krankheit seien vermeidbar und nur "normale" gesunde Menschen seien lebenswert. Außerdem haben wir den Eindruck, dass die heutige Gesellschaft den normgerechten Menschen fordert. Niemand darf auf eine Eigenschaft oder Schwäche, wie eine Krankheit oder ein Unvermögen, reduziert werden. Jeder Mensch hat das Recht, mit allen seinen Fähigkeiten und Schwächen als "ganze" Persönlichkeit betrachtet und anerkannt zu werden. Toleranz und Verständnis sind dabei eminent wichtig. Die Vielfalt menschlichen Lebens muss in allen ihren Spielarten angenommen werden.

Für uns als Bürgerinnen und Bürger sowie Laien ist es vorrangig zu fragen: Was ist gut für den Menschen, was schadet ihm? Welche Möglichkeiten machen unser Leben freier, welche unterwerfen uns neuen Zwängen oder greifen gar in das Leben anderer ein? Welche Fortschritte sind im Sinne des Allgemeinwohls wünschenswert und welche nicht? Wie soll eine Gesellschaft langfristig beschaffen sein, in der es sich auch für unsere Kinder und Kindeskinde lohnt, zu leben? Die Möglichkeiten der Gendiagnostik sollen zum ganzheitlichen Wohl des Menschen genutzt und ihr Missbrauch muss verhindert werden!

Zusammenfassung

Wichtig für uns sind Maßnahmen für eine umfassende Aufklärung der Bevölkerung sowie eine gesetzlich geregelte, qualitative Beratung durch kompetente Institutionen. Die Durchführung genetischer Tests sollte freiwillig durch Humangenetiker aufgrund von vorliegenden Indikationen erfolgen. Genetische Daten gehören einzig und allein dem Betroffenen und dürfen keinem Dritten ohne dessen ausdrücklicher Einwilligung zugänglich sein.

Bei der Abstimmung nach kontroverser Diskussion über die PID stimmten alle Frauen gegen die Einführung der PID. Die Gründe für die Ablehnung sind vor allem Angst vor Missbrauch und die Verschärfung der Diskriminierung von Behinderten. Für die Einführung der PID sprachen, dass Eltern mit hohem genetischen Risiko ein nichtbehindertes Kind bekommen können und dadurch das Risiko einer Abtreibung minimieren.

Die unreflektierte und unserer Meinung nach zu stark ausgeweitete Anwendung der pränatalen Diagnostik verursacht viele Ängste und Unsicherheiten. Dies liegt u. a. an mangelnder Aufklärung und einer unbefriedigenden Beratungslage. Es ist uns wichtig, hier eine Verbesserung herbeizuführen.

Die Stellung behinderter Menschen und ihre Integration in unserer Gesellschaft ist uns ein großes Anliegen.

Reinhard Sellnow, Moderator & Mediator
Amtmannsbrücklein 1
90475 Nürnberg
Tel.: 0911/35 77 61, Fax: 0911/35 77 67
e-mail: reinhard@sellnow.de, web: www.sellnow.de,