

AGGTCATGACCT

TCCAGTACTGGA

VD<sub>3</sub>RE

*Endbericht*

AGGTCAnntAGACCA

TCCAGTnnnTOTCGT

# Evaluierung des

# »Diskurstag Gendiagnostik«

Analyse der dialogischen Wechselwirkung zwischen  
Wissenschaft und verschiedenen Öffentlichkeiten

»Diskurstag Gendiagnostik«, veranstaltet im Rahmen des Österreichischen  
Genomforschungsprogramms GEN-AU am 24. Oktober 2002  
im Naturhistorischen Museum, Wien

Im Auftrag des Bundesministeriums für  
Bildung, Wissenschaft und Kultur

Univ.Prof. Dr. Ulrike Felt  
gem. mit  
Maximilian Fochler und Michael Strassnig

März 2003

Endbericht

# **Evaluierung des »Diskurstag Gendiagnostik«**

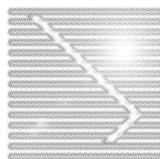
**Analyse der dialogischen Wechselwirkung zwischen  
Wissenschaft und verschiedenen Öffentlichkeiten**

**»Diskurstag Gendiagnostik«, veranstaltet im Rahmen des Österreichischen  
Genomforschungsprogramms GEN-AU am 24. Oktober 2002  
im Naturhistorischen Museum, Wien**

Im Auftrag des Bundesministeriums für Bildung, Wissenschaft und Kultur

März 2003

**Univ.Prof. Dr. Ulrike Felt  
gem. mit Maximilian Fochler und Michael Strassnig**



Arbeitsgruppe Wissenschaftsforschung  
Vienna Interdisciplinary Research Unit for  
Study of (Techno)Science and Society

<http://www.univie.ac.at/wissenschaftstheorie/virusss>

Institut für Wissenschaftstheorie und Wissenschaftsforschung  
Universität Wien

## Inhaltsverzeichnis

<b>I. Einleitende Überlegungen</b> .....	<b>5</b>
I.1. Kommunikation von wissenschaftlichen Themenfeldern im öffentlichen Raum.....	5
I.2. Philosophie und Zielsetzung der Evaluierung.....	7
<b>II. Kontexte des Diskurstages</b> .....	<b>9</b>
II.1. Relevante Stakeholder und Öffentlichkeiten im Bereich der Gendiagnostik in Österreich.....	9
II.2. Präsenz des Themas in den österreichischen Printmedien.....	12
II.2.1. Untersuchungsdesign.....	13
II.2.2. Ergebnisse der Analyse.....	15
II.2.3. Zusammenfassung.....	19
II.3. Rechtliche Grundlagen der medizinischen Gendiagnostik in Österreich.....	19
II.3.1. Präimplantationsdiagnostik (PID).....	19
II.3.2. Prä- und postnatale Genanalysen.....	20
II.3.3. Medizinische Genanalysen zur ökonomischen Risikoabschätzung.....	23
<b>III. Konkrete Herangehensweise und Daten, die für die Evaluierung herangezogen wurden</b> .....	<b>25</b>
<b>IV. Auswertungen und Ergebnisse der Evaluierung</b> .....	<b>27</b>
IV.1. Wahrnehmungen der TeilnehmerInnen über die Interessen der Veranstalter, Zielsetzungen und Zielgruppen des Diskurstages sowie empirische Analyse der Publikumsstruktur.....	28
IV.1.1. Wer wurde von den BesucherInnen als Veranstalter wahrgenommen und welche Interessen wurden hinter der Veranstaltung vermutet?.....	29
IV.1.2. Wahrnehmungen der TeilnehmerInnen über Ziele und Zwecke des »Diskurstag Gendiagnostik«.....	31
IV.1.3. Erwartungen der TeilnehmerInnen an den Diskurstag.....	32
IV.1.4. Zusammensetzung des Publikums nach den Erwartungen der TeilnehmerInnen und des tatsächlich anwesenden Publikums nach der Analyse der Kurzfragebögen.....	35
IV.1.5. Zusammenfassung.....	40
IV.2. Kommunikation im Vorfeld des Diskurstages: Die Form der Ankündigung als Selektionsmechanismus.....	41
IV.2.1. Semantische Barrieren.....	41
IV.2.2. Anmeldeprozedur.....	42
IV.2.3. Wahl der Ankündigungsmedien als Barriere.....	43
IV.2.3.1. Präsenz des Diskurstages im WWW.....	45
IV.2.4. Zusammenfassung.....	46
IV.3. Grenzziehungsmechanismen während der Veranstaltung.....	47
IV.3.1. Sprache in den Vorträgen und Diskussionsrunden.....	47
IV.3.1.1. Einführungsvortrag.....	48
IV.3.2. Die Form der Veranstaltung.....	50
IV.3.3. Zeitpunkt der Veranstaltung.....	50
IV.3.4. Der Ort der Veranstaltung.....	52
IV.3.5. Zusammenfassung.....	52

IV.4. Ablauf der Veranstaltung .....	53
IV.4.1. Positive und negative Anmerkungen zum Ablauf des Diskurstages – Analyse der Kurzfragebögen .....	53
IV.4.2. Dauer des Diskurstages .....	54
IV.4.3. Thematische Anordnung .....	55
IV.4.4. Auswahl der Themen .....	56
IV.4.5. Auswahl der ReferentInnen am Podium .....	58
IV.4.6. Ablauf der Diskussionen .....	60
IV.4.6.1. Podiumsdiskussion .....	62
IV.4.7. Einbindung der SchülerInnengruppen .....	63
IV.4.8. Einbindung der »Paper«-VerfasserInnen .....	64
IV.4.9. Rolle der ModeratorInnen .....	65
IV.4.10. Zusammenfassung .....	68
IV.5. Arbeitskreise zum »Diskurstag Gendiagnostik« .....	69
IV.5.1. Zweck und Ziel der Arbeitskreise .....	69
IV.5.2. Adressaten der Ergebnisse der Arbeitskreise .....	71
IV.5.3. Zusammenhang der Arbeitskreise mit dem Diskurstag und dessen Ansprüchen .....	71
IV.5.4. Arbeitskreise bei ihrer Konstituierung .....	72
IV.5.5. Zusammenfassung .....	74
IV.6. Impact und Nachhaltigkeit des Diskurstages .....	75
IV.6.1. Die Einbindung des Diskurstages in einen weiteren Kontext .....	75
IV.6.2. Mediale Präsenz und die Fortführung des Diskurses nach dem Diskurstag .....	77
IV.6.2.1. Einschätzungen der TeilnehmerInnen zur Wirkung des Diskurstages .....	77
IV.6.2.2. Medialer Präsenz des Diskurstages im Nachfeld .....	80
IV.6.3. Zusammenfassung .....	82
<b>V. Stärken-/Schwachstellenanalyse sowie Empfehlungen für künftige Diskurstage .....</b>	<b>84</b>
V.1. Positive Aspekte des Diskurstages .....	84
V.2. Schwachstellen des Diskurstages als Dialog zwischen Wissenschaft und Öffentlichkeiten .....	85
V.3. Empfehlungen für künftige Diskurstage .....	87
<b>VI. Anhänge .....</b>	<b>94</b>
VI.1. Endgültiges Programm und ReferentInnen des »Diskurstag Gendiagnostik« .....	94
VI.2. Kurzfragebogen für TeilnehmerInnen .....	95
VI.3. Leitfadeninterviews .....	96
Abbildungs- und Tabellenverzeichnis .....	99
Literatur .....	100

Der vorliegende Abschlussbericht beschreibt die begleitende Evaluierung des »Diskurstag Gendiagnostik« am 24. Oktober 2002 im Naturhistorisches Museum in Wien, welcher als Begleitereignis zum Österreichischen Genomforschungsprogramm GEN-AU des Bundesministeriums für Bildung, Wissenschaft und Kultur (bm:bwk) organisiert wurde. Im österreichischen Kontext handelt es sich hierbei um eine erstmalige Veranstaltung dieser Art. Der Diskurstag hatte zum Ziel, eine breite Diskussion zum Thema Gendiagnostik anzuregen.

Der Bericht ist in fünf Abschnitte gegliedert. Er beginnt mit einigen einleitenden Überlegungen, in denen es vor allem darum geht, den hier untersuchten Kommunikationsversuch zwischen Wissenschaft und Öffentlichkeit in eine breitere Diskussion einzuordnen und die dieser Untersuchung zu Grunde liegende Philosophie und Arbeitsweise darzustellen.

Der zweite Abschnitt ist dann einer Betrachtung der Kontexte, in denen der Diskurstag stattfindet, gewidmet. Es gilt, hier die Rahmenbedingungen aufzuarbeiten, um in der eigentlichen Evaluierung fundierte Interpretationen vornehmen zu können. Konkret bedeutet dies, Überlegungen anzustellen, wen man als Stakeholder in diesem Feld betrachten sollte/kann, das Themenfeld im österreichischen medialen Umfeld (unser Fokus lag auf dem Printmedienbereich) abzustecken und schließlich einen Überblick über die rechtlichen Rahmenbedingungen, die diesen Bereich regulieren, zu schaffen.

Im dritten Abschnitt werden die Methode der Evaluierung sowie die erhobenen Daten in den Grundzügen erläutert.

Das Kernstück dieses Berichtes bildet der vierte Abschnitt. Hier wird eine Analyse der Wahrnehmungen der BesucherInnen des Diskurstages vorgenommen, wir betrachten die Kommunikation im Vorfeld des Diskurstages, arbeiten die unterschiedlichen Prozesse der Positionierung heraus, die vor und während der Veranstaltung zu beobachten waren, gehen im Detail auf den Ablauf der Veranstaltung ein, um dann im letzten Teil dieses Abschnittes noch Beobachtungen zu den gegründeten Arbeitskreisen anzuschließen.

Der letzte und fünfte Abschnitt des Berichtes besteht aus einer umfassenden Analyse der Stärken und Schwächen sowie aus einer Reihe von Empfehlungen für zukünftige Veranstaltungen ähnlichen Zuschnitts.

Unser Dank geht an Mag. Annina Müller, Sarah Pillhofer und Mag. Sophie Schober, die während des Diskurstages mitgewirkt haben, um die empirischen Erhebungen durchzuführen, sowie Mag. Regina Danek, die beim Korrekturlesen behilflich war. Des Weiteren danken wir den TeilnehmerInnen der Fokusgruppen und den InterviewpartnerInnen für die Bereitschaft, maßgeblich bei der Evaluierung des Diskurstages mitzuwirken.

## I. Einleitende Überlegungen

### ***1.1. Kommunikation von wissenschaftlichen Themenfeldern im öffentlichen Raum***

Das Bewusstsein über die Bedeutung der öffentlichen Wahrnehmung und Einschätzung von Wissenschaft für die Entwicklungsmöglichkeiten des Wissenschaftssystems selbst, aber auch für technologische Innovationen und gesamtgesellschaftliche Optionen hat in den letzten Jahren deutlich zugenommen. Wissenschaft und Technik sind weit in alle Bereiche unserer Lebens- und Arbeitswelt vorgedrungen und daher sind Menschen als Individuen, aber auch als Teile von Kollektiven immer häufiger aufgefordert, Entscheidungen zu treffen, für die sie ein gewisses Verständnis wissenschaftlich-technischer Zusammenhänge benötigen. Gerade die öffentlichen Krisen und Kontroversen der letzten Jahre um gentechnisch manipulierte Nahrungsmittel, um die Sicherheit von Kernkraftwerken oder um Entwicklungen im Bereich der Humangenetik haben die Grenzen und Möglichkeiten von Wissenschaft und Technik im gesellschaftlichen Raum deutlich gemacht.

Daher setzten sich immer mehr Länder in den letzten beiden Jahrzehnten mit der Frage einer verbesserten Kommunikation wissenschaftlich-technischer Entwicklungen an eine möglichst breite Öffentlichkeit auseinander. In einer ersten Phase, die mit der Mitte der 1980er-Jahre datiert werden kann und wohl am deutlichsten im *Public Understanding of Science Programm* der Royal Society<sup>1</sup> wieder zu finden ist, ging man vor allem von einem *Defizitmodell* aus. Die diesem Modell zu Grunde liegende Idee lautet: Menschen lehnen Wissenschaft und Technik eigentlich nur ab, weil sie zu wenig über sie wissen. Daher wäre eine breitere Ablehnung techno-wissenschaftlicher Entwicklungen wesentlich auf ein Informationsdefizit zurückzuführen. In der Folge versuchte man in dieser ersten Phase, dem Problem hauptsächlich über die »Erziehungsschiene« an den Leib zu rücken. Gleichzeitig installierte man Monitoringsysteme in Form von regelmäßigen Umfrageuntersuchungen in der »breiten Öffentlichkeit« über wissenschaftlich-technische Fragestellungen, um die Entwicklungen in diesem Bereich verfolgen zu können<sup>2</sup>.

Die Grenzen eines solchen Ansatzes wurden sehr schnell und in immer mehr Fallbeispielen deutlich. *Ein Mehr an Wissen bzw. Information brachte keinesfalls die blinde Zustimmung der breiten Bevölkerung*, sondern ermöglichte ganz im Gegenteil eine differenzierte Meinungsbildung und damit auch wesentlich subtilere Formen der Ablehnung/Positionierung gegenüber wissenschaftlich-technischen Entwicklungen. In diesen Studien<sup>3</sup> tritt besonders deutlich die Notwendigkeit einer zentralen Unterscheidung zwischen Information und Wissen zu Tage.

---

<sup>1</sup> The Royal Society (1985): *The public understanding of science*. London: The Royal Society.

<sup>2</sup> Ein Beispiel hierfür sind die so genannten EUROBAROMETER Untersuchungen der EU, in denen regelmäßig auf europäischer Ebene Wissen und Einstellungen der EuropäerInnen in Bezug auf Wissenschaft und Technik abgefragt werden. Vgl. Durant, J. R., Geoffrey A. Evans and Geoffrey P. Thomas: *The Public Understanding of Science*, *Nature* 340, 6 July 1989, S. 11-14. Dabei wurde auch stark auf biotechnologische Themen fokussiert, vgl. Eurobarometer 52.1 – *The Europeans and Biotechnology*, 15. März 2000.

<sup>3</sup> Für einen Überblick über diese Diskussionen siehe: Wynne, B. (1994): *Public Understanding of Science*, in Jasanoff, S. et al.: *Handbook of Science and Technology Studies*. Thousands Oaks/New Delhi/London: Sage, S. 361-389.

Was in vielen Fällen als Wissen deklariert wird, ist im Grunde nur die Summe von Informationselementen, die aber die jeweilige Person, die diese Informationen erhält, nicht wirklich zum Treffen von Entscheidungen und zum Setzen von Handlungen befähigt. Dies bedeutet, dass wir die Verteilung von Information in einer auch noch so perfektionierten Form keineswegs mit dem Erwerb von Wissen auf der »anderen Seite« gleichsetzen können. Wissen ist also in diesem Sinne als etwas definiert, was auf dessen Basis eine Weiterentwicklung sowie bestimmte Handlungen möglich macht. Wie Brian Wynne dies treffend unterstreicht, gilt es nämlich zu berücksichtigen, dass Menschen Wissenschaft in Form von sozialen Beziehungen, Wechselwirkungen und Interessen *erfahren*, und somit beurteilen sie wissenschaftliche Informationen immer auch als integralen Teil eines »sozialen Vertrages«.

Insbesondere in den letzten Jahren ist vor allem auf der Policy-Ebene ein Richtungswechsel zu vermerken: Man versucht in dieser neuen Phase mit Begriffen wie »Raising Public Awareness on Science and Technology« (5. Rahmenprogramm der EU), »Public Participation in Science and Technology« oder »Dialogue between Science and the Public« zu operieren. Mit der Betonung von öffentlicher Bewusstseinsbildung, Partizipation und Dialog wird nun der *interaktive und beteiligende Charakter der Kommunikation in den Vordergrund gerückt* mit dem Anspruch, in einer immer unübersichtlicheren sowie hochgradig verwissenschaftlichten und technologisierten Umwelt Möglichkeiten der Teilnahme für Öffentlichkeiten zu schaffen. Weitere Beispiele für solche Versuche sind etwa das »PUSH (Public Understanding of Science and Humanities) Programm« des Stifterverbandes für die Deutsche Wissenschaft, das »White Paper on Governance« der EU oder jenes des Britischen »Department of Trade and Industry«. <sup>4</sup> In diesem Diskussionskontext ist auch der »Diskurstag Gendiagnostik« zu verorten.

Bei dem vorliegenden Projekt der Analyse des »Diskurstag Gendiagnostik« gehen wir davon aus, dass es bei der Kommunikation/Popularisierung von Wissenschaft nicht nur im einen zu optimierenden Informationstransfer geht, sondern immer um einen Aushandlungsprozess der Bedeutung von Wissenschaft in einem gesellschaftlichen Kontext. Während für die Produktion und Kommunikation wissenschaftlicher Erkenntnisse über die Jahrhunderte hinweg ein international funktionierendes System, welches den nationalen/kulturellen Kontext in den Hintergrund drängte, aufgebaut wurde, trifft dies für die Wissenschaftskommunikation hin zu einer breiteren Öffentlichkeit nicht zu. Denn in diesen Kommunikationssituationen sind die Mitglieder der jeweiligen Öffentlichkeiten aufgefordert, Informationen in ihren Wissens- und Erfahrungskontexten zu interpretieren, weiterzuverarbeiten und einzuordnen, d. h. den kommunizierten Wissensselementen Sinn zuzuweisen. Der konkrete lokale Kontext spielt gerade bei der Interaktion zwischen Wissenschaft und Öffentlichkeit eine besondere Rolle. Modelle und Vorgangsweisen aus anderen nationalen/kulturellen Kontexten einfach zu übernehmen, wird unmöglich. Darüber hinaus besitzen – wie in einer Fülle von Fallstudien überzeugend dargelegt wurde – Teile der Öffentlichkeit durchaus ihre eigenen Strukturen, in denen sich

<sup>4</sup> Vgl. Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft – PUSH Dialog Wissenschaft und Gesellschaft, [http://www.stifterverband.de/push\\_startseite.html](http://www.stifterverband.de/push_startseite.html),  
White Paper dti (2001): Excellence and Opportunity – a science and innovation policy for the 21<sup>st</sup> century, Department of Trade and Industry, <http://www.dti.gov.uk/ost/aboutost/dtiwhite/>,  
White Paper on Governance (2001): Democratising Expertise and establishing scientific reference systems, [http://www.europa.eu.int/comm/governance/areas/group2/report\\_en.pdf](http://www.europa.eu.int/comm/governance/areas/group2/report_en.pdf),  
Science and Society (2000): Report by the Select Committee appointed to consider Science and Technology, <http://www.publications.parliament.uk/pa/ld199900/ldsctech/38/3801.htm>.

komplexe und rationale Wissenszusammenhänge herausbilden, die nicht einfach vernachlässigt werden können. Wenn wissenschaftliches Wissen und andere Wissensformen in Individuen oder sozialen Gruppen aufeinander treffen, kommt es zu Aushandlungsprozessen von Bedeutungen, die in solche Kommunikationsunternehmen einbezogen werden müssen.

Im Rahmen der Evaluierung des »Diskurstag Gendiagnostik« wird es also darum gehen, zu analysieren, mit welchen Erwartungen, mit welchem Wissen und welchen Erfahrungen die unterschiedlichen TeilnehmerInnen am Diskurstag partizipieren konnten. Was haben sie sich erwartet und was tatsächlich vorgefunden? Inwiefern sehen sie in solchen Diskursveranstaltungen eine Möglichkeit, ihre respektiven Positionen zu formulieren und dabei auch gehört zu werden? Welche konkreten Änderungswünsche und Vorstellungen für eine dialogische Auseinandersetzung um Fragen der Gendiagnostik und ähnlich gelagerter Problemfelder bringen sie zum Ausdruck?

## **1.2. Philosophie und Zielsetzung der Evaluierung**

Wir möchten in dem hier vorliegenden Bericht den Begriff Evaluierung nicht in seiner eingeschränkten Bedeutung verstehen, d. h. die Wirkung von Maßnahmen ausschließlich anhand vorgegebener Kriterien »messen«, sondern das Design der Evaluierung möglichst offen gestalten. Durch ein breites Spektrum an unterschiedlichen Betrachtungsperspektiven und einen entsprechenden Mix an qualitativen und quantitativen Untersuchungsmethoden soll eine möglichst umfassende Einsicht in die Interaktionsprozesse zwischen Wissenschaft und den verschiedenen teilnehmenden Akteuren im Kontext des »Diskurstag Gendiagnostik« möglich gemacht werden.

Bei dem von uns verwendeten Evaluierungsverfahren handelt es sich um eine *symmetrische Evaluierung*<sup>5</sup>, d. h. die Definition und Kontrolle über die Evaluationskriterien werden nicht bereits im Vorfeld und von ausschließlich *einem* der Akteure festgelegt (etwa den Auftraggebern der Studie, den VeranstalterInnen, den WissenschaftlerInnen, um deren Arbeit es geht etc.), sondern es wird der Versuch unternommen, möglichst ergebnisoffen vorzugehen und in die Evaluierung die unterschiedlichen Perspektiven der an dieser Interaktion Beteiligten aktiv einfließen zu lassen.

Ein solch symmetrischer und offener Zugang ist aus zumindest drei Gründen für die Evaluierung des Diskurstages im österreichischen Kontext zentral. Erstens hat der »Diskurstag Gendiagnostik« das erklärte Ziel, als Ort der Interaktion zwischen Wissenschaften und den mehr oder weniger betroffenen Öffentlichkeiten zu fungieren. Dieses Bekenntnis zu einer Dialog orientierten Begegnung bringt mit sich, dass die unterschiedlichen Sichtweisen auf, Erwartungen an und Einschätzungen von Wissenschaft und diese Art der Begegnung durch die involvierten Akteure (Öffentlichkeiten, WissenschaftlerInnen, Institutionen, Organisatoren etc.) auch in der Evaluierung Berücksichtigung finden sollen. Zum Zweiten können wir im öster-

---

<sup>5</sup> Diese Herangehensweise wurde im Rahmen der Evaluierung der *Science Week* entwickelt und getestet und hat sich als sehr aufschlussreich erwiesen. Vgl. Endberichte der Evaluierungen der ScienceWeek 2001 und 2002: Felt, U./Müller, A./Schober, S. (2001): Abschlussbericht zum Projekt Evaluierung der Science Week@Austria 2001. Analyse eines Experiments der Wissenschaftskommunikation im österreichischen Kontext, Wien, <http://www.univie.ac.at/Wissenschaftstheorie/virusss/EndberichtSW2001.pdf>; Felt, U./Müller, A./Schober, S. (2003): Evaluierung der Science Week@Austria 2002. Analyse der Interaktion zwischen Wissenschaft und Öffentlichkeiten im Rahmen der Science Week., Wien.

reichischen Kontext auf relativ wenige Erfahrungen in diesem Bereich der Wissenschaftskommunikation zurückgreifen, insbesondere im Bereich von offenen, Dialog orientierten Veranstaltungen. Daher ist es wichtig, die erstmalige Durchführung eines Diskurstages als eine Lernerfahrung zu verstehen, die es zu analysieren, in der Folge aufzuarbeiten und in weitere gleichartige Veranstaltungen einzubringen gilt. Drittens handelt es sich bei diesem Diskurstag um ein Begleitereignis zu dem im Bereich der Humangenetik angesiedelten Forschungsschwerpunkt GEN-AU des bm:bwk und damit um ein Forschungsthema mit gesellschaftspolitisch hochsensiblen Komponenten, die es bei der Veranstaltung solcher Ereignisse zu berücksichtigen gilt.

## II. Kontexte des Diskurstages

### II.1. Relevante Stakeholder und Öffentlichkeiten im Bereich der Gendiagnostik in Österreich

Im Bereich der medizinischen Gendiagnostik am Menschen gibt es eine Reihe von Akteuren, die einerseits ein Interesse bzw. ein Anrecht auf Mitsprache in diesem Bereich angemeldet haben oder – zumindest potentiell – reklamieren könnten und die andererseits zum Teil gerade durch diese neuen Möglichkeiten der Diagnostik in Zukunft eine Machtposition innehaben könnten (Versicherungen, Arbeitgeber etc.). Diese bilden den Pool derer, die als Zielöffentlichkeit für eine Diskursveranstaltung angesehen werden könnten. Sie alle beteiligen sich mehr oder weniger aktiv, mit mehr oder minder klaren Positionen und mit stärkerem oder schwächerem Handlungspotential an der Gestaltung von Zukunftsoptionen in diesem Bereich. Daher werden wir hier kurz skizzieren, um wen es sich handeln könnte, wenn der viel verwendete Begriff »Stakeholder« zum Einsatz kommt. Die Vielzahl der potentiellen, mehr oder weniger organisierten und institutionalisierten Akteure verweist uns auch auf die Komplexität des Feldes der Gendiagnostik und die Schwierigkeit, in diesem Feld klare Linien auszumachen.

Zentrale Akteure im Bereich der Gendiagnostik sind *staatliche Institutionen* im Bereich der Gesetzgebung, der Exekutive und Judikatur. Auf Grund der Brisanz und der weit reichenden Konsequenzen des Themas haben staatliche Akteure und Institutionen die größten Regelungskompetenzen. Viele Bereiche der medizinischen Gendiagnostik sind per Gesetz untersagt (Präimplantationsdiagnostik, Annahme und Verwendung von Gentests durch Versicherungen und Arbeitgeber). Die Zulassung von gendiagnostischen Einrichtungen zur prä- und postnatalen Diagnose obliegt der Gentechnikkommission beim Bundesministerium für soziale Sicherheit und Generationen. In diesem Bereich der Regelungen gilt es einerseits die potentiellen Möglichkeiten solcher Diagnoseverfahren so zu gestalten, dass sie gesellschaftlich optimal eingesetzt werden können, andererseits gilt es aber auch, BürgerInnen und deren Daten zu schützen und sicherzustellen, dass eine freie Entscheidung des/der Einzelnen in Bezug auf die Erzeugung und Zurkenntnisnahme der Informationen gewährleistet bleibt.

Bei der Veranlassung konkreter Gendiagnosen an bestimmten Individuen sind *ÄrztInnen* die entscheidenden Akteure. Zwar unterliegen die Einrichtungen, die Genanalysen durchführen, der Zulassung durch die Gentechnikkommission, die Veranlassung von individuellen Gentests obliegt humangenetisch ausgebildeten ÄrztInnen oder für das betreffende Indikationsgebiet zuständigen FachärztInnen, wenn es um die Feststellung eines Überträgerstatus oder um die Feststellung einer Prädisposition bzw. den behandelnden oder Diagnose stellenden ÄrztInnen, wenn die Krankheit bereits manifest ist oder wenn durch einen Gentest die Therapie vorbereitet oder kontrolliert werden soll. Das heißt, jeder Arzt kann, wenn er eine manifeste Erkrankung am Patienten vorfindet, eine Gendiagnose veranlassen. Die Veranlassung von Gentests durch ÄrztInnen unterliegt keinen weiteren Regulierungen oder regulierenden Institutionen, die über den gerechtfertigten Einsatz entscheiden. Hier weitere Regulierungen anzusetzen, liegt nicht im Interesse der ÄrztInnen, da diese die Kompetenzen der ÄrztInnen, über den Einsatz diagnostischer, prognostischer und therapeutischer Mittel zu entscheiden, einschrän-

ken würden. Wie steht es aber hier mit den PatientInnen, über die bestimmte »Informationen« hergestellt werden? Was sollen/wollen sie wissen? Wer hat sonst noch Zugriff auf diese Daten? Wie werden die Ergebnisse solcher Diagnoseverfahren von den Ärzten kommuniziert?

Die *Sozialversicherung* ist in Österreich in Form einer Pflichtversicherung organisiert, d. h. niemand kann auf Grund körperlicher oder genetischer Dispositionen aus der Versicherungsgemeinschaft ausgeschlossen werden. In diesem Bereich würde ein flächendeckender Einsatz von Gentests daher wenig Sinn machen, da er nur die Kosten für die Sozialversicherung steigern würde. Ein individueller Einsatz von gendiagnostischen Methoden ist aus der Sicht der Sozialversicherung nicht abzulehnen, wenn sie ökonomisch leistbar sind und ein individueller therapeutischer Nutzen daraus zu gewinnen ist. Die Interessen der öffentlichen Sozialversicherungen in diesem Bereich sind daher vor allem gesundheitsökonomische. Alle diese Überlegungen basieren allerdings auf der Annahme, dass die gegenwärtigen Versicherungsstrukturen auch in Zukunft aufrecht bleiben. Zu einem Zeitpunkt, an dem immer mehr Sozialleistungen zumindest teilweise in den privaten Bereich verschoben werden (z. B. Pensionsvorsorge, Zusatzkrankenversicherungen etc.), ist die Frage des Umgangs mit Gendiagnostik und den dabei erzeugten Informationen/Daten dennoch von großer gesellschaftlicher Relevanz.

Etwas anders gelagert sind die Interessen im Bereich der *Privatversicherungen*. Das Interesse dieser Versicherungen an der Gendiagnostik besteht darin, die medizinischen Risiken der VersicherungsnehmerInnen und damit die ökonomischen Risiken der Versicherer besser abschätzen zu können. Über den Zugriff auf das Individuum und seine medizinische Verfasstheit will man sich gegen die Risiken einer Solidargemeinschaft absichern. Durch den gemeinsamen europäischen Wirtschaftsraum wurden geschützte Märkte aufgebrochen, was zu einer Potenzierung der Konkurrenz am Markt, aber auch der möglichen Kunden geführt hat. Der europäische Markt ist aber mit einer Vielzahl an unterschiedlichen nationalen Regelungen durchzogen, die zu einem Ungleichgewicht bei der Verteilung der Risiken führen können, die die einzelnen Versicherungsunternehmen und damit einzelne Solidargemeinschaften zu tragen hätten.

Das Spannungsfeld zwischen den Interessen des Einzelnen mit den Interessen einer Gemeinschaft, immer verbunden mit ökonomischen Interessen, bildet den Hintergrund für die Argumentationen der Versicherer in diesem Bereich. Dabei wird einerseits individualistisch argumentiert – etwa wenn man konstatiert, dass Genanalysen individuellere Kalkulationen erlauben, oder dass man jenen eine Versicherung ermöglicht, die auf Grund ihres familiären Hintergrundes keine Versicherung bekommen hätten, mit der Genanalyse die genetische Disposition für eine bestimmte Krankheit aber ausgeschlossen wird; andererseits werden in der Argumentation für die Zulassung von Gentests im Versicherungswesen kollektive Interessen herangezogen – etwa, dass durch asymmetrische Informationsverhältnisse die Kosten der Versicherungsgemeinschaft überantwortet werden oder dass durch die Migration von Versicherungswilligen der Versicherungssektor in einzelnen Nationen, wo die gesetzlichen Regelungen in Bezug auf Gentests restriktiver sind, stärker belastet wird.

Da in Österreich nach Paragraph 67 des Gentechnikgesetzes die Annahme oder Verwendung von Gentests für Versicherungen verboten ist, besteht – auch dadurch, dass andere europäische Nationen liberalere Regelungen haben – ein potentielles Interesse, den Diskurs um die Gendiagnostik mitzugestalten. Trotzdem sind in den letzten Jahren wenige Initiativen von den Versicherungen bzw. vom Verband der Versicherungen Österreichs ausgegangen, da ange-

nommen wird, dass es viele Einwände geben würde und eine Verwendung von Gentests durch Versicherungen in Österreich momentan ein nicht gangbarer Weg ist. Die Einwände gegen Gentests im Vorfeld des Abschlusses einer Versicherung fokussieren vor allem auf die so ermöglichte Untergrabung des Sinnes der »Solidargemeinschaft«. Denn damit würden jene von den Versicherungen ausgeschlossen, die die Leistungen am dringendsten benötigen. Des Weiteren käme es, sollten freiwillige Gentests zugelassen werden, zu einem starken sozialen Druck auf alle Versicherungswilligen, sich testen zu lassen. Nicht zuletzt werden unterschiedliche Kulturen im Versicherungswesen in den verschiedenen Ländern als Argument angeführt, von Gentests in Österreich Abstand zu nehmen, ebenso wie die mangelnde Validität und Aussagekraft von Gendiagnosen.<sup>6</sup>

Ein weiterer Akteur, der mit Gendiagnostik ökonomische Interessen verbindet, sind *Arbeitgeber* bzw. deren Verbände und Kammern. Die Abschätzung von Erkrankungsrisiken auf Grund genetischer Dispositionen dient zur Selektion von BewerberInnen, deren mögliche Erkrankung in der Zukunft ein ökonomisches Risiko für den Unternehmer darstellt. Auch hier gilt, dass einerseits die Ergebnisse von Gentests unrichtig sein können, andererseits positive Ergebnisse – bis auf wenige Ausnahmen – nur Wahrscheinlichkeiten für eine spätere Erkrankung angeben. Zu diesem Thema gibt es auch kaum Diskussionen in Österreich. Dem Interesse des Arbeitgebers, krankheitsbedingte Ausfälle gering zu halten, steht die Gefahr gegenüber, dass erblich Belastete schlechtere Jobchancen unabhängig von ihren Fähigkeiten haben. Das Testen auf genetische Dispositionen durch den Arbeitgeber ist in Österreich ebenfalls durch den Paragraphen 67 des Gentechnikgesetzes verboten, es gibt auch kaum Begehrlichkeiten von Seiten der Arbeitgeber, dies zu ändern. Hierzulande sind solche Fälle nur aus Medienberichterstattungen aus den USA bekannt, wo dieser Bereich kaum reguliert ist und einige Firmen ihre Mitarbeiter bei Einstellungen testen lassen. Dies begründet sich auch in einer anderen Sozialversicherungsstruktur, in der die Unternehmen höhere ökonomische Risiken tragen als in Österreich. Eine Diskussion über diesen Bereich steht in Österreich in absehbarer Zukunft kaum an.

In diesem Zusammenhang sind auch die *Sozialpartner* (Arbeitskammer, Österreichischer Gewerkschaftsbund und Wirtschaftskammer bzw. Präsidentenkonferenz der Landwirtschaftskammern) als Interessenvertreter der Arbeitnehmer bzw. Arbeitgeber zu erwähnen. Diese entsenden auch Vertreter in die Gentechnikkommission, die über die Zulassung von Einrichtungen zur Genanalyse entscheidet.

Ein weiterer Akteur der Privatwirtschaft sind die *Hersteller genetischer Tests*. Sie haben im Bereich der Gendiagnostik vor allem ökonomische Interessen, d. h. eine möglichst weit gehende Zulassung und umfassenden Einsatz der Technologien zur Diagnose genetischer Dispositionen.

Ökonomische und wissenschaftliche Interessen haben natürlich auch die im Bereich der Gendiagnostik involvierten *WissenschaftlerInnen*. Die Investition in die Forschung in diesem Bereich hängt zu einem großen Teil von dem Vertrauen ab, dass sich aus den Ergebnissen der Forschung kommerzielle Anwendungen und medizinisch verwertbare Erkenntnisse gewinnen

---

<sup>6</sup> Um Informationen über den derzeitigen Stand der Diskussionen über Gentests bei den Versicherungen zu erhalten, wurden im Vorfeld ein kurzes Schreiben mit der Bitte um Informationen an die in Österreich am Markt vertretenen Zusatzkrankenversicherungen und Lebensversicherungen gerichtet. Der Rücklauf war erschreckend gering. Die wenigen, die antworteten, schickten kaum Material und wenn, dann stammte es aus Deutschland, wo der Diskurs im Vergleich zu Österreich öffentlicher geführt wird.

lassen. Dieses existenzielle Interesse an der Fortführung der Forschung in diesem Bereich ist verbunden mit dem persönlichen Interesse, das man für das Wissen in diesem Forschungsgebiet hegt.

Im Bereich der non-profit und non-governmental Organisationen sind *Datenschutzorganisationen* zu erwähnen. Diese beschäftigen sich mit einer Teilproblematik der Gendiagnostik, nämlich dem Umgang mit den durch die Genanalysen gewonnenen Daten. Sie vertreten die Interessen der KonsumentInnen bzw. PatientInnen in Bezug auf den Schutz personenbezogener medizinischer Daten und der möglichen Diskriminierung, die sich aus dem Missbrauch der Daten ergeben könnte.

Ebenfalls nicht staatliche und nicht kommerzielle Stakeholder sind (organisierte) Betroffene. Für eine Reihe von *Selbsthilfegruppen* und *Behindertenverbände* sind gendiagnostische Themen relevant, da die Krankheiten, die sie betreffen, vielfach genetisch bedingt oder beeinflusst sind. Die Haltung gegenüber der Gendiagnostik ist aber nicht monolithisch, sondern vielfach ambivalent und je nach Selbsthilfegruppe unterschiedlich. Denn zum einen bietet die Gendiagnostik die Chance, Krankheiten frühzeitig zu erkennen und zu behandeln, andererseits beinhaltet die Gendiagnose ein Moment der Selektion, mittels der die Möglichkeit der Pränataldiagnose und damit des Schwangerschaftsabbruches geschaffen wird. Somit stellt die Gendiagnostik für Betroffene einerseits eine Chance auf Heilung dar, andererseits spricht sie etwa in Form der Pränataldiagnostik indirekt diesen Menschen die Existenzberechtigung ab.

Die das Sein des Menschen betreffende Ethik wird vor allem von *philosophischen* und *theologischen Institutionen* und Personen thematisiert. Ihr Interesse an der Thematik Gendiagnostik begründet sich in einer Vorstellung vom Wesen des Menschen und seiner Würde, die auf verschiedenste Weise zu begründen versucht wird. Die Meinungen und Anschauungen sind in diesem Feld sehr heterogen.

Zuletzt sind – als Plattform und als eigenständiger Akteur – die *Medien* zu erwähnen. Sie stellen ein Reflektionspotential für die öffentliche Meinung und die Meinungen der verschiedenen Akteure in diesem Bereich dar – insofern sind sie ein eigener Akteur, der bestimmte Interessen zur Darstellung bringt und diesen öffentliche Aufmerksamkeit geben kann. Die Medien sind ein gewichtiges Mittel zur Durchsetzung von Interessen, die nicht ohne die Zustimmung der Öffentlichkeit erreicht werden können. Die Interessen der Medien selbst sind auch ökonomische, insofern müssen sie auf die Befindlichkeiten des Publikums bzw. der Öffentlichkeit eingehen. Sie befinden sich damit im Spannungsfeld ökonomischer Interessen, des eigenen Anspruchs und der Interessen anderer Akteure in diesem Feld, die an die Medien als Plattform gerichtet werden.

## **II.2. Präsenz des Themas in den österreichischen Printmedien**

Medien sind, wie eben festgehalten, wichtige Akteure aber auch Plattformen für die Diskussion rund um das Thema Gendiagnostik. Um besser verstehen zu können, aus welchem Hintergrund heraus und eingebettet in welche öffentliche mediale Diskussion die TeilnehmerInnen am »Diskurstag Gendiagnostik« agieren, wurde eine Überblicksanalyse der Medienberichterstattung in den österreichischen Printmedien der letzten Jahre vorgenommen. Damit wollen wir keineswegs eine einfache Kausalität zwischen medial aufgegriffenen Themen und Haltung der BesucherInnen herstellen, sondern darauf verweisen, wie stark unser Blick auf Wis-

senschaft und unsere Einschätzungen von diesen Informationen mitgeprägt sind. Es geht auch darum, aufzuzeigen, welche Themen in der österreichischen Medienberichterstattung dominant waren bzw. sind und was daher ausgeklammert wird. Die Einschränkung auf Printmedien ist dadurch vertretbar, dass es uns ausschließlich um eine qualitative Einschätzung der medialen Diskussionslandschaft in Österreich geht und nicht darum, detaillierte qualitative und quantitativen Aussagen über deren Einfluss auf das öffentliche Meinungsspektrum zu treffen.

### II.2.1. Untersuchungsdesign

Die folgende Medienanalyse zum Thema Gendiagnostik umfasst 1781 Beiträge aus sechs tagesaktuellen österreichischen Printmedien (*Der Standard*, *Die Presse*, *Salzburger Nachrichten*, *Kurier*, *Neue Kronenzeitung* und *Kleine Zeitung* Steiermark). Die Recherche wurde in den Online-Archiven der Zeitungen durchgeführt<sup>7</sup> und umfasst unterschiedliche Zeiträume. Eruiert wurde *Der Standard* ab Oktober 1996, *Die Presse* ab Januar 1997, *Salzburger Nachrichten* ab März 1997, *Kurier* ab Januar 1992, *Neue Kronenzeitung* ab Januar 1999 und *Kleine Zeitung* Steiermark ab Januar 1995. Mit den sechs Zeitungen wurden unterschiedliche Ausrichtungen abgedeckt, von »Qualitätszeitungen« (*Der Standard*, *Die Presse*), einer »Boulevardzeitung« (*Neue Kronenzeitung*), ein »Mid-Market-Paper« (Zeitung mit Positionierung zwischen Qualität und Boulevard) (*Kurier*), zu lokalen Printmedien (*Kleine Zeitung*) mit »Qualitätszeitungs«-anspruch (*Salzburger Nachrichten*).

Die Suche in den Online-Archiven der sechs Printmedien wurde mittels einschlägiger Schlagworte durchgeführt, die auf Grund der unterschiedlichen Suchalgorithmen der Archive für jedes Medien leicht modifiziert bzw. die Suchwörter abgewandelt wurden, um alle relevanten Artikel zu finden.

**Tabelle 1:** Verwendete Suchbegriffe zur Recherche in den Onlinearchiven der untersuchten Tageszeitungen

DNA-Analyse, DNA-Test, Gen-Test, Gentest
DNA-Chip, Gen-Chip
Embryo
Gendiagnostik, Gen-Diagnostik, gendiagnostisch
Genomanalyse, Genom-Analyse, Genanalyse, Gen-Analyse
Invitro-Fertilisation, In-Vitro-Fertilisation, IVF
Medizin DNA, Medizin DNS, Medizin Gen, Krankheit Gen, DNS, DNA
prädiktive Medizin
Präimplantationsdiagnostik, Präimplantations-Diagnostik, Prä-Implantations-Diagnostik, Prä-Implantations-Diagnose, Präimplantations-Diagnose, PID
Pränataldiagnostik, Pränatal-Diagnostik, Prä-Natal-Diagnostik, Pränatal-Diagnose, pränatal

Die auf der Basis der Archivsuche nach den in Tabelle 1 angeführten Begriffen gefundenen Artikel wurden auf ihre thematische Relevanz durchgesehen, wobei letztlich 1781 Artikel in die Untersuchung Eingang fanden: *Kleine Zeitung*: 104 Artikel, *Der Standard*: 244 Artikel,

<sup>7</sup> *Kleine Zeitung* Steiermark: <http://www.kleine-zeitung.at>; *Der Standard*: <http://derstandard.at>; *Die Presse*: <http://www.diepresse.com>; *Kurier*: <http://www.kurier.at>; *Neue Kronenzeitung*: <http://www.krone.at>; *Salzburger Nachrichten*: <http://www.salzburg.com/sn>.

*Salzburger Nachrichten*: 251 Artikel, *Die Presse*: 305 Artikel, *Neue Kronenzeitung*: 262 Artikel, *Kurier*: 615 Artikel.

Die gefundenen Artikel wurden kategorisiert, wobei nicht nur die Artikel hinsichtlich der medizinischen Gendiagnostik in die Untersuchung einbezogen wurden, sondern auch – um Vergleichswerte für die quantitative Einordnung der medizinischen Gendiagnostik bereitzustellen – Artikel zur Gendiagnostik aus anderen Feldern. Für die Medienanalyse wurden 14 Kategorien konstruiert, die auf die *Zwecke* der DNA-Analyse abzielen. Es ging in der Kategorisierung nicht um eine Einteilung nach den wissenschaftlichen Methoden der DNA-Analysen, sondern um ihre praktische Verwendung in unterschiedlichen sozialen Zusammenhängen.

**Tabelle 2:** Kategorisierung der Printmedienartikel zum Thema Gendiagnostik

Bezeichnung	Definition der Kategorie
<i>MED</i>	Medizinische Anwendungen der DNA-Analysen ohne prädiktiven Charakter in Bezug auf Krankheiten. In diese Kategorie fallen z. B. die Pharmakogenetik (um Medikamente an individuelle genetische Dispositionen anzupassen) oder Gendiagnosen, um Therapien individuell zu gestalten.
<i>PMD</i>	DNA-Analysen zu prädiktiven medizinischen Zwecken, d. h. um mit Hilfe von Gendiagnosen genetische Dispositionen möglicher künftiger Erkrankungen zu erkennen.
<i>PND</i>	Pränataldiagnostik
<i>PID</i>	Präimplantationsdiagnostik
<i>GEN</i>	DNA-Analysen im Feld der wissenschaftlichen Genetik zur Lokalisierung von Genen ohne unmittelbaren prädiktiven Charakter oder medizinische Verwendbarkeit.
<i>WIS</i>	DNA-Analysen zu wissenschaftlichen Zwecken, z. B. um die evolutionäre Herkunft des Menschen zu klären, Wanderungsbewegungen der Menschheit zu deuten oder Ethnien zu bestimmen.
<i>VER</i>	Gentests in Zusammenhang mit Versicherungen zum Zweck der ökonomischen Risikoabschätzung.
<i>ARG</i>	Gentests in Zusammenhang mit Arbeitgebern zum Zweck der ökonomischen Risikoabschätzung.
<i>IDA</i>	DNA-Analyse als Identitätsnachweis in Ausweisen.
<i>DIV</i>	DNA-Analysen zu diversen anderen Zwecken (z. B. bei Zuordnung von Blut-, Urin- und Haarproben von Sportlern bei Dopingtests; Erwähnung von DNA-Analysen in fiktiven Zusammenhängen, z. B. Filmen; zur Feststellung der Herkunft von Vorfahren (ohne wissenschaftlichen Anspruch), z. B. bei Afroamerikanern in den USA).
<i>HIS</i>	DNA-Analysen zur Feststellung der Identität historischer Persönlichkeiten oder deren (vermuteter) Nachkommen.
<i>FED</i>	Forensische DNA-Analyse zur erkennungsdienstlichen Behandlung von eines gefährlichen Angriffs Verdächtigen, vornehmlich bei der Strafverfolgung, in Gerichtsverfahren und ähnlichen Prozessen (z. B. Impeachment in den USA)
<i>FID</i>	Forensische DNA-Analyse zum Zweck der Feststellung der Identität von Leichen, Leichenteilen und der Zuordnung von Körperteilen
<i>FVT</i>	Forensische DNA-Analyse zum Zweck der Feststellung der Vaterschaft oder Verwandtschaftsverhältnisse bzw. DNA-Analysen bei der Vertauschung von Babys.

Diese 14 Kategorien wurden für Teile der Medienanalyse zu fünf übergeordneten Kategorien zusammengefasst:

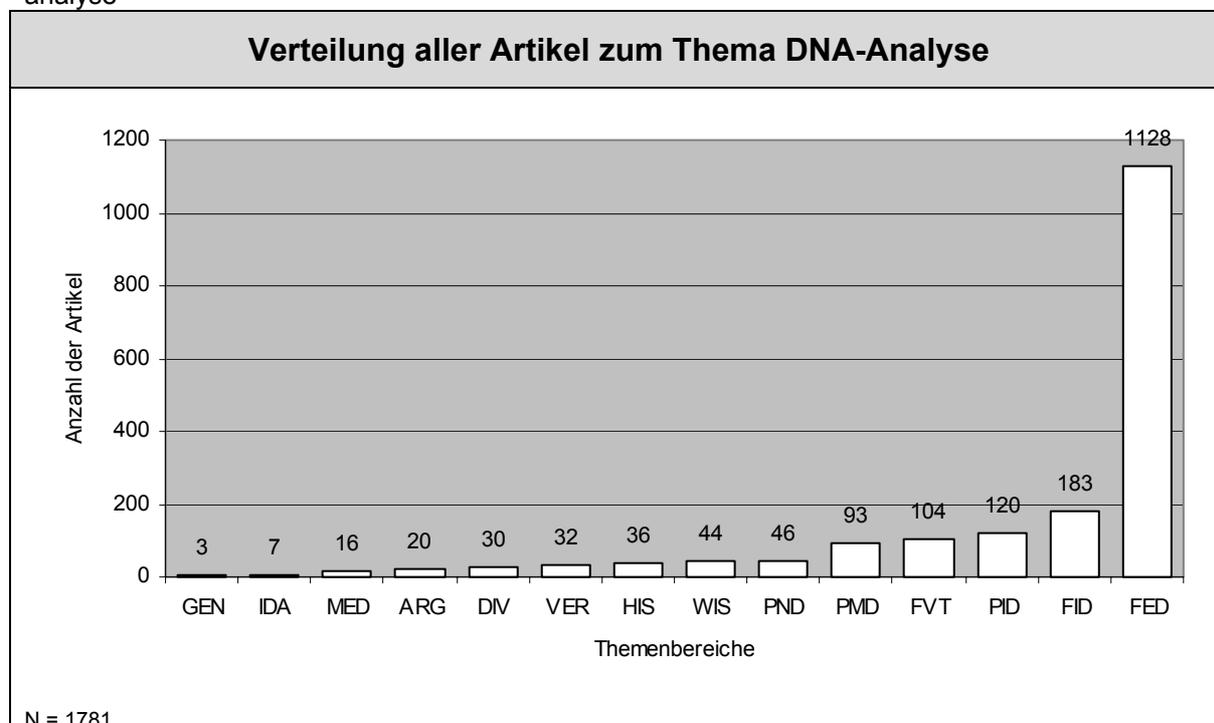
**Tabelle 3:** Übergeordnete Themenbereiche in der Medienanalyse zur Gendiagnostik

Übergeordnete Kategorie	Abkürzung
Medizinische Gendiagnostik	MED, PID, PMD, PND
Forensische DNA-Analyse	FED, FID, FVT
Wissenschaftliche DNA-Analyse	GEN, HIS, WIS
DNA-Analyse zur ökonomischen Risikobewertung	ARG, VER
DNA-Analyse zu diversen Zwecken	DIV, IDA

### II.2.2. Ergebnisse der Analyse

Abbildung 1 zeigt die absolute Anzahl der Artikel zum Thema DNA-Analyse aus allen sechs Printmedien. Dabei ist eindeutig eine zahlenmäßige Dominanz der forensischen DNA-Analyse gegenüber allen anderen Anwendungszusammenhängen festzustellen. Das liegt daran, dass die Kriminalberichterstattung ein sehr häufiges, fast tägliches Thema aller Printmedien ist, und dass sich die DNA-Analyse in der erkennungsdienstlichen Behandlung für eine Vielzahl von Straftaten durchgesetzt hat, nicht nur bei Verbrechen gegen Leib und Leben, sondern auch bei vergleichsweise geringfügigeren Verbrechen wie Einbrüchen. Die medizinische Gendiagnostik ist im Vergleich dazu relativ schwach medial präsent.

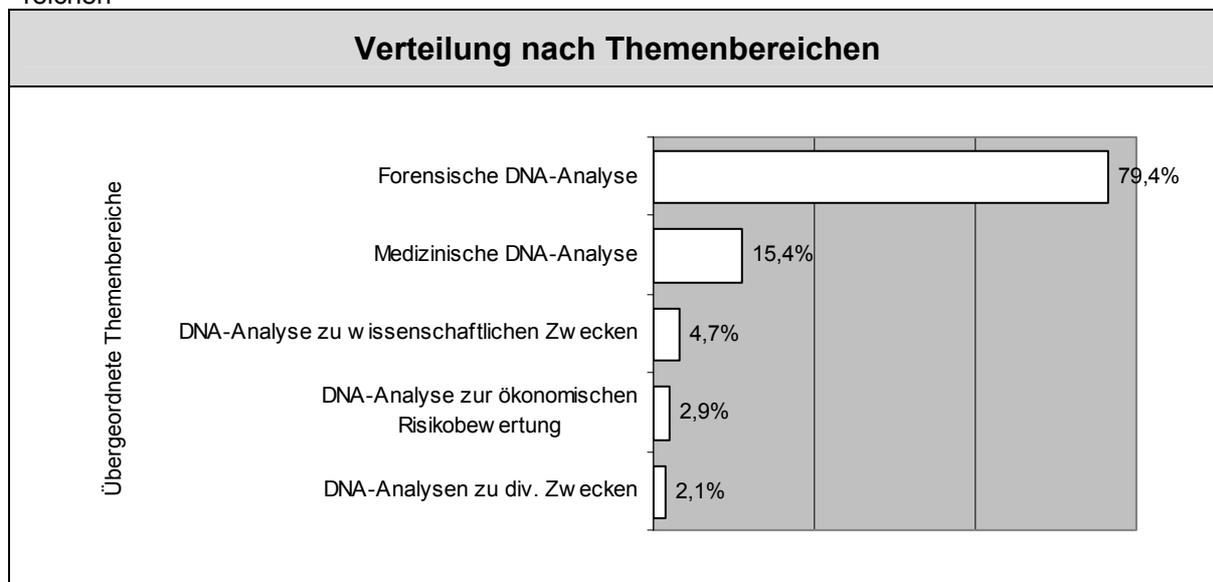
**Abbildung 1:** Anzahl der Artikel in den untersuchten Printmedien in den 14 Kategorien der Medienanalyse



Fasst man die Verwendungszwecke zu übergeordneten Themenbereichen zusammen, ergibt sich folgendes Bild: Die forensische DNA-Analyse macht fast 80 % der analysierten Artikel

aus, die medizinische Gendiagnostik kommt auf etwas über 15 % der Artikel, die Erörterung von Gentests in Zusammenhang mit Arbeitsverhältnissen und Versicherungen beläuft sich auf knapp 3 % (damit sind jene Bereiche gemeint, die nach § 67 Gentechnikgesetz verboten sind). Bei letzterer Kategorie kann man daher durchaus von einem öffentlich kaum vorhandenen Diskussionsprozess in Österreich sprechen (vgl. Abbildung 2)

**Abbildung 2:** Verteilung der Artikel in allen untersuchten Medien nach übergeordneten Themenbereichen



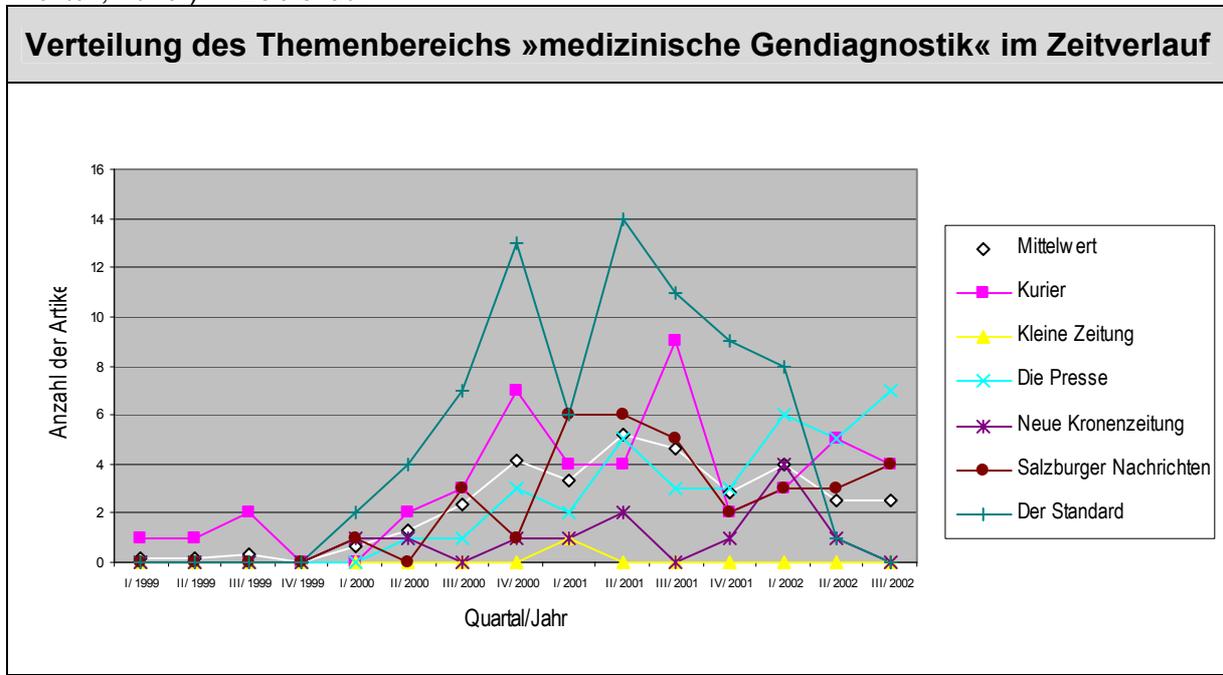
Im Zusammenhang mit dem »Diskurstag Gendiagnostik« ist vor allem der Themenbereich der medizinischen Gendiagnostik interessant. Im Zeitverlauf und differenziert nach Printmedien ergibt sich aus den analysierten Daten folgendes Bild (vgl. Abbildung 3): Bis ins 2. Quartal des Jahres 2000 finden sich nur sehr wenige Artikel zu den Themenbereichen der medizinischen Gendiagnostik, dann erfolgt ein rascher Anstieg der Zahl der Artikel, insbesondere getragen von den Medien *Der Standard* und *Kurier*. Die weiße Linie in Abbildung 3 zeigt den Mittelwert an. Besonders *Der Standard* zeichnet sich durch eine überdurchschnittliche Berichterstattung zum Thema medizinische Gendiagnostik aus.

Der Anstieg der Berichterstattung ab der Mitte des Jahres 2000 ist vor allem auf internationale Ereignisse zurückzuführen, d. h. im Speziellen die Entschlüsselung des menschlichen Genoms durch ein privates und ein öffentliches Konsortium, die ihren »Final Draft« der DNA-Sequenz im April bzw. Juni 2000 präsentiert haben. Diese Projekte der Entschlüsselung des menschlichen Genoms haben zwar keine unmittelbaren Berührungspunkte mit der hiesigen Diskussion zu diesen Themenbereichen, sie fungieren aber als Auslöser für den Ansatz einer Debatte in Österreich.

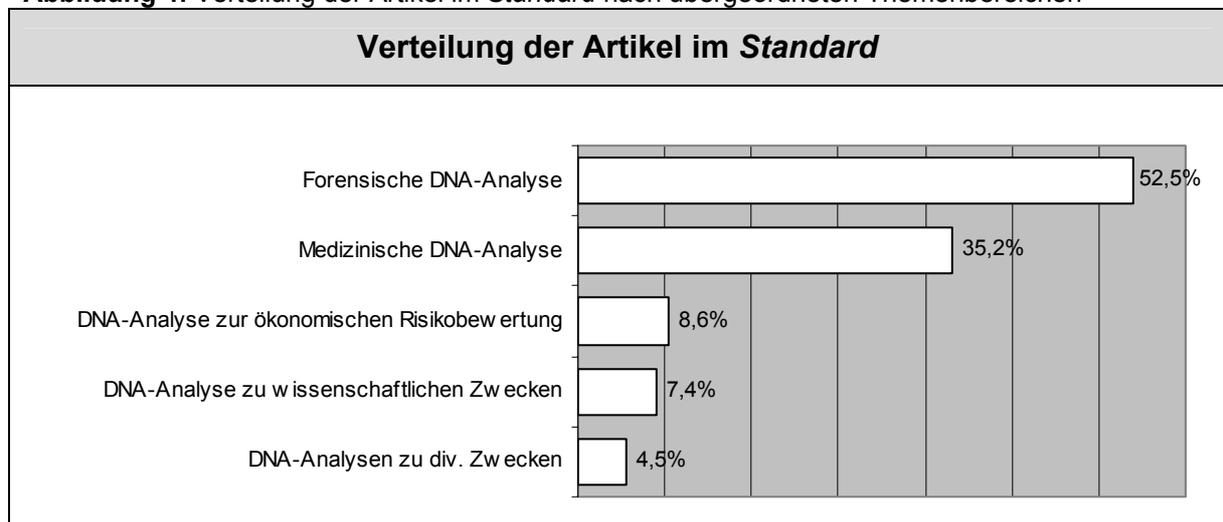
Der österreichische Diskurs über die medizinische Gendiagnostik, der vor allem von den beiden Themenbereichen der Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik getragen wird, erfährt seine Anregungen zur Stammzellenforschung insbesondere aus Deutschland, wo diese Debatte sehr heftig geführt wurde. Dort war die Entscheidung, wie die Forschung mit menschlichen Stammzellen zu regulieren sei, ein stark politisches und politisiertes Thema. In Österreich hat es dazu kaum eine politische Diskussion gegeben, da das Thema nicht auf den

Agenden der Politik stand, dennoch gab es eine, wenn auch im Vergleich zu Deutschland abgeschwächte Diskussion in den Printmedien über die Stammzellforschung, die teilweise mit Argumentationen hinsichtlich der PND und PID verbunden waren. (vgl. Abbildung 3).

**Abbildung 3:** Verteilung der Artikel im Themenbereich »medizinische Gendiagnostik« in den 6 analysierten Medien (*Der Standard*, *Die Presse*, *Kleine Zeitung*, *Neue Kronenzeitung*, *Salzburger Nachrichten*, *Kurier*) im Zeitverlauf



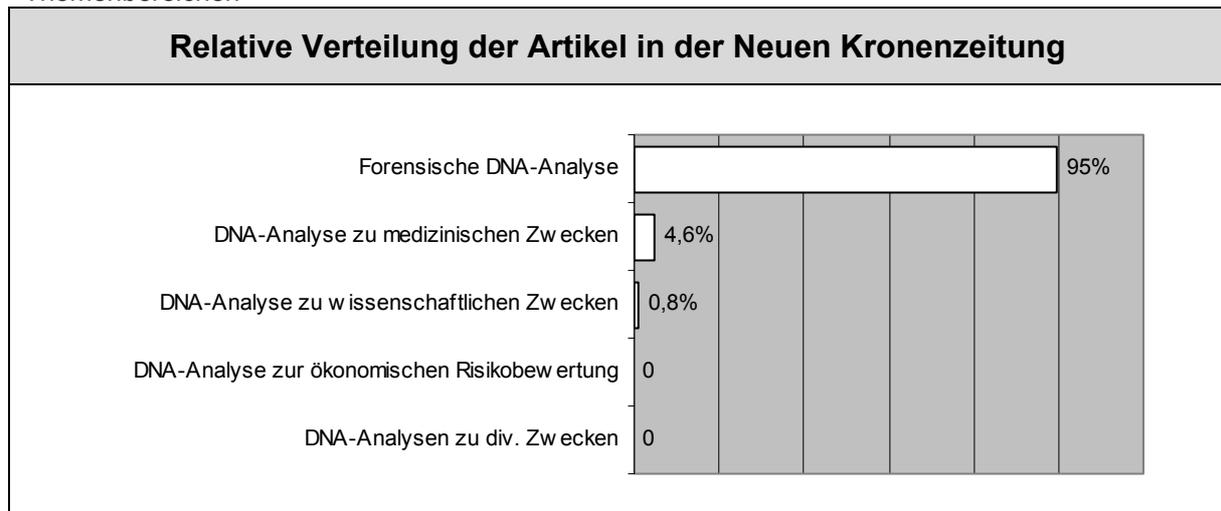
**Abbildung 4:** Verteilung der Artikel im *Standard* nach übergeordneten Themenbereichen



Dass die Debatte zum Thema medizinische Gendiagnostik in den verschiedenen Printmedien mit unterschiedlicher Intensität geführt wird, sei an zwei Beispielen illustriert: *Der Standard* hat sich (im Vergleich zu den anderen untersuchten Medien) besonders intensiv mit der medizinischen Gendiagnostik auseinandergesetzt (vgl. Abbildung 4). Der Anteil der Artikel zur medizinischen Gendiagnostik liegt hier bei über 35 % und auch der Anteil der Berichterstattung über die Verwendung von Gentests durch Arbeitgeber und Versicherung liegt mit über 8 % weit über dem Durchschnitt (2,9 %, vgl. Abbildung 2).

Ein anderes Bild gibt das marktdominante Medium *Neue Kronenzeitung* wieder, die eine weit größere Reichweite aufweist als *Der Standard*. Die medizinische Gendiagnostik ist in der *Neuen Kronenzeitung* relativ zu den anderen Bereichen der DNA-Analyse nur mit 4,6 % vertreten, die forensische DNA-Analyse hingegen mit 95 % (vgl. Abbildung 5). In absoluten Zahlen: 12 Artikel in der *Neuen Kronenzeitung* widmen sich dem Thema der medizinischen Gendiagnostik, im *Standard* sind es 86.<sup>8</sup>

**Abbildung 5:** Relative Verteilung der Artikel in der *Neuen Kronenzeitung* nach übergeordneten Themenbereichen



Vor dem Jahr 2000 war die Berichterstattung über die medizinische Gendiagnostik in keinem untersuchten Medium besonders intensiv, mit einer kleinen Ausnahme im *Kurier* im 2. und 3. Quartal des Jahres 1996.<sup>9</sup>

**Tabelle 4:** Relative Anteile der 5 übergeordneten Themenbereiche in sechs tagesaktuellen Printmedien

	Ökonomisch	Diverse	Wissenschaft	Medizinisch	Forensisch
<i>Der Standard</i>	8,6 %	4,55 %	7,4 %	35,2 %	52,5 %
<i>Salzburger Nachrichten</i>	3,6 %	1,5 %	4 %	16,7 %	82,1 %
<i>Neue Kronenzeitung</i>	0 %	0 %	0,8 %	4,6 %	95 %
<i>Die Presse</i>	2,6 %	3,3 %	4,6 %	13,8 %	78,4 %
<i>Kleine Zeitung</i>	1 %	2,9 %	1 %	1 %	95,2 %
<i>Kurier</i>	2,1 %	1,5 %	6,2 %	15 %	80,3 %
<b>Mittelwert</b>	2,9 %	2,1 %	4,7 %	15,4 %	79,4 %

Höchster Wert: rot markiert; niedrigster Wert: blau markiert

<sup>8</sup> Wobei die unterschiedlichen Untersuchungszeiträume zu beachten sind: *Der Standard*: ab Oktober 1996, *Neue Kronenzeitung*: ab Januar 1999. Von Oktober 1996 bis Januar 1999 gab es im *Standard* 11 Artikel zur medizinischen Gendiagnostik. Das heißt, die unterschiedlichen Untersuchungszeiträume ändern nichts an der Tendenz, denn im gleichen Zeitraum (ab Januar 1999) gab es im *Standard* 75 Artikel zur medizinischen Gendiagnostik, in der *Neuen Kronenzeitung* nur 12.

<sup>9</sup> Für den *Standard*, der ansonsten die intensivste Berichterstattung zu diesem Thema geführt hat, kann für diesen Zeitraum keine Aussage getroffen werden, da der *Standard* seine Artikel erst ab dem Oktober 1996 elektronisch archiviert hat.

Drei Medien (*Die Presse*, *Kurier*, *Salzburger Nachrichten*) bewegen sich bei allen fünf übergeordneten Themenbereichen um die Mittelwerte, *Der Standard* weist überdurchschnittliche Werte bei der medizinisch fokussierten Thematisierung der Genanalyse auf, aber auch bei der Verknüpfung mit ökonomischen Perspektiven, die *Neue Kronenzeitung* und die *Kleine Zeitung* überdurchschnittliche Werte bei der forensischen DNA-Analyse (vgl. Tabelle 4).

### II.2.3. Zusammenfassung

Die Berichterstattung über die medizinische Gendiagnostik ist in allen Printmedien im Vergleich zur Berichterstattung über die forensische DNA-Analytik gering. Letztere bildet den dominanten Bereich der Berichterstattung, in der die DNA-Analyse für LeserInnen zum Thema wird. Dort wiederum ist forensische DNA-Analyse meist »unproblematisch« thematisiert und bleibt in ihrer gesellschaftspolitischen Tragweite wenig sichtbar.

Vor dem Jahr 2000 gibt es in allen Printmedien kaum eine Berichterstattung über die medizinische DNA-Diagnose. Die Auslöser für eine intensivere Berichterstattung über die medizinische DNA-Analyse in Österreich sind in den Ereignissen rund um das Humangenomprojekt zu suchen. Die Debatte in Österreich konnte damit nur mit Hilfe von außen gestartet werden.

Bei der genauen Analyse der einzelnen Printmedien ergeben sich große Unterschiede. Qualitätsmedien berichten in einem viel größerem Umfang über das Thema der medizinischen Gendiagnostik als so genannte Boulevardmedien wie die *Neue Kronenzeitung*. Die *Kleine Zeitung* als ein regional ausgerichtetes Medium weist ebenfalls geringe Werte bei der Berichterstattung über die medizinische DNA-Analyse aus. *Die Presse*, die *Salzburger Nachrichten* und der *Kurier* bewegen sich um die Mittelwerte.

## II.3. Rechtliche Grundlagen der medizinischen Gendiagnostik in Österreich

Genanalysen am Menschen zu medizinischen Zwecken sind in Österreich im *Gentechnikgesetz* (GTG) und im *Fortpflanzungsmedizingesetz* (FmedG) gesetzlich geregelt. Das GTG regelt Genanalysen, die pränatal und postnatal durchgeführt werden; das FmedG trifft Aussagen über so genannte »entwicklungsfähige Zellen« sowie Samen oder Eizellen, die für medizinisch unterstützte Fortpflanzungen verwendet werden. Unter »entwicklungsfähigen Zellen« versteht man befruchtete Eizellen und daraus entwickelte Zellen *in vitro*.<sup>10</sup>

### II.3.1. Präimplantationsdiagnostik (PID)

Das FmedG regelt die medizinisch unterstützte Fortpflanzung. Damit fällt in dessen Zuständigkeit die Präimplantationsdiagnostik. Unter medizinisch unterstützter Fortpflanzung wird (1) das Einbringen von Samen in die Geschlechtsorgane einer Frau, (2) die Vereinigung von Eizellen mit Samenzellen außerhalb des Körpers einer Frau, (3) das Einbringen von entwicklungsfähigen Zellen in die Gebärmutter einer Frau und (4) das Einbringen von Eizellen oder von Eizellen mit Samen in die Gebärmutter oder den Eileiter einer Frau verstanden.<sup>11</sup> Die

---

<sup>10</sup> § 1 Abs. 3 FmedG.

<sup>11</sup> § 1 Abs. 2 FmedG.

Zulässigkeit der medizinisch unterstützten Fortpflanzung nach medizinischen Kriterien besteht nur, wenn einer Herbeiführung einer Schwangerschaft durch Geschlechtsverkehr erfolglos ist.<sup>12</sup> Das FmedG beschränkt damit den Zugang zur medizinisch unterstützten Fortpflanzung auf die Fälle von *Unfruchtbarkeit*. Eine Befürchtung, dass für die möglichen Nachkommen die Gefahr einer genetisch bedingten Erkrankung besteht, rechtfertigt nicht den Einsatz der medizinisch unterstützten Fortpflanzung. Innerhalb dieses beschränkten Einsatzes der medizinisch unterstützten Fortpflanzung ist eine Untersuchung der »entwicklungsfähigen Zellen« bzw. Samen oder Eizellen – und damit auch eine Genanalyse – nur zulässig, sofern die Untersuchung und Behandlung zur *Herbeiführung einer Schwangerschaft* erforderlich ist.<sup>13</sup> Die Untersuchung auf genetische Defekte ist im Sinne des Gesetzes zur Herbeiführung einer Schwangerschaft nicht notwendig und daher verboten. Für ein Zuwiderhandeln ist allerdings nur eine Verwaltungsstrafe in Form einer Geldstrafe bis zu 36.000 Euro vorgesehen.<sup>14</sup> Ein grundsätzliches Verbot der PID gibt es in anderen europäischen Ländern, auch in Deutschland (jedenfalls an »totipotenten« Zellen; im Embryonenschutzgesetz nicht explizit verboten, aber derart ausgelegt)<sup>15</sup> und der Schweiz. Eine bedingte Zulassung (Genehmigungspflicht und Eingrenzung auf wenige Erbkrankheiten) gibt es in Belgien, Dänemark, Frankreich, Norwegen und Spanien. In Großbritannien ist die PID bis zum 14. Tag der Embryonenentwicklung erlaubt, es gibt allerdings noch keine detaillierte Regelung. Die PID ist ebenfalls unreguliert in den Niederlanden und Schweden.<sup>16</sup>

### II.3.2. Prä- und postnatale Genanalysen

Für die pränatale genetische Untersuchung und Gendiagnostiken am erwachsenen Menschen ist das GTG zuständig. Es regelt unter anderem Genanalysen am Menschen zu medizinischen Zwecken – darunter werden molekulargenetische Untersuchungen an Chromosomen, Genen oder Genabschnitten zur Feststellung von Mutationen verstanden.<sup>17</sup>

Die Veranlassung von Genanalysen darf nur durch einen in Humangenetik ausgebildeten Arzt oder einen für das betreffende Indikationsgebiet zuständigen Facharzt vorgenommen werden. Die dies rechtfertigenden medizinischen Zwecke sind die Feststellung einer Prädisposition für eine Krankheit und die Feststellung eines Überträgerstatus.<sup>18</sup> Des Weiteren kann der behandelnde oder die Diagnose stellende Arzt eine Genanalyse veranlassen, wenn sie der Diagnose

<sup>12</sup> § 2 Abs. 2 FmedG. Für die medizinisch unterstützte Fortpflanzung, die nur in einer Ehe oder eheähnlichen Lebensgemeinschaft zulässig ist, dürfen zwar bei Fortpflanzungsunfähigkeit des Mannes Samen eines Dritten verwendet werden, die Eizellen dürfen aber nur bei der Frau verwendet werden, von der sie stammen (§ 3 Abs. 2f. FmedG). Damit ist in Österreich die Samenspende zulässig, die Eispende aber nicht.

<sup>13</sup> § 9 Abs. 1 FmedG.

<sup>14</sup> § 22 FmedG. Das Zuwiderhandeln wird damit nicht strafrechtlich verfolgt und sieht nur eine Geldstrafe vor. Viel strenger ist hier beispielsweise das deutsche Embryonenschutzgesetz, das bei Vergehen Freiheitsstrafen bis zu fünf Jahre vorsieht.

<sup>15</sup> Die Untersuchung von Embryonen wird im deutschen Embryonenschutzgesetz (EschG BGBl I 1990, 2746) mit keinem Wort erwähnt. Das Gesetz beinhaltet zudem ein Verbot der Geschlechtsselektion über Samenzellen, es sei denn, die Auswahl der Samenzelle dient dazu, das Kind vor schwerwiegenden chromosomengebundenen Erbkrankheiten zu schützen (§ 3 EschG).

<sup>16</sup> Vgl. Koch, H.-G. (unter Mitarbeit von Julia Heilshorn) (MPI für ausländisches und internationales Strafrecht, Freiburg i. Brsg.): Rechtliche Regelungen zur Fortpflanzungsmedizin in europäischen Ländern, [http://www.iuscrim.mpg.de/forsch/straf/referate/sach/MPI\\_Uebersicht\\_Fortpflanzungsmedizin.pdf](http://www.iuscrim.mpg.de/forsch/straf/referate/sach/MPI_Uebersicht_Fortpflanzungsmedizin.pdf).

<sup>17</sup> § 4 Z 23 GTG. Eine Untersuchung nach Genprodukten, die auf eine genetisch bedingte Erkrankung hindeuten, fällt damit nicht in die Zuständigkeit des Gesetzes.

<sup>18</sup> § 65 Abs. 1 Z 1 GTG.

einer manifesten Erkrankung oder einer damit in Zusammenhang stehenden allfälligen künftigen Erkrankung dient, wenn damit eine Therapie vorbereitet oder ein Therapieverlauf kontrolliert werden soll.<sup>19</sup> Darüber hinaus kann der Arzt der untersuchten Person empfehlen, möglicherweise betroffene Verwandte in die humangenetische Beratung einzubeziehen, sofern dies für die Beurteilung der Genanalyse der untersuchten Person erforderlich ist oder eine ernste Gefahr einer Erkrankung von Verwandten besteht.<sup>20</sup> Jedwede Genanalyse darf nur mit schriftlicher Bestätigung der zu untersuchenden Person (bzw. bei pränatalen Genanalysen der Schwangeren) nach zuvor durchgeführter Aufklärung über Wesen, Tragweite und Aussagekraft der Genanalyse durchgeführt werden.<sup>21</sup>

Die Möglichkeit des Schwangerschaftsabbruches in Folge einer pränatalen Diagnose ist im Strafgesetzbuch geregelt. Die so genannte »Fristenlösung« sieht einen straffreien Abbruch der Schwangerschaft innerhalb der ersten drei Monate nach Beginn der Schwangerschaft vor.<sup>22</sup> Über diese Frist hinaus bis zum Zeitpunkt der Geburt ist ein Schwangerschaftsabbruch jederzeit möglich, wenn *eine ernste Gefahr besteht, dass das Kind geistig oder körperlich schwer geschädigt sein werde*.<sup>23</sup> Im Gentechnikgesetz ist festgehalten, dass vor und nach der Genanalyse eine Beratung durch den die Genanalyse veranlassenden Arzt zu erfolgen hat und dass diese im Falle einer pränatalen Genanalyse *keinesfalls direktiv* sein darf.<sup>24</sup> Es ist damit extra hervorgehoben, dass die Beratung nach einer Pränataldiagnose im Falle einer Diagnose einer schweren Erbkrankheit keine Tendenz in Richtung Abtreibung aufweisen solle.<sup>25</sup>

Genanalysen zu medizinischen Zwecken am Menschen dürfen nur von zugelassenen Einrichtungen durchgeführt werden.<sup>26</sup> Die Zulassung obliegt dem Bundesminister für soziale Sicherheit und Generationen nach Anhörung des zuständigen wissenschaftlichen Ausschusses der *Gentechnikkommission*, die gemäß Abschnitt V. des Gentechnikgesetzes beim Bundesministerium für soziale Sicherheit und Generationen eingerichtet ist. Kriterien für die Zulassung zur Durchführung von Genanalysen sind genaue Angaben zu den durchgeführten Genanalysen (analysiertes Gen/Mutation, Nachweismethoden, pränatal/postnatal etc.), die angemessene personelle und sachliche Ausstattung, eine dem Stand der Wissenschaft und Technik entsprechende Durchführung, Qualitätssicherungsmaßnahmen und der Schutz der dabei anfallenden genanalytischen Daten.<sup>27</sup>

Die Aufgaben der Gentechnikkommission bestehen in der Beratung der Behörde über grundsätzliche Fragen der Gentechnik, der Beschlussfassung über vorgeschlagene Abschnitte des Gentechnikbuches<sup>28</sup> und in der Erstellung eines Berichts über die Anwendung der Gentech-

---

<sup>19</sup> § 65 Abs. 1 Z 2 GTG.

<sup>20</sup> § 70 GTG.

<sup>21</sup> § 65 Abs. 2-4 GTG.

<sup>22</sup> § 97 Abs. 1 Z 1 StGB.

<sup>23</sup> § 97 Abs. 1 Z 2 StGB Dieser Paragraph wird besonders von den Behindertenorganisationen kritisiert.

<sup>24</sup> § 69 Abs. 1f. GTG.

<sup>25</sup> Die Leitlinien für eine genetische Beratung sind im Zweiten Kapitel des Gentechnikbuches umrissen vgl. <http://www.gentechnik.gv.at/gentechnik/gesetz/ZweitesKapitel.html>.

<sup>26</sup> § 68 GTG.

<sup>27</sup> § 68 Abs. 3 und § 71 GTG.

<sup>28</sup> Im *Gentechnikbuch* muss gemäß § 99 GTG der Stand von Wissenschaft und Technik u. a. für Genanalysen dokumentiert werden. In der Vollziehung der Vorschriften über die personelle und sachliche Ausstattung der genanalytischen Einrichtungen bzw. über Datenschutzbelange können Teile des Gentechnikbuches als Verordnung erlassen werden. Darüber hinaus enthält das Gentechnikbuch Leitlinien für die genetische Beratung. Vgl. <http://www.gentechnik.gv.at/gentechnik/gesetz/Gentechnikbuch.html>.

nik.<sup>29</sup> Die Gentechnikkommission verfügt über drei ständige wissenschaftliche Ausschüsse, wobei ein wissenschaftlicher Ausschuss für Genanalyse und Gentherapie am Menschen einzurichten ist.<sup>30</sup> Dem Ausschuss obliegt die Begutachtung von Anträgen zur Durchführung von Genanalysen gemäß § 68 GTG sowie die Vorbereitung von Abschnitten des Gentechnikbuches und die Abgabe von Stellungnahmen zu Verordnungsentwürfen.

Die Mitglieder der Gentechnikkommission werden vom Bundeskanzler bestellt.<sup>31</sup> Der Gentechnikkommission gehören vier Vertreter des Bundesministeriums für soziale Sicherheit und Generationen (davon eine Expertin für Frauenangelegenheiten), jeweils ein/e Vertreter/in des Bundesministeriums für Land- und Forstwirtschaft, Umwelt und Wasserwirtschaft und des Bundesministeriums für Wirtschaft und Arbeit und ein gemeinsamer Vertreter/eine gemeinsame Vertreterin des Bundesministeriums für Bildung, Wissenschaft und Kultur und des Bundesministeriums für Verkehr, Innovation und Technologie an. Die Sozialpartner, namentlich der Österreichische Gewerkschaftsbund (ÖGB), die Präsidentenkonferenz der Landwirtschaftskammern Österreichs (PRÄKO-LWK), die Wirtschaftskammer Österreich (WKO) und die Bundeskammer für Arbeit und Angestellte (BAK) entsenden je eine/n Vertreter/in in die Gentechnikkommission. Die wissenschaftlichen Ausschüsse der Gentechnikkommission entsenden jeweils eine/n Vertreter/in. Die Österreichische Akademie der Wissenschaften (ÖAW) entsendet je eine/n Vertreter/in aus den acht Disziplinen Mikrobiologie, Zellbiologie, Virologie, Molekularbiologie, Hygiene, Ökologie, Sicherheitstechnik und Soziologie. Die BAK und die WKO schlagen je eine/n Sachverständige/n für Molekularbiologie vor, die Österreichische Rektorenkonferenz entsendet eine/n Vertreter/in der Philosophie und die Katholisch-Theologische Fakultät entsendet eine/n Vertreter/in der Theologie. Des Weiteren entsenden die drei medizinischen Fakultäten Österreichs, das Umweltbundesamt und die Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation je eine/n Vertreter/in in die Gentechnikkommission. Den Vorsitz (ohne beschließende Stimme) führt ein/e Vertreter/in des Bundesministeriums für soziale Sicherheit und Generationen.<sup>32</sup>

Der wissenschaftliche Ausschuss für Genanalyse und Gentherapie am Menschen wird wie folgt besetzt: Den Vorsitz mit beratender Stimme führt ein/e Vertreter/in des Bundesministeriums für soziale Sicherheit und Generationen. Dem Ausschuss gehören ein/e Vertreter/in der Molekularbiologie (nominiert durch die ÖAW), ein/e Vertreter/in der molekularen Pathologie (nominiert durch die medizinischen Fakultäten), zwei VertreterInnen des Obersten Sanitätsrates (nominiert von diesem selbst), ein/e Vertreter/in des wissenschaftlichen Philosophie (nominiert von der Rektorenkonferenz) und ein/e Vertreter/in der Theologie (nominiert durch die Theologischen Fakultäten Österreichs) an. Für die Begutachtung von Anträgen für die Durchführung von Genanalysen gemäß § 68 GTG sind zusätzliche ExpertInnen hinzuzuziehen, und zwar ein/e Experte/in für Humangenetik (nominiert durch die drei medizinischen Fakultäten), ein/e VertreterIn der Soziologie (nominiert durch die ÖAW), ein/e VertreterIn der Sozialar-

---

<sup>29</sup> § 84 GTG.

<sup>30</sup> § 85 Abs. 1 Z 3 GTG.

<sup>31</sup> § 85 Abs. 2 GTG. Im GTG von 1994 oblag die Bestellung noch dem Bundesminister für Sport, Gesundheit und Konsumentenschutz. Mit der Änderung des GTG von 1998 (BGBl. 73/1998) fiel diese Kompetenz an den Bundeskanzler.

<sup>32</sup> § 81 Abs. 1 GTG.

beit (nominiert von der Österreichischen Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation) und ein/e Datenschutzrechtsexperte/in (nominiert von der ÖAW).<sup>33</sup>

Die Regulierung gendiagnostischer Einrichtungen in Österreich obliegt also dem wissenschaftlichen Ausschuss für Genanalyse mit folgender Zusammensetzung:

**Tabelle 5:** Institutionelle Zusammensetzung des wissenschaftlichen Ausschusses für Genanalyse der Gentechnikkommission im Bundesministerium für soziale Sicherheit und Generationen

	<i>Bestellt von...</i>	<i>Expertise auf Gebiet...</i>
3	Österreichische Akademie der Wissenschaften	1 MolekularbiologIn 1 SoziologIn 1 DatenschutzrechtsexpertIn
2	Medizinische Fakultäten Österreichs	1 molekularer PathologIn 1 HumangenetikerIn
2	Oberster Sanitätsrat	2 VertreterInnen
1	Österreichische Rektorenkonferenz	1 wissenschaftliche PhilosophIn
1	Theologische Fakultäten Österreichs	1 TheologIn
1	Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation	1 SozialarbeiterIn

Bis Oktober 2000 wurden 59 Anträge von Einrichtungen zur Durchführung prädiktiver Genanalysen eingebracht. 25 erhielten einen positiven Bescheid, 19 Anträge wurden zurückgezogen, da es sich dabei nicht um Einrichtungen für prädiktive Genanalysen handelte.<sup>34</sup> Im Oktober 2002 existierten in Österreich 38 Einrichtungen, die gemäß § 68 GTG für gendiagnostische Analysen zugelassen sind. Davon sind 18 allein in Wien angesiedelt. Im Dezember 2002 wurden 39 zugelassene Einrichtungen ausgewiesen.<sup>35</sup>

### II.3.3. Medizinische Genanalysen zur ökonomischen Risikoabschätzung

Die *Verwendung von Gentests durch Versicherungen und Arbeitgeber* ist ebenfalls im Gentechnikgesetz geregelt. Den Versicherern ist es gemäß Gentechnikgesetz verboten, Ergebnisse von Genanalysen von Versicherungsnehmer und Versicherungswerber zu *erheben*, zu *verlangen*, *anzunehmen* oder sonst zu *verwerten*.<sup>36</sup> Das heißt, auch jene Daten, die der oder die Versicherte freiwillig anbietet, dürfen vom Versicherer nicht angenommen werden. Die Erhebung, das Verlangen, die Annahme oder eine sonstige Verwertung einer DNA-Analyse oder deren Versuch werden als Verwaltungsübertretung mit einer Geldstrafe bis zu 36.300 Euro bestraft.<sup>37</sup>

Andere europäische Länder verfügen meist nicht über so restriktive Regelungen. Gemäß § 16 Abs. 1 des deutschen Versicherungsvertragsgesetz (VVG)<sup>38</sup> ist der Versicherungsnehmer ver-

<sup>33</sup> § 88 Abs. 2 GTG.

<sup>34</sup> Vgl. Haas, M. (2000): Perspektiven der Gendiagnostik. Österreichische Rechtslage und künftige Herausforderungen. Vortrag vor der Enquetekommission »Recht und Ethik in der modernen Medizin« am 16. Oktober 2000 in Berlin, [http://www.bundestag.de/ftp/pdf\\_arch/med\\_haa.pdf](http://www.bundestag.de/ftp/pdf_arch/med_haa.pdf).

<sup>35</sup> Eine Liste der in Österreich für Genanalysen zugelassenen Einrichtungen findet sich auf den Gentechnikseiten des Bundesministeriums für soziale Sicherheit und Generationen vgl. [http://www.gentechnik.gv.at/gentechnik/B1\\_orientierung/B1\\_einfuehr\\_10715\\_set.html](http://www.gentechnik.gv.at/gentechnik/B1_orientierung/B1_einfuehr_10715_set.html).

<sup>36</sup> § 67 GTG. Dieser Paragraf ist auch explizit in der Änderung des Versicherungsvertragsgesetzes 1958 festgehalten (§ 11a Abs. 1).

<sup>37</sup> § 109 Abs. 1 GTG.

<sup>38</sup> RGBI 1908, 263.

pflichtet, bei der Schließung des Vertrags alle ihm bekannten Umstände, die für die Übernahme der Gefahr erheblich sind, dem Versicherer anzuzeigen. Erheblich sind die Gefahrenumstände, die geeignet sind, auf den Entschluss des Versicherers, den Vertrag überhaupt oder zu dem vereinbarten Inhalt abzuschließen, einen Einfluss auszuüben. De jure ist also der Versicherungsnehmer verpflichtet, bereits vor Abschluss der Versicherung getätigte gendiagnostische Tests dem Versicherer bekannt zu geben. Die deutsche Versicherungswirtschaft hat sich aber zu einer freiwilligen Selbstverpflichtungserklärung<sup>39</sup> entschlossen, wonach sich die Versicherungsunternehmen bereit erklären, (1) die Durchführung von prädiktiven Gentests nicht zur Voraussetzung eines Vertragsabschlusses zu machen; (2) darauf zu verzichten, bereits getätigte Gentests bei Vertragsabschluss zu verlangen (mit der Ausnahme besonders hoher Versicherungssummen bei Lebensversicherungen). Wenn der Kunde dem Versicherer einen getätigten Gentest vorlegt, verpflichten sich die Versicherungsunternehmen, diesen nur für die Risikobewertung des Kunden zu verwenden und nicht für dessen Verwandte. Des Weiteren werden auf Grund von prädiktiven Tests keine Beitragsnachlässe gewährt. Dieses Moratorium gilt zunächst bis 31. Dezember 2006, damit Politik, Wirtschaft und Wissenschaft Zeit erhalten, »das Problem frei von Emotionen und tagesaktuellen Stimmungen zu erörtern und die weitere medizinische Entwicklung abzuwarten«. <sup>40</sup> In Österreich gibt es derzeit keine Diskussion über die Verwendung von Gentests durch Versicherer, auch wenn sich die Versicherer in Stellungnahmen gegen ein grundsätzliches Verbot der Verwendung von Gentests durch Versicherer gewendet haben. Sie sehen es für zulässig an, dass Versicherungsnehmer freiwillig Gentests vorlegen können, bzw. dass im Interesse der Versicherungsgemeinschaft bereits getätigte Genanalysen dem Versicherer vorgelegt werden sollten, damit kein Informationsvorsprung des Versicherten gegeben ist.

Arbeitgebern ist es durch das Gentechnikgesetz ebenfalls verboten, Ergebnisse von Genanalysen von Arbeitnehmern und Arbeitsuchenden zu *erheben*, zu *verlangen*, *anzunehmen* oder sonst zu *verwerten*.<sup>41</sup> Die Erhebung, das Verlangen, die Annahme oder eine sonstige Verwertung einer DNA-Analyse oder deren Versuch werden als Verwaltungsübertretung mit einer Geldstrafe bis zu 36.300 Euro bestraft.<sup>42</sup>

Insgesamt sind die gesetzlichen Regelungen in Österreich medizinische Gendiagnosen am Menschen betreffend sehr streng. Präimplantationsdiagnosen und die Verwendung von Gentests durch Versicherer und Arbeitgeber sind in Österreich prinzipiell verboten. Genetische Pränataldiagnosen sind im Gegensatz dazu zulässig.

---

<sup>39</sup> Gesamtverband der deutschen Versicherungswirtschaft e.V. (GDV) (2001a): Freiwillige Selbstverpflichtungserklärung der Mitgliedsunternehmen des Gesamtverbandes der Deutschen Versicherungswirtschaft e.V. (GDV), <http://www.gdv.de/download/freiselbst.rtf>.

<sup>40</sup> Gesamtverband der deutschen Versicherungswirtschaft e.V. (GDV) (2001b): Versicherungen in der Verantwortung bei Gentests: GDV-Mitgliedsunternehmen legen freiwillige Selbstverpflichtung vor (PD-Nr. 41/2001), <http://www.gdv.de/presseservice/15801.htm>.

<sup>41</sup> § 67 GTG.

<sup>42</sup> § 109 Abs. 1 GTG

### III. Konkrete Herangehensweise und Daten, die für die Evaluierung herangezogen wurden

Der im Kapitel I. ausgeführten grundlegenden »Philosophie« der Evaluierung folgend wurden folgende Informationen mit den beschriebenen Methoden erhoben bzw. aufbereitet:

- *Aufbereitung der Informationen, die im Vorfeld zur Verfügung standen:* Beiträge, die eingereicht werden; Bewerbung des Events; Kontakte mit den Versicherungen zu diesem Thema; Aufarbeitung der Rechtsgrundlagen in Österreich.
- *Aufarbeitung der Medienberichterstattung vor und während des Diskurstages:* Medien als wesentliche Multiplikatoren eines solchen Ereignisses sollen hier im Zentrum stehen. Printmedien und Internet wurden dabei berücksichtigt. Bei den Printmedien war der Fokus der Analyse auf den Themen, die in den jeweiligen Tageszeitungen in Zusammenhang mit »roter« Gentechnik behandelt wurden. Dadurch sollte der Kontext, in dem eine öffentliche Diskussion abläuft, sichtbar gemacht werden. Beim Internet stand nur die Ankündigung der Veranstaltung und deren Verlinkung im Zentrum des Interesses. Im Nachfeld des Diskurstages wurde erhoben, wann, wo und mit welchem Themenfokus über dieses Event berichtet wurde.
- *Strukturierte Beobachtung* während des Diskurstages mit Hilfe eines Leitfadens; diese wurde vor allem als Kontrollmöglichkeit für die Ton- und Bildaufzeichnungen verwendet.
- Eine möglichst *umfassende Befragung der TeilnehmerInnen mit Kurzfragebögen* wurde durchgeführt: 51 Personen wurden während des Diskurstages befragt. Der Fragebogen enthielt nur wenige grundlegende Fragen, deren Beantwortung etwa 10 Minuten in Anspruch nahm. Von »Dialog & Gentechnik« (vormals »Gentechnik & Wir«) haben wir des Weiteren eine Liste der angemeldeten TeilnehmerInnen erhalten, um unser Sample der Befragten in Verhältnis zu der Struktur der gesamten BesucherInnen positionieren zu können (Kurzfragebogen im Anhang, Kapitel VI.2.).
- *Qualitative Interviews mit 12 Personen* aus dem Kreis der *TeilnehmerInnen* am Diskurstag. Die Auswahl wurde einerseits durch eine Frage nach der Bereitschaft für ein solches Interview im Kurzfragebogen vorgenommen, andererseits haben wir auch bewusst bestimmte Personen nach ihren Funktionen am Diskurstag (PaperverfasserInnen, PodiumsdiskutantInnen, Stakeholder, VertreterInnen einer breiteren Öffentlichkeit) angesprochen.
  - Die Dauer der Interviews war ca. 45 Minuten (Interviewleitfaden im Anhang, Kapitel VI.3.).
  - Es wurde je 3 Interviews mit Personen aus den Kategorien PaperverfasserInnen, PodiumsdiskutantInnen, Stakeholder, VertreterInnen einer breiteren Öffentlichkeit getätigt).
  - Diese Interviews wurden aufgezeichnet, transkribiert und nach inhaltsanalytischen Kriterien aufgearbeitet.

- Im direkten Anschluss an den »Diskurstag Gendiagnostik« wurden *zwei Fokusgruppengespräche* à 2 Stunden mit 6 bzw. 7 TeilnehmerInnen organisiert. Hierbei ging es darum, die unterschiedlichen Akteurgruppen miteinander an einen runden Tisch zu bringen und sie diskutieren zu lassen. Ein solches Setting bricht die klassische Interviewsituation auf und es können sich so völlig neue Perspektiven entwickeln sowie durchaus pointierte Diskussionen entstehen, die zu einer klareren Sicht auf die verschiedenen Problemfelder beitragen. Die Fokusgruppensprechungen wurden per Tonband mitgeschnitten, transkribiert und dann inhaltsanalytisch aufgearbeitet.

Die Fokusgruppen waren wie folgt zusammengesetzt:

*Fokusgruppe A:* 2 männliche / 4 weibliche TeilnehmerInnen; 3 TeilnehmerInnen mit beruflicher Involvierung aus verschiedenen wissenschaftlichen Disziplinen, 2 Betroffene und 1 SchülerIn.

*Fokusgruppe B:* 2 männliche / 5 weibliche TeilnehmerInnen; 2 VertreterInnen von Betroffenenorganisationen; 1 PaperverfasserIn; 2 Nicht-Betroffene, die einer breiteren Öffentlichkeit zuzurechnen sind, 2 TeilnehmerInnen, die beruflich in das Thema Gendiagnostik involviert sind (Wissenschaft/Unterricht).

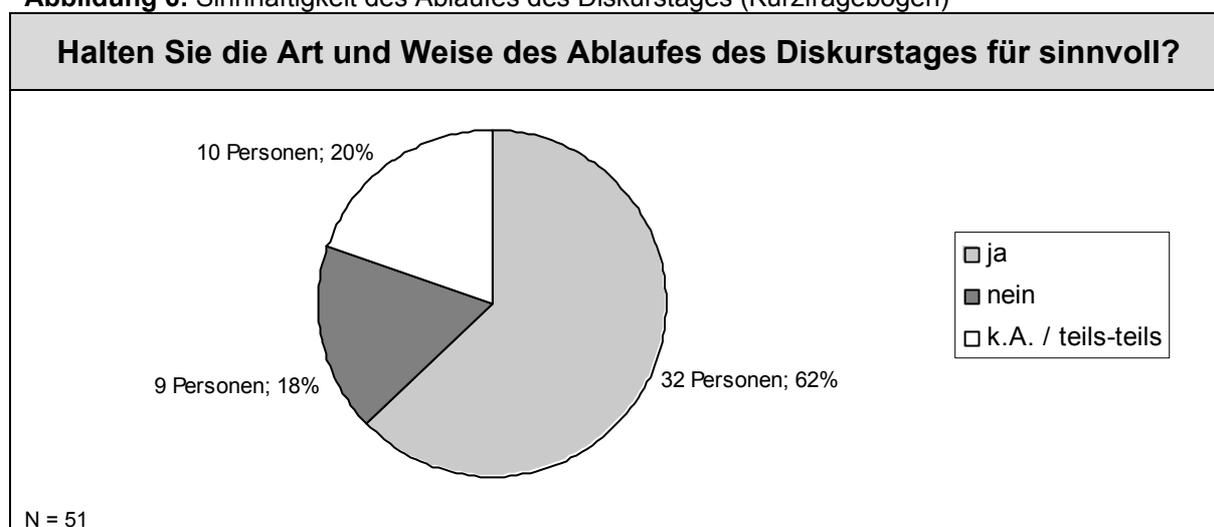
Die in den Fokusgruppen zu diskutierenden Themen sollten drei große Gruppen umfassen:

- Einschätzung des Diskurstages: Wie ist er verlaufen? Was hat aus Ihrer Sicht gut /weniger gut funktioniert? Wie schätzen Sie die Rolle und Wichtigkeit eines solchen Instrumentes ein?
- Welche Themen wären in diesem Zusammenhang weiterführend von Interesse?
- Welche Verbesserungsvorschläge existieren für die zukünftige Veranstaltung solcher Diskurstage?
- Auswertung der Informationen zu den gebildeten *Arbeitsgruppen* (Zusammensetzung, Themenschwerpunkte etc.).
- Die Position der OrganisatorInnen (bm:bwk, »Dialog<>Gentechnik« sowie der für die Kommunikation zuständigen Agentur »Science Communications«) des Diskurstages musste nicht durch eine eigene Interviewserie erhoben werden. Wir konnten während der letzten Wochen des Planungsprozesses an den Meetings teilnehmen und daher standen uns die nötigen Informationen und Sichtweisen auf diesem Weg zur Verfügung.

## IV. Auswertungen und Ergebnisse der Evaluierung

Der Diskurstag selbst, so ist gleich zu Beginn festzuhalten, wurde von keinem/r unserer Interview- und GesprächspartnerInnen in seiner Existenz in Frage gestellt, sondern die TeilnehmerInnen standen dem Diskurstag als Veranstaltung grundsätzlich sehr positiv gegenüber. Diese Aussage kann auf Grund der Analyse der am Diskurstag getätigten Kurzinterviews gemacht werden (vgl. Abbildung 6). Beinahe 2/3 der vor Ort interviewten TeilnehmerInnen zeigen sich mit dem Ablauf des Diskurstages zufrieden.

**Abbildung 6:** Sinnhaftigkeit des Ablaufes des Diskurstages (Kurzfragebogen)



Diese Aussagen, die einen unmittelbaren positiven Eindruck der Teilnehmer wiedergeben, wurden im Großen und Ganzen in den nachfolgenden Leitfadeninterviews und Fokusgruppen mit ausgewählten TeilnehmerInnen des Diskurstages bestätigt. Aussagen wie die folgende sind in einer Reihe von Interviews zu finden.

*»Ich finde, der Diskurstag war wirklich sehr, sehr interessant, war im Großen und Ganzen auch gut organisiert [...]« (P5, 261f.)*

Dabei wurde allerdings oft hervorgehoben, dass es sich beim Diskurstag um einen ersten Versuch gehandelt hat und man dies in einer Beurteilung berücksichtigen sollte. In der Folge wurden einige der geäußerten Kritikpunkte von den TeilnehmerInnen bewusst relativiert und etwas abgeschwächt formuliert. Die Zufriedenheit, die sich in den Ergebnissen der Kurzbefragung, aber auch in den Interviews und Fokusgruppen zeigt, ist somit sicherlich auch unter dem Gesichtspunkt eines »Bonus des ersten Mals« zu interpretieren, der bei weiteren Veranstaltung dieser Art in geringerem Ausmaß gegeben sein wird.

*»Es war sicher ein First in dem Sinn, es war sicher die erste Veranstaltung. [Ist] noch nie in der Form gemacht worden.«*

*Es wär' sicher gut, wenn das Ganze noch eine klare Richtung gehabt hätte [...]. Im Sinne von, ja, auch mal zu schauen, [...] auf welchen Response stößt das Ganze, war das sicher einmal ganz gut; ein bisschen ein Schuss ins Blaue, einmal zu schauen, welche Interessengruppen gibt es, welche Probleme müssen stärker diskutiert werden, was ist eher doch ein Thema für ein Fachpublikum und so.« (F13, 473ff.)*

Diesem sehr positiven Stimmungsbild beim ersten Eindruck während des Diskurstages stehen doch einige kritische Stimmen gegenüber. In den nachfolgenden längeren Interviews und Fokusgruppen wurde durch die genauere Befragung und durch die Möglichkeit der TeilnehmerInnen den Diskurstag nochmals aus einer gewissen Distanz reflektieren zu können, konstruktive Kritik formuliert. Diese lässt sich am besten mit einer »Ja, aber«-Einstellung der BesucherInnen zum Diskurstag auf den Punkt bringen: Der Diskurstag und die Möglichkeiten, die er bot, waren sehr positiv, aber in vielen Punkten gilt es noch nachzubessern, Profile zu schärfen, transparenter zu werden, Ziele zu formulieren und diese klarer zu kommunizieren.

Dies soll in den folgenden Kapiteln differenziert erörtert werden. Kapitel IV.1. beschäftigt sich mit den Zielen und Zwecken des Diskurstages, mit den Intentionen der VeranstalterInnen, so wie sie von den TeilnehmerInnen wahrgenommen wurden, mit den Erwartungen, die die BesucherInnen an den Diskurstag gerichtet haben, und mit dem durch den Diskurstag angesprochenen Publikum. Danach werden in Kapitel IV.2. und IV.3. jene Mechanismen erörtert, die im Vorfeld und während der Veranstaltung eine ein- bzw. ausschließende Wirkung auf eine breitere öffentliche Teilnahme gehabt haben (könnten). Kapitel IV.4. unterzieht den konkreten Ablauf des Diskurstages einer Analyse, z. B. die Auswahl der Themenbereiche und Vortragenden oder dem Ablauf der Diskussion im Plenum. Kapitel IV.5. geht auf die am Diskurstag konstituierten Arbeitskreise ein, insbesondere was deren Ziele und politische Anschlussfähigkeit aus der Sicht der TeilnehmerInnen betrifft. Schließlich wird in Kapitel IV.6. näher auf die Nachhaltigkeit des Diskurstages fokussiert, da sich an ihr ebenfalls der »Erfolg« der Veranstaltung festmachen lässt.

#### ***IV.1. Wahrnehmungen der TeilnehmerInnen über die Interessen der Veranstalter, Zielsetzungen und Zielgruppen des Diskurstages sowie empirische Analyse der Publikumsstruktur***

In diesem Kapitel geht es darum, (a) zu untersuchen, wie die TeilnehmerInnen die Veranstalter wahrgenommen haben bzw. welche Motive/Interessen als Grund für die Veranstaltung des Diskurstages den Veranstaltern zugeschrieben werden; (b) soll dargestellt werden, welche Zielsetzungen und Zwecke für die Abhaltung einer derartigen Veranstaltung von den BesucherInnen wahrgenommen wurden bzw. (c) was sich das Publikum persönlich vom Diskurstag erwartet hat. Schließlich werden (d) die Einschätzungen der von uns befragten Teilnehmenden bezüglich der Zusammensetzung des Publikums mit den Ergebnissen von den von uns durchgeführten Kurzinterviews verglichen. Mit diesen Fragestellungen soll geklärt werden, was sich das Publikum vom Diskurstag erwartet hat.

#### IV.1.1. Wer wurde von den BesucherInnen als Veranstalter wahrgenommen und welche Interessen wurden hinter der Veranstaltung vermutet?

Für viele TeilnehmerInnen des Diskurstages war offensichtlich weder aus der Öffentlichkeitsarbeit im Vorfeld noch aus den vor Ort erhaltenen expliziten und impliziten Informationen klar erkennbar, wer *der eigentliche Veranstalter* des »Diskurstag Gendiagnostik« ist.

»Ja, es hat mich eh erstaunt, dass es so was gibt. Ich weiß auch gar nicht so im Kopf, welche Organisation. Also ich hab schon gelesen, aber irgendwie, ich hab das nicht wirklich realisiert, wer das überhaupt ist.« (P9, 251-253)

Es blieb nach außen hin relativ vage, wie die Rollen zwischen dem Bundesministerium für Bildung, Wissenschaft und Kultur, dem »Dialog<>Gentechnik« und der Agentur »Science Communications« verteilt sind.

Die im Folgenden zitierte E-Mail, welche im Juli 2002 an einen breiten Verteiler versendet wurde, ist ein Beispiel, wie schwierig es ist, »auf einen Blick« den Veranstalter eindeutig einzuordnen. Am Ende des Mails sind insgesamt drei Institutionen anzutreffen – bm:bwk, »Plattform Gentechnik & Wir« (»Dialog<>Gentechnik«) sowie »Science Communications«. Ohne Kenntnis der näheren Zusammenhänge sind diese Informationen kaum einordenbar (die verschiedenen Veranstalter/Absender/Institutionen sind im folgenden Zitat gelb unterlegt).

From: "Alexander Martos" <martos@science.co.at>  
To: <cfp@gen-au.at>  
Subject: CfP Diskurstag Gendiagnostik  
Date: Tue, 9 Jul 2002 14:02:43 +0200  
Sender: owner-cfp@srv1.nets.at  
Reply-To: martos@science.co.at  
Status: RO

Sie erhalten dieses einmalige mail **im Auftrag der Abteilung VI/2 – Life Sciences des Bundesministeriums für Bildung, Wissenschaft und Kultur**. Wenn Sie weitere Informationen über das Österreichische Genomforschungsprogramm erhalten möchten, können Sie auf <http://www.gen-au.at> den elektronischen Newsletter abonnieren.

EINLADUNG  
zur Einreichung von Diskussionsbeiträgen

>> Diskurstag Gendiagnostik  
im Rahmen des Österreichischen Genomforschungsprogramms GEN-AU  
(<http://www.gen-au.at>)

Datum: 4. Oktober 2002  
Ort: Naturhistorisches Museum Wien

Mit den Fortschritten in der Genomforschung erfährt die Gendiagnostik in ihren Anwendungen eine rasante Entwicklung. Was kann, darf und soll diagnostiziert werden? Diese und viele weitere Fragen sind angesichts der zunehmenden Möglichkeiten der Gendiagnostik zentral. Gendiagnostik birgt bei allen Chancen auch ethische Probleme und hat gesellschaftliche Auswirkungen, die dringend diskutiert werden müssen.

Am 24. Oktober 2002 findet daher im Rahmen des österreichischen Genomforschungsprogramms GEN-AU in Wien ein Diskurstag mit dem Themenschwerpunkt Gendiagnostik statt. **Veranstalter sind das bm:bwk und die Plattform Gentechnik & Wir**. Ziel des Diskurstages ist es, die Diskussion zu verschiedenen Aspekten der Gendiagnostik zwischen möglichst vielen Betroffenen und Interessensgruppen zu initiieren. Der Diskurstag soll ein Forum zum Meinungsaustausch bieten.

TeilnehmerInnen aus den verschiedensten Bereichen werden hier Gelegenheit haben, miteinander Aspekte zur Beratung und zum Datenschutz, gesundheitspolitische Aspekte etc. zu diskutieren. Eine Fortsetzung der Diskussionen in Arbeitskreisen soll in der Folge ermöglicht werden.

Uns liegt daran, auch Ihre Hoffnungen und Bedenken in die Diskussion einfließen zu lassen. Wir laden Sie daher herzlich ein, einen schriftlichen Beitrag einzusenden.

Alle bis zum 16. September eingegangenen Stellungnahmen bilden die Grundlage für die Diskussion am Diskurstag. Die Beiträge werden bereits vorab auf GEN-AU.at präsentiert. Die Stellungnahmen sollen außerdem gesammelt in einem Tagungsband veröffentlicht werden. Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme und bitten Sie, sich online unter [www.gen-au.at/diskurs](http://www.gen-au.at/diskurs) anzumelden, wo Sie auch nähere Angaben zu den Modalitäten für das Einreichen der Diskussionsbeiträge finden.

Mag. Markus Pasterk, e.h.  
Bundesministerium für Bildung,  
Wissenschaft und Kultur

Univ.- Prof. Dr. Andrea Barta, e.h.  
Sprecherin der Plattform Gentechnik & Wir

> Kontakt:  
Dr. Susanne Schneider-Voß  
Plattform Gentechnik & Wir  
Dr. Bohrgasse 9/3, 1030 Wien  
Tel: +43 (1) 4277 - 61680  
Fax: +43 (1) 4277 - 9616  
e-Mail: [mailto:plattform@gen-au.at](mailto:mailto:plattform@gen-au.at)

Alexander Martos  
Geschäftsführer  
Science Communications  
Schütz & Martos GmbH  
1060 Wien, Liniengasse 25/3b  
T: +43 1 585 60 69-24  
F: +43 1 585 60 69-12  
M: +43 699/11 33 11 19  
e: [mailto:martos@science.co.at](mailto:mailto:martos@science.co.at)  
W: [www.science.co.at](http://www.science.co.at)

Darüber hinaus war es in kommunikativer Hinsicht nicht sehr vorteilhaft, dass der Mitveranstalter »Plattform Gentechnik & Wir«, wie er auf allen Aussendungen und dem Programm bezeichnet wurde, sich genau am Diskurstag als »Dialog<>Gentechnik« präsentierte. Dies und die farbliche Nähe der Plakate des Diskurstages und von »Dialog<>Gentechnik« hat zu einer zusätzlichen Verwirrung beim Publikum über die Frage, wer den Diskurstag veranstaltet, geführt. Die folgende Diskussion in einer der Fokusgruppen soll dies kurz illustrieren:

F13: [...] ich glaub, das war schon so ausgeschrieben, dass es ein Diskurstag ist, und dass die Plattform »Dialog Gentechnik« heißt. [...] Ich weiß nicht, ob da nicht ein bisschen eine Vertauschung von Begriffen auch vorliegt.

F10: Nein, nein, es ist die Plattform »Gentechnik & Wir«.

F13: Nein, das ist der alte Name gewesen.

F10: Ist der alte Name gewesen, zu dem sich die Frau X bei mir vorgestellt hat.

F13: Genau, die haben sich erst jetzt umbenannt.

F10: Ja, ja, das ist ja auch, dagegen ist ja auch nichts zu sagen

F13: Aber jetzt heißt es »Dialog Gentechnik«, mit diesem Größer-Kleiner[-Zeichen] dazwischen.

Diese Frage »Wer ist der Veranstalter?« wird erst von Bedeutung, wenn man analysiert, welche doch recht unterschiedliche Zuschreibungen von Seiten der TeilnehmerInnen für das Bundesministerium und »Dialog<>Gentechnik« vorgenommen wurden. Bezüglich der Plattform »Dialog<>Gentechnik« kam es kaum zu expliziten Zuschreibungen von Seiten der Befragten, da »Dialog<>Gentechnik« entweder als nicht bekannter bzw. als »normaler« Akteur bei der Veranstaltungen mit gentechnischen Themen wahrgenommen wurde. Beim Bundesministerium hingegen handelt es sich um eine große öffentliche Institution, die Zuschreibungen bezüglich ihrer vermuteter Interessen, ihres vermuteten Einflusses und ihrer vermuteten finanziellen Ressourcen hervorrief. Diese Zuschreibungen haben zum einen eine höhere Er-

wartung an die Veranstaltung zur Folge, zum anderen werden auch bestimmte Interessen unterstellt.

*»Denn wenn eine von doch massiven Subventionen getragene Industrie in Zusammenarbeit mit [dem] Ministerium, mit einem Schuss ins Blaue auslotet, wie die Problematik [...] beim Publikum ankommt, dann kann man das genauso interpretieren als ein Voraus, als ein Sondieren des Marktes für spätere Strategien [...]. Und da seh' ich einfach eine Problematik, wo ich einfach eine höhere Kompetenz von ihnen [vom Bundesministerium, Anm.] erwarte, weil einfach der Background vorhanden wär', die Finanzen wären vorhanden [...]. Ich hab selbst häufig auch was für Sachen organisieren müssen. Ich weiß, wie mühsam es ist, und wie man immer wieder hineintappt, dass man halt doch sich durchprobiert. Aber das sollte eigentlich nicht sein, wenn es ein so politisch brisantes Thema ist wie Gentechnik.« (F10, 480ff.)*

Konkret unterstellte ein kleiner Teil der von uns befragten BesucherInnen »dem Ministerium« eine ideologische Voreingenommenheit sowie eine Fokussierung auf wirtschaftliche Interessen und sprachen ihm somit die Fähigkeit ab, einen unvoreingenommen öffentlichen Diskurs zu fördern bzw. zuzulassen. Im obigen Zitat wird die Inkompatibilität ministerieller Interessen mit einem offenen Diskurs formuliert. Hier wird der Kommunikationsversuch Diskurstag in eine vermutete Wissenschafts- und Forschungspolitik des Ministeriums, ja des Staates, eingeordnet. Daneben wird angedeutet, dass er eine »Feigenblattfunktion« für ökonomische Interessen habe, er zur Herstellung gesellschaftlicher Akzeptanz im Bereich der Gendiagnostik oder als Sonde für ökonomische Interessen in diesem Bereich diene.

*»Ich sag meine Hypothese auch ganz klar, die ich habe, nachdem ich ja natürlich schon auch gehört hab, dass das das Ministerium sponsert und forciert; dass das Ganze als Augenauswischerei gedacht ist, so zu tun, als würde man in der Öffentlichkeit ein heikles Thema diskutieren. [Die Diskussion] hat eine Feigenblattfunktion, so zu tun, als würde man demokratisch da über etwas sehr Heikles diskutieren, von dem im Übrigen die meisten Menschen eh nichts verstehen, ja, und es auch schwer verständlich ist, ja, auch schwer kommunizierbar, was da wirklich passiert.« (P1, 34-44)*

Jedoch ist festzuhalten, dass trotz der genannten Vermutungen der Eindruck eines offenen Diskurses vor Ort während der Veranstaltung dann auch von diesen Interviewten nicht grundlegend negiert wurde.

#### **IV.1.2. Wahrnehmungen der TeilnehmerInnen über Ziele und Zwecke des »Diskurstag Gendiagnostik«**

Die Frage, warum der Diskurstag eigentlich veranstaltet worden ist, wurde aus der Sicht der TeilnehmerInnen vom Veranstalter nicht hinreichend klar zum Ausdruck gebracht. Für viele blieb also offen, worin der Zweck und die beabsichtigten Auswirkungen (vgl. dazu Kapitel IV.6.) des Diskurstages bestanden – ein Zustand, der viel Raum für Spekulationen lässt und eine Einschätzung des Erfolges eines solchen Ereignisses für alle Beteiligten schwer macht.

*»Also für mich steht und fällt die Einschätzung dieses Diskurstages damit, was das Ziel des Diskurstages ist. Und nachdem dieses Ziel für mich nicht genau definiert worden ist, ja, und nirgends aufscheint, ja, weiß ich nicht an welchen Parametern ich eigentlich den Erfolg oder Misserfolg messen sollte [...]. Die Frage ist »wozu?« (P1, 5-8; 178)*

Die Formulierung eines klaren Standpunktes, was mit dem Diskurstag bezweckt wird, fehlte also weitgehend. Sollte mit dem Diskurstag eine möglichst breite Öffentlichkeit erreicht wer-

den, um sie mit fundierten Informationen zum Thema Gendiagnostik zu versorgen, sollte ein Zusammentreffen von Betroffenen genetisch bedingter Krankheiten und verschiedenen ExpertInnen aus diesem Bereich organisiert werden oder sollten PolitikerInnen am Diskurstag teilnehmen, damit die dort geführten Diskussionen in der Entscheidungsfindung zu diesem Thema berücksichtigt werden?

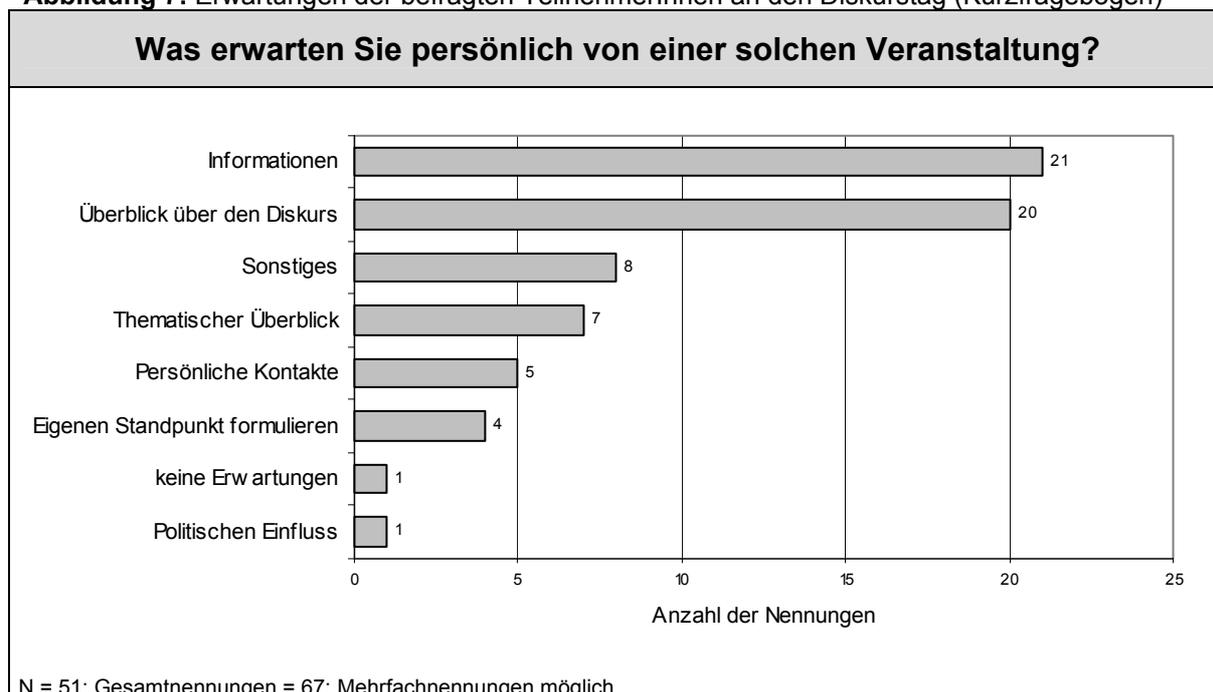
Damit soll nicht gesagt werden, dass keine übergeordneten Ziele von Seiten der Veranstalter formuliert worden wären, sondern vielmehr dass es an konkreten Operationalisierungen der grob formulierten Ziele fehlte, an denen die TeilnehmerInnen die Intentionen der Veranstalter hätten festmachen können. Mit anderen Worten: Wenn man einen breiteren Diskurs zum Thema erreichen will, genügt es nicht, dass einige Menschen aus der Öffentlichkeit im Saal sitzen, sondern es müssen konkrete Abläufe und Praktiken vorhanden sein, wie diese in einen Diskurs, der stark von ExpertInnen dominiert wird, einbezogen werden können, ohne dass sie sich deplatziert fühlen. Will man hingegen eher einen Diskurs mit direkt Betroffenen führen, so sollte man dies ebenfalls klar formulieren, denn einige SchülerInnen haben etwa diese Vermutung geäußert und sich dadurch nicht wirklich willkommen gefühlt.

Für die Einschätzung des Diskurstages durch die TeilnehmerInnen ergibt sich daraus die Schwierigkeit, dass der »Erfolg« des Diskurstages nicht an einer gemeinsamen Erwartung gemessen werden kann. Verstärkt wurde diese Schwierigkeit durch die Tatsache, dass eine solche Veranstaltung zum ersten Mal in Österreich stattfindet und daher auch auf keine Erfahrungen zurückgegriffen werden kann.

### IV.1.3. Erwartungen der TeilnehmerInnen an den Diskurstag

Da bei der Einschätzung der Veranstaltung auf keine von den Veranstaltern klar formulierten und operationalisierten Ziele zurückgegriffen werden kann, ist es von besonders hohem Interesse, die sehr unterschiedlichen persönlichen Erwartungen der TeilnehmerInnen zu erfassen (vgl. Abbildung 7).

**Abbildung 7:** Erwartungen der befragten TeilnehmerInnen an den Diskurstag (Kurzfragebogen)



Die Kurzinterviews am Diskurstag zeigen, dass 41 % der Antworten auf »Information« entfielen und 39 % auf »Überblick über den Diskurs«. Bei der Antwort »Überblick über den Diskurs« ging es den Teilnehmern vor allem darum, die unterschiedlichen Akteure und deren Positionen kennen zu lernen und die Diskussion zu beobachten. Dieser hohe Prozentsatz dürfte vor allem auf die Erstmaligkeit der Veranstaltung zurückzuführen sein. Partizipatorische Ansprüche (die ja auch nicht wirklich explizit von den VeranstalterInnen formuliert wurden), also politischen Einfluss ausüben und einen eigenen Standpunkt formulieren, sind mit 7 % aller Nennungen vergleichsweise gering vertreten. Bemerkenswert ist, dass »Überblick über den Diskurs« fünf Mal häufiger genannt wurde, als die Formulierung eines eigenen Standpunktes.

Die Antworten auf die »Erwartungsfrage« können nun in unterschiedliche Richtungen interpretiert werden. Einerseits in der Hinsicht, dass die TeilnehmerInnen von sich aus wenige partizipatorische Ansprüche haben bzw. es nicht für sehr realistisch halten, sie zu formulieren, oder dies für sich nicht so zentral erachten. Andererseits kann das Ergebnis dahingehend interpretiert werden, dass der Diskurstag von den TeilnehmerInnen von vornherein nicht als Partizipationsveranstaltung gesehen wurde und sich daher auch keine entsprechenden Erwartungshaltungen gebildet hatten.

Die Analyse der Kurzfragebögen verweist klar auf das weit größere Interesse der TeilnehmerInnen am Diskurstag an Information bzw. Wissen als an partizipatorischen Ansprüchen. Im Grunde wird die klassische Trennung Laie – ExpertIn nicht wirklich hinterfragt, vielfach auch nicht von den Laien selbst. Allerdings hat sich in den Leitfadeninterviews und Fokusgruppen dieser Wunsch nach Wissen und Information aber wieder relativiert, indem die Frage nach dem Zweck des Diskurstages, der über eine reine Aneinanderreihung unterschiedlicher Statements hinausgeht, gestellt wurde. Dies legt die Vermutung nahe, die auch aus anderen Forschungsprojekten unseres Instituts – wie etwa der Evaluierung der ScienceWeek – bestätigt werden kann, dass der Begriff der Information auf die Frage, was man sich erwartet, vielfach als Platzhalter für fehlende klare Erwartungen fungiert.<sup>43</sup>

Von einigen Seiten wurde auch die Hoffnung geäußert, am Diskurstag zu einem »Ergebnis« zu kommen, und damit verbunden auch die Kritik, dass dies nicht passiert ist. Damit driften auch die unterschiedlichen Zielvorstellungen einer solchen Veranstaltung auseinander, nämlich einerseits Ergebnisse zu produzieren, die Anschluss an mediale oder politische Diskurse finden können, andererseits eine möglichst große Beteiligung der Öffentlichkeit und eine möglichst offene Diskussion zu erreichen. Der Veranstalter hat also hier nicht wirklich klar entschieden bzw., wenn diese Entscheidung vorhanden war, diese nicht klar genug breit kommuniziert, ob der Diskurstag Input oder Output orientiert vorgesehen war. Inputorientierung würde bedeuten, möglichst viele Stakeholder und interessierte Menschen einzubeziehen mit der Möglichkeit, dass die Meinungen sehr divergieren werden und daher nur schwer ein klar sichtbares »Ergebnis« entstehen wird. Outputorientierung würde – auf Grund der Zeitbe-

---

<sup>43</sup> Vgl. Endberichte der Evaluierungen der ScienceWeek 2001 und 2002: Felt, U./Müller, A./Schober, S. (2001): Abschlussbericht zum Projekt Evaluierung der Science Week@Austria 2001. Analyse eines Experiments der Wissenschaftskommunikation im österreichischen Kontext, Wien, <http://www.univie.ac.at/Wissenschaftstheorie/virusss/EndberichtSW2001.pdf>; Felt, U./Müller, A./Schober, S. (2003): Evaluierung der Science Week@Austria 2002. Analyse der Interaktion zwischen Wissenschaft und Öffentlichkeiten im Rahmen der Science Week., Wien.

grenzungen – eine straffere Moderation, mehr Vorgaben und vielleicht auch eine Einschränkung der möglichen Positionen bedeuten.

*»Ich hab halt das Gefühl, dass das so schwierige Fragen sind, dass wenn man wirklich zu einem Ergebnis kommen möchte. Nicht, wenn man tausende Meinungen hören möchte ja. Aber wenn man zu einem Ergebnis kommen möchte, die Gruppe nicht zu groß sein sollte. [...]. Das Ganze ist irgendwie im Nichts verschwommen, sag ich mal, ja. Aber auch dass der Moderator ein Ergebnis formuliert, muss der Moderator zuerst wissen, was dabei rauskommen soll [im Sinne der Anbindung, Anm.], ja. Und ob man in dieser Zeit, mit so einem großen Publikum, wo viele Leute zu Wort kommen möchten, ja, eigentlich ein Ergebnis formulieren kann, das ist auch die Frage. Ist das der Ort, ja. Also worum geht es? Geht es darum, Fragen zu sammeln? Das ist ja ein legitimes Ziel, ja, einen Status quo zu erheben, was wissen, was weiß die Bevölkerungsgruppe XY.« (P1, 406-409; 416-423)*

Ein Positionieren von verschiedenen Meinungen, die dann nebeneinander stehen bleiben können, soll, so die Auffassung von TeilnehmerInnen, nicht das Ziel sein. Und in diesem Sinne wurde auch der Wunsch nach Anbindung an Entscheidungsfindungsprozesse formuliert sowie nach Ergebnissen, die bei den entsprechenden Entscheidungsträgern gehört werden.

Das Bild, das sich aus den Kurzfragebögen, den Leitfadeninterviews und den Fokusgruppen-gesprächen ergibt, ist also gewissermaßen ein Spiegel der kaum formulierten Zielsetzungen der Veranstalter und der kaum vorhandenen Erfahrungen auf Seiten des Publikums mit derartigen Veranstaltungen. Viele BesucherInnen haben den Diskurstag besucht, ohne zu wissen, was sie sich erwarten können und sollen. Es war eher ein »Gehen wir nachschauen, wer sonst noch nachschauen geht«, wie dies eine der interviewten Personen ausdrückte (F3, 233-235). Man kann also durchaus sagen, dass ein Teil der BesucherInnen mit einer »Schaun-wir-einmal«-Einstellung teilnahmen, wo es zunächst darum ging, zu sehen, welche anderen TeilnehmerInnen anzutreffen waren, das Dargestellte und den Austausch zu beobachten und erst daran sein Verhalten und seine Erwartungen zu orientieren.

*»Ich hab mir nur das Programm dort [auf der Homepage, Anm.] angeschaut, leider. Ich mein, ich hab nur gewusst ungefähr, um was es geht.« (P4, 735-73.)*

*»Naja, ich muss zugeben, ich hab mir mal zuerst nicht sehr viel erwartet, weil ich erst am Tag vorher davon erfahren habe und gar nicht gewusst habe, dass man sich da anmelden muss [...]. Das heißt, es war eine blitzspontane Aktion. Ich hatte gar keine Zeit mehr, irgendwas zu erwarten. Ich bin einfach hingekommen [...].« (F11, 993ff.)*

*»Ich habe mir gar nichts erwartet, weil ich nicht wusste, wie das organisiert sein wird. Außerdem ist es ein so schwieriges Thema, dass man eigentlich mit Erwartungshaltungen meistens enttäuscht wird, heutzutage.« (P12, 185-187)*

*»Ich bin eigentlich ohne so richtige Vorstellung hingefahren. Ich hab' mir natürlich schon was erhofft, aber so konkret eigentlich nicht. Weil ich nicht genau gewusst hab', was auf mich zu[kommt]. Ich mein, klar Genforschung, Gendiagnostik, da weiß man schon, was einen ungefähr erwarten kann – aber ich hab mir einfach nicht zu viel Hoffnungen gemacht, weil ich mir gedacht hab', dann komm ich recht enttäuscht, geh' ich dann vielleicht von dannen. Und das wollt ich eigentlich nicht. Und ich war überrascht, ja, das hat mir sehr gut gefallen.« (P11, 117-126)*

*»Da bin ich eigentlich immer sehr offen und lass' mir die Geschichte sozusagen also einmal also präsentieren. Und versuche halt dann doch immer so ein bisschen auf Distanz zu gehen, ja. Was wird jetzt wirklich geboten, was fehlte mir, ja, wie ist es abgelaufen?« (P10, 121-124)*

#### **IV.1.4. Zusammensetzung des Publikums nach den Erwartungen der TeilnehmerInnen und des tatsächlich anwesenden Publikums nach der Analyse der Kurzfragebögen**

Mit den unklaren Zielen und Zwecken des Diskurstages geht eine ebenso unklare Vorstellung über das Zielpublikum, also über die durch eine solche Veranstaltung zu erreichende Öffentlichkeit einher. Darauf deuten auch die Äußerungen der interviewten TeilnehmerInnen hin, die bis zu einer totalen Ratlosigkeit bezüglich des angesprochenen Zielpublikums reichte. Besonders in diesem Punkt herrschte also ein wesentliches Kommunikationsdefizit, mehr noch als in Bezug auf die zu formulierenden Ziele der Veranstaltung.

*»War das eigentlich überhaupt insbesondere gedacht, um der Öffentlichkeit das Thema Gentechnik näher zu bringen oder mehr als ein Gespräch zwischen Experten oder beides zu ungefähr gleichen Teilen? Und führte [man] die Diskussion auch, um zu wissen, wie die Universität, also vielleicht andere Themen noch an die Öffentlichkeit bringen kann?« (F12, 406ff.)*

Gerade gegenüber einem Laienpublikum konnte nicht vermittelt werden, ob und dass es die Veranstaltung besuchen kann. Das Defizit bei der Formulierung einer entsprechenden Zielgruppe fungierte vor allem als Exklusionsmechanismus gegenüber einer nicht professionell im Bereich der Wissenschaften engagierten und nicht persönlich vom Thema Gendiagnostik betroffenen Öffentlichkeit. Jene, die nicht zu den beiden letztgenannten Gruppen gehören, müssten expliziter angesprochen werden, um sich eingeladen zu fühlen.

*»Aber auf der Homepage, das hab ich mir nämlich genau überlegt, wer ist da eigentlich angesprochen? Eben, wenn ich mir die Homepage angeschaut habe, ist nicht gestanden, also vermittelt worden, kommt alle, die es euch irgendwie interessiert. Ich könnte mir schon vorstellen, dass sich manche gedacht haben: Darf ich da hin? Oder: Ist das was für mich? Oder: Kostet das Eintritt? Oder was weiß ich. [...]. Ich war mir nicht so sicher, dass das für die breite Öffentlichkeit ist.« (F2, 671ff.)*

Dass das Kommunikationsangebot u. a. auf der Homepage so gestaltet war, dass sich für eine Laienöffentlichkeit keine Einladung zum Diskurs ableiten lässt, ist ein Problem, welches ein Bild vom Diskurstag aufkommen lässt, dass dieser »öffentlich, aber nicht wirklich öffentlich« (P6, 248) ist. Expliziter gesagt: Zwar deuten alle Kommunikationen auf einer allgemeinen Ebene darauf hin, dass es sich um eine öffentliche Veranstaltung handelt, gewisse Formulierungen, sprachliche Wendungen und andere Prozeduren führen aber implizit dazu, dass sich interessierte Laien dennoch kaum angesprochen fühlen (diese Mechanismen, die für eine Laienöffentlichkeit ausschließend wirken können, werden weiter unten in Kapitel IV.2. und IV.3. erörtert).

Diese Unklarheit, wer eigentlich mit dem Diskurstag angesprochen werden soll, wurde zum Teil auch als bewusste Strategie gedeutet, um den Diskurstag für ein bestimmtes Publikum eingrenzen zu können. Besonders deutlich wurde dies von den anwesenden SchülerInnen zum Ausdruck gebracht. Diese berichteten, dass die anderen TeilnehmerInnen nicht unbedingt positiv auf ihre Anwesenheit reagiert hätten und sich gefragt hätten, was SchülerInnen in einer Betroffenen/Stakeholder-Veranstaltung zu suchen hätten.

Die Erwartungen und Einschätzungen der Leitfadeninterview-TeilnehmerInnen und Fokusgruppen-TeilnehmerInnen hinsichtlich des angetroffenen Publikums soll nun im Folgenden mit den Ergebnissen der Kurzbefragung der TeilnehmerInnen am Diskurstag (Alter, Bildungsstand, beruflicher Hintergrund, Interessen) verglichen werden. Im Rahmen dieser Befragung haben 51 Personen den Kurzfragebogen beantwortet.<sup>44</sup>

Die Vorstellungen/Erwartungen der Befragten variierten stark und reichten von »eher so eine Stakeholder-Vorstellung« (F3, 645-648), über TeilnehmerInnen aus »allen gesellschaftlichen Schichten« (P2, 174ff.), bis hin zur Anmerkung, dass man sich »mehr Jugend« erwartet hätte (F7, 389). Es wurde aber auch von einem »Familientreffen« unter sich bekannter Stakeholder und ExpertInnen gesprochen (P8, 165).

Wenn man danach fragt, welche Menschen nach der Einschätzung unserer InterviewpartnerInnen tatsächlich anwesend waren, ergibt sich folgendes Bild:

- zwei Schulklassen, 100 Betroffene, 100 WissenschaftlerInnen und 4-5 Unbeteiligte (F4, 1198-1203).
- alle gesellschaftlichen Schichten, SchülerInnen, engagierte Lehrer, Betroffene (P2, 174ff.).
- Publikum sehr inhomogen, von Fachleuten bis SchülerInnen (P8, 156-161).
- bis auf SchülerInnen nur Betroffene und Leute, die im Bereich Gendiagnostik arbeiten (P6, 217-222).
- wenig BürgerInnen, viele Stakeholder (P3, 104-108; 118-120).
- Großteil der Besucher Akademiker, nur wenig »normales« Publikum (F7, 365-368).
- sehr viele junge Leute anwesend (F13, 395).

Diese sieben ausgewählten Zitate zeigen sehr anschaulich die Bandbreite an Einschätzungen, mit der wir hier konfrontiert sind.

Laut Aufzeichnungen von »Dialog<>Gentechnik« waren während des gesamten Tages, neben den SchülerInnen (ca. 80 Personen), die sich in keine Namenslisten eingetragen haben, 108 Personen mit unterschiedlicher zeitlicher Dauer anwesend. Die Zahl der BesucherInnen, die mehr oder weniger lange am Diskurstag teilnahmen, dürfte sich auf etwa 200 belaufen. Nimmt man die angeführten akademischen Grade als einen Indikator für das formale Bildungsniveau der Anwesenden, so verfügten etwa 2/3 über einen universitären Abschluss (die Zahlen sind nur als Richtwerte zu verstehen, da die Verwendung des akademischen Grades sehr unterschiedlich gehandhabt wird; sie sind aber jedenfalls eine Untergrenze). Was die Geschlechterverteilung im Gesamtensemble angeht, so kann man sagen, dass der Anteil der Frauen bei 2/3 der TeilnehmerInnen lag. Im Bereich der Gruppe mit akademischem Abschluss ist die Anzahl der Frauen leicht höher als die der Männer, in der Gruppe ohne Abschluss ist der Anteil mit 3/4 dominant.

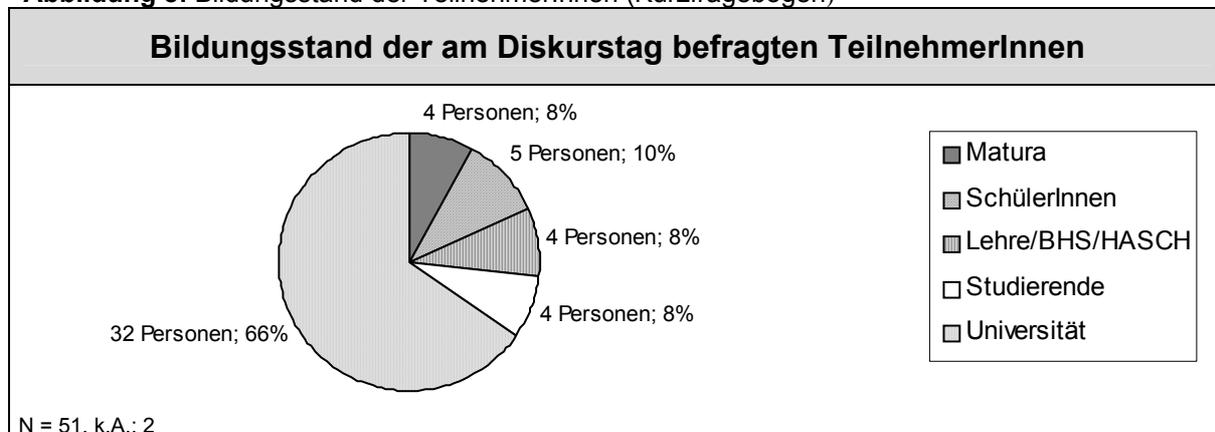
Die Auswertung unserer Kurzfragebögen zeigt folgende Verteilung der TeilnehmerInnen<sup>45</sup> (vgl. Abbildung 8): 2/3 der TeilnehmerInnen verfügen über einen Hochschulabschluss, Aka-

<sup>44</sup> Da die Auswahl der InterviewpartnerInnen am Diskurstag nicht streng zufällig getätigt wurde, sind die Ergebnisse im statistischen Sinne nicht repräsentativ. Alle statistischen Aussagen, die aus der Analyse der Kurzfragebögen getroffen werden, beziehen sich daher streng genommen nur auf die von uns *befragten* TeilnehmerInnen.

<sup>45</sup> Das ursprünglich geplante Design der Befragung am Diskurstag war, jeweils ein/er Interviewer/in eine Gruppe nach den Variablen Alter und Geschlecht zuzuordnen. Diese Einteilung wurde getroffen, um zu

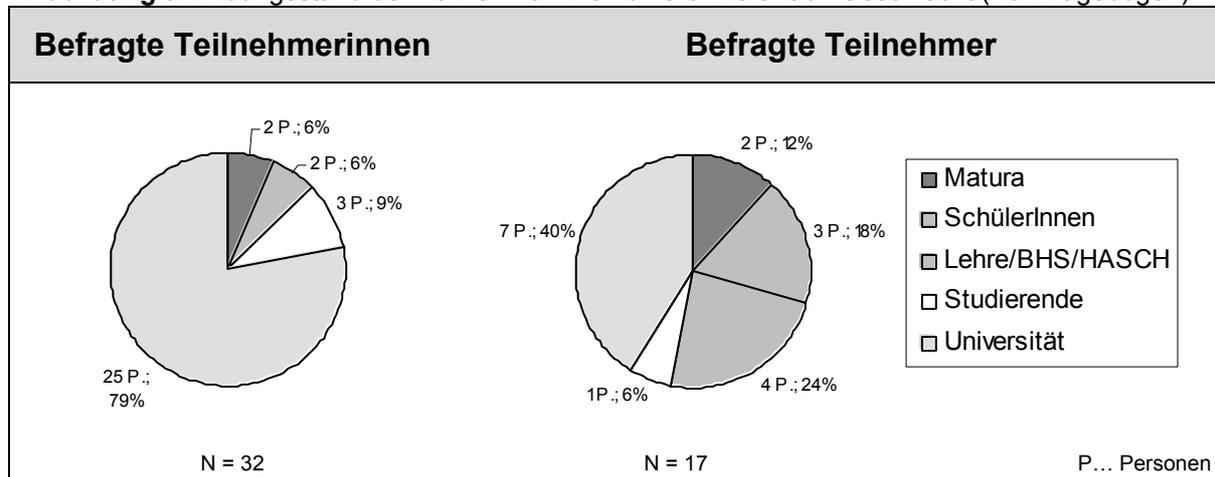
demikerInnen sind damit im Vergleich zur österreichischen Wohnbevölkerung, wo der Anteil der AkademikerInnen bei 7 % liegt, extrem überrepräsentiert. Unsere Stichprobe deckt sich hier recht gut mit der Gesamtverteilung laut Veranstalterlisten.

**Abbildung 8:** Bildungsstand der TeilnehmerInnen (Kurzfragebogen)



Differenziert man nach Geschlecht, zeigt sich, dass 88 % der von uns befragten Teilnehmerinnen über einen Universitätsabschluss verfügen oder gerade ein Studium absolvieren. Die männlichen Teilnehmer kommen auf den wesentlich geringeren Wert von 46 %, d. h. die Quote für eine universitäre Ausbildung ist bei den weiblichen Teilnehmerinnen deutlich höher als bei den männlichen (vgl. Abbildungen 9; auch dies deckt sich mit der Struktur des Gesamtensembles der Anwesenden laut Veranstalterlisten).

**Abbildung 9:** Bildungsstand der TeilnehmerInnen differenziert nach Geschlecht (Kurzfragebogen)



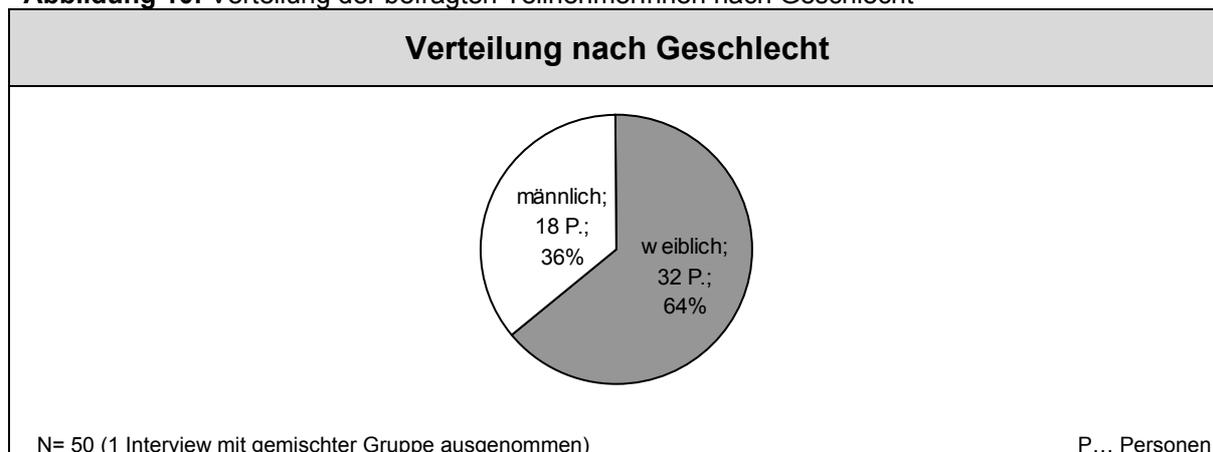
Interessant ist anzumerken, dass die Akademikerquote bei den gesamt anwesenden Männern laut Veranstalterliste bei fast 75 % liegt. Dies bedeutet, dass wir in unserer Auswahl bei der

vermeiden, dass Personen von verschiedenen InterviewerInnen doppelt angesprochen werden und dass die TeilnehmerInnen beim Besuch des Diskurstages über Gebühr gestört werden. Im Zuge der Veranstaltung wurde es jedoch auf Grund des größeren Anteils an Frauen und an älteren Personen notwendig, diese Einteilung zu revidieren und teilweise aufzuheben.

Befragung einen Bias haben, der nicht-universitär gebildete Männer überrepräsentiert. Eine der Erklärungen könnte in der Tatsache liegen, dass wir insbesondere versucht haben, TeilnehmerInnen anzusprechen, die sich in irgendeiner Weise aktiv während des Diskurstages einbrachten. Hier scheint es bei männlichen Teilnehmern weniger Bedeutung zu haben, ob sie einen formalen Abschluss haben. Bei Frauen hingegen haben wir eine leichte Überrepräsentation von Akademikerinnen in unserem Sample, was darauf verweist, dass hier der formale akademische Abschluss eine Rolle spielt bei der Entscheidung, sich öffentlich an einer Diskussion zu beteiligen.

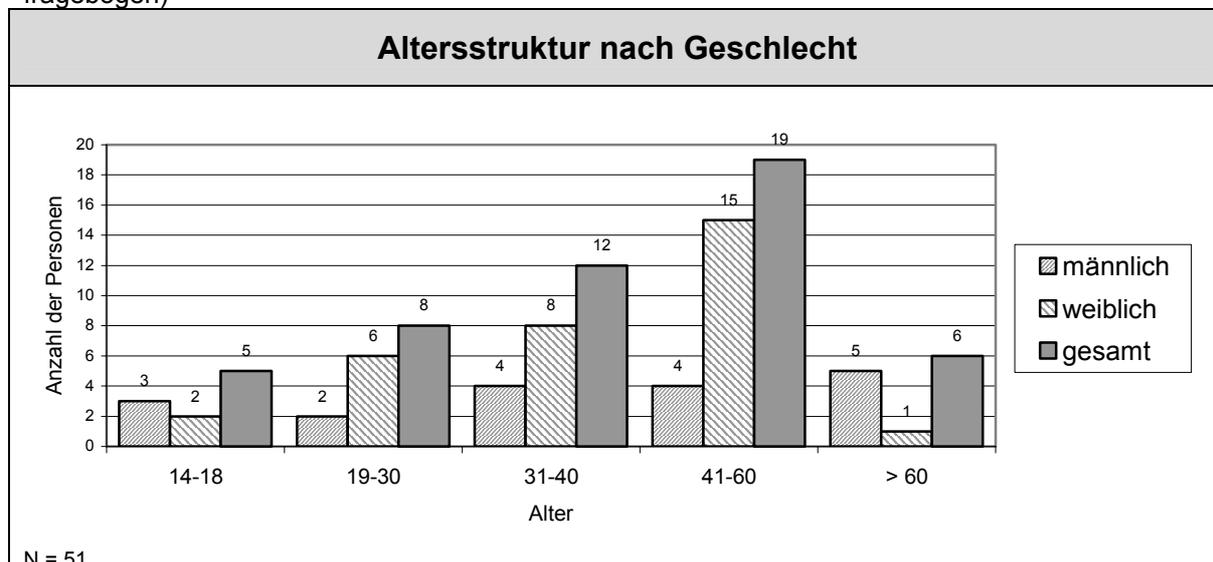
Etwa 2/3 der befragten TeilnehmerInnen waren Frauen (vgl. Abbildung 10).

**Abbildung 10:** Verteilung der befragten TeilnehmerInnen nach Geschlecht



Differenziert man weiter nach der Altersstruktur (vgl. Abbildung 11) der TeilnehmerInnen, ergeben sich weitere interessante Gewichtungen. Männer sind über alle Altersschichten hinweg im Sample ziemlich gleich verteilt, während die Anzahl der Teilnehmerinnen mit dem Alter ansteigt und erst in der Altersgruppe über 60 Jahre unter den Wert der Männer sinkt. So finden sich 38 % aller befragten TeilnehmerInnen in der Altersgruppe 41-60 Jahre und 30 % aller befragten TeilnehmerInnen sind Frauen im Alter von 41 bis 60 Jahre.

**Abbildung 11:** Altersstruktur der befragten TeilnehmerInnen differenziert nach Geschlecht (Kurzfragebogen)



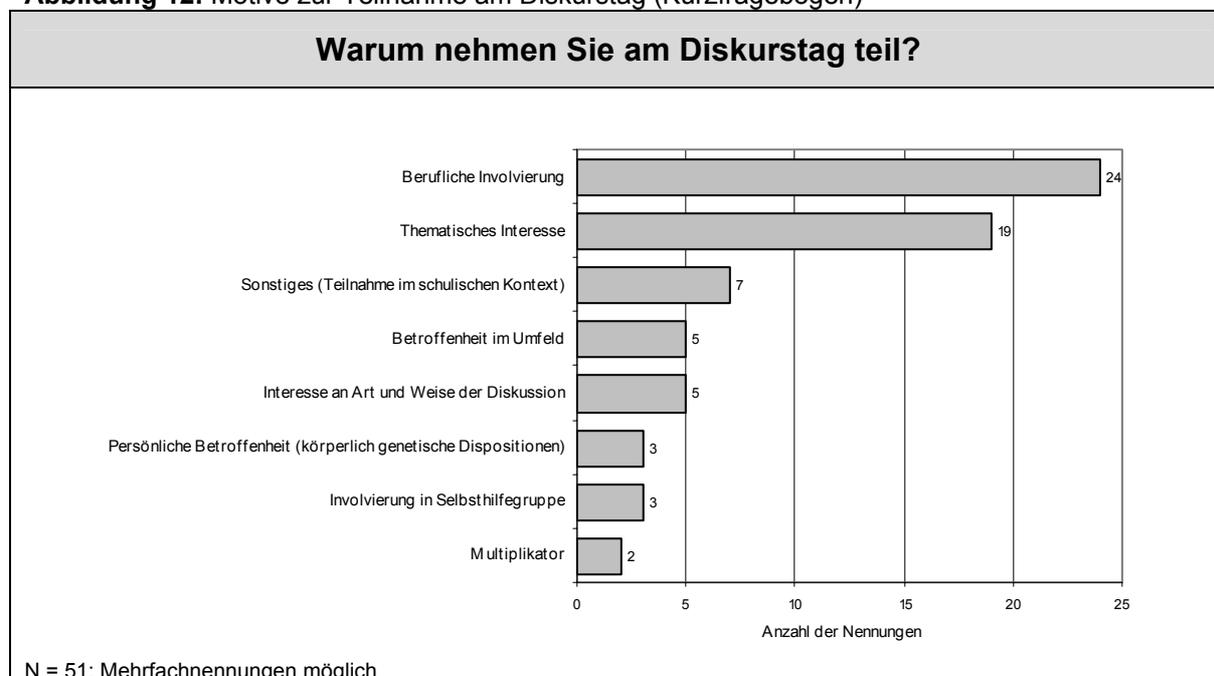
Die Anzahl der befragten TeilnehmerInnen steigt mit dem Alter an, sinkt aber rapide ab, wenn die Menschen ins Ruhestandsalter kommen (12 %), obwohl die Veranstaltungszeit gerade diese Menschen mit freier Zeiteinteilung bevorzugen würde.

Der relative Anteil der Schüler unter den Befragten am Diskurstag beträgt 10 %, der tatsächliche Anteil dürfte durch die Anwesenheit von zwei Schulklassen am Diskurstag wesentlich höher gewesen sein (bei ca. 25 % nach der TeilnehmerInnenliste der Veranstalter).

Damit ergeben sich zwei wichtige Grundtendenzen aus der Analyse der Alterszusammensetzung und Verteilung der Geschlechter: Es waren am Diskurstag sehr viel mehr Frauen als Männer vertreten, ebenso wie die Altersschicht der 41-60-jährigen stark überrepräsentiert war, so dass die überwiegende Anzahl der TeilnehmerInnen älter als 30 Jahre waren.

Die Frage, welche Öffentlichkeiten tatsächlich am Diskurstag teilnahmen, lässt sich qualitativ aus den Motiven erschließen, die die TeilnehmerInnen als Grund für ihre Teilnahme am Diskurstag angaben (vgl. Abbildung 12).

**Abbildung 12:** Motive zur Teilnahme am Diskurstag (Kurzfragebogen)



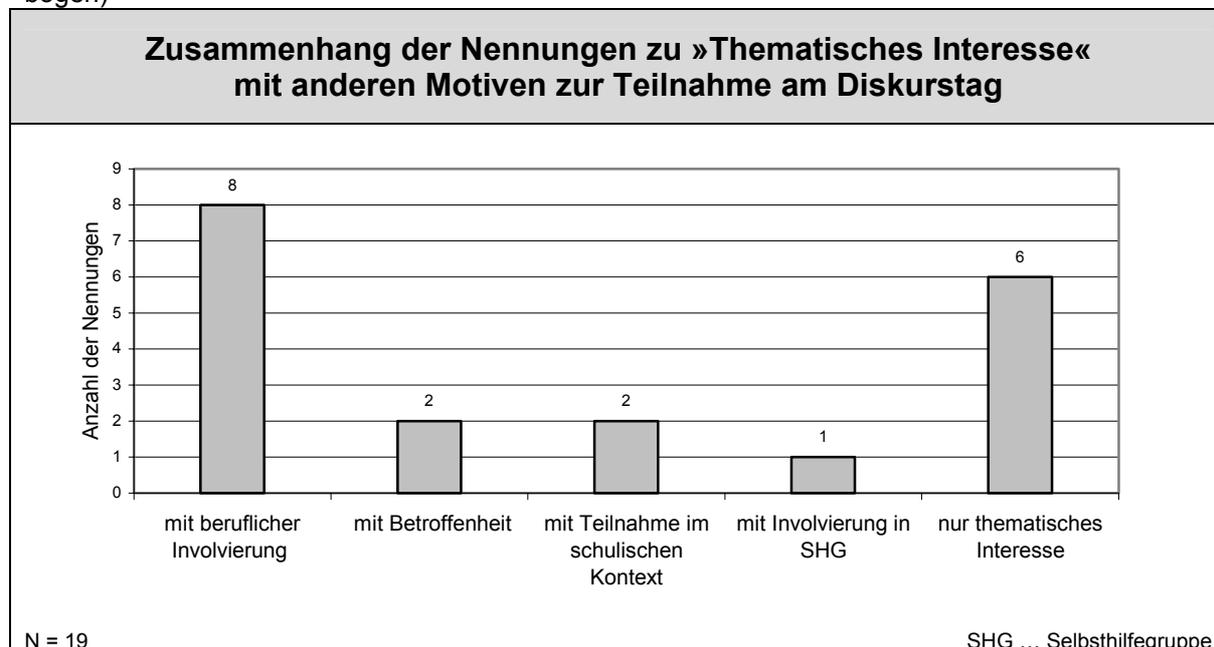
Für ca. 47 % der BesucherInnen des Diskurstages waren Formen der beruflichen Involvierung in das Thema Gendiagnostik ausschlaggebend für eine Teilnahme.

Des Weiteren gab es am Diskurstag einen hohen Anteil an SchülerInnen, die im Rahmen des Schulunterrichts am Diskurstag teilnahmen (13 % der Nennungen). Betroffenheit in irgendeiner Form (Involvierung in Selbsthilfegruppen, persönliche Betroffenheit oder Betroffenheit im Umfeld) war ein weiterer wichtiger Grund (15 % der Antworten) für die Teilnahme am Diskurstag.

37 % der in den Kurzinterviews Befragten gaben u. a. thematisches Interesse als Motiv an. Das thematische Interesse am Diskurstag ist aber meist verbunden mit anderen Motivlagen, so dass die Zahl jener, die nur aus thematischem Interesse am Diskurstag teilnahmen, deutlich relativiert wird (vgl. Abbildung 13). Thematisches Interesse wird in fast der Hälfte der Fälle gemeinsam mit einer beruflichen Involvierung genannt. Damit bleiben im Grunde nur 6 Fälle

(12 %) übrig, die als nicht-betroffene/nicht-involvierte Öffentlichkeit bezeichnet werden können.

**Abbildung 13:** Korrelation des Motivs »Thematisches Interesse« mit anderen Motiven (Kurzfragebogen)



Wenn bei den von uns im Nachfeld des Diskurstages interviewten Personen der Eindruck entstand, diese Veranstaltung sei eine für in diesem Bereich Tätige und Betroffene gewesen, so wird dies durch die Auswertung der Kurzfragebögen bestätigt: Knapp die Hälfte der TeilnehmerInnen hatte eine professionelle Beziehung zum Diskurstag, ein weiteres knappes Viertel ist dem Kreis der Betroffenen zuzurechnen. Vertreter einer nicht direkt involvierten Öffentlichkeit waren also kaum präsent.

Hier gilt es aber auch zu bedenken, dass man nicht davon ausgehen kann, dass ein Interesse an gentechnischen Themen in der breiten Öffentlichkeit einfach vorgefunden und aufgegriffen werden kann. Es reicht also wahrscheinlich nicht, eine Veranstaltung mit einem bestimmten Thema anzukündigen, um TeilnehmerInnen anzulocken. Vielmehr ist es ein Indikator dafür, dass Interesse und Problembewusstsein zu spezifischen Themen erst geschaffen werden müssen.

#### IV.1.5. Zusammenfassung

- In der Kommunikationsarbeit im Vorfeld des Diskurstages war nicht klar erkennbar, wer den Diskurstag Gendiagnostik veranstaltet hat bzw. wie die Aufgabenverteilung zwischen »Dialog<>Gentechnik«, »Science Communications« und dem bm:bwk organisiert war.
- Eine fehlende klare Formulierung der Zielsetzungen, Zwecke bzw. des anzusprechenden Publikums wurde als Manko verortet.

- Die Zielöffentlichkeiten waren einerseits nicht explizit formuliert, andererseits fand durch die Art und Weise der Kommunikation ein gewisser Ausschlussprozess statt.
- Aus diesem Grunde kam es bei den TeilnehmerInnen zu einerseits recht unspezifischen und andererseits stark divergierenden Einschätzungen bezüglich der Frage, warum und für wen der Diskurstag veranstaltet wurde.
- Die Einschätzungen der InterviewpartnerInnen, die Analyse der Kurzfragebögen und unsere eigenen Beobachtungen zeigen, dass das anwesende Publikum zum großen Teil aus AkademikerInnen, in diesem Bereich involvierten WissenschaftlerInnen und Betroffenen bestand. VertreterInnen einer in dieses Themenfeld nicht direkt involvierten Öffentlichkeit waren kaum anwesend. Ebenso war auch die Altersstruktur der TeilnehmerInnen (wenn man die Schulklassen ausnimmt) sehr stark auf den Altersbereich 40-60 Jahre fokussiert.

## ***IV.2. Kommunikation im Vorfeld des Diskurstages: Die Form der Ankündigung als Selektionsmechanismus***

Um Menschen, die einen nicht-betroffenen und nicht-professionellen Zugang zu den verschiedenen Themen der Gen- und Biowissenschaften haben, dafür zu interessieren und zur Teilnahme an einem Diskurstag zu animieren, ist es zentral, bei der Kontaktaufnahme umsichtig vorzugehen. Anders als Betroffene oder WissenschaftlerInnen haben sie meist weder Erfahrung mit der Art und Weise einer solchen Veranstaltung noch mit der dabei verwendeten Sprache oder den entsprechenden Zeichen und Codes. Die Abschreckungswirkung nicht einordenbarer Signale ist, besonders wenn man mit dem Besuch einer solchen Veranstaltung kein existenzielles Interesse (also betroffen ist oder aus beruflichen Gründen teilnimmt) verbindet, sehr hoch.

Im Folgenden seien einige Barrieren aufgezählt, die besonders hinsichtlich einer breiteren Öffentlichkeit im Vorfeld der Veranstaltung als Selektionsmechanismen wirkten.

### **IV.2.1. Semantische Barrieren**

Das deutlichste Beispiel für einen sprachlichen Ausdruck, der als Mechanismus der Exklusion für eine breitere Öffentlichkeit fungiert, ist der auf den Einladungen und im Internet verwendete Ausdruck »Call for Papers«, der nur in wissenschaftlichen Disziplinen verwendet wird, und dessen Sinn nicht allein aus der Kenntnis der Worte zu erschließen ist. Darüber hinaus zeigt die Verwendung eines originär englischen Begriffs einen zusätzlichen Schließungsmechanismus gegenüber einer breiteren Öffentlichkeit an. Für viele potentielle BesucherInnen stellt sich angesichts dieses explizit wissenschaftlichen Jargons die Frage, ob das (vermutete) Niveau der Veranstaltung für sie geeignet sei. Wird dabei eine rein wissenschaftliche Abhandlung des Themas Gendiagnostik vermutet, dann verliert die Veranstaltung an Attraktivität für eine breitere, nicht wissenschaftlich vorgebildete Öffentlichkeit.

Auch der zentral verwendete Begriff des »Diskurstages« ruft nicht unbedingt klare Assoziationen bei nicht-diskussionsgeübten Personen hervor. Bei diesem handelt es sich um einen Neologismus, dessen Bedeutung nicht per se geklärt ist. Ebenso legt der Begriff des Diskurses elitäre und esoterische Konnotationen nahe, die über das hinausgehen, was üblicherweise unter Diskussion verstanden wird, und somit auf eine breitere Öffentlichkeit erst mit einigem Erklärungsaufwand ansprechend wirken können.

*»Gerade dieses Wort ›Diskurstag‹ war zu viel. ›Wir müssen reden!‹ war o.k., aber ›Diskurstag‹ hat sich schon wieder so angehört wie: ›Das geht mich nix an, weil ich kenn mich da eh nicht aus.« (P6, 238-240)*

Nicht unproblematisch ist auch der von den Veranstaltern für den Diskurstag verwendete Slogan »Wir müssen reden!«, da dieser Konnotationen aufweist, die auf einen Zwang und eine Verpflichtung hinauslaufen, sich in einen bestimmten Diskurs zu begeben. »Wir müssen reden!« beinhaltet im alltagssprachlichen Kontext auch die Bedeutung einer Belehrung auf Grund falscher Handlungsweisen oder einer Mitteilung unangenehmer Nachrichten.

*»Das ist für mich eigentlich [...] das, was mich am Anfang auch sehr gestört hat [...], dass es eben als Dialog, auch mit dieser Formulierung ›Wir müssen reden!‹ [angekündigt war]. Überhaupt, wer muss hier eigentlich reden beziehungsweise wer soll reden und wer soll eigentlich zuhören und die Meinung übernehmen?« (F10, 438ff.)*

Die Kritik an diesem »Reden müssen« wurde auch in einem der eingereichten Beiträge aus dem »Call for Papers« im Vorfeld des Diskurstages artikuliert:

*»Welche gesellschaftlichen Teilinteressen liegen diesem ›Reden müssen‹, dieser dringenden Aufforderung zum Gespräch über Gendiagnostik zugrunde? Sind es nicht die kaum mehr unterscheidbaren ökonomischen und forschungspolitischen Erwägungen einer ›erfolgsversprechenden Wissensbranche‹, die hier eine rasche Weiterentwicklung vorantreiben? (Johanna Riegler & Eva Maria Knoll: Wer muss reden? <http://www.gen-au.at/diskursartikel.jsp?id=257>)*

#### **IV.2.2. Anmeldeprozedur**

Anmeldeformulare stellen per se zwar eine Hilfestellung im Planungsprozess dar, können sich aber durchaus auch als Problem bei Veranstaltungen entpuppen, die sich als offen verstehen möchten. Anmeldeformulare nehmen (a) Zeit in Anspruch, (b) führen zur Preisgabe der Anonymität, (c) erzeugen das Gefühl einer Verpflichtung zur Teilnahme, die man vielleicht doch nicht einhalten kann oder will. Das sind für sich genommen nur kleine Hindernisse, die aber zusammen und hinsichtlich einer Öffentlichkeit, die den Umgang mit solchen Prozeduren kaum gewohnt ist bzw. diese als ein Signal für eine eher wissenschaftlich orientierte, geschlossene Veranstaltung deutet, letztlich den Ausschlag für ein Fernbleiben geben können. Eine wesentlich massivere Barriere für die Teilnahme von VertreterInnen einer breiteren Öffentlichkeit bildete jedoch die Kopplung der Anmeldung zum Diskurstag mit dem Aufruf zum Einreichen von Beiträgen. Dies soll das folgende ausführliche Zitat aus einer der beiden Fokusgruppen illustrieren:

»So wie das Programm zusammengestellt war, war es schon [...] auf gewisse Gruppen [...] hindeutend, sag ich jetzt mal, und zwar wirklich auf Leute, die besser gebildet sind und die sich trauen, dort hinzugehen [...]. Ich hab mich über die Website angemeldet, und auf der Website [...] war der Anmeldeverlauf so, wenn ich mich jetzt richtig erinnere, dass man zuerst angeben musste, ob man denn ein Paper einreichen möchte. Und dann erst stand drunter, »Auch wenn Sie kein Paper einreichen möchten, können Sie trotzdem teilnehmen«. Und da hab ich mir gedacht, darf ich da jetzt überhaupt noch hingehen? [...]. Da war es sogar für mich schon eine Hürde. Also ich hab mir gedacht, ich weiß nicht, ob ich da wirklich richtig bin da. Oder ob da wirklich nur dann so Experten sind, dass ich überhaupt nichts mehr versteh, weil ich einen anderen Hintergrund hab. Und hab mich dann aber trotzdem angemeldet und bin hingegangen. Aber das war schon, wo man dann gesehen hat, da gibt es schon so, also eine gewisse Höhe, und ich denk, grad auf der Website war das ganz, ganz stark da, nicht? Dass man diesen Diskurs klein hält. [...]. Wenn ich jetzt denk, meine Eltern zum Beispiel, die würden da nie, die würden sich nie getrauen, da hinzugehen, weil sie das Gefühl hätten, sie sind totale Laien und da lauter Experten.« (F9, 790ff.)

Diese Praktiken und die Wortwahl werden von Teilen des Publikums nicht als Unbedarftigkeit des Veranstalters gedeutet, sondern es wird eine Intention hinter diesen Zeichen unterstellt: Der Diskurstag ist für ein bestimmtes, nämlich akademisches, Publikum gestaltet worden.

#### IV.2.3. Wahl der Ankündigungsmedien als Barriere

Die Veranstalter haben bei der Ankündigung und Bewerbung der Veranstaltung ganz besonders auf das Internet gesetzt, d. h. auf die Webpräsenz und E-Mail-Aussendungen. Durch die Wahl des Internet als Medium wurde eine restriktive Selektion des Publikums getroffen, nämlich jene, die über einen Internetzugang verfügen und mit den Eigentümlichkeiten des Mediums gut vertraut sind. Das Internet als Pull-Technologie ermöglicht allerdings das Finden spezifischer Informationen nur dann, wenn man genau weiß, was man sucht, d. h. man muss über den Diskurstag schon vorher etwas gehört haben und kann sich dann genauere Informationen herausuchen. Die andere Möglichkeit ist, dass man bestimmte Seiten im Netz per Zufall findet. Dass man allerdings beim zufälligen Surfen im Netz auf die GEN-AU-Homepage stößt, ist sehr unwahrscheinlich.<sup>46</sup>

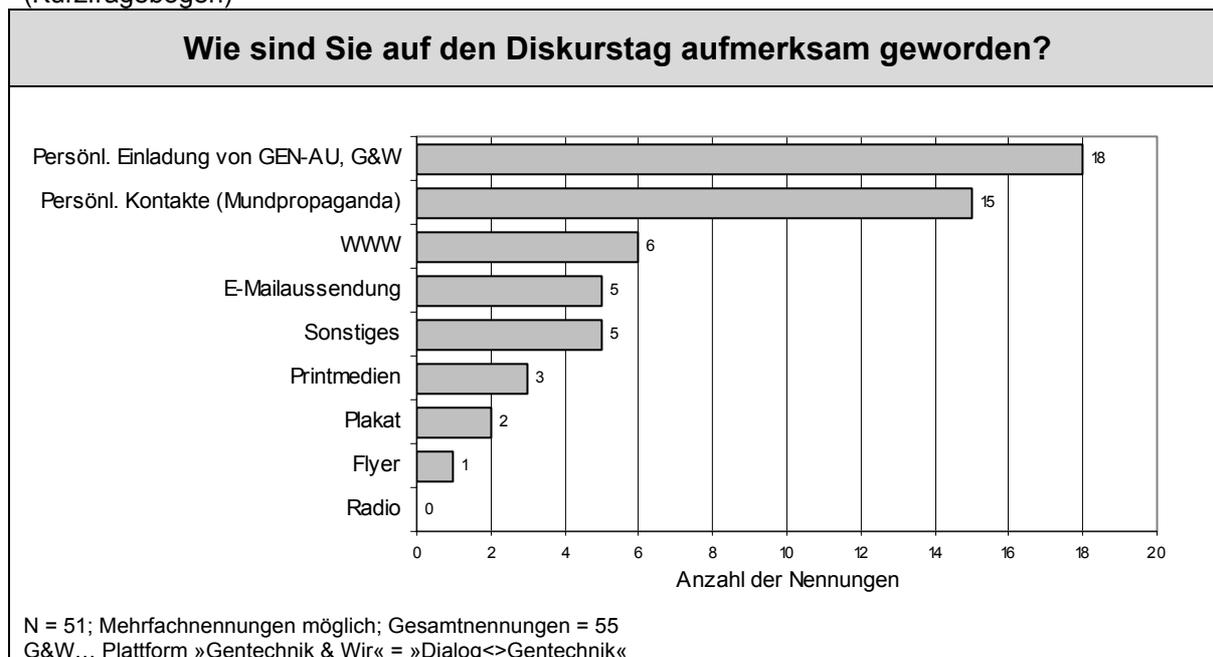
»Wie kommt man auf diese Homepage? Ich glaub der Durchschnitts[mensch], ich mein, ich glaube kaum, dass da irgendwer was von dieser Homepage je gehört hat. Ich hab's auch noch nicht.« (F4, 693f.)

In der Kurzbefragung hat sich bezüglich der Frage, wie man auf den Diskurstag aufmerksam wurde (vgl. Abbildung 14), gezeigt, dass knapp 2/3 der Nennungen der Befragten auf persönliche Einladungen und Kontakte entfallen. Das heißt, ein Großteil der TeilnehmerInnen ist zum Diskurstag über *persönliche Netzwerke* gekommen. Nur etwas mehr als 10 % der Nennungen entfielen auf die Website bzw. E-Mail-Aussendungen als jenen Weg, wie man vom Diskurstag erfahren hat. Das Aufmerksamwerden auf den Diskurstag über klassische Medien (Flyer, Radio, Plakat, Zeitungen etc.) kommt nur in knapp über 1/10 der Nennungen vor.

<sup>46</sup> Die Internetsuchmaschine Google wies am Mitte Dezember 2002 ungefähr 4400 Hits beim Schlagwort »Gendiagnostik« aus, erste Hinweise auf den Diskurstag erscheinen auf der 2. Google-Suchseite, die GEN-AU-Homepage mit dem Diskurstag erst auf der 6. Suchseite. Gibt man den englischen Begriff für Gendiagnostik ein, erzielt man über 200.000 Suchergebnisse. Die Wahrscheinlichkeit, dass jemand aus der potentiell interessierten Öffentlichkeit beim zufälligen Surfen im Netz auf Informationen zum Diskurstag stößt, ist äußerst gering.

Rechnet man die E-Mail-Aussendungen auch zu den persönlichen Netzwerken (da der Empfänger bekannt sein muss), entfallen mehr als 2/3 der Nennungen auf einen Rekrutierungsweg über persönliche Beziehungen. Diese persönlichen Netzwerke sind ein gutes Medium, um von solchen Veranstaltungen zu erfahren, wenn man Teil dieses Netzwerkes ist, andererseits sind sie eine massive Selektionsschranke, wenn man damit eine weitere Öffentlichkeit erreichen will.

**Abbildung 14:** Welche Medien und Kontakte haben die TeilnehmerInnen zum Diskurstag gebracht (Kurzfragebogen)



Von einigen der InterviewpartnerInnen wurde auch unterstrichen, dass für sie eine Medienarbeit im Vorfeld des Diskurstages überhaupt nicht sichtbar war. Hier wurde darauf hingewiesen, dass in den Medien mit der größten Reichweite in Österreich (etwa der *ORF*, der *Kurier* und die *Neue Kronenzeitung*) keine Hinweise auf den Diskurstag im direkten Vorfeld gefunden wurden.

*»Die Medien haben heute in punkto Meinungsbildung ganz einfach eine durchschlagende Wirkung, muss man sagen. Ich seh' die Rolle der Medien in zwei Richtungen: Das eine ist, wenn man solche Veranstaltungen nimmt, da wäre es natürlich gut, wenn die Medien darüber auch mehr berichten würden. Ich muss sagen, ich habe es nicht wirklich gefunden.« (P5, 651 - 655)*

Durch die Fokussierung auf bestimmte Medien zur Ankündigung der Veranstaltung wurde bereits im Vorfeld der Veranstaltung eine Präselektion hinsichtlich des Publikums getroffen.

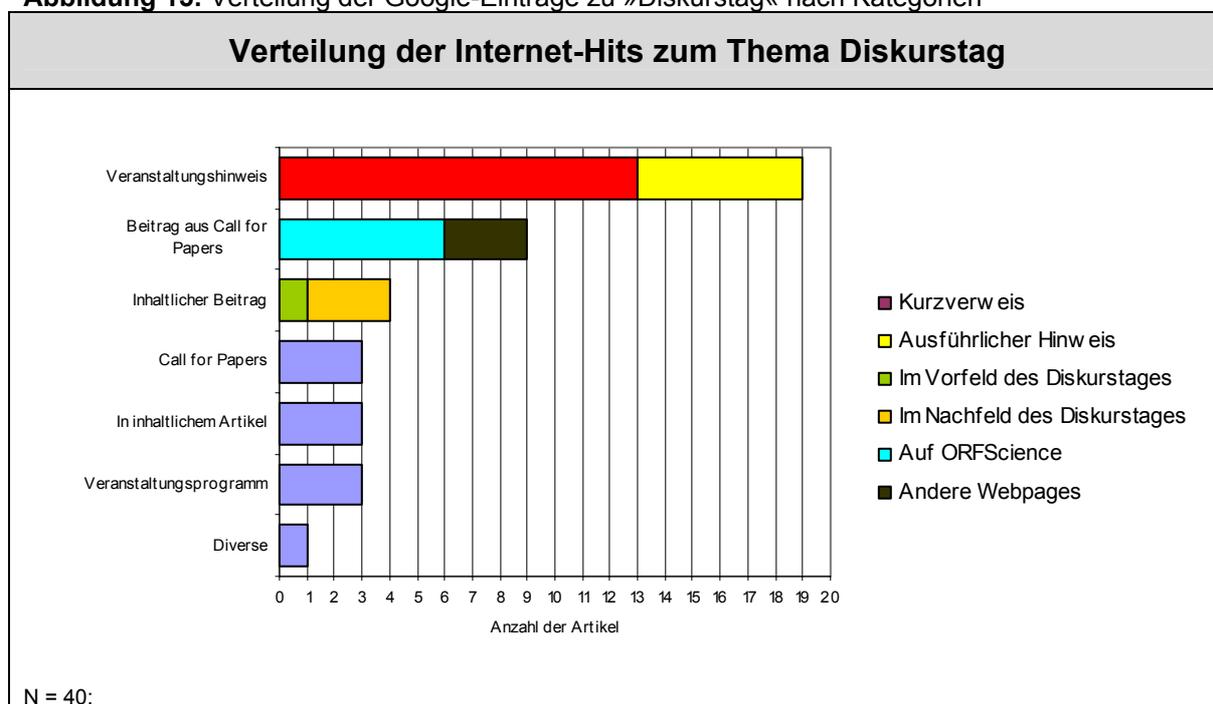
*»Man sollte auf jeden Fall alle verschiedenen Gruppen in einen Saal hineinbringen, weil sonst wird dieser Beitrag total einschlägig und man erfährt eigentlich nicht wirklich viel. Das Zweite ist, dieser Diskurs war ja eigentlich für die breite Öffentlichkeit: Ich weiß nicht, wie erfährt man das, dass so etwas stattfindet. Es hat nirgends irgendeine Zettel gegeben, in keiner Zeitung.« (F4, 653ff.)*

Zum einen wurde also jene potentielle Öffentlichkeit bevorzugt, die sich mit den Neuen Medien auskennt und diese aktiv nutzt, zum anderen gab es eine Präferenz hinsichtlich jener Personen, die wissenschaftliche Codes verstehen und interpretieren können.

#### IV.2.3.1. Präsenz des Diskurstages im WWW

Da von den Veranstaltern ein besonderer Schwerpunkt auf das Internet in der Bekanntmachung des Diskurstages gesetzt wurde, haben wir untersucht, wie und wo der Diskurstag Gendiagnostik in diesem Medium genannt bzw. darauf verwiesen wurde.<sup>47</sup> Insgesamt wurden mittels der Suchmaschine *Google* 42 Treffer erzielt (siehe Abbildung 15), die sich wie folgt verteilen:

**Abbildung 15:** Verteilung der Google-Einträge zu »Diskurstag« nach Kategorien



Fast die Hälfte der gefundenen Seiten (19) beinhalten Hinweise auf den Diskurstag als Veranstaltung, wobei in dieser Kategorie ca. 2/3 auf kurze Hinweise entfallen, die nur Ort und Datum der Veranstaltung nennen. 1/3 aller Seiten in dieser Kategorie beschreibt auch kurz, worum es beim Diskurstag geht, wobei meist der Text der Presseaussendungen der Veranstalter übernommen wurde. Die meisten Veranstaltungshinweise finden sich auf den Homepages

<sup>47</sup> Die Recherche wurde mittels der Internet-Suchmaschine Google (<http://www.google.at>) durchgeführt. Dabei wurde in regelmäßigen Abständen vor und nach dem Diskurstag (September 2002 – Februar 2003) nach dem Schlagwort »Diskurstag« gesucht. Google wurde deshalb gewählt, da diese Suchmaschine oft als die Beste angesehen wird, der Begriff »Diskurstag« eignet sich deshalb gut zur Suche, da er einen Neologismus darstellt, der speziell für diese Veranstaltung erfunden wurde, d. h. mit dem Begriff werden nur jene Treffer erzielt, die mit dem Diskurstag Gendiagnostik zu tun haben. Die Webpages der Veranstalter GEN-AU und Dialog Gentechnik wurden nicht hinzugezählt. Eine vollständige Erfassung aller Internetseiten, die den Diskurstag erwähnen, kann nicht garantiert werden, da wir uns auf die Suchalgorithmen von Google verlassen müssen.

verschiedener österreichischer Universitäten (5), die anderen Hinweise verteilen sich auf die Homepages von TeilnehmerInnen (PodiumsdiskutantInnen und Paper-VerfasserInnen) am Diskurstag, Zeitungen, dem Bundesministerium für Soziale Sicherheit und Generationen, Betroffenenorganisationen und anderen, die im Zusammenhang mit Gendiagnostik etwas ungewöhnlich anmuten wie dem Jugendrotkreuz oder einem Realgymnasium in Baden.

Ungefähr ein Viertel (9) der gefundenen Internetseiten, vor allem der Wissenschaftschanel des *ORF*<sup>48</sup>, gibt die Artikel wieder, die in der Folge des »Call for Papers« eingereicht wurden. Dabei handelt es sich um die neuerliche Präsentation der Beiträge von Riegler/Knoll, Ratzer, Trallori, Ringler, Kroisel, Wagner/Korn, Strachota/Gamperl und Cacioppo, die bereits auf der GEN-AU-Homepage aufrufbar waren.

Drei Webpages beinhalten den Aufruf zur Einreichung von Beiträgen, drei Internetseiten geben das Veranstaltungsprogramm und den Ablauf des Tages wieder. In drei thematischen Artikeln finden sich auch ein Hinweise auf den Diskurstag: im *Standard* in einem Portrait über Barbara Streicher von »Dialog<>Gentechnik«, in *ORF-Science* und der deutschen Zeitschrift *Genomexpress* in Artikeln über das wissenschaftliche GEN-AU-Programm.

Inhaltliche Beiträge, die sich explizit mit dem Diskurstag auseinandersetzen, finden sich nur auf vier Internetseiten, und zwar ein Beitrag im Rahmen der »Science goes public«-Initiative im Vorfeld des Diskurstages bzw. ein Wieder-»Abdruck« eines *Standard*-Artikels auf der Homepage des Behindertenzentrum – BIZEPS (Zentrum für Selbstbestimmtes Leben), die Wiedergabe der eigenen Argumentationen am Diskurstag durch die ARGE DATEN und ein Kurzbericht auf [www.netdokter.at](http://www.netdokter.at) im Nachfeld des Diskurstages. Ein Artikel (Kategorie »Diverse«) konnte nicht klassifiziert werden, da der Abruf kostenpflichtig gewesen wäre.

Bei der Quantität der Netzinhalte zum Thema Diskurstag kann nicht abgeschätzt werden, ob diese angemessen war, da keine Vergleichswerte mit anderen ähnlichen Veranstaltungen gegeben sind. Ebenso wenig können Aussagen getroffen werden, wie viele Menschen mittels dieser Internetseiten erreicht wurden. Innerhalb des untersuchten Korpus an Inhalten lassen sich aber folgende Tendenzen ablesen: Die Mehrzahl der Inhalte sind Veranstaltungshinweise, Aufrufe zur Einreichung von Beiträgen und Veranstaltungsprogramme. Thematische Beiträge bestehen vor allem aus der Wiedergabe der zum Diskurstag eingereichten Papers. Externe thematische Artikel, die auf den Diskurstag eingehen, sind kaum vorhanden.

#### IV.2.4. Zusammenfassung

- Persönliche Netzwerke waren die Hauptinformationsquelle für die am Diskurstag präsenten Personen.
- Das Internet war nur in der Minderheit der Fälle jenes Kommunikationsmedium, durch welches man vom Diskurstag erfahren hat.
- Da eine potentiell interessierte, aber bislang nicht direkt involvierte Öffentlichkeit kaum über solche Netzwerke verfügt, die sie auf den Diskurstag aufmerksam machen könnten, waren auch am Diskurstag solche Personen kaum anzu-

<sup>48</sup> <http://science.orf.at>.

treffen.

- Klassische Massenmedien mit großer Reichweite haben sich nicht an der Ankündigung des Diskurstages beteiligt, was den persönlichen Informationsnetzen eine noch wesentlichere Rolle zugewiesen hat.
- Die verwendeten Slogans und Begriffe bzw. die Wahl der Ankündigungsmedien und die Anmeldeprozedur haben einen starken selektiven Effekt auf die angesprochene Zielöffentlichkeit gezeitigt, der die Teilnahme von VertreterInnen einer breiteren Öffentlichkeit vermutlich eingeschränkt hat.

### **IV.3. Grenzziehungsmechanismen während der Veranstaltung**

Neben den Ausschlussmechanismen hinsichtlich einer breiteren Bevölkerung, die bereits im Vorfeld des Diskurstages zum Tragen kamen und zu einer Selektion bezüglich des Publikums führten, war auch während des Diskurstages eine gewisse Dynamik zu beobachten, die zu Ein- oder Ausschlusswahrnehmungen bei den TeilnehmerInnen führte.

#### **IV.3.1. Sprache in den Vorträgen und Diskussionsrunden**

Im Laufe des Diskurstages wurde das Nicht-Verstehen von Begriffen, aber auch die in den Beiträgen verwendete Sprache immer wieder zum Problem für einen Teil der BesucherInnen. Viele der Fachbegriffe wurden am Diskurstag nie erklärt und das Verstehen ihrer Bedeutungen als selbstverständlich angenommen. Diese Begriffe kamen vor allem aus dem medizinischen Kontext und sind zum Beispiel: »informed consent«, »Klinefelter-Syndrom«, »Thalasämien«, »slippery slope«, »Health Technology Assessment«, »PKU-Test«, »PSA-Test«. Sie setzen eine medizinische Ausbildung oder zumindest eine intensive Beschäftigung mit medizinischen Themen (wie etwa in Selbsthilfegruppen)<sup>49</sup> voraus und sind wahrscheinlich in ihrer Bedeutung einer breiten Öffentlichkeit wie auch sozialwissenschaftlichen TeilnehmerInnen nicht oder kaum zugänglich. Dies kann zur Folge haben, dass diejenigen Menschen, die mit diesen Begriffen nichts anfangen können, vom Diskurs ausgeschlossen werden bzw. sich nicht fähig fühlen, einen Diskussionsbeitrag einzubringen.

*»Da hat einer eine Frage gestellt, da hab ich nicht einmal gewusst, was der gefragt hat. Ja, das war aber nur eine Frage von vier Wörtern, was er da gesetzt hat, und jeder, sogar am Podium haben's g'schaut. Und keiner hat recht g'wisst, was er antworten soll. Da bin ich natürlich total ausgestiegen. Und dann war auch die Antwort dementsprechend lang und, und ja, wennst schon einmal nicht weißt, um was es geht, versteht man auch von der Antwort nichts.« (P11, 166-171)*

*»Ich glaub, der Durchschnittsbürger kennt sich mit diesen Ausdrücken einfach nicht aus, zum Beispiel Eugenik ist öfters*

<sup>49</sup> Hierbei ist zu bedenken, dass zwar in Selbsthilfegruppen mit einem größeren Fachwissen bezüglich der die eigene Krankheit betreffenden Begriffe zu rechnen ist, sich dieses Wissen allerdings nicht auf einen breiteren medizinischen Bereich bezieht. Was andere Krankheitsbilder oder komplexe medizinische Diagnoseverfahren, die (bisher) kaum Relevanz für die eigene Krankheit besaßen, betrifft, sind Mitglieder von Selbsthilfegruppen genauso als Laien zu betrachten wie Mitglieder einer »nicht-betroffenen« Öffentlichkeit.

*gekommen. Mittlerweile weiß ich, was das ist. Aber [...] für Leute, die sich da auskennen, ist es sicher ein informativer Tag gewesen. Für andere Leute, die haben sich dann zu Hause hinsetzen müssen mit dem Wörterbuch, Fremdwörterbuch nehmen müssen und vielleicht nachschauen.« (F4, 578ff.)*

Durch die Annahme der Selbstverständlichkeit dieser Begriffe in der Diskussion wurde ein impliziter Konsens über das Wissensniveau der Veranstaltung erzeugt. In der Folge wird eine Bitte um Erklärung eines Begriffs als Preisgabe des eigenen Nichtwissens empfunden. Vertreter einer breiteren Öffentlichkeit sind damit in einer paradoxen Situation gefangen, wo jede Handlung den Ausschluss aus dem Diskurs gewissermaßen bestätigt: Fragt man nicht, hat man keine Möglichkeit, kognitiv am Diskurs teilzunehmen, will man den Begriff erklärt haben, so muss man sein Nicht-Wissen outen. Daher erfordert das Insistieren auf eine Erklärung der verwendeten medizinischen Begriffe viel Courage, die nicht unbedingt vorausgesetzt werden kann. Eine entsprechende Bewusstseinsbildung bei den Vortragenden sowie geschulte ModeratorInnen hätten hier sicherlich eine ganz wesentliche Funktion, solche Situationen erst gar nicht entstehen zu lassen.

*»Ich gehe einmal prinzipiell davon aus, ja, wenn wir, die wir zum Beispiel eh schon im wissenschaftlichen Diskurs drinnen stehen, ja, gerade also bei dieser Expertensprache, die also da von diesem medizintechnologischen Eck herkommt, wir schon damit kämpfen, kann ich mir gut vorstellen, dass also bei der Jugend da sicherlich noch einmal eine Stufe oder ein weiterer Schwierigkeitsgrad vorhanden ist. Und nichts ist schwieriger, als solche Fachthemen, ohne wirklich an Substanz zu verlieren, in eine verständliche Sprache umzusetzen. Und das kann manchmal auch ein bewusster Abschottungsmechanismus sein.« (P10, 176-184)*

In diesem Zitat wird die Kommunikationsproblematik klar zum Ausdruck gebracht. Bereits in der Gestaltung wäre also auf das zu erwartende Publikum Bedacht zu nehmen und etwa die Sprache in den Vorträgen und Diskussionen entsprechend zu wählen. Hier aber kommt wieder die fehlende Klarheit in der Konzeption des Diskurstages zum Tragen. Will man ein Zusammentreffen von Selbsthilfegruppen und ExpertInnen aus dem Bereich der Gendiagnostik organisieren, dann kann man davon ausgehen, dass sich Betroffene zumindest in den für sie relevanten klinischen Bereichen das Fachvokabular zum Teil angeeignet haben. Stellt man allerdings den Anspruch, einen breiteren Diskurs führen zu wollen, muss auch eine Klärung der Grundbegriffe ihren Platz haben, denn nur so ist eine aktive und passive Teilnahme am Diskurs möglich (vgl. auch Kapitel IV.4.9.).

#### *IV.3.1.1. Einführungsvortrag*

Die Spannung zwischen einer Veranstaltung, die sich an WissenschaftlerInnen und Stakeholder wendet, und einer für eine breitere Öffentlichkeit zeigt sich an der Polarisierung der Einschätzungen in Bezug auf den Einführungsvortrag von Gerd Utermann. Jene, die bereits Kenntnisse in der Materie vorweisen konnten – auch wenn es sich dabei um Stimmen handelt, die der Gentechnik kritisch gegenüber stehen –, äußerten sich durchwegs positiv zum einleitenden Vortrag; für jene, die über wenige oder gar keine Kenntnisse auf dem Gebiet der Genetik verfügen, ging der Vortrag an die Grenze der Unverständlichkeit, weil die dicht verwendeten Begrifflichkeiten nicht erklärt wurden.

### Positive Stimmen zum Einführungsvortrag:

»Wobei ich hab das gar nicht so gefunden [dass der Einführungsvortrag unverständlich war, Anm.]. [...] Ich fand das nämlich sehr basic, was der gemacht hat, nicht. Nämlich schlicht einfach zu zeigen, was möglich ist, ja.« (P1, 369-371)

»[...] ich hab den Vortrag sehr kompetent gefunden [...].« (F13, 623)

»Insofern war für mich dann der Vortrag doch interessant, wie er zunächst einmal berichtet hat, was daraus zurzeit zu erwarten ist. Also was wir uns sozusagen praktisch einmal daraus erwarten können. [...].« (F6 332ff.)

»Ja also, für mich, sozusagen als so genannter Experte auf dem Gebiet, ich hab' zum Beispiel diesen ersten Vortrag als ausgesprochen gut empfunden. Weil [...] ich weiß, wie schwierig es ist, eine ziemlich komplexe Materie einfach darzustellen. Und was mich persönlich überrascht hat, ist, dass der Kollege sozusagen die Gentechnik bzw. die Gendiagnostik sehr relativiert hat mit seinen Beispielen. [...] Ich hatte das Gefühl, dass zumindestens, dass das eine der Hauptausagen war. Zumindestens ich hab das für mich herausgelesen, dass er eigentlich die Problematik aufgezeigt hat, wie relativ sozusagen diese Diagnostik überhaupt ist. Und ich glaub, das war als Einstieg für die gesamte Veranstaltung kein schlechter. Auch wenn es sozusagen nach außen hin ausschaut, dass jetzt, zuerst lassen wir den Experten sprechen und der sagt uns, wie es ist. [...] Ich hab zum Beispiel neben mir einen Kollegen gehabt, einen Informatiker, der hat überhaupt keine Ahnung von dem gehabt. Der hat gesagt, er hat das zum ersten Mal verstanden. Das war für mich auch irgendwie relativ positiv [...].« (F1, 512ff.)

»[...] aber um ein bisschen mitreden zu können, brauch ich einmal ein Basiswissen und dieses Basiswissen kann ich nur bekommen, oder sehr gut bekommen, mit den Einführungsvorträgen.« (F7, 717-718)

### Negative Stimmen zum Einführungsvortrag:

»[...] das Erste, worauf ich getroffen bin, war dieser seltsame Vortrag des sozusagen Sachverständigen, mit dem man das Thema einleiten wollte. Und also ich hab wahnsinnig viel Übung im Weghören bei Fachvorträgen, wo ich nach dem ersten Satz weiß: ›Ok, das wird jetzt nicht mehr besser und das wird nicht verständlicher.‹ Aber eigentlich so hinterher gesehen, so mit einem bisschen zeitlichem Abstand, hab ich das eigentlich als eine ziemliche Zumutung empfunden [...].« (F3, 271ff.)

»[...] ich wollte nur etwas zum ersten Beitrag sagen. Also als Schüler war der nicht zu verstehen. [...] Die Fachausdrücke, und es war für einen AHS-Schüler einfach nicht zu verstehen. Der zweite Vortrag, also die Diskussion, war um einiges besser, weil man da als Schüler auch etwas verstanden hat.« (F4, 306ff.)

» Wenn ich mir zum Beispiel auch unter einem wissenschaftlichen Gesichtspunkt diesen ersten Vortrag vom Gerd Utermann vornehm, ich fand den, also einmal eine Zumutung fürs Publikum. [...] Und zum anderen war er auch wissenschaftlich so, dass ich mir kaum [...] also er war hingeschluppt. Ich mein, ich kann nicht von Diagnostika reden und nur [...] die falsch-negativen und nicht die falsch-positiven nennen. Das ist also einfach ein ganz banaler Fehler, den man nicht machen kann. Er hat auf seinen Dias immer nur die eine Seite gehabt.« (F10, 512ff.)

Nimmt man die Schüler als exemplarisches Beispiel für eine interessierte breitere Öffentlichkeit, die über keinen professionellen, akademischen oder Betroffenen-Zugang zum Thema Gendiagnostik verfügt, hat sich aus den Interviews und Fokusgruppengesprächen klar ergeben, dass der Vortrag von Gerd Utermann nicht einmal im Ansatz verstanden wurde. Will man in Zukunft auch diese oder ähnlich situierte Öffentlichkeiten als TeilnehmerInnen zum Diskurs animieren, so ist gerade die Einstiegsphase zentral. Sie wirkt prägend auf das weitere Verhalten während der Veranstaltung, aber auch auf die Gesamteinschätzung. Aus der Ankündigung des Vortrags war nicht zu erkennen, für wen dieser Vortrag eigentlich gedacht sein sollte. In einer frühen Programmaussendung war von einem »einführenden Vortrag« die Rede, was ein relativ breites Publikum impliziert. Der Titel des Vortrags war überschrieben mit »Stand und Perspektiven«, was den Fokus auch nicht klar umreißt. Es gelang dem Vortrag nicht, eine gemeinsame konzeptuelle Basis zwischen den ExpertInnen und den im Publikum

anwesenden Laien zu schaffen, auf deren Grundlage eine weitere Diskussion aufbauen könnte.

### IV.3.2. Die Form der Veranstaltung

Die Form der Veranstaltung orientierte sich offensichtlich weitgehend am Vorbild einer wissenschaftlichen Konferenz mit zwei bis drei Kurzvorträgen, einer Diskussion der TeilnehmerInnen pro Panel und einer abschließenden Podiumsdiskussion. Dieses Format hat sich im wissenschaftlichen Kontext als gangbar erwiesen. Ob es dafür geeignet ist, komplexe Zusammenhänge mit einer breiteren Öffentlichkeit zu diskutieren, wäre sicherlich zu diskutieren.

TeilnehmerInnen, die aus einem professionell wissenschaftlichen Kontext heraus am Diskurstag teilnahmen, hatten den großen Vorteil gegenüber einer außerakademischen Öffentlichkeit, dass sie diese Form der Diskussionsführung gewohnt sind und wissen, wie man sich in diesem Kommunikationszusammenhang verhält. Dies betrifft etwa die zu wählende Sprache, aber auch die Prägnanz und die erwartete Länge der Statements.

Der Vergleich zu wissenschaftlichen Veranstaltungen wird auch einige Male explizit gezogen:

*»Sehr, sehr positiv ist mir aufgefallen, was mich einfach total gewundert hat, dass es nichts gekostet hat. Weil ich bin das so gewohnt, auf medizinischen Kongressen, da zahlt man, dass man die Nase hineinhalten darf, nicht. Also das find ich toll. Obwohl andererseits, wenn es einen Beitrag gegeben hätte, jetzt nicht 3000 Schilling für den Tag, ja, aber irgendeinen Beitrag, wäre ich auch hingegangen.« (P7, 445 - 449)*

*»[...] hab ich sehr gut gefunden, es war genügend Zeit für Diskussionen. Ich würd' sogar sagen, vielleicht ist es eher, weil ich aus dem Wissenschaftsfeld auch komm, bei wissenschaftlichen Konferenzen ist meistens sehr wenig Zeit für Diskussionen. Es hat sehr viele Möglichkeiten gegeben des Gesprächs [...].« (F13, 464ff.)*

Die Einschätzung, beim Diskurstag handle es sich um eine Art von wissenschaftlicher Konferenz, war also noch nach dem Diskurstag bei Leuten mit wissenschaftlichem Hintergrund vorhanden. Es ist auffallend, dass der Diskurstag vor allem mit wissenschaftlichen Veranstaltungen, nicht mit anderen denkbaren Modellen wie etwa Bürgerkonferenzen verglichen wurde. Die Form des Ablaufs kann aus dieser Perspektive heraus aus mindestens zwei Gründen als eine Barriere für eine breitere Öffentlichkeit gelesen werden:

- Menschen aus einem wissenschaftlichen Umfeld sind diesen Ablauf gewohnt und wissen ihr Verhalten entsprechend zu orientieren. Damit haben sie einen Vorteil gegenüber einer Öffentlichkeit, die nicht über diese Erfahrungen verfügt.
- Einige Interviews legen nahe, dass der Diskurstag schon im Vorfeld als eine Art wissenschaftliche Konferenz empfunden worden ist. Möglicherweise wirkte diese Einschätzung abschreckend auf eine breitere Öffentlichkeit, die sich in der Folge gar nicht erst angesprochen fühlt.

### IV.3.3. Zeitpunkt der Veranstaltung

Eine weitere Tatsache, die eine einschränkende Funktion hatte, war der Zeitpunkt der Veranstaltung: an einem Wochentag zur Normalarbeitszeit (mit Ausnahme der Podiumsdiskussion).

Die Teilnahme ist damit nur möglich, wenn dafür ein Urlaubstag geopfert wird. Sie weist damit hohe Opportunitätskosten auf.

*»Ich glaube, das ist nur einfach schwierig. Die Leute haben erstens einmal untertags sicher keine Möglichkeit, unter der Woche irgend so was zu besuchen. Ich mein, das ist ganz logisch, es nimmt sich niemand einen Urlaubstag, um dort hin zu gehen. Also wer hat dann Zeit: irgendwelche Senioren oder Schüler. Also das ist eher die Variante, da kann man wahrscheinlich Leute, die, ja eben »jedermann« nicht wirklich erreichen mit so was.« (P4, 785-789)*

Betroffene können ihre Teilnahme meist mit einem existentiellen Interesse am Thema begründen, und jene, die im wissenschaftlichen Bereich tätig sind, können eine Teilnahme in der Arbeitszeit rechtfertigen. Für Personen, die dafür Urlaub nehmen müssen, muss hingegen ein klarer Nutzen durch den Diskurstag vorhanden sein, um sich für eine Teilnahme zu interessieren.

Es ist dementsprechend auch nicht überraschend, dass das Publikum des Diskurstages vornehmlich aus in irgendeiner Form von beruflich involvierten Personen bestand (sei es aus BetroffenenvertreterInnen oder Professionelle) (vgl. Kapitel IV.1.4.).

*»[...] für mich war es ein bisschen irritierend insofern, weil Diskurstag für mich was sehr Offenes hat. Also wirklich so zu einem Diskurs einzuladen und da eine wirklich breite Öffentlichkeit. Und ich find, wenn man es so macht, dass man sehr viele der Veranstaltungen während des Tages hat, dann schließt man ganz viele Leute aus, die es vielleicht auch interessieren würden, die aber einfach nicht die Möglichkeit haben, zu kommen. Weil, im Prinzip, wer kann denn kommen? Es können die Leute kommen, die entweder in dem Themenbereich sowieso arbeiten, das heißt, die das argumentieren können über den Job oder die jetzt zum Beispiel Pensionisten sind [...] oder Studenten. Also die sich ihren Tagesablauf einfach freier einteilen können. Aber Leute, die ganz normal im Erwerbsleben stehen und fixe Arbeitszeiten haben, können dann bestenfalls zur Podiumsdiskussion kommen. Und das schränkt dann doch ziemlich ein, hab ich gefunden.« (F9, 312ff.)*

Auch das Ansetzen einer abschließenden, zusammenfassenden Podiumsdiskussion am Abend führt nicht notwendigerweise zu einer Einbindung eines breiteren Publikums. Es ist zu bedenken, dass es nicht einfach ist, sich in einen Diskurs einzuschalten, der unter Teilen des Publikums bereits den ganzen Tag läuft. Während Teilnehmer, die bereits den ganzen Tag dabei waren, Fragen als redundant und daher langweilig empfinden können, kann es für neu Dazugekommene schwierig sein, Verweise auf bereits Diskutiertes zu verstehen. Eine möglichst große Homogenität zwischen dem Publikum untertags und dem der abschließenden Veranstaltung wäre daher anzustreben, insbesondere, da die geplante Zusammenfassung der Paneldiskussionen kaum wirklich möglich war (auch auf Grund der mangelnden Fokussierung).

*»Ich kann das vor allem deshalb sagen, weil ich die eine Diskussion am Schluss zu präsentieren hatte. Und das war wirklich schwer, jetzt zu sagen, was war eigentlich die Conclusio aus der Diskussion. Die war ganz angeregt und es waren viele interessante Aspekte drinnen, aber jetzt, man konnte nicht sagen: Hat's eigentlich etwas gegeben, was auf den Punkt gebracht wurde?« (P5, 613 - 617)*

#### IV.3.4. Der Ort der Veranstaltung

Auch der Ort bildete auf zwei Ebenen einen gewissen Schließungsmechanismus hinsichtlich einer breiteren Öffentlichkeit. Zunächst einfach in physischer Hinsicht, da der Kinosaal des Naturhistorischen Museums, Wien, über keinen direkten behindertengerechten Zugang verfügt, sondern dieser nur sehr umständlich zu erreichen ist. Hier ist vor allem die symbolische Wirkung der Wahl eines solchen Veranstaltungsortes angesichts eines, vor allem was den



Der »Diskurstag Gendiagnostik« im Kinosaal des Naturhistorischen Museums in Wien am 24. Oktober 2002

Bereich der Behinderung betrifft, so sensiblen Themas zu bedenken. Der Verdacht, dass behinderte Personen als TeilnehmerInnen nicht wirklich bedacht wurden, sollte jedenfalls vermieden werden. Eine entsprechende Ankündigung auf dem Programm wäre unbedingt notwendig.

*»Mich hat die Lokalität ein bisschen gestört, einfach aus dem Grund heraus, weil sie für behinderte Personen nicht so ohne weiteres zugänglich ist. Ich weiß nicht, ob's in diesen Saal hinein überhaupt eine Möglichkeit gibt, barrierefrei hineinzukommen. Ich nehme an, aber [Interviewer erklärt den Zugang]. Aber 27 Umwege sind im Grunde eine Zumutung. Also von der Seite her Kritik an der Veranstaltung, ganz klar. Weil auch ein Umweg und ein Seiteneingang über den hinterletzten Schlurf ist diskriminierend für Leute, die nicht problemlos diese 25 Stufen bewältigen.« (P8, 130-140)*

Zusätzlich manifestierten sich in der räumlichen Situation auch hierarchische Verhältnisse, die der kommunizierten Absicht, einen breiten öffentlichen Diskurs zu starten, zuwiderlaufen. Konkret werden etwa durch ein erhöhtes Podium oder die Sitzordnung, ähnlich eines Frontalunterrichts in den Schulen, hierarchische Unterschiede zwischen den »ExpertInnen« und »dem Publikum« verstärkt. Damit wird dem Eindruck einer »Belehrung von oben« Vorschub geleistet.

#### IV.3.5. Zusammenfassung

- Die in den Vorträgen und Diskussionen teilweise verwendete Fachsprache funktionierte – da nicht erklärt – als Exklusionsmechanismus gegenüber einer breiteren Öffentlichkeit
- Der Einführungsvortrag von Gerd Utermann wirkte eher polarisierend: Jene, die bereits ein Vorwissen auf diesem Gebiet aufweisen konnten, fanden den Vortrag durchwegs positiv; für jene, die über kein Wissen auf diesem Gebiet verfügen, war der Vortrag unverständlich.
- Die Form des Diskurstages war in der Art einer wissenschaftlichen Konferenz organisiert und bot damit Kommunikationsvorteile für jene, die gewohnt sind,

sich in einem solchen Umfeld zu bewegen.

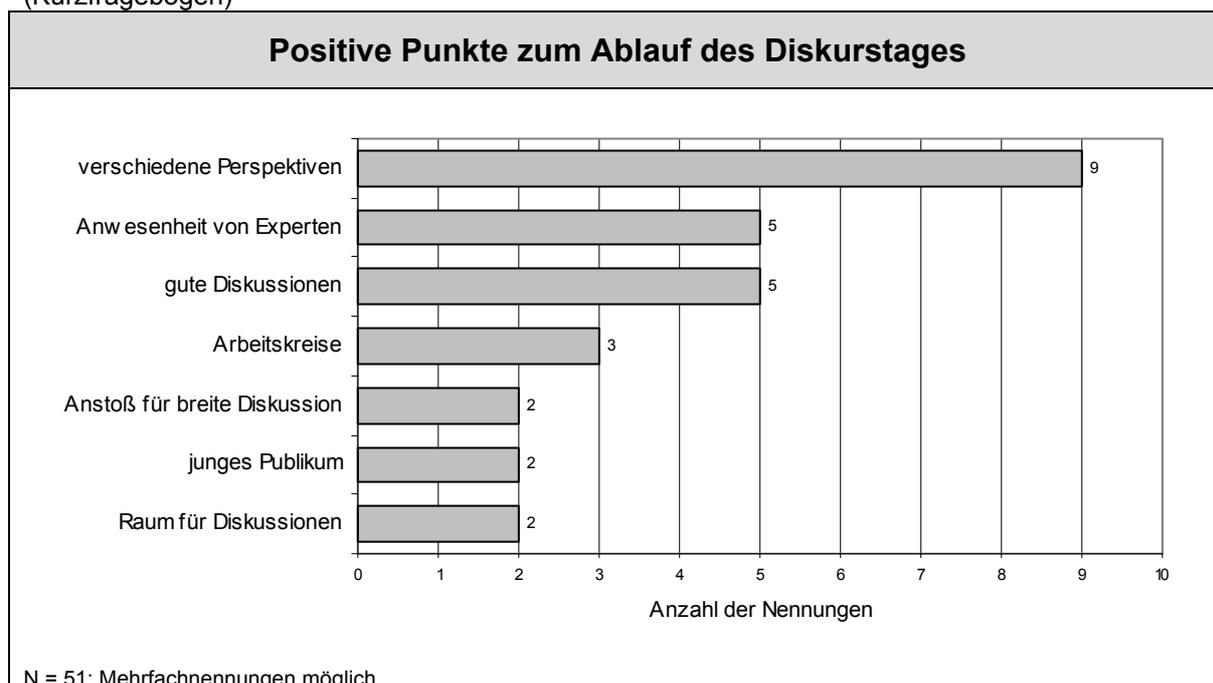
- Der Zeitpunkt des Diskurstages war hinsichtlich einer breiteren Öffentlichkeit ungünstig gewählt, da die Veranstaltung während der Woche in der Normalarbeitszeit stattfand.
- Der Raum war nur bedingt als behindertengerecht zu bezeichnen. Bei zukünftigen Veranstaltungen ist darauf zu achten, dass der Hauptzugang barrierefrei ist.
- Die Räumlichkeiten des Kinosaals des Naturhistorischen Museums, Wien, haben hierarchische Verhältnisse zwischen Podium und Publikum verstärkt.

## IV.4. Ablauf der Veranstaltung

### IV.4.1. Positive und negative Anmerkungen zum Ablauf des Diskurstages – Analyse der Kurzfragebögen

Die Analyse der Kurzfragebögen, die den ersten noch frischen Eindruck der TeilnehmerInnen vom Diskurstag repräsentieren, zeigt folgendes Bild (vgl. Abbildung 16): 18 % der Personen, die auf diese Frage eine Antwort gaben, empfanden die Darstellung verschiedener Perspektiven am Diskurstag positiv. Zählt man die Kategorien zusammen, die mit der Diskussion zu tun haben (Raum für Diskussionen, gute Diskussionen und verschiedene Perspektiven), so ergibt sich, dass 31 % aller Befragten oder 57 % aller Nennungen auf einen positiven Diskussionsaspekt entfallen.

**Abbildung 16:** Von den TeilnehmerInnen genannte positive Punkte zum Ablauf des Diskurstages (Kurzfragebogen)

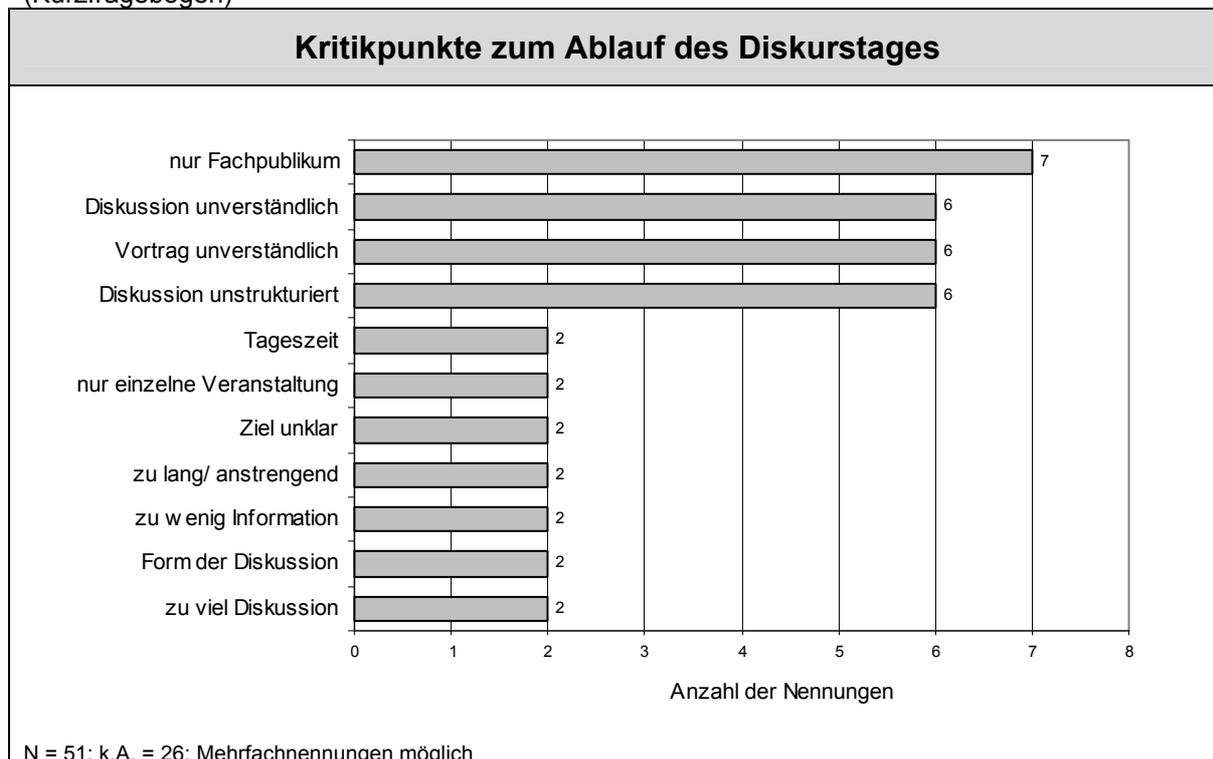


Des Weiteren wurde die Anwesenheit von ExpertInnen mit 19 % aller Nennungen noch als positiver Punkt des Diskurstags hervorgehoben.

Am positivsten ist die Art und Weise der Diskussionen am Diskurstag aufgefallen, was im Großen und Ganzen durch die Interviews und Fokusgruppen bestätigt wurde (vgl. Kapitel IV.4.6. für eine differenzierte Analyse auf Basis der Leitfadengespräche und Fokusgruppen).

Die negativen Punkte (vgl. Abbildung 17), die unmittelbar am Diskurstag von den TeilnehmerInnen bemerkt wurden, betreffen vor allem die semantische Unverständlichkeit der Diskussionen und/oder des Einführungsvortrages, die von knapp 1/3 der Nennungen (31 %) angeführt wurden (vgl. ausführlicher Kapitel IV.3.1.). Ein weiterer großer Kritikpunkt betraf die ausschließliche Anwesenheit eines Fachpublikums (dies wurde so wahrgenommen und als negativ gesehen) (zum Publikum vgl. Kapitel IV.1.4.) mit 18 % aller Nennungen und die unstrukturierte Diskussion mit 15 % aller Nennungen. Andere Kritikpunkte spielen nur eine marginale Rolle.

**Abbildung 17:** Von den TeilnehmerInnen genannte Kritikpunkte zum Ablauf des Diskurstages (Kurzfragebogen)

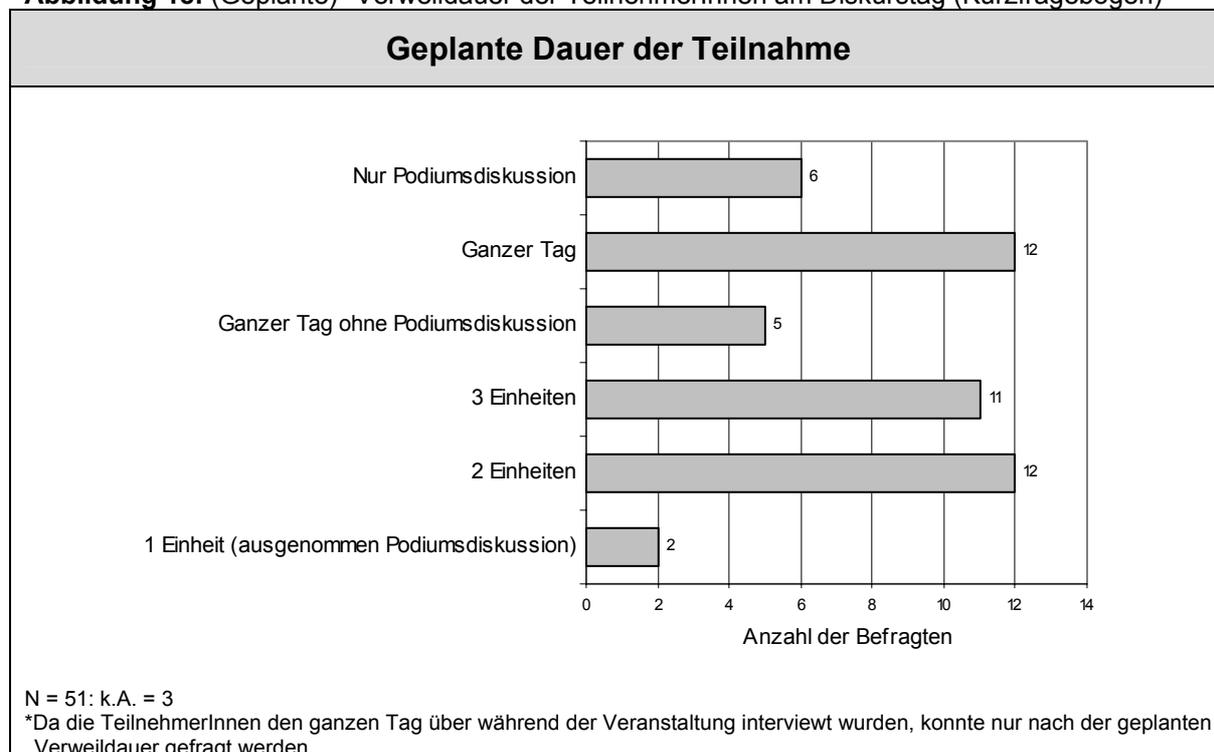


Die Hauptkritik der am Diskurstag interviewten TeilnehmerInnen betrifft die semantische Unverständlichkeit der Diskussionen und Vorträge, die Anwesenheit eines überwiegenden Fachpublikums und die unstrukturierte Diskussion. Diese Kritikpunkte decken sich weitgehend mit den in den Leitfädeninterviews und Fokusgruppen erhobenen Ergebnissen. Die Kritikpunkte der unstrukturierten Diskussion und der semantischen Unverständlichkeit weisen auf die Rolle der ModeratorInnen bei der Diskussion hin (vgl. Kapitel IV.4.9.).

#### IV.4.2. Dauer des Diskurstages

Einen wichtigen und häufigen Kritikpunkt bezüglich des Diskurstages stellte die Dauer der Veranstaltung dar. Für viele TeilnehmerInnen, auch für jene, die solche Abläufe gewohnt sind, war der Diskurstag zu lange (12 Stunden!). Bemerkenswert ist die große Bereitschaft der TeilnehmerInnen, dem Diskurstag über längere Zeit beizuwohnen (vgl. Abbildung 18).

**Abbildung 18:** (Geplante)\* Verweildauer der TeilnehmerInnen am Diskurstag (Kurzfragebogen)



Die meisten TeilnehmerInnen (73 %) blieben 2 oder 3 Einheiten bzw. den ganzen Tag inklusive Podiumsdiskussion, etwa 17 % blieben nur eine Einheit oder nur zur Podiumsdiskussion. Dies lässt auf großes Interesse der TeilnehmerInnen und den Wunsch, der Veranstaltung zur Gänze beizuwohnen, schließen. Trotzdem wurde im Nachfeld der Veranstaltung in den Interviews und Fokusgruppengesprächen sehr oft Kritik an der Länge des Diskurstages geübt, die es in Zukunft zu berücksichtigen gelten wird.

*»Wie ich ihn erlebt hab, den Tag? Ich war eigentlich am Schluss halbtot, weil es hat ja doch von neun in der Früh bis neun am Abend gedauert, und ich war einer von denen, die wirklich von Anfang bis Ende dabei waren.« (F7, 65ff.)*

*»Der dritte Block war [...] sehr anstrengend, [...] man hat richtig im Plenum gemerkt, wie die Konzentration allmählich gefallen ist, wie es einfach mühsam wurde. [...]. Aber die Aufnahmefähigkeit war zum Teil schon ziemlich eingeschränkt. Ich glaub nicht, nur von mir, sondern, nachdem, was ich mitgekriegt hab, von vielen.« (F10, 218ff.)*

#### IV.4.3. Thematische Anordnung

Dieser Punkt beschäftigt sich mit der Reihenfolge der Themen in den einzelnen Diskussionsrunden. Mit dem thematischen Schwerpunkt in der ersten Diskussionsrunde wird meist eine

bestimmte Richtung für die nachfolgenden Diskussionen gelegt, insofern dass Themen, die zuerst aufgegriffen werden, auch in den anschließenden Diskussionen eine große Rolle spielen. Am »Diskurstag Gendiagnostik« haben sich die Veranstalter dafür entschieden, mit dem Thema »Entscheidungsfreiheit und Beratung« zu beginnen. Das heißt, hier wurde auf eine individuelle Perspektive fokussiert, die sich dann über den gesamten Tag durch die Diskussionen zog und auch nachfolgende Themen wie den Datenschutzaspekt oder die gesellschaftliche Ebene der Gendiagnostik stark mitbestimmte. Dadurch kamen dann die eigentlichen Inhalte der anschließenden Themen etwas zu kurz, da man im Publikum und auf dem Podium immer wieder auf das erste Thema zurückkam. Dies war auch ein Kritikpunkt, der in den Interviews im Nachfeld geäußert wurde:

*»[...] ich fand die Reihenfolge von den Themen, das ist mir aber auch erst im Laufe des Tages aufgefallen, also, extrem auf den Kopf gestellt. Denn die umfassende gesellschaftliche Einbettung, die ja in jedes Beratungsgespräch hineinspielen müsste, und hineinspielt, ist ganz zum Schluss gekommen – als eigentlich alle schon müde waren. [...]. Ich find, es hätte [...] genau umgekehrt sein müssen [...].« (F10, 191ff.)*

Da auch die Moderatoren nicht wirklich dazu anregten, die Beiträge auf das eigentliche Thema zu fokussieren, blieb die Diskussion weitgehend auf der individuellen Problemebene verhaftet.

#### **IV.4.4. Auswahl der Themen**

Die Auswahl und Fokussierung der Themen am Diskurstag wurde, je nach spezifischer Interessenslage der Interviewten und Fokusgruppen-TeilnehmerInnen, unterschiedlich gut empfunden. Auf Grund der Zusammensetzung des Publikums, d. h. WissenschaftlerInnen aus genetischen, medizinischen und sozialwissenschaftlichen Fachdisziplinen und Betroffene, können kaum alle entsprechenden Themenkreise für alle Interessenslagen erschöpfend abgehandelt werden. Deshalb sollte im Vorfeld klarer kommuniziert werden, welches die zentralen Aspekte sind, um die herum die anderen Themenbereiche angesiedelt sind, oder dass man einen Überblick über alle Perspektiven des Themas geben will, damit das Publikum seine Erwartungen daran orientieren kann.

So kamen für jene BesucherInnen, die vor einem sozialwissenschaftlichen Hintergrund am Diskurstag teilnahmen, die gesellschaftlichen Aspekte der Gendiagnostik auch in der dafür vorgesehenen Diskussionsrunde C zu kurz.

*»[...] bei diesem dritten Arbeitskreis [...], da hab ich mir irgendwie eine viel breitere Einbettung erwartet. Also ich war eher überrascht dann von den Vorträgen, weil die doch sehr, für meinen Eindruck sehr formalistisch waren. Und, also so irgendwie Darstellung, wie ist das jetzt mit dem Versicherungssystem und so weiter, das war schon auch interessant, aber ich hätt' mir da eher gedacht, da geht's dann mehr darum, können wir als Gesellschaft mit diesen medizinischen Neuerungen überhaupt schon umgehen? Und was wären Strategien, dass wir lernen, damit umzugehen? Da war ich dann eher überrascht von den Vortragenden.« (F9, 1085ff.)*

Jene, die aus einer Betroffenenperspektive heraus am Diskurstag teilnahmen, haben vor allem die Diskussionsrunde A als positiv empfunden, da vor allem diese ihre Interessenslage berührte.

»Ich denk' einmal generell, der Block A und B waren meiner Meinung nach die sehr interessanten. Der C Block war sehr unverständlich eigentlich. Also so hab's ich empfunden. Ich mein', von unserer Selbsthilfegruppe sind dann später am Nachmittag dann noch ein paar gekommen, die haben auch gesagt, sie haben auch nicht sehr viel verstanden. Das war eben da der unverständliche Teil.« (P11, 161-165)

Das Thema »Datenflut – Datenfluss – Datenschutz« war nach Ansicht vieler TeilnehmerInnen am wenigsten gut abgehandelt worden. Es scheint in Österreich – so die Analyse – wenig Bewusstsein für die Datenschutzproblematik in diesem Bereich zu geben.

»Die Diskussion über den Datenschutz. Aber das ist, glaube ich, Österreich spezifisch. Wir machen uns nicht so viel Sorgen um den Datenschutz, oder? So die Mehrheit.« (P7, 519 - 521.)

Während sich die bisherigen Ausführungen in diesem Unterkapitel auf die Wertungen innerhalb der tatsächlich ausgewählten Themenbereiche bezogen, wurde auch die Frage gestellt, welche Themen am Diskurstag behandelt werden sollten. Hier gehen die Vorstellungen der von uns befragten TeilnehmerInnen noch weiter auseinander.

Viele waren mit der getroffenen thematischen Auswahl sehr zufrieden:

»Die Themen hab' ich sehr gut gefunden, von der Auswahl her. Für meinen Wissensstand halt.« (P7, 503f.)

»Soweit ich's mitgekriegt habe. Also da muss ich jetzt wirklich dazusagen, ich war nicht bei der ganzen Veranstaltung dabei. Soweit ich's aus dem Programmen kenne, ist es [die Auswahl der Themen, Anm.] ziemlich auf den Punkt gebracht gewesen.« (P8, 245-247)

Für andere standen zu viele Themen auf der Tagesordnung:

»Auch bei der Podiumsdiskussion ist mir aufgefallen [...], dass es sehr breit gestreut war, dass sehr viele Themen aufs Tapet kamen. Also man konnte auch nicht irgendwie zu einem Thema finden, weil, ich mein Gentechnik, das ist schon too much, einfach [...].« (F2, 291ff.)

Wiederum andere hoben hervor, dass die Präferenz auf der ethischen Perspektive liegen sollte:

»[...] die ethische Vertretbarkeit [...] hat mich interessiert. Und dann hab ich drauf gewartet und hab gedacht, na ja, vielleicht bei der Abenddiskussion [...]. Und um halb neun bin ich gegangen, weil dann hab ich mir gedacht, ich glaub, das wird jetzt nichts mehr. Ich mein, das waren meine Erwartungen, haben nicht mit dem übereingestimmt und deswegen war ich enttäuscht.« (F11, 1011ff.)

»[...] die Ethikthematik ist eigentlich ausgeklammert worden. [...]. Es ist ja nicht so, dass die so Neuland ist, dass man sie noch nicht diskutieren kann. Ich mein, da gibt's ja schon unendlich viel Auseinandersetzungen dazu von den verschiedensten Interessengruppen. Das heißt, da wär' eigentlich schon sehr viel da, was diskutiert werden kann und was man auch einem Publikum, einem breiteren Publikum [...] vorstellen könnte [...].« (F10, 1097ff.)

Und das Meinungsspektrum ließe sich noch erweitern. Themenauswahl und -fokussierung sind immer sehr kontingent. Die Selektion der Themen kann je nach Interessenslage immer anders gewählt werden, das Gleiche gilt für die Bereiche, die man innerhalb eines Themenbereichs fokussiert. Ob man die ethische oder die medizinische Perspektive bevorzugt, kann nicht an einer übergeordneten gesellschaftlichen Priorität festgemacht werden, sondern nur an der jeweiligen Interessenslage aller Beteiligten. In diesem Punkt wird man immer auf Kritik stoßen, da die Themen immer auch anders hätten gewählt werden können. Aus diesem Grund wäre es eben auch wesentlich, mit der Themenauswahl und -fokussierung die Kriterien der Auswahl transparent zu machen und eine Perspektive für weitere Diskussionen zu anderen Themenfeldern zu eröffnen.

#### IV.4.5. Auswahl der ReferentInnen am Podium

Ebenso wie die Meinungen hinsichtlich der Themenauswahl und -fokussierung auseinander gehen, gibt es auch recht unterschiedliche Äußerungen zu den ReferentInnen bzw. deren Auswahl. Vielfach wurde die Auswahl der ReferentInnen für gut befunden, eine häufige Kritik bezog sich allerdings darauf, dass Personen, die bestimmte Perspektiven am Diskurstag hätten einbringen sollen, gefehlt haben. Das betrifft insbesondere (1) die politische Perspektive, (2) die Perspektive der Bio- und Pharmaindustrien und (3) sozialwissenschaftliche Perspektiven wie zum Beispiel die rechtliche. Eine stärkere Betonung dieser drei Perspektiven wurde von einigen Interviewten eingefordert.

*»Was gefehlt hat, [...] dass eben mehr Verantwortliche, politisch Verantwortliche hätten da sein sollen. Das war ein bissl ein Minus [...]« (P11, 134f.)*

*»[...] seltsamerweise war nicht in einem Teil irgendein Vertreter der pharmazeutischen Industrie anwesend. Das hab ich sehr vermisst [...], aber auch in den einzelnen Tagesabschnitten war niemand von der Pharmaindustrie vorgesehen. [...] der akademische Bereich [war] sehr gut abgedeckt, es war der ethische Bereich gut abgedeckt, Datenschutz, es war jemand von der Sozialversicherungsanstalt hier, aber seltsamerweise niemand von der Pharmaindustrie [...]« (F13, 528ff.)*

*»[...] es war auch kein Vertreter von der Rechtsseite hier [...], es war kein Vertreter aus dem Justizbereich da, also weder aus den Ministerien [...]« (F5, 498ff.)*

Sehr unterschiedlich fiel auch die Beurteilung der einzelnen ReferentInnen aus. Negativ wurde insbesondere die Doppelrolle von Hubert Hartl hervorgehoben, der in Diskussionsrunde A vor allem aus der Perspektive des Betroffenen sprach, in der Podiumsdiskussion die Rolle des Politikers für Staatssekretär Reinhart Waneck, der kurzfristig abgesagt hatte, übernahm. Es gilt also in Zukunft, die ReferentInnen dahingehend zu briefen, sich ihrer Rollen bei der Veranstaltung bewusst zu werden und nicht ambivalente Positionen einzunehmen. Es sollte klar sein, welche und wessen Interessen die Vortragenden vertreten und aus welchem Grund sie gerade zu dieser Diskussionsrunde eingeladen wurden.

*»[...] da hab ich dann den Herrn Hartl nicht mehr verstanden. Am Vormittag war er ein kämpferischer Mann, der sozusagen aus Selbsterfahrung raus viel hätte noch dazu beitragen können; und am Abend war er der politische, wie könnte man sagen, Vertreter, [...] der genau sozusagen die Haltung eingenommen hat, wie man sie täglich von Politikern sieht.*

*Was mich unglaublich überrascht hat, dass in einer Person, die am Vormittag so differenziert, am Abend in einer derartigen, sozusagen abwehrenden Form das Thema behandeln kann. Das hat mich wirklich, das war für mich eindrucksvoll [...].« (F6, 881ff.)*

Ebenso sollten von Seiten der Veranstalter die Kriterien der Auswahl bestimmter Personen als Vortragende beim Diskurstag transparent gemacht werden, damit nicht die Gefahr besteht, dass den Veranstaltern unterstellt wird, mit ihrer Einladungspolitik bestimmte Interessen und Positionen forcieren bzw. andere Perspektiven marginalisieren zu wollen.

Auch das Fernbleiben bestimmter Personen, die ihr Kommen ursprünglich zugesagt hatten, ist als störend aufgefallen. Im Grunde fehlte vor allem die Stimme der Politik, die von vielen TeilnehmerInnen erwünscht war, damit ihre Meinungen auch von EntscheidungsträgerInnen gehört wird. Dies wurde kritisch hervorgehoben, da die Veranstaltung von einigen – auch wenn dies nicht wirklich explizit so formuliert war – als Möglichkeit zur politischen Partizipation aufgefasst wurde. Das durch die Absage demonstrierte Desinteresse politischer EntscheidungsträgerInnen führte zu Zweifeln an diesem Anspruch.

Des Weiteren sollte bei zukünftigen Veranstaltungen darauf geachtet werden, die ReferentInnen so auszuwählen, dass alle zur Diskussion eines Themas relevanten Akteure vertreten sind. Die Diskussion zum Datenschutz etwa wurde durch das Fehlen eines Vertreters der privaten Versicherungen wesentlich eingeschränkt.

Die Diskutanten am Podium sollten auch dahingehend ausgesucht werden, ob sie Erfahrungen im Umgang mit einem Publikum, insbesondere einem Plenum, das nicht nur aus »ExpertInnen« besteht, haben. Das Bild, das sich die TeilnehmerInnen am Diskurstag von den PodiumsdiskutantInnen machten, hängt nicht zuletzt davon ab, wie diese komplexe Inhalte ausformulieren, wie mit Fragen aus dem Saal umgegangen wird, wie pointiert sie ihre Meinungen darstellen können und auch wie sehr sie persönlich in das Thema involviert sind. Positiv beurteilt wurden insbesondere die Auftritte von Hubert Hartl und Helga Rehder am Vormittag, weil diese aus der Perspektive der eigenen Betroffenheit gesprochen hatten.

*Helga Rehder »hab ich in der Diskussion irrsinnig gut gefunden, was sie da gesagt hat und so. Vortragen ist nicht ihre Stärke, aber das ist wurst, denk ich mir bei dieser Kapazität. Und was sie sagt, hat Hand und Fuß, das kann man nachempfinden. [...]. Der Herr Hartl war, durch das, dass er betroffen ist, ist immer super, ja. So schlimm das ist, ja, wenn ich jetzt das so schlimm sagen darf, so empfind' ich's nicht, aber es ist natürlich gut, weil der viel mehr sagen kann. Im täglichen Leben, was heißt das wirklich.« (P7, 270ff.)*

Weniger positiv beurteilt wurde Diskussionsrunde B zum Thema Datenschutz, woran einige der teilnehmenden PodiumsdiskutantInnen Anteil haben dürften, da sie von den BesucherInnen teilweise als ungeeignet für dieses Thema eingestuft wurden.

*»Ja, also der Datenschutz-Mensch war ein bissl arm, hab ich das Gefühl gehabt. [...]. Der von der ARGE, der war ein bissl arm. Weil den haben sie nicht wirklich zu Wort kommen lassen. Oder war er zu jung oder zu wenig erfahren, das weiß ich nicht? Das war sicher, also Datenschutz ist ein bisschen untergegangen.« (P7, 509ff.)*

*»Also für sein [gemeint ist Christian Wirthensohn] Alter und für das, wie er da draußen gesessen und eigentlich ganz gut geredet hat, nur hätt' ich mir irgendwie von der Seite etwas anderes erwartet. Weil er hat nämlich das Gleiche erzählt, wie [...] die Dame, die da in der Mitte gesessen ist [gemeint ist Gabriele Satzinger], die war irgendwo von einem Ministe-*

*rium oder so. Die hat das im Prinzip von der rechtlichen Seite, und da hat er eigentlich genau das Gleiche erzählt. Ich hab mir da eher erwartet, dass da kommt, irgendwelche Gschichtl'n, was jetzt wirklich mit Datenschutz passiert und wie sie sich da bemühen, irgendwas zu umgehen. [...] Weil das Allgemeine, das hat man in dem Fall ja schon fast drei Mal gehört, na. Aber sonst so, muss ich sagen auch von den Diskussionsteilnehmern her, vom Publikum her war es eigentlich recht interessant. [...] die da vom Ministerium war [gemeint ist Gabriele Satzinger], in der Mitte gesessen ist zwischen dem Gnant und dem Herrn von der ARGE [...], da war einfach der Vortrag an sich nicht besonders gut, find ich. Weil im Sitzen irgendetwas runterlesen, da kann ich mir ein Buch auch anschauen, weil das ist kein Vortrag. So ein kleiner spritziger Vortrag, so wie es der Gnant gehalten hat, das find ich echt gut, das gibt dann auch wirklich Anlass für Diskussion, nicht. Weil das andere, die allgemeinen Richtlinien runterzubeten, so das ist irgendwie ganz nett, aber na ja [...].« (P4, 186ff; 399ff.)*

Zum Abschluss soll aber auch noch festgehalten werden, dass insgesamt der Eindruck eines guten Zusammenspiels zwischen den einzelnen Vortragenden und den Organisatoren gegeben war. Einer der Vortragenden bringt dies aus seiner Position auf den Punkt:

*»Und ich hab das Gefühl gehabt, dass das, also auch von der Dichte der Kommunikation davor und so weiter, dass das sehr ernst genommen worden ist von den Organisatoren, dieser Auftrag. Und dass sich die wirklich sehr bemüht haben. Also ich halte wirklich viele, viele, ich glaub' heuer werden es an die hundert Vorträge sein, pro Jahr. Und ich hab selten eine so dichte Interaktion vorher gehabt, die mich zum Teil schmunzeln gemacht hat, weil mir eben ganz genau gesagt worden ist, wie lang, was ich alles machen soll und was nicht. Was aber dazu beigetragen hat wahrscheinlich, dass das ein, so eine gute Diskussionsqualität gehabt hat insgesamt. [...] ich hab den Eindruck gehabt, dass die Leute, die sich darum kümmern [...], dass die da wirklich eigentlich nichts anderes mehr gemacht haben als diesen Diskurstag. Also, dass die mit voller Kraft sich auch bemüht haben, diesen Prozess in Gang zu bringen« (P3, 144ff., 214ff.)*

#### IV.4.6. Ablauf der Diskussionen

Auch die Beurteilungen des Diskussionsablaufes waren relativ heterogen. Die Meinungen reichten vom Eindruck einer spannenden Diskussion bis zur Auffassung des völligen Fehlens eines Dialogs. Die sehr unterschiedlich ausgeprägten Erwartungen aller Beteiligten, überlagert von den fehlenden explizit kommunizierten Zielen der Veranstalter, ergaben dann auch unterschiedliche Vorstellungen über das, was ein »guter Diskurs« sei. Die Meinungen, dass es am Diskurstag eine spannende und gut geführte Diskussion mit vielen unterschiedlichen Positionen gegeben habe, überwiegen aber:

*»Also ich fand's spannend zu sehen, wer da ist. Ich fand das sehr lebendig. Mir hat gefallen, dass da viele junge Leute waren. [...] Ich fand, für mich sag ich einmal, spannend so wie verschiedene Positionen der Reihe nach aufgestanden sind, ja.« (P1, 319f., 325f.)*

*»[...] ich [war] sehr dankbar für eine so breit geführte und vor allem sehr offen gehaltene, also die Betroffendiskussion war für mich eine unglaubliche Wichtige [...].« (F6, 777f.)*

*»Also was sicherlich auch positiv war, ist die sehr offene Diskussionsatmosphäre, also das ist sicherlich also auch ganz positiv gewesen. [...]. Also eigentlich bis hin zu dem es ist auch also räumlich dann durch die Moderatoren bedingt, gruppenspezifisch bedingt, dass man das Gefühl hat, dass also die Voraussetzungen gegeben sind, dass ein offener Diskurs stattfinden kann. Also das würde ich also auch noch als positiv also angeben, ja [...].« (P10, 124ff.)*

*»Also positiv aufgefallen ist mir eigentlich, dass es durchgehend eine sehr, sehr gute Diskussionsführung gegeben hat, und, sag' ich einmal, prinzipiell sehr, sehr konstruktive Diskussionen. Es war also insgesamt eine überraschend positive Grundstimmung, die sich durchgezogen hat und das hat sich auch in der Diskussion, in der Diskussionsdisziplin niedergeschlagen.« (P5, 590ff.)*

*Die Diskussion war »[e]igentlich sehr spannend«, aber auch »kontrovers«, »weil das ist ein emotionales Thema. Und das wird's immer bleiben, nicht, und deswegen bin ich gespannt, [...] ob man sich je auf was einigen wird können.« (P7, 313ff.)*

Während gerade im letzten Zitat auf die Kontroversialität der Diskussion hingewiesen wurde, gab es gleichzeitig eine Reihe von Anmerkungen über fehlende offene Kontroversen in den Diskussionen am Diskurstag:

*»So im Rückblick fällt mir jetzt auf, ich hab mich kein einziges Mal provoziert gefühlt, und ich kam sicher auch mit dem Messer im Sack daher [...] und das war dort nie emotional für mich, was mich jetzt eigentlich wundert, muss ich sagen, irgendwie hat es dieses Forum geschafft, das abzukappen.« (F3, 945ff.)*

*»[...] ich glaub bei der Podiumsdiskussion war auch das Problem, es waren eigentlich keine Leute da, wo es zu einer Konfrontation hätte kommen können.« (F1, 837f.)*

Lag es am Podium, welches aus Personen zusammengesetzt war, die keine wirklich pointierten Meinungen vertraten und daher zu keiner echten herausfordernden Diskussion anregen? Wurde die »mitgebrachte« Emotionalität nicht voll zum Ausdruck gebracht und hatte so der Diskurstag sein Ziel verfehlt, nämlich Auseinandersetzung zu ermöglichen und Kontroversen austragen zu können? Dies sind sicherlich Fragen, die auch gestellt wurden, wenngleich im Verhältnis zu den positiven Meinungen eher selten.

Es gab auch Ansichten, dass die Diskussion entlang der Hierarchie ExpertIn – Laien geführt wurde, so dass kein echter Dialog im Sinne eines Austausches zwischen TeilnehmerInnen und den PodiumsdiskutantInnen aufkam:

*»[...] die Veranstaltung war doch präsentiert als Aufruf zum Dialog. Und das ist das, was eigentlich für mich die wesentliche Kritik ist, das ist kein Dialog. Und [...] auch, allein von der Struktur her, kann es kein Dialog sein. Es ist aber irreführend, wenn es dann als Dialog verkauft wird, denn es ist [...] wie die Schulsituation, die dann womöglich als demokratisch verkauft wird, obwohl ein ganz klares Gefälle vorhanden ist [...].« (F10, 430ff.)*

Was waren nun die positiven Wahrnehmungen über den Ablauf der Diskussionen? Zum einen wurde die Möglichkeit, unterschiedliche Positionen darstellen zu können, ohne sie gleich gegen andere verteidigen zu müssen, als positiv hervorgehoben. Zum anderen wurde die breite und offene Diskussion, der angemessene zeitliche Rahmen hierfür und der Austausch mit vielen verschiedenen ExpertInnen und Betroffenen als Vorteile unterstrichen.

Negativ wurde bemerkt, dass die Diskussion teilweise zu wissenschaftlich geführt wurde (vgl. das Kapitel IV.3.1. zur verwendeten Sprache), dass die Diskussionen zusammengefasst hätten werden sollen (vgl. Kapitel IV.4.9. zur Rolle der ModeratorInnen), dass es zu wenige kontroverse Standpunkte in der Diskussion gab, dass auf der Veranstaltung kein echter Dialog stattfand und dass die Diskussion eigentlich nicht für Laien organisiert und gestaltet worden war:

*»Man hätte es [die Diskussionen] doch anders planen sollen. Oder anders machen können, dass wirklich auch Leute hingehen, die sich als Laien betrachten.« (P6, 279-282)*

Es ist in der Frage, wie eine gute Diskussion auszusehen habe, aus den Antworten der TeilnehmerInnen unmöglich, eine klare Position herauszuhören, da sehr unterschiedliche Anschauungen aufeinander trafen. Man kann aber daraus eine Reihe von Spannungspolen erkennen, über die man für eine zukünftige Planung nachdenken sollte:

- harmonische Diskussion vs. stark kontroversielle Diskussion
- alle Themen zur Sprache bringen vs. die Diskussion auf bestimmte Punkte zuspitzen
- emotionales vs. nichtemotionales Diskussionsklima
- Forum für Betroffene vs. das »Überstrapazieren« der Betroffenenperspektive
- offen gegenüber Publikum vs. hierarchisches Gefälle Podium – Publikum
- Partizipation aller an der Diskussion vs. ExpertInnen/Stakeholder/Betroffenen-Diskussion

Die Frage der Diskussionsführung hängt auch mit der geplanten Verwertung der Ergebnisse des Diskurstages zusammen. Wünscht man eine stärkere Anbindung an den medialen oder politischen Diskurs, so ist es angezeigt, die Diskussion von Seiten der ModeratorInnen stärker zusammenzufassen und einzelne Statements und Positionen aufzunehmen und zuzuspitzen. Dadurch entsteht eine kontroversiellere Diskussion, in der die einzelnen Positionen, seien sie nun konsensuell oder strittig, stärker hervortreten, wodurch eine Anbindung an mediale oder politische Diskurse erleichtert wird.

Tendenziell war es so, dass die Diskussionen am Vormittag als besser empfunden wurden als die nachmittäglichen, was aber auch an der noch frischen Aufmerksamkeit aller TeilnehmerInnen, an der spezifischen Zusammensetzung des Podiums, der Gestaltung der Impulsreferate oder auch an den abgehandelten Themenausschnitten liegen kann.

*»[...] die erste Diskussionsrunde fand ich dann eigentlich relativ erfrischend. Wiewohl auch irgendwie so bodenlos, also ohne wirkliches Thema und ohne wirklichen Diskussionsstrang. Aber es war ganz interessant, so ein Sammelsurium zu sehen [...].« (F3, 278ff.)*

*»Und irgendwie Nachmittag und Abend, also ich war eher enttäuscht. Ich hab mir eigentlich viel mehr erwartet und wollt' das mehr aus der anderen Sicht hören. Jetzt irgendwie sowohl als Mediziner als auch als selber Betroffene. Das mit der Präimplantationsdiagnostik und das Ganze hätte mich mehr interessiert [...].« (F11, 263ff.)*

#### *IV.4.6.1. Podiumsdiskussion*

Die Kritik an der Podiumsdiskussion bezog sich darauf, dass dort sehr viele Themen wieder aufgegriffen wurden, die bereits den ganzen Tag über erörtert worden sind. Dies ist insofern wenig verwunderlich, als angesichts des Zeitpunktes des Diskurstages viele TeilnehmerInnen erst zur Podiumsdiskussion Zeit fanden. Diese befanden sich naturgemäß auf einem anderen »Diskussionsstand« als Personen, die bereits den ganzen Tag über anwesend waren.

Auf der anderen Seite taten sich die PodiumsdiskutantInnen, die die Aufgabe übernommen hatten, eine Diskussionsrunde zusammenzufassen, teilweise schwer, da die Diskussionen der

Runden A, B und C relativ unstrukturiert abliefen. Die Rolle des Zusammenfassens und Auf-den-Punkt-bringen hätte schon in den Diskussionsrunden von den ModeratorInnen übernommen werden sollen (vgl. Kapitel IV.4.9.), um die Lebendigkeit der Diskussion auch für die Podiumsdiskussion am Ende des Tages zu erhalten.

»[...] ich war dann nur mehr am Abend bei der Podiumsdiskussion. Und da hab ich zum Beispiel irgendwie das Problem gesehen, da wurde das irgendwie alles schnell zusammengefasst. Und ich hab sozusagen gewusst, bei der ersten Session, was da gelaufen ist, weil ich selber dabei war. Und ich hab im Vergleich dazu gefunden, wenn ich sozusagen nur diese Zusammenfassung gehört hätte, dann hätte ich mir gedacht: ›Na ja, das war halt auch was‹. Das heißt, ich glaube, dass die Podiumsdiskussion so ganz am Ende des Tages nicht ganz so glücklich war, weil die Diskussion mit Publikum lebt nämlich davon, dass man sozusagen im Affekt auf irgendwas reagieren kann, was diese Leute am Podium von sich geben, und nicht was dann irgendjemand Dritter zusammenfasst [...].« (F1, 530ff.)

»Also ich glaub, dass am Abend, dass einfach zu viel Themen dann im Raum gestanden sind. Auch von denen, die schon alles mitgenommen haben den Tag über, und auch die acht Leute da am Podium [...]. Ich mein, allein über Pränataldiagnose könnte man einen ganzen Abend diskutieren oder zwei Stunden Kontroversen ausgraben und auch über die Datenschutzsachen.« (F2, 855ff.)

#### IV.4.7. Einbindung der SchülerInnengruppen

Den SchülerInnen, die am Diskurstag anwesend waren, wollen wir einige spezifische Überlegungen widmen. An der Frage nach der Sinnhaftigkeit ihrer Anwesenheit haben sich die Meinungen polarisiert:

»Und die Tatsache alleine [...], dass da mehrere Schulklassen drinnen waren, hat mich schwer begeistert. Und dass es möglich war, auf einer Ebene zu diskutieren, wo ich auch das Gefühl gehabt habe, auch die Schüler verstehen, worum es geht, war etwas, was ich nach der Diskussion sehr stark gemerkt habe, weil einfach die Schüler zu mir gekommen sind, mehr wissen wollten, mich in Gespräche verwickeln wollten und auch getan haben, nicht nur wollten. Also von der Seite her sehr, sehr gut.« (P8, 142ff.)

»Also die Schüler waren fehl am Platz dort. Also ich mein, die waren ja arm. Ich bin ja neben den Schülern gesessen, ja, das waren, weiß ich nicht, ich schätz' Gymnasiasten oder so. Sechzehn [Jahre] [...] werden die gewesen sein oder was immer. Also die Schüler, die haben sich, also bis auf zwei, die mitgeschrieben haben, haben sich die zu Tode gelangweilt. [...] Ich glaub', weil sie nicht richtig vorbereitet waren von den Lehrern. Und ich glaub' solche Veranstaltungen, es bringt gar nichts, wenn ich die Schüler zwingen, ja. Da gibt's vielleicht in der Klasse, sagen wir, da gibt's zehn, die's ein bissl interessiert. [...] Da muss man eine eigene Veranstaltung machen. [...] Ich mein, wenn's nur Schüler gewesen wären und es sozusagen jetzt nicht, weil ich glaub' dass Schüler dümmer sind als ich, aber weil da einfach ein Interessenunterschied besteht, da wär' ich gegangen. Also ich bin mehr konservativ und für heutige Schüler muss man das ein bisschen aufpeppen, nicht. Weil die sind mit der Werbung aufgewachsen und so wollen sie's präsentiert kriegen. Das interessiert mich nicht, ja.« (P7, 223ff., 432-437)

In den Interviews und Fokusgruppengesprächen wurden auch ganz konkrete Signale für dies »Ihr seid nicht vollwertige TeilnehmerInnen« von den SchülerInnen genannt.

»Also was mich enttäuscht hat, meine Biolehrerin hat gesagt, wir sollen uns benehmen wie normale Teilnehmer. Und dann wurden wir gleich ganz nach hinten gesetzt. Also das ist eigentlich dann, wenn man nicht so behandelt wird, warum sollte man sich so geben. Das war, ich mein, das, wo ich gleich enttäuscht war. Sicher, es ist klar, dass man will,

*dass die wirklich Interessierten in der ersten Reihe sitzen, aber ich fand das ein bisschen unfair. [...] Aber ja im Großen und Ganzen waren die Leute schon freundlich. Wenn man dann wieder so herablassend behandelt wird, nur weil man vielleicht unter achtzehn [Jahre] ist oder so, das mag ich überhaupt nicht. Da fühle ich mich überhaupt nicht wohl.« (P6, 178ff.)*

*»Ja, ich hab auch einen Kommentar gemacht und der wurde überhaupt nicht beantwortet. Also der wurde einfach ignoriert, hab ich auch extremst gefunden. Weil das war ja immerhin eine Veranstaltung für die Öffentlichkeit [...].« (F4, 575ff.)*

Es wird auch von einem Vorfall im Lauf des Diskurstages berichtet, bei dem den SchülerInnen zu verstehen gegeben worden sei, dass sie als Publikum für eine solche Veranstaltung nicht wirklich erwünscht seien:

*»[...] in der Pause wurde mir und einer Freundin praktisch zu verstehen gegeben, dass wir hier eigentlich nicht erwünscht sind [...], das heißt, man hat gesagt, die Leute, die nicht in diesem Bereich arbeiten oder überhaupt nicht [...] betroffen sind, sollten hier eigentlich nichts machen: fast wortwörtlich. [...] wir sind gestanden, also ein Meter von uns entfernt, so dass wir es hundertprozentig hören, wurde das gesagt. Und wir haben uns irgendwie gedacht: ›Schön, sollen wir gehen?« (F4, 395ff.)*

Sollte es der Sinn der Veranstaltung sein, einen offenen und breiten Diskurs zu den Themen der Genomforschung zu eröffnen, müssen alle Teilnehmer als gleichberechtigte Partner anerkannt werden und ihnen auch eine Partizipation an der Diskussion ermöglicht werden. Dies ist am besten durch eine klare Kommunikation der Zielgruppen der Veranstaltung sowohl in der Ankündigung des Diskurstages als auch während der Veranstaltung zu gewährleisten. Die Erwartung derjenigen Personen, die sich durch die SchülerInnen gestört fühlten, war die eines gehobenen ExpertInnendiskurses.

#### **IV.4.8. Einbindung der »Paper«-VerfasserInnen**

Im Vorfeld des Diskurstages wurde via GEN-AU-Homepage dazu aufgerufen, thematische Beiträge zur Gendiagnostik einzureichen, welche dann auf der Homepage veröffentlicht wurden. Die Möglichkeit, sich bereits vor dem Diskurstag im Internet zum Thema zu informieren und einen Überblick über verschiedene Standpunkte zu verschaffen, wurde von mehreren InterviewpartnerInnen genutzt und als bereichernd empfunden.

Die Einbindung dieses »Call for Papers« in den Ablauf des Diskurstages selbst war aber bis zuletzt unklar, da auf der Homepage nirgends explizit verzeichnet war, in welcher Relation die eingereichten Beiträge zum Diskurstag stehen bzw. ob und wie die Verfasser der Beiträge in den Ablauf eingebunden sein sollen. Wenn man den Begriff »Call for Papers« im wissenschaftlichen Sinne anwenden möchte, so hätte dies bedeutet, dass es auch die Möglichkeit einer entsprechenden Präsentation von Standpunkten vor Ort geben muss. Da dies aber nicht der Fall war, ist es nicht verständlich, warum dieser Begriff überhaupt verwendet wurde.

In der Folge kam es dann am Diskurstag in der ersten Diskussionsrunde »Entscheidungsfreiheit und Beratung« nach den Impulsreferaten zu einem Missverständnis zwischen dem Moderator und der Verfasserin eines Beitrages:

*Moderator:* So, ich darf Sie jetzt herzlich einladen, Fragen zu stellen. Zum Prozedere: Ich glaub', wir sollten wie immer mit Fragerunden beginnen. Das heißt, ich möchte ganz gern zwei bis drei Fragen bündeln, gemeinsam beantworten lassen und dann in diesem Fragenbündel aufnehmen, wenn's Ihnen Recht ist. Erste Frage – hab ich bei Ihnen gesehen: Bitte!

*Paper-Verfasserin:* Ja, ich habe das anders verstanden, das Prozedere. Ich wurde aufgefordert, sozusagen drei Minuten zu diesem Punkt hier zu sprechen. Das ist keine Frage! Also, ich hatte das Prozedere grundsätzlich anders verstanden und das hätte ich gern geklärt. Ich habe keine ...

*Moderator:* Aha, das heißt, Sie holen jetzt zu einem Gegenreferat aus...

*Paper-Verfasserin:* Nein, ich hole nicht, sondern mir wurde gesagt, das, was ich eingeschickt habe, als Statement, das, was ich als Statement eingeschickt habe, soll ich in drei Minuten kurz zusammenfassen, so wurde mir das mitgeteilt...

*Dialog<>Gentechnik:* ...als Diskussionsbeitrag...

*Paper-Verfasserin:* ...als Diskussionsbeitrag, aber nicht als Frage. 'ne Frage an die hier Sitzenden ist für mich 'was anderes. Entschuldigung!

*Moderator:* Ja! Gut! Gibt es, gibt es noch sonstige Diskussionsbeiträge, die keine Fragen beinhalten. Zwei, gut! Dann werden wir, bevor wir die Fragerunden eröffnen, darf ich Sie dann bitten, ganz kurz Ihre Beiträge noch...

*Paper-Verfasserin:* Ja, danke...

Der Moderator hatte einen anderen Ablauf der Diskussion vor Augen als die Verfasserin des Beitrages. Für die BesucherInnen des Diskurstages wurde dies als ein Hinweis auf eine schlechte Briefing der Moderatoren über den Ablauf der Diskussion gewertet – auch wenn diese im Vorfeld sehr wohl von »Dialog<>Gentechnik« über den Ablauf informiert worden waren. In der Folge wurde es dann auch als Unsicherheit und Unklarheit auf Seiten der Veranstalter gedeutet: Man sei sich nicht über die Funktion der im Vorfeld geschriebenen Beiträge im Klaren gewesen.

*»Was sollen diese Statements? [...]. Es war einfach unklar, was für eine Funktion; und da ist das genau klar geworden, dass das intern selbst unklar war, wem jetzt welche Rolle zugeordnet war. Und da gab's eindeutig unterschiedliche, nicht abgesprochene Meinungen dazu. [...] Es hat sich in der Fortsetzung gezeigt, dass eigentlich diese weiteren Statements, die im Vorfeld dann ins Netz gestellt wurden, eigentlich [wenig beachtet wurden, Anm.] bis auf den Hinweis, man kann sie kurz zusammenfassen, aber dass habe ich auch erst dort erfahren, das ist dort erst gesagt worden. Also ich hab zum Beispiel nicht gewusst, dass es die Möglichkeit gibt, doch noch mal zu diskutieren. Das war vollkommen unklar, was jetzt damit passiert, mit uns, mit diesen hingeschickten Texten. Die standen im Netz, aber was sonst, war mir nicht klar.« (F10, 569ff.)*

Die genaue Einbindung und der Zusammenhang der im Vorfeld eingereichten Beiträge mit dem Diskurstag sollte daher klarer gemacht werden, ebenso vor Ort von den ModeratorInnen explizit nochmals kommuniziert werden. Solche Details vor dem Plenum zu verhandeln ist nicht sehr zielführend und kann sich negativ auf die Reputation der Veranstaltung auswirken.

#### IV.4.9. Rolle der ModeratorInnen

Als letzter Punkt in diesem Kapitel, das sich mit dem konkreten Ablauf des Diskurstages beschäftigt, soll die Funktion und Rolle der ModeratorInnen am Diskurstag erörtert werden. In den Interviews und Fokusgruppengesprächen hat sich der Wunsch von Seiten der TeilnehmerInnen herauskristallisiert, dass die ModeratorInnen in den Diskussionen eine etwas stärkere Rolle einnehmen sollten.

Auch in diesem Zusammenhang gab es bei den von uns interviewten TeilnehmerInnen unterschiedliche Ansichten, inwiefern die ModeratorInnen ihre Aufgaben angemessen erfüllt haben bzw. wie die Rolle von ModeratorInnen am Diskurstag aussehen sollte. Für einige haben die

ModeratorInnen die Diskussionen gut geführt, für andere war ihre Präsenz in der Strukturierung der Diskussion zu gering:

*»Dann ist es, glaube ich, ziemlich diszipliniert abgelaufen, was die Redezeiten anbelangt hat. Das war also auch von den Moderatoren her gut gesteuert, ja. Und wie gesagt, Diskussionsklima, also das hat sich dahingehend übertragen, dass wirklich ein jeder also zum Zuge gekommen ist mit seinen Statements.« (P10, 205ff.)*

*»Die Diskussionsleitung war vielleicht ein bisschen lasch. Es hätten noch mehr Beiträge gebracht werden können. [...]. Aber ich sag', das ist immer schwierig, nicht? Es waren ja zum Teil auch Journalisten und nicht jetzt wirklich jetzt unbedingt jetzt Spezialisten für Diskussionsleitung. Wenngleich ich den Journalisten wirklich nichts absprechen will an Qualifikationen. Aber es ist sicherlich optimierbar noch, indem man da spezielle Moderatoren, die auch schon in diese Materie etwas tiefer eingebunden sind, dass man auf diese zurückgreifen könnte.« (P2, 290ff.)*

Durchgehend positiv wurde empfunden, dass die ModeratorInnen keine eigenen inhaltlichen Standpunkte in die Diskussion eingebracht haben.

*»Der Moderator war bei unserer Diskussion [Diskussionsrunde A] so wenig präsent, dass ich ihm in diesem Fall nur ein Riesen-Lob aussprechen kann. Es gibt nichts Schlimmeres als Moderatoren, die vom Fachthema vielleicht eine Ahnung haben, aber eben nicht als Referenten vorgesehen sind, die sich inhaltlich einschalten. Und das hat er mit Sicherheit nicht gemacht. Er hat für Ordnung gesorgt, er hat dafür gesorgt, dass wirklich, auch gegen den Protest des Publikums, dass nicht immer dieselben zwei Leute aus dem Publikum drankommen, sondern dass das gut verteilt wird. Er war inhaltlich ganz draußen, er hat einige Male ganz kurz zusammengefasst. Also die Moderation bei der Diskussion war wirklich sehr gut, sehr professionell.« (P8, 403ff.)*

Nun sollen einige der wesentlichsten Erwartungen bzw. Aufgabenzuweisungen an die ModeratorInnen, die auch in den Interviews und Fokusgruppen geäußert wurden in einer Punktation zusammengefasst werden:

- Die ModeratorInnen sollen die Diskussion in sprachlicher Hinsicht regulieren. Das heißt, wenn Fachbegriffe, die von einem Laienpublikum wahrscheinlich nicht verstanden werden, auftauchen, soll er sie gegebenenfalls erklären oder denjenigen oder diejenigen, die den Fachbegriff verwendet haben, um eine Erklärung bitten. Der Moderator garantiert dadurch einen zumindest im Prinzip offenen Diskurs, indem er sprachliche Barrieren minimiert.
- Die ModeratorInnen sollen die Redezeiten und Sprechmöglichkeiten so verteilen, dass z. B. der Diskurstag nicht als Forum für Selbstdarstellungen benutzt wird, damit die Redezeiten auf alle, die sich zu Wort melden, gerecht verteilt sind. Dies sollte sich allerdings nicht in einem reinen Aufnehmen und Aufrufen von Wortmeldungen erschöpfen. Ein Moderator sollte die Flexibilität besitzen, schnelle, emotionale Reaktionen auf ein kontroversielles Statement zuzulassen, auch wenn sie die Reihenfolge der Sprecher unterbrechen.

*»Diskussion ist gut, aber wenn sie viel Diskussion einbauen, dann müssen sie einen ganz strengen Moderator haben. Weil sonst gibt's immer mindestens fünf Leute im Publikum, die das als ihre Redezeit betrachten. Dann wird's fad.« (P7, 552ff.)*

- Die ModeratorInnen sollen darauf achten, dass inhaltlich beim Thema geblieben wird, dass die Diskussion nicht ausufert und sich in der Aufzählung von zu vielen Standpunkten verliert, sondern immer wieder zum Kernthema zurückkehrt bzw. nach der Bedeutung der Statements für das Kernthema gefragt wird.
- Dass die ModeratorInnen die zentralen Punkte der Diskussionen zusammenfassen sollen, war ein häufig genannter Verbesserungsvorschlag in Interviews und Fokusgruppen im Nachfeld der Veranstaltung. In der Zusammenfassung sollten die Hauptargumente der Diskussion aufscheinen und jene Punkte benannt werden, worin man überein kommt bzw. ein Dissens besteht, damit nicht Diskussionen, die in einer früheren Diskussionsrunde abgehandelt wurden, immer wieder aufkommen, da auf Grund der vielen Standpunkte niemand mehr weiß, was schon diskutiert wurde.

*»[...] auch vielleicht aus den Personen der Moderatoren heraus ist das nicht passiert. Sie haben das sehr gut moderiert, aber eigentlich gab es kein Ergebnis. [...] Sie haben auch nicht versucht in irgendeiner Form eine Summary zu schaffen. Das war, muss ich sagen, ein bisschen ein Defizit, aber noch einmal, beim breiten Thema nicht wirklich ein Problem.« (P5, 629ff.)*

- Dies gilt besonders hinsichtlich der Podiumsdiskussion am Ende des Diskurstages, wo eine Vertreterin oder ein Vertreter aus den Diskussionsrunden A, B und C die Aufgabe hatte, eine Zusammenfassung ihrer bzw. seiner Diskussionsrunde zu liefern. Dies war aber wegen der weitläufigen Diskussion kaum möglich. Wenn die vorhergehenden Diskussionen bereits zusammengefasst worden sind, ergibt sich damit auch eine bessere Strukturierung der Podiumsdiskussion, da man die Punkte, die bereits diskutiert worden sind, konkret benennen kann. Die ModeratorInnen wurden von den Veranstaltern zwar dahingehend instruiert, dass sie die Diskussionsrunden zusammenfassen sollten bzw. sich mit den RapporteurInnen für die Podiumsdiskussion zusammensetzen sollten, dieses Prozedere kam aber nicht zur Ausführung.

*»Was ein bisschen mich irritiert hat, war, dass sozusagen am Ende dann diese Elefantenrunde der Politiker mehr oder weniger war. Und dass eigentlich diese abschließende Veranstaltung, die ja auch hätte können, ich sag einmal, einen Konsens oder Vorschläge zusammenfassen letztlich, im Sinne eines Summaries. Dass da eigentlich relativ wenig aus der Diskussion oder aus den Ergebnissen der Diskussionen der Blöcke davor eingeflossen ist. Also ich finde das wäre für's nächste Mal ein Verbesserungsvorschlag, dass man da irgendeine Art Rapporteur hat, dass es nicht wieder dann um 18.00 Uhr bei all den Fragen beginnt, die vorher schon ausgiebig in diesen kleineren Gruppen diskutiert worden sind.« (P3, 101ff.)*

- Eingriffe der ModeratorInnen, die die Form und den Zusammenhalt der Diskussion betreffen, sollten forciert werden; umgekehrt sollten sich die ModeratorInnen inhaltlich zurückhalten und die thematische Auseinandersetzung den TeilnehmerInnen am Podium und im Plenum überlassen.

Die hier angeführten Überlegungen und Kriterien für eine Moderation können dazu dienen, eine Annäherung an die »ideale« Moderatorin oder den »idealen« Moderator zu erreichen oder zumindest spezifische Erwartungen an den/die ModeratorIn zu formulieren. Ob die Dis-

kussion in der konkreten Situation glückt, ist eine andere Frage und hängt auch von Bedingungen ab, die nicht kontrolliert werden können und zufälliger Natur sind.

#### IV.4.10. Zusammenfassung

- Obwohl es eine hohe Bereitschaft der TeilnehmerInnen gab, lange Zeit am Diskurstag zu verweilen, wurde er dennoch vielfach als zu lange empfunden, um die Diskussion konzentriert verfolgen zu können.
- Mit der ersten Diskussionsrunde wurde schon ein thematischer Bias für den restlichen Tag gelegt. Daher sollte man das Thema, das man als zentrales für die gesamte Veranstaltung ansieht, zuerst erörtern, so dass sich die nachfolgenden Diskussionsrunden daran orientieren.
- Die Wahl der Themen für einen Diskurstag ist immer kontingent. Daher sollte auf Transparenz geachtet werden, und zwar hinsichtlich der Selektionskriterien eines Themas, in der Fokussierung auf eine bestimmte Perspektive und in der Vermittlung der Interessenslagen der Veranstalter.
- Es gab divergente Positionen der TeilnehmerInnen bezüglich der Auswahl der ReferentInnen: Teilweise wurde die Auswahl für sehr gut befunden, teilweise kamen bestimmte Perspektiven am Diskurstag zu kurz (z. B. Vertreter der Politik, des Rechts, der Privatversicherungen und der Gen- und Biotechnikindustrie).
- Die Auswahl der Vortragenden sollte transparent erfolgen, Doppelrollen für Vortragende vermieden werden und es sollte darauf geachtet werden, dass alle die Zusagen für ihr Kommen einhalten.
- Bei der Auswahl der ReferentInnen ist darauf zu achten, dass alle Schlüsselaktive zu einem Thema vertreten sind, um die Diskussion nicht einzuschränken.
- Die Fähigkeit der ReferentInnen, auch ein Nichtfachpublikum in eine inhaltliche Diskussion miteinbeziehen zu können, indem sie komplexe Sachverhalte verständlich darstellen und durch ihr Sprechvermögen die Aufmerksamkeit aufrechterhalten, wurde als zentral hervorgehoben.
- Über den Ablauf und die Qualität der Diskussionen gab es unter den TeilnehmerInnen sehr unterschiedliche Meinungen, es lässt sich aber eine positive Grundtendenz feststellen.
- Eine gute Diskussion kann nicht ex ante geplant werden, sondern es können nur Rahmenbedingungen für eine qualitativ gute und offene Diskussion geschaffen werden. Eine entscheidende Rolle dabei haben die ModeratorInnen, etwa indem sie die Diskussionen zusammenfassen und Redezeiten und -möglichkeiten entsprechend einteilen.
- Ausgrenzung, wie dies zum Teil den SchülerInnengruppen gegenüber stattgefunden hat, sollte schon im Vorfeld entgegengewirkt werden. Dies ist am besten durch eine klare Kommunikation der Zielgruppen und eine bessere Einbindung der nichtprofessionellen/nichtbetroffenen TeilnehmerInnen während des Diskurstages zu gewährleisten.
- Ein »Call for Papers« sollte nicht Selbstzweck sein, sondern seine Funktion im Zusammenhang mit dem Diskurstag und seiner dortigen Einbindung erfahren.

Die Art der Einbindung der Papers bzw. der VerfasserInnen der Papers am Diskurstag sollte ex ante mitgeteilt werden.

- Alle Akteure des Diskurstages, die eine spezifische Funktion ausüben, sollten so weit mit Informationen versorgt werden, dass es während der Veranstaltung zu keinen Missverständnissen über den Ablauf kommt.
- Eine besondere Funktion kommt den ModeratorInnen am Diskurstag zu. Ihnen obliegt die Aufgabe, Begriffserklärungen zu geben oder einzufordern, Sprechmöglichkeiten gerecht zu verteilen, die Diskussion nicht in ihrem Inhalt auseinander fallen zu lassen, Zusammenfassungen in argumentativer und diskursiver Hinsicht zu liefern und damit die Podiumsdiskussion so vorzubereiten, dass diese pointierter ablaufen kann. Daraus ergeben sich auch Anschlüsse für die Medienarbeit.

## **IV.5. Arbeitskreise zum »Diskurstag Gendiagnostik«**

Hinsichtlich der Arbeitskreise, die sich am Diskurstag konstituiert haben, können von unserer Seite – da wir in den aktuellen Prozess und die Organisation nicht eingebunden sind – nur aus der Perspektive der Planung im Vorfeld und bezüglich der Meinungen der von uns im Nachfeld interviewten TeilnehmerInnen Aussagen getroffen werden. Darüber hinaus haben wir die Zusammensetzung der Arbeitskreise einer näheren Betrachtung unterzogen.

Wichtig ist in diesem Zusammenhang auch, die Kommunikation während des Diskurstages über den Sinn und Zweck solcher Arbeitskreise zu berücksichtigen. In der Einleitungsphase des Diskurstages werden die Arbeitskreise von den OrganisatorInnen kurz vorgestellt, dann aber am Vormittag nicht mehr erwähnt. Erst von den beiden Moderatoren der Nachmittagseinheiten wurden die Arbeitskreise wieder kurz aufgegriffen und als Fortführung der Diskussion zwischen Laien und ExpertInnen dargestellt, wobei man auf eine Möglichkeit zur Mitwirkung bei der Themenwahl (Wunschabgabe in einem Zettelkasten) hinwies. Über den Sinn und das Ziel der Arbeitskreise wurden am Diskurstag keine weiteren Details kommuniziert.

### **IV.5.1. Zweck und Ziel der Arbeitskreise**

Der zentrale Anspruch, der immer wieder von unseren GesprächspartnerInnen eingefordert wurde, war, dass mehr noch als für den Diskurstag ein konkretes Ziel angegeben werden muss.

*»Also es gibt ja jetzt Arbeitsgruppen weiter. Auch da ist mir nicht klar, was soll in diesen Arbeitsgruppen eigentlich passieren? Und vor allem: Ich setz' mich ehrlich nicht gerne in eine Arbeitsgruppe, wenn ich das Gefühl habe, ich arbeite zwar was aus, aber das ist eigentlich für den Papierkorb. Na, es interessiert eigentlich keinen, [...], der jetzt sag ich einmal auf einer übergeordneten Ebene ein Entscheidungsträger ist, der sagt: ›Danke das interessiert mich und das werde ich da oder dort verwenden«, ja. Also da mach ich lieber eine andere Arbeit. Und ich denk mir, das ist eigentlich das Nächste, was geklärt gehört, nicht?« (P1, 465-473)*

»Ich hab vorweg mir die Programme angeschaut, was da alles ablaufen wird, da war's einfach also rein noch nicht so hundertprozentig griffig, was da wirklich hinter diesen Arbeitskreisen dann also stehen soll. [...]. Es ist irgendwo nicht stark genug vielleicht hervorgekommen, Arbeitskreise, wie sollen die dann strukturiert sein, was ist ihre Zielvorgabe und vor allem wo gehen die Resultate hin.« (P10, 290ff.)

»[...] ich hab mich für so einen Workshop eingetragen. Man hat versucht, am Schluss noch so Workshops zu kreieren. Und dann hat man mir tatsächlich ein paar Tage nachher eine E-Mail geschickt, da hat man mich beglückwünscht, dass ich da jetzt in einem Workshop bin; hat mir Listen geschickt von Leuten, die dort auch sind und hat uns also sozusagen erklärt, dass wir dürfen jetzt. Aber es stand da, auch dort nicht, wenn, was wir sollen, also das war höchst unklar [...].« (F3, 719ff.)

Die Unklarheit und die Unsicherheit auf Seiten der Veranstalter in der Frage, mit welchem Ziel die Arbeitskreise konstituiert werden und wie es mit der An- und Einbindung in andere Kontexte aussieht, war sicherlich ein Grund – vor allem für diejenigen, die in diese Diskussionen noch nicht eingebunden sind –, sich nicht dafür zu melden. Es ist zu bedenken, dass die Teilnahme an einem Arbeitskreis ein nicht unwesentliches zeitliches Investment darstellt. Ohne eine klare Perspektive der Anbindung der Ergebnisse kann ein solche Investition für die TeilnehmerInnen zu groß erscheinen.

Damit die Arbeitskreise auch Ergebnisse hervorbringen, muss jedoch Kontinuität in den Arbeitsprozessen hergestellt werden. Die Gefahr, dass die Arbeitskreise im Sande verlaufen, sobald sie sich selbst überlassen sind, wurde in den Interviews und Fokusgruppengesprächen mehrfach konkret angesprochen:

»Aber die [Arbeitskreise] sind wiederum in gewissen Maße irgendwo in sich geschlossene Kreise, die dann ein Jahr später eben die Ergebnisse, also ihrer Diskussionen präsentieren. Wir sind ja verständigt worden von den Arbeitskreisen, also über die Website, dass schon immer der Stand der Diskussionen also dann präsentiert werden soll. Mal schauen, ob das passiert, ob man dann also wiederum mit Statements hineingehen kann. Da würde also mit Hilfe des Internet ein bissl ein stärkerer Diskurs also stattfinden können. Das wäre, glaub' ich, schon ein wesentlicher Punkt. Dass man darauf achtet, dass es nicht bei Intentionen bleibt: »Ja, wir stellen das alles ins Netz und dann könnt's mitreden.« Und dann steht nichts drinnen, zum Beispiel. [...]. Dann die Arbeitskreise, so gut und wichtig das ist, in Arbeitskreise überzuleiten, die offen sind für alle, die sich daran beteiligen wollen. Ich hab mir das heute noch einmal angeschaut, also wer sich daran beteiligt. Die kommen also aus dem Publikum, die kommen von Organisationen, aber es ist keine wirkliche Öffnung vorhanden.« (P10, 162ff., 311ff.)

Hier kommen wir auch wieder zu einem bereits mehrfach genannten Problem. Eine genaue Definition des Ziels des Diskurstages, seiner Einbindung in entscheidungsrelevante Kontexte und die Kontinuität des Prozesses ist auch deshalb wichtig, damit die Teilnehmenden auch einen entsprechenden Nutzen aus ihrer Arbeit aus den Arbeitskreisen ableiten können und nicht das Gefühl haben, ihre Zeit für etwas zu opfern, das sich am Ende verflüchtigt oder nur Papier produziert, das keine Rezipienten findet. Dies bedeutet aber auch, dass der Erfolg des Diskurstages gewissermaßen ex post auch am Erfolg solcher Arbeitsgruppen gemessen werden wird.

### IV.5.2. Adressaten der Ergebnisse der Arbeitskreise

Ein dringlicher Wunsch bei der Teilnahme an einem Arbeitskreis ist, dass konkrete Adressaten mit den Ergebnissen angesprochen werden – Adressaten, die zu entscheidungsrelevanten Strukturen Zugang haben, also vor allem die Politik.

*»Offen ist nur die Frage, was dann sozusagen also aus den Ergebnissen eines solchen Diskurstages wird, vermittelt also über die Arbeitskreise, ja. Werden die wirklich gehört? Wo können sie sich einbringen? Oder ist das irgend so eine Initiative unter vielen, um sozusagen also Pluralität zu versuchen, aber die dann im Grunde genommen doch nicht greift. Ja, weil ob sich jetzt die Bioethikkommission dann im Bundesministerium also davon beeinflussen lässt, möchte ich mit einem Fragezeichen versehen.« (P10, 279ff.)*

### IV.5.3. Zusammenhang der Arbeitskreise mit dem Diskurstag und dessen Ansprüchen

Die Frage, wie die Arbeitskreise in Zusammenhang mit dem Diskurstag stehen, sollte auch genau spezifiziert werden. Sieht man die Arbeitskreise als ein unabhängiges Element oder sollen die Ergebnisse auf den Diskurstag zurückgespielt und dort dargestellt werden? Werden in den Arbeitskreisen vielleicht Fragen aufgeworfen, die zum Thema eines künftigen Diskurstages werden könnten? Wie stehen die TeilnehmerInnen der Arbeitskreise zu jenen des Diskurstages, d. h. inwiefern will man auch offen sein für ein breiteres Publikum, das ja die Zielgruppe des Diskurstages ist? Hier hat es Befürchtungen gegeben, dass die Arbeitskreise sich von einer breiteren Einbindung lösen und zu ExpertInnendiskursen werden.

*»Ich denke, dass man da schauen muss, wie man die einfach zusammensetzt so eine Arbeitsgruppe. Ich denke, es hat nicht sehr viel Sinn, wenn man nur Fachleute rein gibt. Es müsste eine bunte Mischung sein. Eine ordentliche Mischung gehört da hinein. Und ich denk, als Vertreter einer Selbsthilfegruppe wird eh einer gehört und ja, wenn der eine ich sein sollte, o.k., dann bin ich's halt.« (P11, 385ff.)*

Im Sinne eines breiten Diskurses als Anspruch des Diskurstages wäre es auch bei den Arbeitskreisen wesentlich, dass sich nicht nur ExpertInnen und Stakeholder einbringen. Die Partizipation einer breiteren Öffentlichkeit in den Arbeitskreisen ist von einigen TeilnehmerInnen des Diskurstages auch explizit gewünscht worden, da die Arbeitskreise als Chance gesehen werden, über die engen Grenzen der eigenen Disziplinen und der dort herrschenden Diskurse hinauszublicken und Meinungen, Anschauungen und Einstellungen von anderen Beteiligten einzubringen.

*»Und ich bin jetzt auch sehr neugierig, was wird aus diesen Arbeitskreisen. [...] Weil es also mir schon lange ein Anliegen ist, da auf breitere Basis zu diskutieren oder Arbeitskreise zu gründen, mit unterschiedlichen Disziplinen, sei es jetzt Humangenetiker und Hebammen und Geburtsvorbereiterinnen und Beraterinnen und was immer.« (P9, 167ff.)*

*»[...] diese Workshops halte ich für ziemlich gut, weil ich glaube, dass man da mehr ins Detail gehen kann und mehr in die Tiefe. Aber das hängt natürlich schon sehr davon ab, dass die sehr unterschiedlich besetzt sind. Also dass nicht irgendwie ein Grundtenor ist, weil die gleichen Argumente brauch ich ja eh nicht, die kenne ich eh.« (F1, 1418ff.)*

Angesichts der Vielzahl an semantischen und strukturellen Ausschlussmechanismen (vgl. Kapitel IV.2. und IV.3.) ist aber zu bezweifeln, dass der Anteil an TeilnehmerInnen aus einer

breiteren Öffentlichkeit in den Arbeitskreisen hoch sein wird. Eine solche Schließung wäre aus Sicht des partizipativen Designs bedenklich, da die schriftlichen Ergebnisse der Arbeitskreise – so es solche geben wird – ausschließlich von »ExpertInnengremien« produziert würden. Das Fortführen des Diskurses in den Arbeitskreisen bzw. dessen mögliche Einbindung in andere Kontexte sind mit ein wichtiger Punkt für die Nachhaltigkeit des Diskurstages.

#### IV.5.4. Arbeitskreise bei ihrer Konstituierung

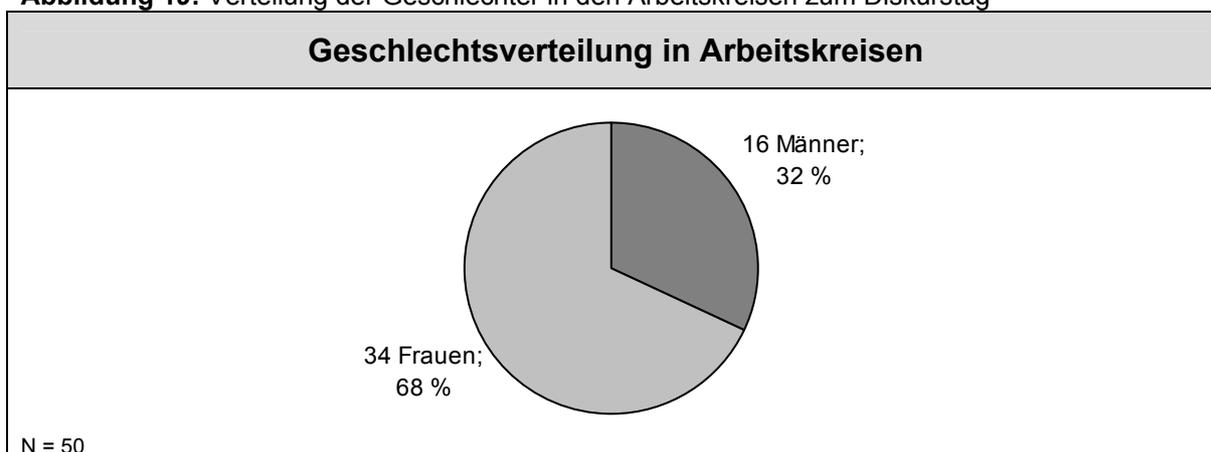
Insgesamt haben 50 Personen<sup>50</sup> nach dem Diskurstag ihren Willen zur Weiterarbeit an verschiedenen Aspekten zum Thema Gendiagnostik bekundet. Es haben sich im Nachfeld des Diskurstages 4 Arbeitskreise konstituiert, wobei der Arbeitskreis zum Thema Ethik gemessen an der Zahl der TeilnehmerInnen der größte ist. (siehe Tabelle 6). Die Arbeitskreise weisen zum Teil überlappende TeilnehmerInnen auf, denn 7 TeilnehmerInnen nehmen an zwei Arbeitskreisen teil, 3 TeilnehmerInnen an drei Arbeitskreisen.

**Tabelle 6:** Arbeitskreisthemen und Anzahl der TeilnehmerInnen

Arbeitskreisthema	Anzahl der TeilnehmerInnen
Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik	17
Ethik	21
Health Technology Assessment	15
Beratung und Entscheidungsfreiheit	10

Betrachtet man die Verteilung der TeilnehmerInnen nach dem Geschlecht, so kann man aus der Abbildung 19 ersehen, dass sie etwa gleich liegt wie die Gesamtverteilung der TeilnehmerInnen beim Diskurstag.

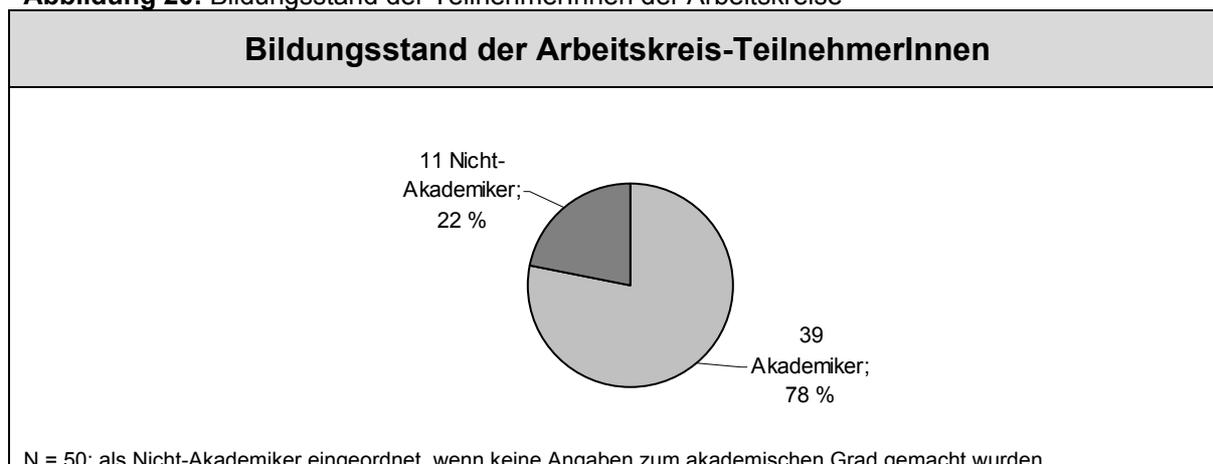
**Abbildung 19:** Verteilung der Geschlechter in den Arbeitskreisen zum Diskurstag



Der Bildungsstand der *TeilnehmerInnen der Arbeitskreise* (vgl. Abbildung 20) ist noch höher als der bei den von uns interviewten TeilnehmerInnen. (66 % der *BesucherInnen des Diskurstages* verfügten über ein abgeschlossenes Universitätsstudium, vgl. Abbildung 8).

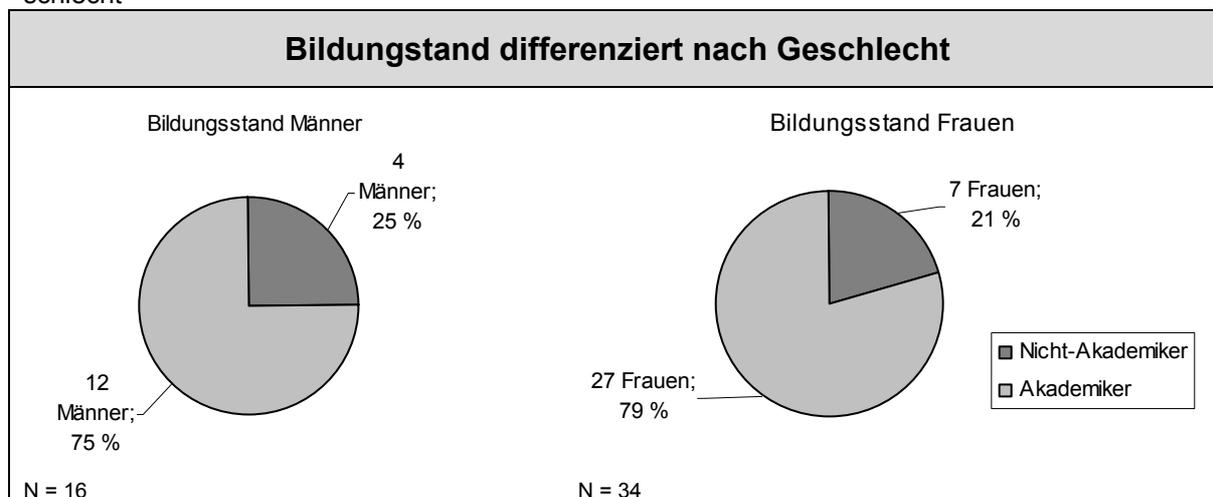
<sup>50</sup> Die Datenbasis besteht in den Informationen zu den Arbeitskreisen auf der Homepage von »Dialog & Gentechnik« (<http://www.gentech.at/>). Die Ergebnisse beziehen sich den Stand vom 14. März 2003.

**Abbildung 20:** Bildungsstand der TeilnehmerInnen der Arbeitskreise

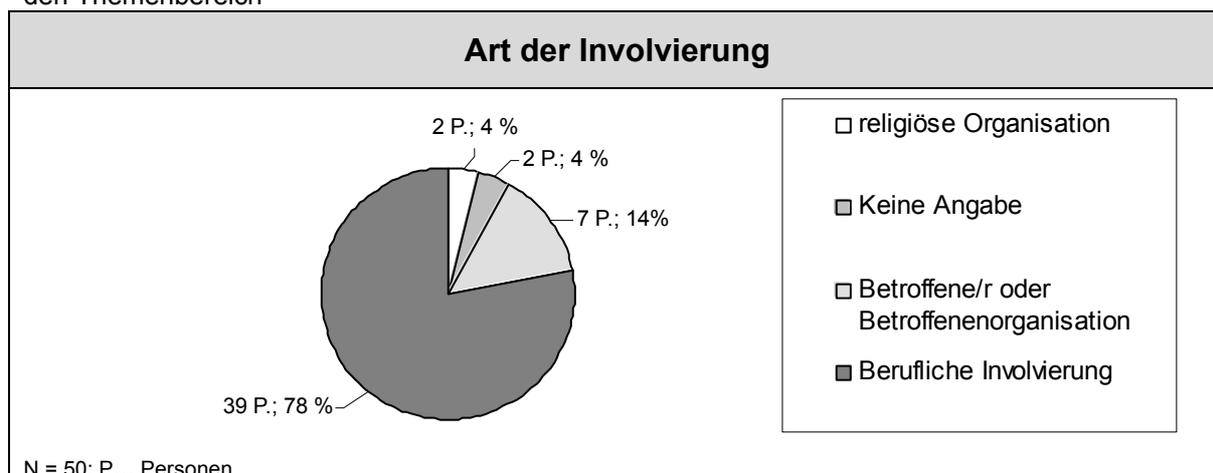


Die Tendenz, dass der Bildungsstand bei den TeilnehmerInnen höher ist, zeigt sich auch bei den TeilnehmerInnen an den Arbeitskreisen, wenn auch nicht so ausgeprägt. Der Bildungsstand der TeilnehmerInnen an den Arbeitskreisen ist nur leicht höher, jener der männlichen Teilnehmer sehr stark als der TeilnehmerInnen am Diskurstag (vgl. Abbildung 21).

**Abbildung 21:** Bildungsstand der TeilnehmerInnen an den Arbeitskreisen differenziert nach Geschlecht



Nach stärker als bei den TeilnehmerInnen am Diskurstag ist berufliche Involvierung der Grund für die Teilnahme an den Arbeitskreisen (78 %). »Keine Angabe«, d. h. kein institutioneller Hintergrund deutet möglicherweise auf die Teilnahme von interessierten Laien hin; diese sind mit 4 % der TeilnehmerInnen an den Arbeitskreisen sehr gering. 14 % kommen von Betroffenenorganisationen bzw. sind selbst Betroffene einer (genetisch bedingten) Krankheit. Das heißt, bis auf wenig Ausnahmen sind die Arbeitskreise ein Zusammentreffen von WissenschaftlerInnen unterschiedlicher Richtungen mit Betroffenen(-vertreterInnen) und die Arbeitskreise sind eine noch stärkere Barriere für »interessierte Laien« als der Diskurstag (vgl. Abbildung 22).

**Abbildung 22:** TeilnehmerInnen an den Arbeitskreisen differenziert nach der Art der Involvierung in den Themenbereich

#### IV.5.5. Zusammenfassung

- Die Veranstalter sollten eine exakten Pfad vorzeichnen, den die Ergebnisse der Arbeitskreise gehen sollen: Von wem werden die Ergebnisse angehört (auf kommenden Diskurstagen, von politischen Entscheidungsträgern, von medizinethischen Kommissionen etc.) und wie wird von Seiten der Adressaten damit umgegangen bzw. welche Verbindlichkeiten entstehen daraus? Daher sollte das Prozedere, der Zweck und das Ziel, die Adressaten sowie die Einbindung der Ergebnisse in andere Kontexte definiert werden. Genaue Organisationsvorgaben verhindern auch, dass sich die Diskussionen in den Arbeitskreisen verflüchtigen.
- Für die Arbeitskreise besteht die Gefahr, dass sie sich zu einem Kreis von »ExpertInnen« schließen, die die Materie losgelöst von den Erwartungen und dem Verständnis einer breiteren Öffentlichkeit bearbeiten. Im Sinne des Diskurstages mit seinem Anspruch, sich an eine breitere Öffentlichkeit zu richten, sollten solche Schließungen vermieden werden. Eine breitere Zusammensetzung bietet auch die Chance für die Teilnehmenden, über die engen fachlichen Grenzen hinauszublicken und sich von anderen Diskursen »irritieren« zu lassen. Damit kann auch der Anschein einer ExpertInnenrunde unter Ausschluss der Öffentlichkeit vermieden werden.
- Der weitere Zusammenhang der Arbeitskreise mit kommenden Diskurstagen sollte möglichst früh geklärt werden, damit Anregungen, die eventuell aus den Arbeitskreisen kommen, entsprechend in den Diskurstag implementiert werden können.
- Die Arbeitskreise sind noch stärker als der Diskurstag durch die Teilnahme von AkademikerInnen, beruflich Involvierten und Betroffenen geprägt. Eine breitere Öffentlichkeit ist nur marginal vertreten.

## **IV.6. Impact und Nachhaltigkeit des Diskurstages**

Eine Veranstaltung, die dazu dienen soll, einen breiteren Diskurs und eine öffentliche Debatte zu einem bestimmten Thema zu starten, macht nur Sinn in einem Kontext, der Anschlüsse in vielerlei Richtungen schafft, indem die diskutierten Themen woanders wieder aufgegriffen werden – sei es in den Arbeitskreisen, die sich am Diskurstag konstituiert haben, in nachfolgenden Diskurstagen, in anderen Veranstaltungen, die sich dem Thema widmen, in der öffentlichen Diskussion über die Medien, in der politischen Entscheidungsfindung oder in Kontexten der persönlichen Interaktion. Die gesellschaftliche Aufmerksamkeit ist durch eine strenge Ökonomie gekennzeichnet, die einem einzelnen Ereignis, das keine Anschlüsse in der gesellschaftlichen Kommunikation findet, jede Bedeutung nimmt. Eine Beurteilung des Erfolges des Diskurstages kann daher nicht ohne jene Faktoren vorgenommen werden, die hier unter dem Punkt » Impact und Nachhaltigkeit« zusammengefasst sind.

### **IV.6.1. Die Einbindung des Diskurstages in einen weiteren Kontext**

Bedeutung erfährt der »Diskurstag Gendiagnostik« im Netzwerk, in das er eingebettet ist und dessen Bestandteil er ist. So ist der mediale Diskurs zum Thema Gendiagnostik eine Bedingung der Möglichkeit für das Gelingen des Diskurstages und die Fortsetzung des Diskurses in der öffentlichen Arena. Die medialen Diskussionen eines Themas geben bis zu einem gewissen Grad den Rahmen für den Erfolg und die Möglichkeiten der Artikulation dieses Themas vor. Das heißt, mediale Konstruktionen eines Themas bereiten den Boden mit vor, auf den eine Veranstaltung wie der Diskurstag aufsetzt. Dies ist daher schon in der Konzeption der Veranstaltung mit zu bedenken. Für den österreichischen Kontext gilt, dass die Diskussion zum Thema Gendiagnostik nicht sehr ausgeprägt ist. Dies gilt für die Medien (vgl. dazu Kapitel II.2. zur medialen Aufarbeitung des Themas Gendiagnostik), aber auch für die politische Diskussion im Parlament oder in der Regierung. Letztere verfügt zwar über eine Bioethikkommission, diese schafft es aber kaum, auch öffentlich Themen zu setzen und Diskussionen zu starten.<sup>51</sup> Um also eine breite Diskussion zum Thema Gendiagnostik zu initiieren, muss bedacht werden, dass eine weitreichende gesellschaftliche Sensibilität für dieses Themengebiet nicht vorausgesetzt, sondern erst (mit) geschaffen werden muss.

Was für die inhaltliche Seite des Diskurstages gilt, trifft auch für die formalen Aspekte der Veranstaltung zu: In Österreich gibt es kaum Erfahrungen und Vorbilder bei der Beteiligung von BürgerInnen in der Diskussion um riskante Technologien wie der Gentechnologie. So findet die erste Bürgerkonferenz in Österreich zu gentechnischen Themen erst in diesem Jahr statt. Die Erfahrungen anderer Länder auf diesem Gebiet reichen weiter in die Vergangenheit zurück und sie konnten ein größeres Repertoire verschiedener Partizipationsmodelle ausprobieren und zum Teil etablieren.<sup>52</sup> Auch in den verschiedenen Entwicklungen, die sich die

<sup>51</sup> Die Bioethikkommission ist zum größten Teil nur in reaktiver Weise tätig, indem sie Beschlüsse über Themen fasst, die extern vorgegeben werden, etwa die Biomedizinkonvention des Europarates oder die Stammzellenforschung im 6. Rahmenprogramm der EU. Vgl. Erster Tätigkeitsbericht der Bioethikkommission an den Bundeskanzler 2001/2002, <http://www.bka.gv.at/bka/bioethik/taetigkeitsbericht.pdf>.

<sup>52</sup> So zum Beispiel Dänemark, wo der dortige Technologierat einige Modelle der Bürgerbeteiligung einwickelt hat, insbesondere die Konsensuskonferenzen, die Vorbild für viele ähnliche Initiativen in anderen europäischen Ländern sind (vgl. <http://www.tekno.dk>), etwa für »PubliForen« in der Schweiz oder die Bürgerkonferenz Streitfall Gendiagnostik 2001 in Deutschland (vgl. <http://www.buergerkonferenz.de>).

Vermittlung von wissenschaftlichem Wissen zum Ziel gesetzt haben, gibt es einen großen Nachholbedarf in Österreich. Diese Fakten sind eine Ursache dafür, dass die TeilnehmerInnen des Diskurstages sehr unspezifische Erwartungen an den Diskurstag Gendiagnostik heranbringen, und ein Argument dafür, dass sich die Initiative des Diskurstages mit anderen Aktivitäten der Bürgerbeteiligung im gentechnologischen Bereich in Verbindung setzen sollte, um gemeinsam eine Diskussion zu starten und »Cross-Promotion« zu betreiben, damit die BürgerInnen den Eindruck der Kontinuität der Bemühungen auf diesem Gebiet bekommen und der Diskurs an bereits gemachte Erfahrungen anschließen kann.

*»Ich glaube nicht, dass der Diskurstag das Recht beanspruchen könnte, ein Startpunkt zu sein als einmaliges, erstmaliges Ding. Dazu gab's schon zu viele so genannte Startpunkte. Ich denk, es ist ein weiterer Flash auf das Thema. Es gibt mittlerweile doch eine Menge von Veranstaltungen, meistens im relativ kleinen Kreis, aber doch, wo aus unterschiedlichsten Aspekten mit Gentechnik und ethischen Themen diskutiert und gearbeitet wird. Und ich glaub', dass das wieder einfach eine Möglichkeit war oder ein weiterer Schritt war, um in der Öffentlichkeit zu bleiben. Als Start würd' ich's nicht bezeichnen.« (P8, 272ff.)*

Ein weiterer wichtiger Punkt in der Frage der Nachhaltigkeit des Diskurstages ist die Frage, ob und wie der Diskurstag in das groß angelegte Genomforschungsprogramm GEN-AU des bm:bwk eingebunden ist. Die genaue Einbindung in das GEN-AU-Programm wurde am Diskurstag nicht explizit angesprochen, es wurde kein Bezug zwischen den Projekten des Programms und dem Diskurstag hergestellt. Des Weiteren war nicht erkennbar, ob ForscherInnen aus diesen Projekten am Diskurstag anwesend waren.

Hier stellt sich die grundlegende Frage: Kann es einen Dialog zwischen der genetischen Forschung und den verschiedenen Öffentlichkeiten geben oder dient der Diskurstag nur als Ex-post-Legitimation wissenschaftlicher Entwicklungen? Will man sich mit den Einstellungen, Erwartungen, Sorgen, Ängsten und Hoffnungen der BürgerInnen zu diesem Thema auseinandersetzen oder hat der Diskurstag den Zweck der Positionierung wissenschaftlicher und wirtschaftlicher Ansprüche mit dem Ziel der Herstellung von Akzeptanz? Die Offenheit der Diskussion wird auch daran abgelesen werden, wie sehr die TeilnehmerInnen am Diskurs bereit sind, ihre Positionen zu ändern, d. h. ob die öffentliche Diskussion dann beginnt, wenn man von der Forschung bereits vor vollendete Tatsachen gestellt wird und nur mehr über die Art und Weise der sozialen Implementierung zu entscheiden ist (»Back-end-Partizipation«), oder ob der gesellschaftliche Diskurs mit am Anfang technologischer Programme steht (»Front-end-Partizipation«).

*»Dass aber der soziale, psychologische und ethische Bereich so irgendwo daneben gehandelt wird, und dann [...] nachträglich. Und dann ist man plötzlich erstaunt über diese massive Gegenposition, die man bekommt ja [...]. Und damit sind mit Recht auch sehr viele Ängste verbunden, also die will ich überhaupt nicht runterspielen.« (P1, 450ff.)*

In diesem Zitat wird die Frage explizit gemacht: Dienen die öffentlichen Diskussionen, die von einem starken Förderer wissenschaftlicher Genomforschung, lanciert werden, als gesellschaftliches Sedativum oder sind sie auch entscheidungsrelevant für die Forschungspolitik selbst. Wenn hier zu starke Abkopplungsprozesse zwischen öffentlicher Diskussion einerseits und einer »unkontrollierten« Forschung andererseits gegeben sind, wird sich das mögliche

Zielpublikum fragen, warum es zu solchen Veranstaltungen gehen soll. Dieser Zusammenhang sollte sowohl auf der Ebene der Vermittlung zwischen Öffentlichkeit und Wissenschaft als auch in der Praxis gesellschaftlicher Entscheidungsfindung auch bei wissenschaftlichen Prozessen gestärkt werden.

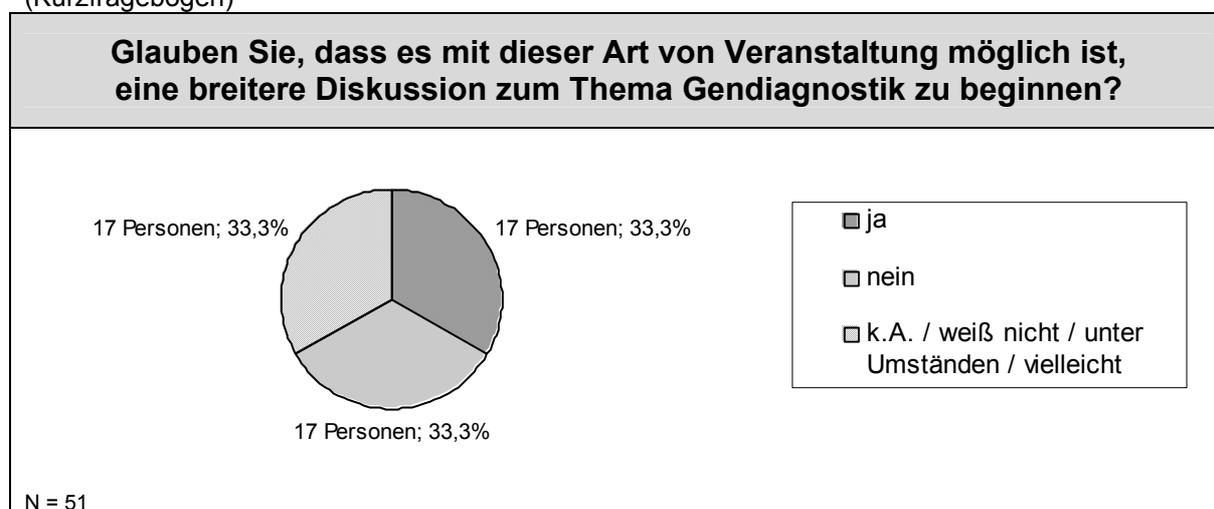
Die gesellschaftlichen Entscheidungen erlangen besonders im politischen System ihre kollektive Verbindlichkeit. Es hat die Aufgabe mit Hilfe des Rechts diese Bereiche zu regulieren (oder der Selbstregulation zu überlassen). Es ist daher klar, dass, wenn man mit dem Diskurstag so etwas wie Nachhaltigkeit erreichen will, man in irgendeiner Form Anschluss an politische Entscheidungsträger finden muss. Solche idealen Ansprüche sind von den TeilnehmerInnen formuliert worden, wenngleich auch die realistischen Erwartungen in dieser Frage mit dem Wunsch nicht Schritt halten (vgl. Abbildung 25, 26 und 27).

## IV.6.2. Mediale Präsenz und die Fortführung des Diskurses nach dem Diskurstag

### IV.6.2.1. Einschätzungen der TeilnehmerInnen zur Wirkung des Diskurstages

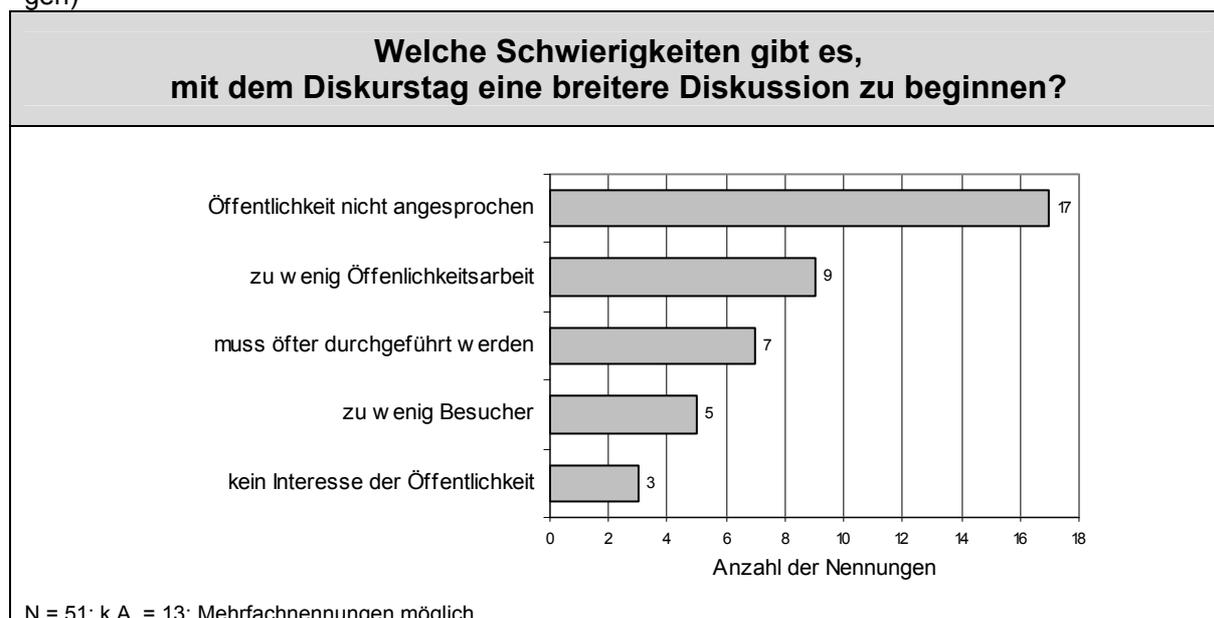
In den Kurzfragebögen haben wir die TeilnehmerInnen danach gefragt, ob sie glauben, dass es mit dem Diskurstag möglich ist, einen breiteren Diskurs zum Thema zu starten. Die Meinungen darüber waren sehr geteilt: 1/3 hält dies für möglich, 1/3 glaubt dies nicht und ein weiteres Drittel hat sich keine Meinung dazu ausgebildet (vgl. Abbildung 23).

**Abbildung 23:** Start einer breiteren Diskussion zum Thema Gendiagnostik durch den Diskurstag (Kurzfragebogen)



Nach Ansicht der Befragten liegen die Hauptschwierigkeiten für den Beginn einer breiteren Diskussion mittels des Diskurstages darin, dass sich die Öffentlichkeit mit der Veranstaltung nicht angesprochen fühlt. Ca. 45 % der Nennungen bzw. 1/3 der Befragten sind dieser Auffassung (vgl. Abbildung 24). Weitere 18 % der Befragten geben an, dass mangelnde Öffentlichkeitsarbeit der Grund für die Schwierigkeiten, einen Diskurs zu starten, ist. Damit ist vor allem die fehlende Bewerbung in den klassischen Medien angesprochen.

**Abbildung 24:** Schwierigkeiten beim Start einer Diskussion mittels des Diskurstages (Kurzfragebogen)



Diese Ergebnisse der Fragebogenbefragung bestätigen sich durch ähnliche Einschätzungen in den Fokusgruppengesprächen und Leitfadeninterviews:

»[...] aber ich denke nicht, dass der was bewirkt. Also, weil es waren da zu wenige einfache Leute.« (P6, 438ff.)

»Dass das [Thema Gendiagnostik] jetzt in der Gesellschaft diskutiert wird, ist mit Sicherheit. Aber auf Grund dieses Diskurstages, glaube ich nicht.« (P11, 192f.)

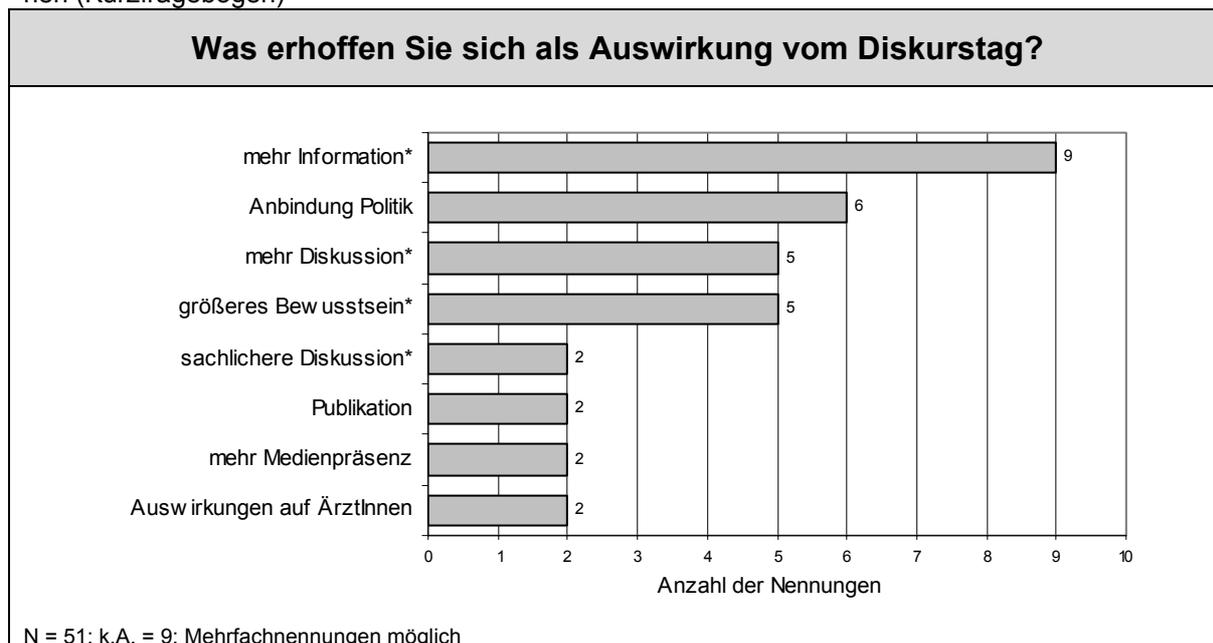
»[...] das ist, glaub ich, schwer abschätzbar. Wie gesagt, [...] eine breite Publikumsbeteiligung war ja in dem Sinn nicht feststellbar [...]. Und es hat natürlich die Materie sowohl sachlich als auch legistisch einen [...] Komplexitätsgrad [erreicht] [...], der es schwer macht, hier wirklich eine breite [Diskussion zu beginnen]. Also das soll in keiner Weise arrogant klingen oder so was, aber das sind einfach auch vom verbalen Instrumentarium, dass Sie, wenn Sie heute auf der Alserstraße 50 Leute Fragen und mit Begriffen wie »informed consent« und anderen Dingen konfrontieren, dann werden Sie wahrscheinlich relativ wenig Widerhall finden. Und ich denke daher, dass das ein langer Prozess ist.« (P3, 196ff.)

Gleichzeitig gibt es auch einige TeilnehmerInnen, die einen breiteren Diskurs auf Grund des Diskurstages durchaus für möglich halten:

»Ja, ich denke, dass so etwas [der Diskurstag, Anm.] ein wichtiger Anstoß ist, um eine Diskussion in Gang zu setzen.« (P9, 166f.)

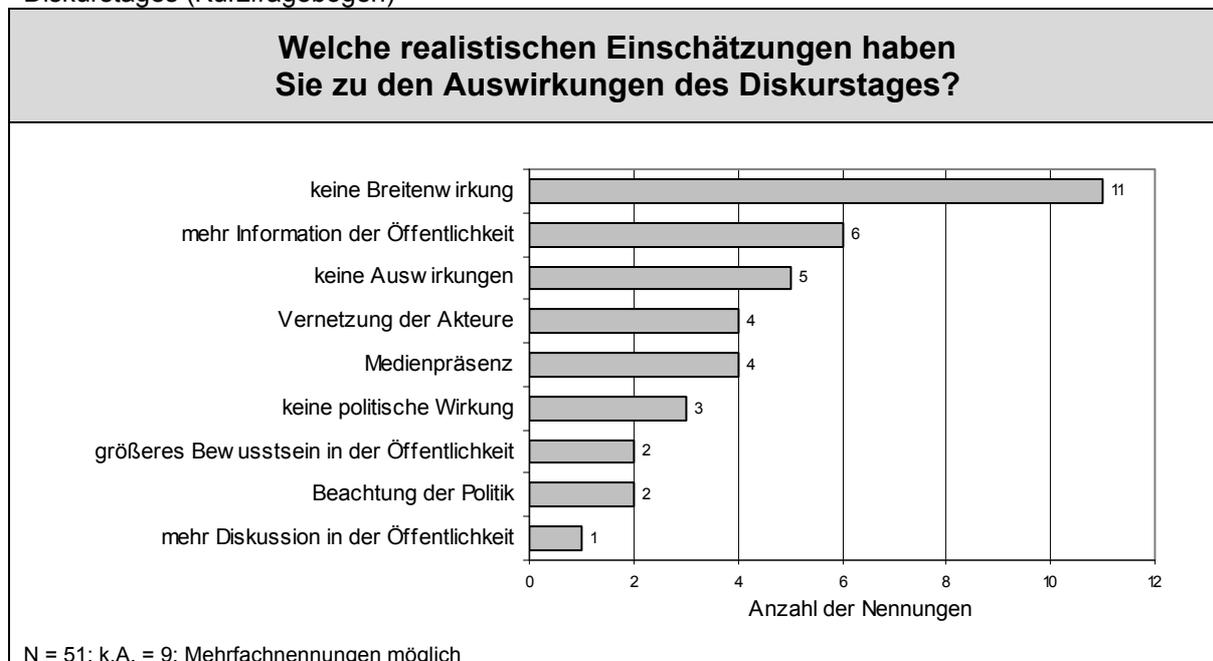
Die TeilnehmerInnen wurden am Diskurstag auch nach ihren *erhofften Auswirkungen* bzw. den *realistischen Einschätzungen* der Konsequenzen des Diskurstages befragt. Die Antworten sind in den Abbildungen 25 und 26 dargestellt.

**Abbildung 25:** Erhoffte Auswirkungen durch den Diskurstag nach der Meinung der TeilnehmerInnen (Kurzfragebogen)



Bei den idealiter zu Stande kommenden Auswirkungen des Diskurstages kommen fast 2/3 aller Nennungen auf mehr Bewusstsein, Diskussionen, Information und Medienpräsenz, also ein mehr an *Öffentlichkeit*. Circa 20 % aller Nennungen betreffen die Hoffnungen auf ein Mehr an *Partizipation* (Auswirkungen auf Ärzte und Politik) (vgl. Abbildung 25).

**Abbildung 26:** Realistische Einschätzungen der TeilnehmerInnen bezüglich der Auswirkungen des Diskurstages (Kurzfragebogen)

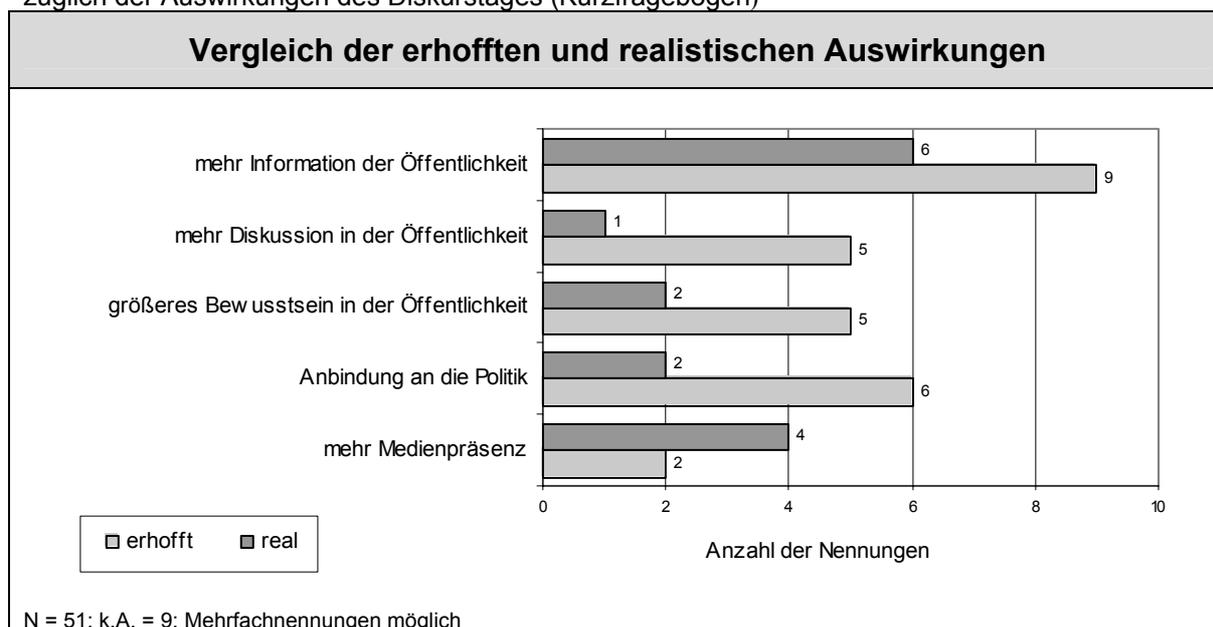


Bei den realistischen Einschätzungen (vgl. Abbildung 26) geben 29 % aller Nennungen als Folge des Diskurstages an, dass dieser keine Breitenwirkung erzeugen werde, weitere 13 % der Nennungen gehören in die Kategorie, die für den Diskurstag keine Auswirkungen vorsieht, 9 % der Nennungen gehen davon aus, dass der Diskurstag keine politische Wirkung

entfalten wird. Das heißt, die Hälfte der Nennungen ist pessimistisch bezüglich der Auswirkungen des Diskurstages.

Im Gesamten heißt dies, dass 45 % der Nennungen realiter von einem Mehr an Diskussion, Information und Öffentlichkeit durch den Diskurstag ausgehen bzw. nur etwa 5 % der Nennungen real Auswirkungen auf die Partizipation in der Politik durch den Diskurstag sehen. Verglichen mit den erhofften Konsequenzen zeigt sich, dass die realistischen Erwartungen relativ konstant etwa zwanzig Prozentpunkte unter den erhofften Auswirkungen des Diskurstages liegen (vgl. Abbildung 26).

**Abbildung 27:** Vergleich der erhofften und realistischen Einschätzungen der TeilnehmerInnen bezüglich der Auswirkungen des Diskurstages (Kurzfragebogen)



Der steigende Anteil der Erwartung von mehr Medienpräsenz von den erhofften zu den realen Auswirkungen ist vor allem auf einen »Wenn schon nicht, dann...«-Effekt zurückzuführen. Personen, die sich etwa eine Anbindung an die Politik erhoffen würden, dies aber als unrealistisch einstufen, erwarten, dass das Thema »zumindest« in den Medien präsenter wird.

#### IV.6.2.2. Medialer Präsenz des Diskurstages im Nachfeld

In den Fokusgruppen und Leitfadeninterviews wurde immer wieder auf die Wichtigkeit der Rolle der Medien für eine Verbreitung und Verbreiterung des Diskurses zum Thema Gendiagnostik hingewiesen.

*»Ich halte es für möglich. Es müssten wahrscheinlich wie immer die Medien sich noch etwas breiter einschalten. Wahrscheinlich eben auch die elektronischen Medien, weil das natürlich dann einen sehr wichtigen Denkanstoß liefert.« (P2, 364ff.)*

*»Ich glaube, solche Foren, solche Veranstaltungen sollten weitergeführt werden. Ich denke, es gehört verstärkt in Mediendiskussionen, insbesondere, wie wir alle wissen, ist das Fernsehen besonders mit Quoten und Aufmerksamkeitsgraden gesegnet. Und dort gehört das hin.« (P12, 184-187)*

Eine größere mediale Aufmerksamkeit, so wie es sich viele TeilnehmerInnen gewünscht und erhofft hatten, konnte mit dem Diskurstag aber nicht erreicht werden. Trotz der Anwesenheit der MedienvertreterInnen in der Funktion als ModeratorInnen am Diskurstag fehlte ein größeres Medienecho im Nachfeld. Nach dem Diskurstag erschienen vier Artikel in österreichischen Printmedien, die den Diskurstag zum Inhalt hatten, in zwei weiteren wurde der Diskurstag in einem anderen Zusammenhang erwähnt (vgl. Tabelle 7).<sup>53</sup>

**Tabelle 7:** Artikel in Printmedien zum Diskurstag

Artikel, die den Diskurstag zentral zum Thema hatten	
▪	KURIER, 25.10.2002: »Gentests oft überschätzt«
▪	DER STANADARD, 25.10.2002: Streit um die Gendiagnostik
▪	WIENER ZEITUNG, 30.10.2002: Gen-Diagnostik steht noch auf schwankendem Boden
▪	DIE PRESSE, 30.10.2002: »Es will niemand blauäugige, blonde Soldaten produzieren«
Artikel, in denen der Diskurstag am Rande erwähnt wurde	
▪	DER STANDARD, 9.11.2002: »Wen interessiert das überhaupt?«
▪	DER STANDARD, 12.11.2002: DNA-Test: Treffsicher ohne Erbinformation

Der *Kurier* brachte eine Kurzmeldung zum Diskurstag mit dem einzigen Inhalt, dass Gerd Utermann Gentests für überschätzt hält, die *Wiener Zeitung* berichtete ausführlicher über den Einführungsvortrag von Utermann (mit einer Replik von Johannes Huber auf Utermanns Aussagen) und ging ausschließlich auf den wissenschaftlichen Inhalt des Vortrages ein. *Die Presse* zitierte ausschließlich Aussagen von Michael Gnant, lediglich *Der Standard* zitierte mehrere Vortragende des Diskurstages (Utermann, Rehder, Primig-Eisner, Hartl, Wieser und Waneck, wobei Letzterer nicht am Diskurstag anwesend war!).

Die Artikel gaben fast ausschließlich die wissenschaftlichen Meinungen der Vortragenden wieder, es wird aber nichts über die Kontroversen, die Ansichten des Publikums und die Art und Weise der Diskussion am Diskurstag berichtet. Der Diskurstag diente damit nur als Quelle für dekontextualisierte Aussagen von »ExpertInnen« zu diesem Thema, hinter denen der Diskurstag als Veranstaltung fast vollständig verschwindet. Nur der Artikel in der *Presse* ging kurz auf die Debatte ein – allerdings durchmischt mit Positionen und »Fakten«, die einerseits nicht mehr dem aktuellen Stand der sozialwissenschaftlichen Forschung entsprechen<sup>54</sup> andererseits faktisch falsch<sup>55</sup> sind:

<sup>53</sup> Die Nennungen basieren auf einer Suche in den Online-Archiven der Medien *Der Standard*, *Wiener Zeitung*, *Kurier*, *Profil*, *Trend*, *Die Presse*, *Neue Kronenzeitung*.

<sup>54</sup> Die Wissenschaftsforschung hat in zahlreichen Studien aufgezeigt, dass bessere Informationen und eine »Aufklärung« der Bevölkerung nicht mit höherer Akzeptanz von Technologien korrelieren. Siehe dazu Kapitel I.1.

<sup>55</sup> Seit dem Jahr 2000 ist es britischen Versicherungen erlaubt, im Falle von Huntington's Disease bereits gemachte Tests von den Versicherungswilligen zu nehmen, da die für die Zulassung beauftragte Kommission, das *Genetics and Insurance Committee (GAIC)*, zwei dafür entwickelte Gentests für verlässlich erachtet. Ende 2001 dehnten die britischen Versicherungen das Moratorium für die Verwendung von Gentests bis 1. November 2006 aus. Die Nutzung von genetischen Tests darf nur durch die Autorisierung des GAIC erfolgen bei Lebensversicherungen, die einen größeren Betrag als 500.000 £ umfassen. Vgl. Mayor, S. (2000): UK allows insurers to use gene test for Huntington's disease, *British Medical Journal* Vol. 321 21. October 2000; dies. (2001): UK insurers agree five year ban on using genetic tests, *British Medical Journal* Vol. 323, 3. November 2001 bzw. die Entscheidung des GAIC: <http://www.doh.gov.uk/genetics/gaic/decisions.htm>.

»Das Nichtwissen ist freilich auch in einem banaleren Sinn das Problem der Debatte: Oft fehlt gerade dort, wo Standpunkte besonders impulsiv vertreten werden, das Wissen um den Stand der Forschung. Das zeigt sich, wenn in impulsiven Wortmeldungen davor gewarnt wird, daß ein Mensch, bei dem ein Gentest »schlechte Anlagen« ergibt, in Zukunft keine Versicherung mehr bekommen könnte. Immer wieder wird das Faktum, daß es einen Test, der so etwas ergeben könnte, noch sehr, sehr lange nicht geben wird, großzügig ignoriert.« (Michael Fleischhacker: »Es will niemand blauäugige, blonde Soldaten produzieren«, Die Presse 30.10.2002)

In zwei weiteren Artikeln im *Standard* wird der Diskurstag noch am Rande erwähnt, und zwar in der Spezialbeilage zur Biotechnologie zum Thema DNA-Test, in der wiederum eine Aussage von (am Diskurstag gar nicht anwesenden) Reinhart Waneck zitiert wurde. Die zweite Erwähnung findet der Diskurstag in einem Portrait von Barbara Streicher, in dem sie als Organisatorin des Diskurstages vorgestellt wird. Für alle Artikel des *Standard* zeichnete Andreas Feiertag verantwortlich, der am Diskurstag als Moderator tätig war.

Damit bleibt die Berichterstattung über den Diskurstag im Nachfeld in quantitativer und qualitativer Hinsicht äußerst unbefriedigend, da erstens nur die »ExpertInnen« in sehr selektiver und dekontextualisierter Form am Diskurstag zu Wort kamen, zweitens der Diskurstag nur als Folie zur Wiedergabe von ExpertInnenaussagen diente und damit die Veranstaltung selbst fast verschwindet, und drittens Dinge beschrieben wurden, die faktisch einfach falsch sind (die Anwesenheit von Reinhart Waneck und dass Gentests für Versicherungen noch nicht in Reichweite sind).

Damit ergibt sich eine extreme Diskrepanz zwischen dem Wunsch vieler Teilnehmer, mittels der Medien das Thema Gendiagnostik und den Diskurstag bewusst zu machen, und den Artikeln, die dann tatsächlich zum Diskurstag erschienen sind. In dieser Hinsicht ist die Kommunikationsstrategie, die für den Diskurstag gewählt wurde, kritisch zu hinterfragen. Eine klarere Definition möglicher politischer Anbindungen könnte hilfreich sein, den Diskurstag für MedienvertreterInnen interessanter zu machen. Des Weiteren würde eine fokussiertere Diskussionsführung durch die ModeratorInnen (vgl. Kapitel IV.4.9.) die Berichterstattung erleichtern.

### IV.6.3. Zusammenfassung

- Der »Erfolg« des Diskurstages ist nicht nur von den Beurteilungen der Veranstaltung selbst abhängig, sondern insbesondere von den kommunikativen Anschlüssen, die er zu schaffen vermag. Daher kann der Erfolg nur im gesellschaftlichen Kontext beurteilt werden, in den er eingebunden ist und den er mitgestaltet.
- Indikatoren für einen nachhaltigen Erfolg des Diskurstages sind insbesondere die Ergebnisse, die die Arbeitskreise zeitigen (vgl. Kapitel IV.5.), das mediale Echo, das er hervorruft, die Querverbindungen zu anderen Veranstaltungen, die sich zum Ziel gesetzt haben, einen Diskurs zu den vielschichtigen Themen der Gentechnologie zu eröffnen, der Zusammenhang, der mit dem wissenschaftlichen Genomforschungsprogramm hergestellt werden kann, und vor allem die

politischen Anstöße, die eine solche Veranstaltung auslösen kann.

- Vor diesem Hintergrund muss die Medienberichterstattung im Nachfeld des Diskurstages negativ beurteilt werden, da vom Diskurstag als diskursive Auseinandersetzung überhaupt nicht die Rede war. Darüber hinaus erscheint die Quantität des Medienechos verbesserungsfähig.
- Eine klarere Definition möglicher politischer Anbindungen könnte hilfreich sein, den Diskurstag für MedienvertreterInnen interessanter zu machen. Des Weiteren würde eine fokussiertere Diskussionsführung der ModeratorInnen (vgl. Kapitel IV.4.9.) die Berichterstattung erleichtern.
- Anschlüsse sollten in viele Richtungen hergestellt werden: (1) in Richtung eines stärkeren medialen Impacts, der auch auf den Diskurstag als einen Ort der Auseinandersetzung eingeht und nicht nur als Forum, auf dem ExpertInnen ihre Statements abgeben, (2) insbesondere in Richtung der Politik als TeilnehmerInnen am Diskurstag, aber auch der »Ergebnisse«, (3) in Richtung anderer Initiativen, die ebenfalls eine öffentliche Debatte gentechnologischer Themen zumindest programmatisch zum Ziel haben (Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt, Citizen Conference), (4) in Richtung eines Zusammenhangs mit dem wissenschaftlichen Genomforschungsprogramm, damit die Möglichkeit einer echten Partizipation entsteht.

## V. Stärken-/Schwachstellenanalyse sowie Empfehlungen für künftige Diskurstage

### V.1. Positive Aspekte des Diskurstages

1. Grundsätzlich wurde der **Diskurstag sehr positiv aufgenommen** und die Veranstaltung an sich nicht in Frage gestellt. Indikator für den Erfolg ist, dass alle Interviewten angaben, weitere Diskurstage besuchen zu wollen. *Kap. IV.*
2. Mit dem Diskurstag wurde ein konkreter **Ort** der Diskussion und des Austauschs über gentechnologische Themen **geschaffen**. *Kap. IV.4.1.*
3. Das **Thema Gendiagnostik** wurde als gut gewählt eingeschätzt, da es aktuell ist, auf individuelle und gesellschaftliche Betroffenheiten Bezug nimmt und die Praxis der gegenwärtigen Medizin thematisiert.
4. Der Diskurstag konnte viele TeilnehmerInnen zu einer längeren Verweildauer (zwei und mehr Diskussionsrunden) und damit zu einem **Sich-Einlassen** auf die Diskussion animieren. *Kap. IV.4.2.*
5. Durch die relativ kurzen Impulsreferate hat der Diskurstag **viel Raum für Diskussionen** geboten, was positiv bewertet wurde, ebenso wie das gute Klima und das inhaltliche Niveau der Diskussion. *Kap. IV.4.1.  
Kap. IV.4.6.*
6. Die **ModeratorInnen** haben inhaltlich in den Diskussionsrunden sehr zurückhaltend agiert. Sie haben ihre eigene Position nicht sichtbar gemacht. *Kap. IV.4.9.*
7. Die **Zeitdisziplin** in den einzelnen Diskussionsrunden wurde sehr positiv vermerkt. Dadurch konnten später kommende TeilnehmerInnen sich problemlos orientieren.
8. Das **Dokumentationsmaterial** vor Ort informierte umfassend über das Programm, die eingereichten Beiträge, die Vortragenden und den Inhalt der Impulsreferate.
9. Die **Auswahl der ReferentInnen** wurde (mit wenigen Einschränkungen) als ausgewogen eingeschätzt, da ein breites Spektrum an Perspektiven abgedeckt war und nicht bestimmten Positionen der Vorzug gegeben wurde. *Kap. IV.4.5.  
Kap. IV.4.5.*
10. Die gute **Betreuung der Vortragenden** durch die Veranstalter wurde mehrfach unterstrichen. *Kap. IV.4.5.*
11. Die Möglichkeit der **Arbeitskreise** als Mittel, die Diskussion über die Veranstaltung hinweg fortzusetzen und so eine tiefer gehende Auseinandersetzung und interdisziplinäre Kollaborationen anzuregen, fand breite Zustimmung. *Kap. IV.5.*

## V.2. Schwachstellen des Diskurstages als Dialog zwischen Wissenschaft und Öffentlichkeiten

### 1. Unklare Zielsetzungen auf unterschiedlichen Ebenen und zwar hinsichtlich:

- a. des **Publikums** bzw. der Öffentlichkeiten, Institutionen und Medien, die man mit dem Diskurstag erreichen will. *Kap. IV.1.2.  
Kap. IV.1.4.*
- b. des **Zwecks** des Diskurstages bzw. der Rolle, die der Diskurstag im Kontext der österreichischen Diskussion zum Thema einnehmen soll. *Kap. IV.1.2.-3.  
Kap. IV.4.1.*
- c. der Anbindung des Diskurstages bzw. seiner »Ergebnisse« an das **mediale Umfeld**, um eventuell mit deren Hilfe eine nachhaltige Diskussion auszulösen. *Kap. IV.6.2.*
- d. der Frage, wie **nachhaltig bzw. einmalig** diese Diskussion mit Öffentlichkeiten/Stakeholdern angelegt ist. *Kap. IV.4.1.  
Kap. IV.6.1.-2.*
- e. des partizipativen Charakters und der **politischen Anbindung** der »Ergebnisse« des Diskurstages. *Kap. IV.6.1.*
- f. der Verbindung des Diskurstages mit dem **wissenschaftlichen Genomforschungsprogramm** GEN-AU des bm:bwk. *Kap. IV.6.1.*

### 2. Mangelnde Transparenz in unterschiedlichen Bereichen und zwar in Bezug auf:

- a. die Frage, **wer die Veranstalter sind**. *Kap. IV.1.1.*
- b. **die Interessen** von Seiten der Veranstalter, die mit dem Diskurstag verfolgt werden. *Kap. IV.1.1.*
- c. die Kriterien für die **Auswahl** der eingeladenen **ReferentInnen** und PodiumsdiskutantInnen und der durch sie vertretenen Positionen/Rollen (z. B. Doppelrolle von Hubert Hartl auf Grund des Fernbleibens von Reinhart Waneck). *Kap. IV.4.5.*
- d. die **Rolle** derer, die auf den »Call for Papers« mit einem **Positionspapier** geantwortet haben in Bezug zu den ReferentInnen.
- e. die Kriterien für die **Fokussierung des Themas**. *Kap. IV.4.4.*
- f. die **Gewichtungen** innerhalb eines gewählten **Themas**, also warum man den Bereich der Gendiagnostik in die drei Teilbereiche »individuelle Betroffenheit«, »Datenschutz« und »soziale Konsequenzen« aufgeteilt hat bzw. wo der jeweilige thematische Fokus liegt. Dies sollte dann von den ModeratorInnen umgesetzt werden. *Kap. IV.4.4.*

### 3. Selektion der potentiellen BesucherInnen bzw. wer dann tatsächlich an der Diskussion teilnimmt durch:

- a. die **Fokussierung auf bestimmte Medien** in der Ankündigung der Veranstaltung (v. a. Internet und E-Mails). *Kap. IV.2.3.*

- b.

die **Anmeldeprozedur** im Internet, die teilweise zu einer Verwechslung mit einer wissenschaftlichen Konferenz führte.

*Kap. IV.2.2.*
- c.

die Verbindung der Anmeldung mit dem Aufruf zur Einreichung von Beiträgen (**»Call for Papers«**), was ebenfalls der Eindruck einer spezialisierten Konferenz verstärkte.

*Kap. IV.2.2.*
- d.

die **Dauer** und den **Zeitpunkt** der Veranstaltung (wochentags während der gesamten Normalarbeitszeit). Dadurch wurden Menschen, die einer strikteren Arbeitszeitregelung unterliegen, benachteiligt.

*Kap. IV.3.3.  
Kap. IV.4.1.-2.*
- e.

das eher hierarchische **räumliche Setting**, welches den Eindruck eines Frontalunterrichts erweckte und damit bestimmte Hierarchien nochmals verstärkte.

*Kap. IV.3.4.*
- f.

die Verwendung einer exklusiveren **Sprache** im Einführungsvortrag und teilweise in den Diskussionsrunden.

*Kap. IV.2.1.  
Kap. IV.3.1.  
Kap. IV.4.1.*
- g.

einen **Einführungsvortrag**, der – wenn er als Informationsgrundlage für die nachfolgenden Diskussionsrunden dienen soll – für eine breitere Öffentlichkeit ungeeignet war.

*Kap. IV.3.1.*

#### 4. Organisatorische Schwächen:

- a.

Die **Rolle und Einbindung** derjenigen, die dem Aufruf zur Einreichung von **Beiträgen im Vorfeld** des Diskurstages gefolgt waren, blieb während der Veranstaltung unklar und hat zu Missverständnissen geführt.

*Kap. IV.4.8.*
- b.

Die **Rolle der ModeratorInnen** am Diskurstag war zu schwach ausgeprägt, so dass die Diskussionen im Großen und Ganzen unstrukturiert abliefen, ohne thematisch fokussiert zu werden. Es gibt keine Garantie, dass VertreterInnen der Printmedien auch gute ModeratorInnen sind.

*Kap. IV.4.1.  
Kap. IV.4.6.  
Kap. IV.4.9.*
- c.

Die **ModeratorInnen** mussten am Diskurstag **Doppelrollen** übernehmen: einerseits die Diskussionen leiten, andererseits erwartete man implizit von ihnen, dass sie vom Diskurstag berichten. Dieses **Konzept ist nicht aufgegangen**.

*Kap. IV.4.1.  
Kap. IV.4.6.  
Kap. IV.4.9.*
- d.

Misst man den **Wirkungsgrad der Veranstaltung** auch an der **Medienpräsenz**, so ist diese **eher mager** ausgefallen. Man hatte sich zum einen auf die Doppelrolle der ModeratorInnen verlassen und daher anscheinend auch kein alternatives Konzept entwickelt um zur Berichterstattung zu motivieren. Zum Zweiten war das **Thema »Diskurstag als Veranstaltung« in der nachfolgenden Medienberichterstattung kaum präsent**.
- e.

Der **Umgang mit den SchülerInnen** während des Diskurstages ist suboptimal verlaufen. Sie fühlten sich nicht in den Diskurs inkludiert, da sie von den Veranstaltern explizit ganz nach hinten gesetzt und ihnen von BesucherInnen zu verstehen gegeben wurde, dass diese Veranstaltung nicht für sie gedacht sei.

*Kap. IV.4.7.*
- f.

**Reihung und Fokussierung der Themen:** Das erste Thema hat die Diskussion des ganzen Tages bestimmt. Damit sind andere Themenaspekte zu kurz gekommen.

*Kap. IV.4.3.*

- g. **Vertreter zu spezifischen Themenbereichen** bzw. Vertreter spezifischer Interessen hinsichtlich der Gendiagnostik haben am Diskurstag gefehlt (Vertreter aus Politik, Gentechnik- und Pharmaindustrie und der privaten Versicherungswirtschaft), so dass gewisse Punkte nicht diskutiert werden konnten.

Kap. IV.4.5.

### 5. Arbeitskreise:

- a. Es besteht die Gefahr, dass die Arbeitskreise zu **ExpertInnenrunden** werden, aus denen eine nicht schon organisierte Öffentlichkeit völlig abwesend bleibt. Wenn man einen ExpertInnendiskurs möchte, dann muss man es auch deklarieren. Dies ist in den Ankündigungen am Diskurstag nicht geschehen.

Kap. IV.5.3.

- b. Der Weg den **Ergebnisse** aus den Arbeitsgruppen gehen werden und ob und wie es zu einer politischen Anbindung kommt, blieb zu vage.

Kap. IV.5.1-2.

- c. Es gab keine Festlegung, wie die Arbeitskreise in **Zusammenhang mit künftigen Diskurstagen** stehen.

Kap. IV.5.3.

## V.3. Empfehlungen für künftige Diskurstage

1. Die grundsätzlich sehr **positive Einstellung** und das deklarierte Interesse der TeilnehmerInnen, auch künftige Diskurstage zu besuchen, sprechen durchwegs für eine **Fortsetzung des Diskurstages**.

Kap. IV.

2. Eine klarere **Anbindung an das GEN-AU Programm** wäre sinnvoll und wünschenswert. Man könnte etwa gesellschaftsrelevante Fragen an die durch GEN-AU geförderten ForscherInnen richten und diese Ergebnisse an künftigen Diskurstagen präsentieren.

### 3. Empfehlungen zur grundsätzlichen Ausrichtung des Diskurstages:

- a. Klare **Definition** durch die Veranstalter, welche Personen bzw. Öffentlichkeiten, welche Medien und welche Institutionen mit dem Diskurstag angesprochen werden sollen. Dadurch könnte etwa das angesprochene Problem mit den anwesenden SchülerInnen vermieden werden.

Kap. IV.1.4.

- b. Exakte **Vermittlung** dieser Definitionen durch eine entsprechend gestaltete Öffentlichkeitsarbeit.

Kap. IV.1.4.

- c. **Transparenz** auf allen Ebenen der Veranstaltung:

1. Wer veranstaltet den Diskurstag?
2. Was sind die Interessen der Veranstalter?
3. Was sind die Zwecke und Ziele des Diskurstages?
4. Wer soll mit dem Diskurstag angesprochen werden?
5. Wie ist der Diskurstag in einschlägige Kontexte eingebunden (z. B. GEN-AU-Programm)?
6. Wie sehen die Kriterien für die Auswahl der Vortragenden aus und welche Interessen vertreten diese?
7. Wie ist die Veranstaltung im Kontext der politischen Entschei-

Kap. IV.1.1.

Kap. IV.1.2.

Kap. IV.1.4.

Kap. IV.2.1.

Kap. IV.4.5

dungsfindung zu diesem Thema zu sehen?

- d. Die Organisation des Diskurstages sollte die **Inklusion einer breiteren Öffentlichkeit** in den Diskurs ermöglichen. Dies ist insbesondere durch eine Minimierung der Eingangsschwellen und durch ein gezieltes Ansprechen dieser Öffentlichkeiten zu unterstützen. *Kap. IV.1.4.  
Kap. IV.2.-4.  
Kap. IV.5.3.*
- e. **Nachhaltigkeit** und **Anschlussfähigkeit** sollten als klare Zielsetzung im Prozess der Organisation und Durchführung als Leitidee operationalisiert werden, damit die Veranstaltung über ein punktuelles Ereignis hinausgeht. Konkret bedeutet dies Anchlüsse in Richtung
1. eines **stärkeren medialen Impacts im Nachfeld**, der auch auf den Diskurstag als Ort der Auseinandersetzung eingeht,
  2. der **Politik** als TeilnehmerInnen und RezipientInnen der »Ergebnisse« des Diskurstages,
  3. anderer **Initiativen**, die eine öffentliche Debatte gentechnologischer Themen zum Ziel haben und
  4. eines **Zusammenhanges mit dem wissenschaftlichen Genomforschungsprogramm GEN-AU** zu schaffen.
- f. Es sollte a priori klar gemacht werden, ob und wie der Diskurstag zu den Ansprüchen der TeilnehmerInnen auf politische **Partizipation** bzw. zum Wunsch an gesellschaftlichen Entscheidungsfindungsprozessen teilzuhaben, passt. Ein Weg wäre eine stärkere Präsenz von PolitikerInnen am Diskurstag. *Kap. IV.6.1.*
- g. Der breite Raum, der den **Diskussionen** am Diskurstag eingeräumt wurde, ist von allen Beteiligten sehr positiv beurteilt worden. Dies ist auf jeden Fall beizubehalten. *Kap. IV.4.6.*
- h. Die **ModeratorInnen** sollten aber eine **stärker strukturierende Rolle** übernehmen, die Diskussion öffnen und als »Übersetzer« tätig werden. Sie sollten sich daher auch in dem angesprochenen Themenfeld gut auskennen.

#### 4. Kommunikation im Vorfeld der Veranstaltung:

- a. Die Wahl der **Medien**, mit denen die Veranstaltung einer breiteren Öffentlichkeit bekannt gemacht wird, muss überdacht werden. Das Internet erreicht nur einen selektiven Ausschnitt einer potentiell erreichbaren Öffentlichkeit und ist vor allem eine Technologie, um sich näher zu informieren, wenn man schon etwas über eine Veranstaltung erfahren hat. Die Bewerbung in Printmedien u. ä. muss daher auch budgetär eingeplant werden. *Kap. IV.2.1.*
- b. Die **Nutzung existenter Informations- und Kommunikationsnetzwerke** ist sicherlich eine gute zusätzliche Möglichkeit der Informationsweitergabe. Der E-Mail-Versand ist in diesem Fall sehr gut geeignet. Allerdings ist sehr selektiv Information zu versenden, da die meisten Personen ohnehin schon zu viele Mails erhalten. Kurze, prägnante Mails mit entsprechenden Verweisen auf weitergehende Informationen sind hier am besten geeignet.
- c. Das **Internet** dient vor allem dazu, genauere und ausführlichere Informa-

tionen anzubieten und auf Materialien zugreifen zu können. Die Webpage ist daher entsprechend zu gestalten.

d. Die **Anmeldeprozedur** ist zu **hinterfragen**. Es ist die Frage zu stellen: Ergibt sich daraus tatsächlich eine Planungssicherheit und wie viel Handlungsspielraum hat man eigentlich, wenn die Zahl der Anmeldungen sehr hoch/niedrig ist. Der Zweck der Anmeldung sollte transparent gemacht wird, etwa dass damit eine bessere Planung der Veranstaltung ermöglicht wird, die den BesucherInnen zu Gute kommt. Wenn die Anmeldung nicht unbedingt erforderlich ist, sollte auch auf den ersten Blick ersichtlich sein, dass auch der- oder diejenige, die sich nicht anmelden, am Diskurstag willkommen sind.

*Kap. IV.2.1.*

e. **Der Aufruf zu Beiträgen/Positionspapieren** sollte von der Anmeldeprozedur entkoppelt werden, denn in der Verbindung stellen sie eine massive Barriere für eine breitere Öffentlichkeit dar.

*Kap. IV.2.1.*

## 5. Zeitliche Strukturierung der Veranstaltung:

a. Die **Dauer** des Diskurstages war zu lange. Durch eine Kürzung kann eine Fokussierung auf ein Thema und konstant anwesende TeilnehmerInnen erreicht werden. Ein Vorschlag wäre, den Diskurstag von 15.00 Uhr bis ca. 21.00 Uhr anzusetzen.

*Kap. IV.3.3.*

*Kap. IV.4.2.*

*Kap. IV.4.6.*

b. Die **zeitliche Platzierung** des Diskurstages in einem Wochenrahmen ist ein schwieriges Thema, das keine ideale Lösung birgt. Eine Platzierung des Diskurstages am Wochenende hätte möglicherweise ebenfalls das Problem, dass die Freizeit für andere Aktivitäten genützt wird als für eine Teilnahme am Diskurstag.

*Kap. IV.3.3.*

## 6. Das räumliche Setting des Diskurstages:

a. Die Anordnung Plenum – Podium sollte **weniger hierarchisch** ausfallen als im Kinosaal des Naturhistorischen Museums Wien, wo das Podium erhöht war und das Publikum während der Veranstaltung frontal zu den Vortragenden saß und damit der Eindruck eines Frontalunterrichts entstehen konnte. So könnten z. B. die ReferentInnen im Publikum platziert werden in der Art eines Science-Cafés.

*Kap. IV.3.4.*

b. Für einen einfachen **behindertengerechten Zugang** zur Veranstaltung sollte unbedingt gesorgt sein und dies sollte auch im Vorfeld hervorgehoben werden.

*Kap. IV.3.4.*

c. Bezüglich des Ortes sollte man auch die **Bundesländer** in Betracht ziehen (z. B. Linz oder Graz). Auch außerhalb der Bundeshauptstadt besteht ein Interesse an solchen Veranstaltungen und nicht jeder hat die Möglichkeit, nach Wien anzureisen.

## 7. Sprache und Wissen:

a. Der Diskurstag sollte **keine** Veranstaltung im Sinne einer »**Aufklärung der Laienöffentlichkeit**« sein. Die Balance Vorträge/Diskussion ist daher ein wesentlicher Aspekt. Gut wäre es auch gewesen, vorab über die Ho-

*Kap. IV.3.1.*

mepage Informationsmaterial zu dem Thema anzubieten bzw. das angebotene sichtbarer zu machen. Dadurch können die TeilnehmerInnen entscheiden, wie weit sie vorbereitet sein möchten. Dies bedeutet aber keineswegs, dass es keinen Einführungsvortrag geben sollte. Er sollte aber jedenfalls einen anderen Zuschnitt haben.

b. Wenn eine breitere Öffentlichkeit mit dem Diskurstag angesprochen werden soll, ist bereits bei der ersten **Kontaktaufnahme** genauestes auf die **Sprache** zu achten: Wenn möglich feldinternen Jargon (z. B.: »CfP«) vermeiden.

*Kap. IV.2.1.*

c. Die **Vortragenden** sind in ihrer **Sprache** hinsichtlich des zu erwartenden und ins Auge gefassten Publikums zu sensibilisieren, damit eine breitere Bevölkerung aktiv oder passiv am Diskurs teilnehmen kann. Wenn schwer verständliche Begriffe in der Diskussion Publikum – Podium auftreten, käme den ModeratorInnen die Aufgabe zu, ein Verstehen der Begriffe möglich zu machen. Es muss daher eine noch genauere Absprache mit den ModeratorInnen über ihre Aufgaben geben.

*Kap. IV.3.1.*

## 8. Organisatorische Aspekte:

a. Der **Ablauf der Diskussion** am Diskurstag sollte nicht während der Veranstaltung diskutiert werden müssen. Die beteiligten Personen, die spezifische Funktionen übernommen haben (ModeratorInnen, Paper-SchreiberInnen, PodiumsdiskutantInnen) müssen so informiert werden, dass gleichen Informationsstand haben.

*Kap. IV.4.6.*

b. Die Art und Weise der **Einbindung der Beiträge aus dem »Call for Papers«** in den Diskurstag sollte im Vorfeld festgelegt werden; der Zweck der Beiträge im Zusammenhang mit dem Diskurstag sollte deutlich mitgeteilt und veröffentlicht werden. Am Diskurstag könnte auch eine Synthese aller eingereichten Beiträge präsentiert werden.

*Kap. II.4.8.*

c. Da die **Diskussion** schwer in ihrem konkreten Verlauf ex ante planbar ist, sollte insbesondere mit Hilfe der ModeratorInnen darauf geachtet werden, gewisse Punkte zusammenzufassen und auf den Punkt zu bringen bzw. Redezeiten und -möglichkeiten so zu verteilen, dass unterschiedliche Perspektiven zu Wort kommen, ohne dass sich die Diskussion in der thematischen Weitläufigkeit verirrt.

*Kap. IV.4.6.  
Kap. IV.4.9.*

Die **ModeratorInnen** sollten – idealiter – in den Diskussionen folgende Aufgaben übernehmen:

1. Erklärung von speziellen Fachbegriffen vornehmen bzw. einzufordern.
2. Gerechte/r VerteilerIn von Sprechmöglichkeiten sein, mit dem Anspruch, niemanden vom Diskurs auszuschließen.
3. Als RegulatorIn des Inhalts der Diskussion zu fungieren, damit die Diskussion sich um ein Kernthema organisieren kann und sich nicht in der Vielzahl der Standpunkte verliert.
4. Zusammenfassungen vornehmen und »Ergebnisse« produzieren, damit die Diskussion strukturiert wird, Argumente und Diskussionssteile nicht ständig wiederholt werden müssen und ersichtlich

wird, wo Übereinstimmung und wo Dissens herrscht.

5. Damit eine Ausgangsbasis für eine Podiumsdiskussion schaffen und den Diskurstag für politische und mediale Diskussionen anschlussfähiger zu gestalten.
6. Gewisse Diskussionspunkte diskutabel machen, die in der direkten Konfrontation zwischen den DiskutantInnen vielleicht nicht angesprochen werden.
7. Inhaltlich sollten sich die ModeratorInnen allerdings – so wie am »Diskurstag Gendiagnostik« – so weit wie möglich zurückhalten.

- d. Die Einladung von **MedienvertreterInnen** sollte unabhängig von den ModeratorInnen vorgenommen werden. Es ist dort sicherlich einiges an Überzeugungsarbeit zu leisten, dass das Thema Relevanz besitzt.

*Kap. IV.4.9.*

## 9. Inhaltliche Aspekte:

- a. Jener **Themenkreis, mit dem der Diskurstag begonnen wird**, neigt dazu, die gesamte Diskussion zu strukturieren. Nachfolgende Themen werden besonders unter diesem Aspekt abgehandelt. Deshalb sollte der Aspekt, der von den Veranstaltern als zentral für den gesamten Diskurstag erachtet wird, an den Anfang gestellt werden, um sich auf dieser Basis anderen Themenaspekten zu nähern.

*Kap. IV.4.3.*

- b. Die Gründe für die **Selektion eines Themas** bzw. die spezifischen Fokussierungen sollten möglichst klar begründet werden. Das Thema sollte auch »Aktualität« besitzen, ohne das es einem kurzfristigen »Modethema« entspringt.

*Kap. IV.4.4.*

- c. Die **Auswahl der ReferentInnen** sollte transparent erfolgen, so dass von den BesucherInnen nachvollzogen werden kann, warum diese von den Veranstaltern ausgewählt wurden und welche Interessen sie vertreten.

*Kap. IV.4.5.*

- d. Die Auswahl der **ReferentInnen** sollte auch hinsichtlich der **Eignung für ein Nichtfachpublikum** überprüft werden, d. h. hinsichtlich ihrer Fähigkeiten, komplexe fachliche Zusammenhänge so darzustellen, dass ein fachfremdes Publikum die Möglichkeit hat, die dargelegten Informationen zu verstehen und in eine Diskussion mit den Referenten zu treten.

*Kap. IV.4.5.*

- e. Bei der Auswahl der ReferentInnen ist darauf zu achten, dass alle **Schlüsselakteure** zu einem Thema vertreten sind, um die Diskussion nicht zu hemmen. **Doppelrollen** sollten prinzipiell **nicht zugelassen** werden, da sie Unglaubwürdigkeit erzeugen. Wenn sich Versicherungen oder PolitikerInnen ohne klare Gründe einer Teilnahme verweigern, so sollte dies am Diskurstag dokumentiert werden. Auch das Entsenden von ErsatzreferentInnen sollte nicht ohne Rücksprache akzeptiert werden. Ansonsten muss ständig auf abwesende Personen verwiesen werden, wie es am »Diskurstag Gendiagnostik« manchmal der Fall war, was den Fluss der Diskussion nicht unbedingt fördert.

*Kap. IV.4.5.*

## 10. Arbeitskreise:

- a. Die Veranstalter sollten eine exakten **Pfad** vorzeichnen, den die Ergebnis-

*Kap. IV.5.1.  
Kap. IV.5.2.*

se der Arbeitskreise gehen sollen: Von wem werden die Ergebnisse angehört (auf kommenden Diskurstagen, von politischen Entscheidungsträgern, von medizinethischen Kommissionen etc.) und wie wird von Seiten der Adressaten damit umgegangen bzw. welche Verbindlichkeiten entstehen daraus? Daher sollte das Prozedere, der Zweck und das Ziel, die Adressaten sowie die Einbindung der Ergebnisse in andere Kontexte definiert werden.

b. Genaue Organisationsvorgaben verhindern auch, dass sich die Diskussionen in den Arbeitskreisen verflüchtigen. Für die Arbeitskreise besteht die Gefahr, sich zu einem Kreis von »ExpertInnen« zu schließen, welcher die Materie losgelöst von den Erwartungen und dem Verständnis eines breiteren Publikums bearbeitet. Im Sinne des Diskurstages mit seinem Anspruch, eine **breite Diskussion** zu dem Thema beginnen zu wollen, sollten solche Schließungen vermieden werden. Eine breitere Zusammensetzung bietet auch die Chance für die Teilnehmenden, über die engen fachlichen Grenzen hinauszublicken und sich von anderen Diskursen »irritieren« zu lassen. Damit kann auch der Anschein einer ExpertInnenrunde unter Ausschluss der Öffentlichkeit vermieden werden.

*Kap. IV.5.3.*

c. Der weitere **Zusammenhang** der Arbeitskreise mit kommenden **Diskurstagen** sollte möglichst früh geklärt werden, damit Anregungen, die eventuell aus den Arbeitskreisen kommen, entsprechend in den Diskurstag implementiert werden können.

*Kap. IV.5.3.*

## 11. Themen für künftige Veranstaltungen:

a. Man kann von keinem **a priori existierenden Interesse** der Öffentlichkeit an Themen der medizinischen Gentechnik ausgehen. Die Nachfrage und ein Problembewusstsein müssen erst hergestellt werden. Es gibt unzählige Bereiche, die »jeden betreffen«. Die zentrale Frage lautet daher: Warum soll man sich überhaupt für ein angebotenes Thema interessieren? Es muss also den Menschen ein Kommunikationsangebot unterbreitet werden, aus dem sie erkennen können, warum das **angebotene Thema** für sie **relevant** ist. Daher kann der Diskurstag weniger dazu dienen, ein Thema »fertig« zu diskutieren, sondern auch und ganz besonders dazu, in der Öffentlichkeit ein Problembewusstsein zu schaffen.

b. Die Evaluierung hat aufgezeigt, dass von Seiten der TeilnehmerInnen **kaum klar ausformulierte Erwartungen** bezüglich des »Diskurstag Gendiagnostik« bestanden. Dies gilt auch für die Formulierung von Themen für künftige Veranstaltungen. Daher umfassen die Themenwünsche der TeilnehmerInnen ein heterogenes Spektrum an Inhalten. Daraus können kaum generalisierbare Themenwünsche abgeleitet werden.

c. Ein häufiger Wunsch von Seiten der TeilnehmerInnen war, die **Themenbereiche** so **einzugrenzen**, dass die fokussierten thematischen Elemente intensiver abgehandelt und diskutiert werden können.

d. Grundsätzlich gab es Vorschläge zu medizinischen Themen, Themen aus der Forschung, rechtlichen und sozialen Aspekte der biowissenschaftlichen Forschung und Medizin und philosophischen Grundfragen.

**Themenwünsche** der interviewten TeilnehmerInnen:

- Chancen und Risiken der Gen- und Stammzelltherapie
- Zukünftige Entwicklungen in der Biomedizin
- Pharmakogenetik und Genmedizin
- Präimplantationsdiagnostik und verbrauchende Embryonenforschung
- Reproduktives Klonen
- Stammzellforschung – therapeutisches Klonen
- Gentechnik in der Landwirtschaft (»grüne Genetik«)
- Erkenntnistheoretische, philosophische und moralische Fragen der Gen- und Biowissenschaften
- Rechtliche und soziale Perspektiven der Gen- und Biowissenschaften
  - Wandel der sozialen Normen und Definitionsmacht der Gesellschaft
  - Gentests durch Versicherer und Arbeitgeber
  - Genmedizin und Datenschutz
  - Visualisierungen und Perfektionierung des Körpers: Stigmatisierung und Eugenik
  - Auswirkungen der Mehrklassenmedizin auf die Gesellschaft
  - Gendiagnostik aus der Sicht der Betroffenen

## VI. Anhänge

### **VI.1. Endgültiges Programm und ReferentInnen des »Diskurstag Gendiagnostik«**

*1. Diskursveranstaltung  
im Rahmen des Österreichischen Genomforschungs-Programmes GEN-AU  
24. Oktober 2002 Naturhistorischen Museum Wien, Kinosaal, 9:00 – 21:00 Uhr*

#### **9.00 Begrüßung**

**9.15-10.00 »Gendiagnostik – Stand und Perspektiven«** mit anschließender Diskussion  
Gerd Utermann

10.00-10.15 Kaffeepause

*Diskussionsrunden mit jeweils drei Kurzreferaten und anschließender Diskussion*

#### **10.15-12.15 Diskussionsrunde A: »Entscheidungsfreiheit und Beratung«**

Hubert Hartl, Birgit Primig-Eisner, Helga Rehder  
Moderation: Andreas Feiertag (*Der Standard*)

12.15-13.45 Mittagspause

#### **13.45-15.45 Diskussionsrunde B: »Datenflut – Datenfluss – Datenschutz«**

Michael Gnant, Gabriele Satzinger, Hans Zeger (vertreten durch Christian Wirthensohn)  
Moderation: Michael Fleischhacker (*Die Presse*)

15.45-16.00 Kaffeepause

#### **16.00-18.00 Diskussionsrunde C: »Personalisierte Medizin und die Gesellschaft«**

Gottfried Endel, Walter Dorner (abgesagt), Helmut Renöckl, Bernhard Schwarz  
Moderation: Klaus Taschwer (*heureka/Falter*)

#### **18.00-18.30 Konstitution der Arbeitskreise**

18.30-19.00 Pause/Buffer

#### **19.00 Podiumsdiskussion »Gendiagnostik – was geht mich das an?«**

Gottfried Endel, Kurt Grünewald, Helga Rehder, Helmut Renöckl, Wolfgang Samesch,  
Peter Swetly (abgesagt), Reinhart Waneck (vertreten durch Hubert Hartl), Anna Wieser,  
Hans Zeger (vertreten durch Christian Wirthensohn)  
Moderation: Birgit Dalheimer (*ORF*)

## VI.2. Kurzfragebogen für TeilnehmerInnen

### Kurzfragebogen zum »Diskurstag Gendiagnostik« am 24. Oktober 2002, Naturhistorisches Museum Wien

Wir arbeiten im Rahmen eines Forschungsprojekts der Universität Wien im Auftrag des Bundesministeriums für Bildung, Wissenschaft und Kultur an der Verbesserung dieser Art von Veranstaltungen. Wären Sie bereit, uns einige kurze Fragen zu beantworten? Wir stellen Ihnen 6 Fragen, die nicht mehr als 5 min Ihrer Zeit in Anspruch nehmen sollten.

Interviewer	
Uhrzeit	
Nummer	

(1) Wie sind Sie auf den Diskurstag aufmerksam geworden?	1. Bewerbung in Medien	Radio	Print	Plakat	Internet
	2. Persönliche Einladung durch GEN-AU				
	3. Persönliche Beziehungen				
	4. Sonstiges				

(2) Warum nehmen Sie am Diskurstag teil?	1. Persönliche Betroffenheit
	2. Betroffenheit im Umfeld
	3. Berufl. Involvierung
	4. Thematisches Interesse
	5. Politisches Engagement
	6. Sonstiges

(3) Was erwarten Sie sich persönlich von einer solchen Veranstaltung?	1. Information*
	2. Eigenen Standpunkt formulieren
	3. Persönliche Kontakte knüpfen
	4. Überblick verschaffen
	5. Politischer Einfluss
	6. Sonstiges

(4a) Halten Sie die Art und Weise des Ablaufs des Diskurstages für sinnvoll? Warum?

(4b) Glauben Sie, dass es mit dieser Art von Veranstaltung möglich ist, eine breitere Diskussion zum Thema Gendiagnostik zu beginnen?

(5) Was *erhoffen* Sie sich im besten Fall als Auswirkung vom Diskurstag? Welche *realistischen Einschätzungen* haben Sie in Bezug auf die Auswirkungen des Diskurstages?

Erhofft	real
---------	------

Zum Schluss möchten wir von Ihnen noch einige statistische Daten erfahren:						Geschlecht:		W	M		
Alter:	14-18	19-30	31-40	41-60	> 60	Höchster Schulabschluss:	Hautschule	Lehre/BHS/HASCH	Matura	FH	Universität

Wann sind Sie zum Diskurstag gekommen?
Wie lang haben Sie vor, zu bleiben?

Wir suchen auch Personen, die im Rahmen unserer Studie zu einem längeren Gespräch bzw. zu einer Teilnahme an einer Diskussion bereit wären. Es geht darum, etwas ausführlicher über Fragen zum Diskurstag zu diskutieren. Sie erhalten für die Bereitschaft und Ihren Zeitaufwand auch eine kleine finanzielle Abgeltung. Dieses Gespräch wird in der nächsten Woche stattfinden, die Diskussion in den nächsten 3 Wochen.

Interview	Fokusgruppe	Beides	Telefonnummer.:
Name/Adresse/Erreichbarkeit:			

### VI.3. Leitfadeninterviews

Die Leitfadeninterviews umfassen drei Themenkomplexe, nämlich persönliche Erfahrungen und Einstellungen zum Themenbereich Gendiagnostik, Fragen zum Diskurstag und zur gesellschaftliche Entscheidungsfindung und Partizipation.

Die Interviews wurden leicht modifiziert, je nachdem ob der oder die Interviewte am Diskurstag am Podium saß, ein Paper verfasst hat, dem Kreis der Stakeholder zuzurechnen ist oder einer allgemein interessierten Öffentlichkeit angehört.

Sind die Fragenummern mit einem Kleinbuchstaben erweitert, wurde die Frage nach der Funktion des Interviewten am Diskurstag differenziert: *a*: VerfasserIn eines Beitrages; *b*: PodiumsdiskutantIn; *c*: Stakeholder; *d*: allgemeine Öffentlichkeit

<i>Themenkomplex I:</i>	
<i>Persönliche Erfahrungen und Einstellungen zum Thema Gendiagnostik</i>	
1 b	Inwiefern sind Sie genau in den Bereich der Gendiagnostik involviert?
2	Welchen Zugang haben Sie persönlich zum Thema Gendiagnostik?
3 a	Was interessiert Sie als ... (Sozialwissenschaftler, Datenschützer etc.) daran?
3 b, d	Was interessiert Sie daran?
4 a, b, d	Wie sind Sie persönlich auf diesen Themenbereich aufmerksam geworden?
5 a, d	Sind Sie, und wenn ja, inwiefern, von diesem Themenbereich betroffen?
6	Welche Anwendungsbereiche der Gendiagnostik sehen Sie? Welche Anwendungsbereiche der Gendiagnostik halten Sie für besonders wichtig?
7 a, d	Wie sind Ihre Einstellungen zu diesen Anwendungen? Was halten Sie davon?
7 b	Was sind Ihre Positionen dazu?
7 c, d	Was sind Ihre Positionen zum Thema (PND, PID, prädiktive Medizin)?
7 c	Welche Positionen hat Ihre Gruppe/Institution zum Thema Gendiagnostik?
8 c	Haben Sie in Ihrer Arbeitspraxis häufig mit so genannten ExpertenInnen zu diesem Thema zu tun? Wenn ja, wie sehen die Erfahrungen mit diesen aus?
9 a, d	Woher beziehen Sie Ihr Wissen zum Thema Gendiagnostik?
9 b, c	Woher beziehen Sie Ihr Wissen zum Thema Gendiagnostik (wenn es sich um jemanden handelt, der nicht primär mit diesem Thema beschäftigt ist)?
(10 d)	(Das Gentechnikgesetz verbietet die Nutzung von Gentests durch Versicherungen und Arbeitgebern, auch wenn diese Gentests freiwillig abgegeben werden. Ist diese Regelung Ihrer Meinung nach zu streng? Ebenso ist in Österreich die Präimplantationsdiagnostik verboten, d. h. die Untersuchung von Embryonen nach Erbkrankheiten, die bei der künstlichen Befruchtung entstanden sind. Wie sieht ihre Meinung dazu aus? Wie sehen Sie die zukünftige Entwicklung? Wie sollte sie aussehen?)
(10 b, c)	(Das österreichische Gesetz ist im Bereich der Gendiagnostik sehr streng (Verbot der PID, Verbot der Annahme von Gentests durch Versicherungen und Arbeitgeber). Wie sehen Sie die zukünftige Entwicklung (insbesondere angesichts eines gemeinsamen europäischen Wirtschaftsraumes)? Wie sollte sie aussehen?)
11 a, b, d	Sprechen Sie in Ihrem professionellen Umfeld über das Thema Gendiagnostik? Welche Positionen haben Sie als ... bzw. Ihre Institution zu diesem Thema?
12 a, b, c	(Wenn es sich um jemanden handelt, dessen primärer Arbeitsbereich nicht Gendiagnostik ist): Wie häufig haben Sie in Ihrer Arbeitspraxis mit dem Bereich Gendiagnostik zu tun?
13 a, b	Wenden sich manchmal BürgerInnen mit Fragen zum Thema Gendiagnostik an Sie?

13 c	Wenden sich häufig Laien/Betroffene mit Fragen zum Thema Gendiagnostik an Sie?
14 a, b, c	Sprechen Sie in Ihrem persönlichen, nichtberuflichen Umfeld über das Thema Gendiagnostik (mit Bekannten, Freunden, Familie usw.)?

*Themenkomplex II:**Fragen zum Diskurstag*

15 a	Sie haben ja im Vorfeld des Diskurstages einen Beitrag eingereicht. Warum haben Sie sich entschlossen, diesen Beitrag zu verfassen?
16 a	Wie sind Sie auf den »Call for papers« aufmerksam geworden?
16 b	Haben Sie Gelegenheit gehabt, vor der Veranstaltung die Papers im Netz zu lesen?
16 c	Haben Sie die im Vorfeld des Tages auf der Homepage veröffentlichten Beiträge wahrgenommen?
16 d	Haben Sie die Beiträge, die schon im Vorfeld auf der Homepage des Tages standen, wahrgenommen?
17 a, b, d	Was haben Sie sich vom Diskurstag selbst erwartet?
18 a, b	Warum, denken Sie, wurde der Diskurstag organisiert?
18 d	Warum werden solche Veranstaltungen Ihrer Meinung nach organisiert? Halten Sie sie für wichtig?
19	Jetzt, nachdem einige Zeit seit der Veranstaltung vergangen sind, wie war Ihr Eindruck vom Diskurstag?
20 b	Auf welchem Weg sind Sie zur Diskussion eingeladen worden? Haben Sie zuvor schon mit Gentechnik & Wir zusammengearbeitet?
20 c	Was haben Sie sich von der Veranstaltung erwartet? Warum haben Sie sich entschlossen, am Diskurstag teilzunehmen?
21 b	Warum, denken Sie, hat man Sie eingeladen, am Podium zu sitzen?
22	Halten Sie die Art und Weise des Ablaufs des Diskurstages für sinnvoll? Warum?
23	Ist Ihnen etwas besonders positiv/negativ aufgefallen?
24	Was war am Diskurstag spannend für Sie, was enttäuschend?
25	Was fehlt Ihrer Meinung nach bei der Veranstaltung (z. B. Themen aus dem Bereich der Gendiagnostik, die am Diskurstag nicht aufgegriffen wurden)? Gibt es etwas, das verbessert werden könnte?
26 a, b, c	Hatten Sie den Eindruck, dass Ihr Beitrag entsprechend aufgegriffen wurde?
26 d	Hatten Sie das Gefühl, dass Sie mit der Veranstaltung angesprochen und auch einbezogen werden? Haben Sie sich bei der Diskussion der Themen zu Wort gemeldet? Wenn ja, hatten Sie den Eindruck, dass Ihr Diskussionsbeitrag vom Podium entsprechend aufgegriffen wurde?
27 a, b, c	Hat Ihnen die Diskussion am Diskurstag mit anderen ExpertInnen, Betroffenen und Interessierten neue Erkenntnisse (wissenschaftliche, über die Ansichten der verschiedenen Akteure zu diesem Thema) gebracht?
27 d	Hat Ihnen die Diskussion am Diskurstag neue Erkenntnisse (wissenschaftliche, über die Ansichten der verschiedenen Akteure zu diesem Thema) gebracht?
28 a, b, c	Sind Sie schon auf den Diskurstag bzw. Ihren Beitrag für den Diskurstag angesprochen worden?
29	Glauben Sie, dass es mit dieser Art von Veranstaltung möglich ist, eine breitere Diskussion zum Thema Gendiagnostik zu beginnen?
30	Was erhoffen Sie sich im besten Fall als Auswirkung vom Diskurstag? Welche realistischen Einschätzungen haben Sie in Bezug auf die Auswirkungen des Diskurstages?
31 a, b, c	Haben Sie über den Diskurstag im beruflichen Umfeld gesprochen?
32	Es ist geplant, weitere derartige Veranstaltungen folgen zu lassen. Beabsichtigen Sie, wieder hinzugehen? Wenn nein, warum nicht?
33	Für weitere derartige Veranstaltungen: Welche Themen aus dem Bereich der Gen- und Biowissenschaften würden Sie stärker propagieren wollen?

**Themenkomplex III:***Fragen zum Entscheidungsfindungsprozess und Partizipation*

34	Wenn es darum geht, im Bereich Gendiagnostik gesellschaftliche Entscheidungen zu treffen, wie sollte der Entscheidungsprozess Ihrer Meinung nach aussehen?
35	Welche Akteure sollten einbezogen sein?
36	Wie beurteilen Sie die österreichische Situation vor diesem Hintergrund?
37	Welche Akteure vermissen Sie?
38	Glauben Sie, dass Ihre Stimme oder die Interessen, die Sie vertreten, in den politischen Prozessen zu diesem Thema genug gehört werden?
39	Würden Sie sich ein mehr an Partizipation von Nicht-ExpertInnen zu diesem Thema wünschen? Wie sehen Sie die Rolle der BürgerInnen und Betroffenen im politischen Entscheidungsfindungsprozess? Wie sehen Sie die Rolle der ExpertInnen bei diesem Themenbereich?
40	Gibt es Ihrer Meinung nach genügend oder zu wenig Diskussionen über Gendiagnostik im öffentlichen Bereich?
41	Wie sehen Sie die Diskussionskultur zu diesem Thema in Österreich?
42	Wären Sie bereit, sich persönlich in diesen Prozess einzubringen und dafür Ihre Zeit opfern?

*Schlussfrage:*

43	Zum Schluss, gibt es noch etwas, das Sie mitteilen möchten – eine Frage, die wir im Interview nicht angesprochen haben?
----	---

## **Abbildungs- und Tabellenverzeichnis**

Abbildung 1: Anzahl der Artikel in den untersuchten Printmedien in den 14 Kategorien der Medienanalyse.....	15
Abbildung 2: Verteilung der Artikel in allen untersuchten Medien nach übergeordneten Themenbereichen .....	16
Abbildung 3: Verteilung der Artikel im Themenbereich »medizinische Gendiagnostik« in den 6 analysierten Medien ( <i>Der Standard, Die Presse, Kleine Zeitung, Neue Kronenzeitung, Salzburger Nachrichten, Kurier</i> ) im Zeitverlauf.....	17
Abbildung 4: Verteilung der Artikel im <i>Standard</i> nach übergeordneten Themenbereichen.....	17
Abbildung 5: Relative Verteilung der Artikel in der <i>Neuen Kronenzeitung</i> nach übergeordneten Themenbereichen .....	18
Abbildung 6: Sinnhaftigkeit des Ablaufes des Diskurstages (Kurzfragebogen).....	27
Abbildung 7: Erwartungen der befragten TeilnehmerInnen an den Diskurstag (Kurzfragebogen) .....	32
Abbildung 8: Bildungsstand der TeilnehmerInnen (Kurzfragebogen).....	37
Abbildung 9: Bildungsstand der TeilnehmerInnen differenziert nach Geschlecht (Kurzfragebogen).....	37
Abbildung 10: Verteilung der befragten TeilnehmerInnen nach Geschlecht.....	38
Abbildung 11: Altersstruktur der befragten TeilnehmerInnen differenziert nach Geschlecht (Kurzfragebogen) .	38
Abbildung 12: Motive zur Teilnahme am Diskurstag (Kurzfragebogen) .....	39
Abbildung 13: Korrelation des Motivs »Thematisches Interesse« mit anderen Motiven (Kurzfragebogen).....	40
Abbildung 14: Welche Medien und Kontakte haben die TeilnehmerInnen zum Diskurstag gebracht (Kurzfragebogen) .....	44
Abbildung 15: Verteilung der Google-Einträge zu »Diskurstag« nach Kategorien.....	45
Abbildung 16: Von den TeilnehmerInnen genannte positive Punkte zum Ablauf des Diskurstages (Kurzfragebogen) .....	53
Abbildung 17: Von den TeilnehmerInnen genannte Kritikpunkte zum Ablauf des Diskurstages (Kurzfragebogen) .....	54
Abbildung 18: (Geplante) Verweildauer der TeilnehmerInnen am Diskurstag (Kurzfragebogen).....	55
Abbildung 19: Verteilung der Geschlechter in den Arbeitskreisen zum Diskurstag.....	72
Abbildung 20: Bildungsstand der TeilnehmerInnen der Arbeitskreise.....	73
Abbildung 21: Bildungsstand der TeilnehmerInnen an den Arbeitskreisen differenziert nach Geschlecht.....	73
Abbildung 22: TeilnehmerInnen an den Arbeitskreisen differenziert nach der Art der Involvierung in den Themenbereich .....	74
Abbildung 23: Start einer breiteren Diskussion zum Thema Gendiagnostik durch den Diskurstag (Kurzfragebogen) .....	77
Abbildung 24: Schwierigkeiten beim Start einer Diskussion mittels des Diskurstages (Kurzfragebogen).....	78
Abbildung 25: Erhoffte Auswirkungen durch den Diskurstag nach der Meinung der TeilnehmerInnen (Kurzfragebogen) .....	79
Abbildung 26: Realistische Einschätzungen der TeilnehmerInnen bezüglich der Auswirkungen des Diskurstages (Kurzfragebogen) .....	79
Abbildung 27: Vergleich der erhofften und realistischen Einschätzungen der TeilnehmerInnen bezüglich der Auswirkungen des Diskurstages (Kurzfragebogen) .....	80
Tabelle 1: Verwendete Suchbegriffe zur Recherche in den Onlinearchiven der untersuchten Tageszeitungen....	13
Tabelle 2: Kategorisierung der Printmedienartikel zum Thema Gendiagnostik .....	14
Tabelle 3: Übergeordnete Themenbereiche in der Medienanalyse zur Gendiagnostik.....	15
Tabelle 4: Relative Anteile der 5 übergeordneten Themenbereiche in sechs tagesaktuellen Printmedien.....	18
Tabelle 5: Institutionelle Zusammensetzung des wissenschaftlichen Ausschusses für Genanalyse der Gentechnikkommission im Bundesministerium für soziale Sicherheit und Generationen.....	23
Tabelle 6: Arbeitskreisthemen und Anzahl der TeilnehmerInnen.....	72
Tabelle 7: Artikel in Printmedien zum Diskurstag.....	81

## Literatur

- Bioethikkommission beim Bundeskanzleramt: Erster Tätigkeitsbericht der Bioethikkommission an den Bundeskanzler 2001/2002, <http://www.bka.gv.at/bka/bioethik/taetigkeitsbericht.pdf>.
- Durant, J.R./ Evans, G.A./Thomas, G.P. (1989): The Public Understanding of Science, *Nature* 340, 6 July 1989, S. 11-14.
- Eurobarometer 52.1 – The Europeans and Biotechnology, 15. März 2000, <http://europa.eu.int/comm/research/pdf/eurobarometer-en.pdf>.
- Felt, U./Müller, A./Schober, S. (2001): Abschlussbericht zum Projekt Evaluierung der Science Week@Austria 2001. Analyse eines Experiments der Wissenschaftskommunikation im österreichischen Kontext, Wien, <http://www.univie.ac.at/Wissenschaftstheorie/virusss/EndberichtSW2001.pdf>.
- Felt, U./Müller, A./Schober, S. (2003): Evaluierung der Science Week@Austria 2002. Analyse der Interaktion zwischen Wissenschaft und Öffentlichkeiten im Rahmen der Science Week., Wien.
- Gentests: Versicherungen verpflichten sich, *Positionen. Die Versicherungen zu Politik, Wirtschaft und Gesellschaft*, Nr. 23, Dezember 2001, S. 3.
- Gesamtverband der deutschen Versicherungswirtschaft e.V. (GDV) (2001a): Freiwillige Selbstverpflichtungserklärung der Mitgliedsunternehmen des Gesamtverbandes der Deutschen Versicherungswirtschaft e.V. (GDV), <http://www.gdv.de/download/freiselbst.rtf>.
- Gesamtverband der deutschen Versicherungswirtschaft e.V. (GDV) (2001b): Versicherungen in der Verantwortung bei Gentests: GDV-Mitgliedsunternehmen legen freiwillige Selbstverpflichtung vor (PD-Nr. 41/2001), <http://www.gdv.de/presseservice/15801.htm>
- Haas, M. (2000): Perspektiven der Gendiagnostik. Österreichische Rechtslage und künftige Herausforderungen. Vortrag vor der Enquetekommission »Recht und Ethik in der modernen Medizin« am 16. Oktober 2000 in Berlin, [http://www.bundestag.de/ftp/pdf\\_arch/med\\_haa.pdf](http://www.bundestag.de/ftp/pdf_arch/med_haa.pdf).
- Koch, H.-G. (unter Mitarbeit von Julia Heilshorn) (MPI für ausländisches und internationales Strafrecht, Freiburg i. Brsg.): Rechtliche Regelungen zur Fortpflanzungsmedizin in europäischen Ländern. [http://www.iuscrim.mpg.de/forsch/straf/referate/sach/MPI\\_Uebersicht\\_Fortpflanzungsmedizin.pdf](http://www.iuscrim.mpg.de/forsch/straf/referate/sach/MPI_Uebersicht_Fortpflanzungsmedizin.pdf).
- Mayor, S. (2000): UK allows insurers to use gene test for Huntington's disease, *British Medical Journal* Vol. 321 21. October 2000.
- Mayor, S. (2001): UK insurers agree five year ban on using genetic tests, *British Medical Journal* Vol. 323, 3. November 2001
- Science and Society (2000): Report by the Select Committee appointed to consider Science and Technology. <http://www.publications.parliament.uk/pa/ld199900/ldsctech/38/3801.htm>.
- White Paper dti (2001): Excellence and Opportunity – a science and innovation policy for the 21<sup>st</sup> century. Department of Trade and Industry, <http://www.dti.gov.uk/ost/aboutost/dtiwhite/>.
- White Paper on Governance (2001): Democratising Expertise and establishing scientific reference systems, [http://www.europa.eu.int/comm/governance/areas/group2/report\\_en.pdf](http://www.europa.eu.int/comm/governance/areas/group2/report_en.pdf).
- Wynne, B. (1994): Public Understanding of Science, in: Jasanoff, S. et al.: Handbook of Science and Technology Studies. Thousands Oaks/New Delhi/London: Sage, S. 361-389.