

# VIRUS

Beiträge zur Sozialgeschichte der Medizin

Band 18

Schwerpunkt: Konzepte sexueller Gesundheit

vom Mittelalter bis zum 21. Jahrhundert

Herausgegeben von

Marina Hilber, Michael Kasper, Elisabeth Lobenwein,

Alois Unterkircher und Alfred Stefan Weiß

für den Verein für Sozialgeschichte der Medizin

Leipzig: Leipziger Universitätsverlag, 2019



---

Felicitas Söhner / Matthis Krischel

# **Reproduktive Gesundheit und humangenetische Beratung im Dialog mit der Öffentlichkeit 1969–1996**

---

## **English Title**

Reproductive Health and Genetic Counselling in Dialogue with the Public, 1969–1996

## **Summary**

This contribution describes and analyses the dialogue between human geneticists and the public on reproductive health, genetic counselling and disability in the Federal Republic of Germany between 1969 and 1996. We chose a qualitative content analysis of documents from the archives of Human Genetic and Medical History Institutes, University Archives and the Archive of the German Society of Human Genetics, supplemented by a systematic literature search. The results show that human geneticists actively sought dialogue with politicians and the press. Organizations representing patients and people with disabilities joined the discourse later. They were instrumental in voicing their own perspectives and contributed to a paradigm shift towards non-directive genetic counselling in Germany.

## **Keywords**

Reproductive Health, Genetic Counselling, Prevention, Public Relations, Medical Ethics

## Einleitung<sup>1</sup>

Als 1948 mit der Menschenrechtscharta der Vereinten Nationen (UN) internationale Kodizes für die Rechte aller Menschen formuliert wurden, enthielten diese in Art. 25 den Anspruch auf einen angemessenen Lebensstandard, der jedem Menschen und seiner Familie Gesundheit und Wohlbefinden gewährleisten sollte. Bis reproduktive und sexuelle Rechte das erste Mal formuliert und als solche anerkannt wurden, sollte es bis zur Weltbevölkerungskonferenz der UN in Kairo im Jahr 1994 dauern. Nach Kapitel 7 des Kairoer Aktionsprogramms bedeutet reproduktive Gesundheit,

„dass Menschen [...] die Fähigkeit zur Fortpflanzung und die freie Entscheidung darüber haben, ob, wann und wie oft sie hiervon Gebrauch machen wollen. In diese letzte Bedingung eingeschlossen sind das Recht von Männern und Frauen, informiert zu werden und Zugang zu sicheren, wirksamen, erschwinglichen und akzeptablen Familienplanungsmethoden ihrer Wahl [...] zu haben [...], und das Recht auf Zugang zu angemessenen Gesundheitsdiensten, die es [...] Paaren (ermöglichen), die bestmöglichen Voraussetzungen [zu] schaffen, dass sie ein gesundes Kind bekommen.“<sup>2</sup>

Dieses so formulierte Programm gilt als globale Richtlinie und wurde von 179 Staaten angenommen. Vor dem Hintergrund historisch wandelbarer und durch Wissenschaft, Politik und Öffentlichkeit diskursiv bestimmter Konzepte „normaler und gesunder“ Reproduktion werden in diesem Beitrag die Entwicklungen im Bereich der genetischen Beratung und deren sozial-ethischen Implikationen in Deutschland zwischen 1969 und 1996 betrachtet.

Seit 1979 kann die Ärzteschaft in Deutschland eine Zusatzausbildung für „Medizinische Genetik“ erwerben, 1992 wurde der „Facharzt/ärztin für Humangenetik“ eingeführt. Zum konkreten Leistungsspektrum der Humangenetik gehören u. a. die genetische Diagnostik und die genetische Beratung. In einem Grundsatzbeschluss des Deutschen Ärztetages zur Weiterbildung zum „Facharzt für Humangenetik“ wird hierzu festgestellt:

„Die Humangenetik umfasst die Erkennung genetisch bedingter Erkrankungen [...] des Menschen, ihrer Diagnostik [...], die Beratung der Patienten und ihrer Familien sowie die Beratung und Unterstützung der in der Vorsorge und in der Krankenbehandlung tätigen Ärzte bei Erkennung und Behandlung von genetisch bedingten Krankheiten.“<sup>3</sup>

Nach Pfadenhauer lässt sich das Aufgabenfeld der genetischen Beratung in diesem Zusammenhang als Hilfestellung in einer problematischen Lebenssituation verstehen, die im Zusammenhang mit dem Auftreten bzw. der Disposition zu einer genetisch bedingten Erkrankung entstanden ist.<sup>4</sup>

1 Wir danken Heiner Fangerau für wertvolle Anmerkungen und die Unterstützung dieses Artikels.

2 Reiner KLINGHOLZ, Reproduktive Gesundheit, in: Berlin-Institut Hg., Online-Handbuch Demografie 2009, [https://www.berlin-institut.org/fileadmin/user\\_upload/handbuch\\_texte/pdf\\_Klingholz\\_Reproduktive.pdf](https://www.berlin-institut.org/fileadmin/user_upload/handbuch_texte/pdf_Klingholz_Reproduktive.pdf) (letzter Zugriff: 03.01.2019).

3 Jan MURKEN / Hartwig CLEVE, Humangenetik (Stuttgart 1994), 219.

4 Michaela PFADENHAUER, Professionalität. Eine wissenssoziologische Rekonstruktion institutionalisierter Kompetenzdarstellungskompetenz (Berlin 2003), 66.

Die zunehmende fachliche Institutionalisierung beeinflusste auch das fachliche Selbstverständnis in Bezug auf die reproduktive Gesundheit:<sup>5</sup> Als Experte betrachtete Georg Gerhard Wendt (1921–1987) die genetische Beratung als „Eckpfeiler der Vorsorgemedizin“.<sup>6</sup> Der Humangenetiker und Pädiater Walter Fuhrmann (1924–1995) verstand die genetische Beratung als „die wichtigste Maßnahme zur Prävention von Erbkranken [...], die sich allein am Interesse des Einzelnen und der Familien orientieren“<sup>7</sup> solle.

Genetische Beratung wird in Deutschland und Österreich von dafür ausgebildeten Fachärzt/-innen (bzw. solchen mit Zusatzausbildung)<sup>8</sup> angeboten. Gesetzlich geregelt wird die genetische Beratung in Österreich heute durch das Gentechnikgesetz (1994/2005) und die Richtlinie für die genetische Beratung im Gentechnikbuch (2002).<sup>9</sup> In Deutschland gilt als rechtliche Bestimmungen das Gendiagnostikgesetz (2010/2016)<sup>10</sup> und die Richtlinie zur genetischen Beratung (2011).<sup>11</sup> Nach den Richtlinien der Bundesärztekammer wird für alle prädiktiven Diagnostiken eine genetische Beratung obligatorisch vorgeschrieben; umgekehrt ist an die genetische Beratung kein humangenetischer Test gebunden. So heißt es in der Richtlinie:

„Als Voraussetzung für die Zulässigkeit und Durchführung einer prädiktiven genetischen Diagnostik – auch ohne körperlichen Eingriff – ist es ärztliche Pflicht, den Patienten hinreichend aufzuklären und zu beraten. Dies beinhaltet auch die möglichen psychosozialen Folgen eines möglicherweise besorgniserregenden genetischen Befundes.“<sup>12</sup>

Die derzeitige Form der genetischen Beratung in Deutschland kann als Resultat eines Diskurses verstanden werden, an dem Medizin, Politik und eine kritische Öffentlichkeit teilnehmen. Gerade Letztere warf den Agierenden der genetischen Beratung zunächst die Fortführung eugenischer Traditionen aus dem Nationalsozialismus vor. Um dieser Belastung entgegenzuhalten, musste die Institutionalisierung humangenetischer Beratung mit außerordentlicher ethischer, psychischer und sozialer Empathie und Sorgfalt bestritten werden.

Der vorliegende Beitrag untersucht aus sozialhistorischer Sicht die Öffentlichkeitsarbeit zur humangenetischen Beratung als Teil der Gesundheitsversorgung und -vorsorge. Im Fokus liegt damit die Interaktion zwischen Humangenetik, Politik und Öffentlichkeit. Ziel ist es, anhand einzelner ausgewählter Beispiele Entwicklungslinien der Wissenschaftskommunikation der Humangenetik in der Bundesrepublik zur genetischen Beratung nachzuzeichnen, zentrale Konzepte zu deuten und den Wandel der Wissenschaftskommunikation mit der Öffentlichkeit

5 Vgl. Marina HILBER, *Institutionalisierte Geburt. Eine Mikrogeschichte des Gebärraumes* (Wiesbaden 2014), 22.

6 Christine SCHOLZ, Tagungsbericht. Dialog zwischen Selbsthilfegruppen und Humangenetikern, in: *Medizinische Genetik 1* (1992), 55–58.

7 Walter FUHRMANN, Genetische Beratung als ärztliche Aufgabe, in: *Diagnostik 5* (1972), 500–502, hier 500.

8 Beate LITTEG u. a., *Prädiktive genetische Beratung in Österreich, Deutschland und Japan* (Wien 2008), 9.

9 Gentechnikgesetz (GTG), Bundesgesetzblatt (BGBl) Nr. 510/1994 i. d. F. BGBl I, Nr. 92/2015 Gentechnikbuch.

10 Fünfzigstes Gesetz zur Änderung des Strafgesetzbuches – Verbesserung des Schutzes der sexuellen Selbstbestimmung, in: *Bundesgesetzblatt Online 52/I* (4. November 2016), 2460–2463, online unter: [https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger\\_BGBl&jumpTo=bgbl116s2460.pdf#page=2](https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBl&jumpTo=bgbl116s2460.pdf#page=2) (letzter Zugriff: 03.01.2019).

11 Ebd.

12 Richtlinie der Gendiagnostik-Kommission (GEKO) über die Anforderungen an die Qualifikation zur und Inhalte der genetischen Beratung gemäß § 23 Abs. 2 Nr. 2a und § 23 Abs. 2 Nr. 3 GenDG, in: *Bundesgesundheitsblatt 54* (2011), 1248–1256, DOI: 10.1007/s00103-011-1357-3 (letzter Zugriff: 03.01.2019)

zu beleuchten. Dazu empfiehlt sich ein exemplarischer Blick auf den Diskurs um frühe humangenetische Beratungsstellen in Hessen und in der Fachliteratur als markant dargestellte Diskussionsveranstaltungen im Zeitraum von 1969 (Tagung des Forum Philippinum in Marburg)<sup>13</sup> bis 1996 (Veröffentlichung der ersten Leitlinien zur genetischen Beratung).<sup>14</sup>

Quellenkorpus der Untersuchung bilden Veröffentlichungen von Humangenetiker/-innen und ihrer Institutionen, Medien, Politik und Betroffenenverbänden zur humangenetischen Beratung, Archivalien (aus Archiven humangenetischer und medizinhistorischer Institute, Universitätsarchiven und dem Archiv der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik) sowie die Literatur zur Geschichte der Humangenetik. Teile des vorliegenden Beitrages basieren auf Vorarbeiten zu einem Zeitzeugenprojekt zur Geschichte der Humangenetik in Deutschland.<sup>15</sup>

## Rahmenbedingungen und Entwicklungen

Genetische Beratung wurde in ihren Anfängen in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts weniger als „humangenetische“ Aufgabe gesehen. Zunächst wurde sie von Angehörigen verschiedener Berufsgruppen durchgeführt (z. B. Anthropologie, Biologie, Botanik, Medizin).<sup>16</sup> Anfang der 1920er Jahre wurden erste deutsche private Eheberatungsstellen zur Gesundheits- und Vererbungsberatung heiratswilliger Paare gegründet. Diese führten auch genealogische Forschungen durch und erstellten Ahnenkarteien. Im Jahr 1923 wurde in München mit der ersten „Beratungsstelle für biologische Familienforschung“ das Vorbild zu einer Reihe von Eheberatungsstellen gesetzt.<sup>17</sup> Für die folgenden Jahre beschreibt die Literatur einen „regelrechten Boom“ in der Einrichtung weiterer Eheberatungsstellen in Deutschland; Fachbeiträge für Österreich sprechen von einer regelrechten „Euphorie“.<sup>18</sup> Als das Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses in Kraft trat (14. Juli 1933 in Deutschland, 1. Januar 1940 in Österreich), wurden die staatlichen Eheberatungsstellen zu Beratungsstellen für „Erb- und Rassenpflege“ umgewidmet und die Vorlage eines „Ehetauglichkeitszeugnisses“ vor der Eheschließung obligatorisch.<sup>19</sup> Das Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses bestand in Westdeutschland in Teilen noch fort, in Ostdeutschland war es 1949 aufgehoben worden.<sup>20</sup>

- 13 Tagung „Genetik und Gesellschaft“ im Rahmen des Forum Philippinum vom 5.–7. November 1969 in Marburg.
- 14 Berufsverband Medizinische Genetik e. V. / Deutsche Gesellschaft für Humangenetik, Hg., Leitlinien zur Erbringung humangenetischer Leistungen: 1. Leitlinien zur Genetischen Beratung, in: Medizinische Genetik 8/3 (1996), 1–2.
- 15 Matthis KRISCHEL / Felicitas SÖHNER / Heiner FANGERAU, Zeitgeschichte der Humangenetik in Deutschland – Forschungsstand und Forschungsfragen, in: Medizinische Genetik 1 (2018), 351–358. Projekt: „Geschichte der Humangenetik in Deutschland – Zeitzeugenerinnerungen“. Gefördert von der Fachgesellschaft für Humangenetik. Ausgeführt: Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Universität Düsseldorf, Prof. Dr. Heiner Fangerau (Projektleitung), Dr. Matthis Krischel, Dr. Felicitas Söhner (Projektmitarbeitende). Zeitraum 01/2017–12/2018. Das Oral History Projekt basierend auf Archivmaterial sowie Zeitzeugengesprächen mit 29 Akteurinnen und Akteuren der Humangenetik im deutschsprachigen Raum.
- 16 Jennifer HARTOG, Das genetische Beratungsgespräch. Institutionalisierte Kommunikation zwischen Experten und Nicht-Experten (Tübingen 1996), 17.
- 17 Anahid RICKMANN, „Rassenpflege im völkischen Staat“. Vom Verhältnis der Rassenhygiene zur nationalsozialistischen Politik, Dissertation, Universität Bonn 2002.
- 18 Gerhard BAADER / Veronika HOFER / Thomas MAYER, Eugenik in Österreich. Biopolitische Strukturen von 1900–1945 (Wien 2007).
- 19 Astrid LEY, Zwangssterilisation und Ärzteschaft (Frankfurt am Main 2004), 108.
- 20 Nach dem Ende des Zweiten Weltkrieges wurde in der englischen Besatzungszone 1947 eine Verordnung über die Wiederaufnahme von Erbgesundheitsverfahren erlassen, die aber nicht zur Anwendung kam, da es keine Erbgesundheitsgerichte mehr gab. Henning TÜMMERS, Anerkennungskämpfe (Göttingen 2011), 69.

Die Normalisierung des Gesetzes dominierte auch die Diskussion im parlamentarischen Wiedergutmachungsausschuss des Dritten Deutschen Bundestages von 1961 bis 1965.<sup>21</sup> Eine kritische Auseinandersetzung mit den Zielen einer eugenischen Bevölkerungspolitik fand kaum statt.<sup>22</sup> Vielmehr kam eine Debatte auf zur Frage, ob Deutschland nicht ein neues eugenisches Programm „brauche“. Die Notwendigkeit eugenischer Sterilisation, auch unter gelegentlicher Anwendung von Zwang, wurde in Wissenschaftskreisen offen diskutiert.<sup>23</sup> Der Erbpathologe Hans Nachtsheim (1890–1979) forderte 1962:

„Wir müssen endlich damit aufhören, das Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses und nationalsozialistische Rassegesetze immer wieder in einen Topf zu werfen und dadurch ein zukünftiges Erbkrankheitsgesetz, das kommen muss, schon von vornherein wieder in Misskredit zu bringen.“<sup>24</sup>

Auch nach zwei Generationenwechseln und einer deutlich stärker individualmedizinischen Ausrichtung behielten Fragen der Humangenetik eine sozialetische Dimension; dies wird etwa deutlich an der Arbeit der Enquete-Kommission „Chancen und Risiken der Gentechnologie“ (1984–1986)<sup>25</sup>, an der bis in diese Zeit andauernde Diskussion um ein Sterilisationsgesetz oder den Umgang mit den im Nationalsozialismus zwangsweise sterilisierten Personen.<sup>26</sup>

Als prägend für den Diskurs zu gesunder Reproduktion gilt die Langzeitwirkung des Contergan-Skandals in den 1960er Jahren.<sup>27</sup> Dieser hatte die „normativen Erwartungen“ an Mütter verstärkt, schon während der Schwangerschaft dafür zu sorgen, ein gesundes Kind zu bekommen.<sup>28</sup> Als 1961 öffentlich bekannt wurde, dass die Einnahme des populären Schlafmittels Contergan während der Schwangerschaft schwere Fehlbildungen des Fötus verursachte, ver-

- 
- 21 Wiedergutmachungsausschuss des Deutschen Bundestages, Sitzung vom 21. Januar 1965. DEUTSCHER BUNDESTAG, Hg., Wiedergutmachung und Entschädigung für nationalsozialistisches Unrecht. Öffentliche Anhörung des Innenausschusses des Deutschen Bundestages am 24. Juni 1987 (Bonn 1987), 279–288.
- 22 Svea Luise HERRMANN / Kathrin BRAUN, *Der Geist des Gesetzes* (Hannover 2010), 14.
- 23 Günther GRAF, *Zur Sterilisationsfrage*, in: Berliner Gesundheitsblatt 1 (1950), 556; Hans NACHTSHEIM, *Zur Frage der Sterilisation vom Standpunkt der Erbbiologen*, in: Berliner Gesundheitsblatt 1 (1950), 603–604; Franz NEUKAMP, *Ist das Erbkrankheitsgesetz ein Nazigesetz?* in: Berliner Gesundheitsblatt 2 (1951), 250–252; Hans NACHTSHEIM, *Die Notwendigkeit einer aktiven Erbgesundheitspflege*, in: Gesundheitspolitik 6 (1964), 321–339.
- 24 Hans NACHTSHEIM, *Das Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses aus dem Jahre 1933 aus heutiger Sicht*, in: Ärztliche Mitteilungen 59 (1962), 1640–1644.
- 25 DEUTSCHER BUNDESTAG, *Materialienband zum Bericht der Enquete-Kommission „Chancen und Risiken der Gentechnologie“*, Drucksache 10/6775 (Bonn 1987).
- 26 TUMMERS, *Anerkennungskämpfe*, wie Anm. 20.
- 27 Der Contergan-Skandal zählt zu den aufsehenerregendsten Arzneimittelskandalen in der BRD. Das Beruhigungsmittel Contergan, das den Wirkstoff Thalidomid enthielt, wurde zwischen 1. Oktober 1957 und 27. November 1961 vertrieben. In der Folge der Einnahme durch Schwangere kam es zur Häufung schwerer Fehlbildungen (Dysmelien) bis zum Fehlen (Aplasien) von Gliedmaßen und Organen bei Neugeborenen. Erst Ende 1961 deckte der Humangenetiker Widukind Lenz den Zusammenhang zwischen Contergan und den Fehlbildungen auf. Daraufhin wurde das Medikament vom Hersteller mit Verzögerung vom Markt genommen. Vgl. Niklas LENHARD-SCHRAMM, *Das Land Nordrhein-Westfalen und der Contergan-Skandal. Gesundheitsaufsicht und Strafjustiz in den „langen sechziger Jahren“* (Göttingen 2016).
- 28 Britta-Marie SCHENK, *Behinderung – Genetik – Vorsorge. Sterilisationspraxis und humangenetische Beratung in der Bundesrepublik*, in: Zeithistorische Forschungen 10 (2013), 433–454.

änderte sich der fachliche Diskurs grundlegend.<sup>29</sup> So begann im Jahr 1963 unter dem Eindruck des Skandals eine DFG-Kommission damit, sich mit etwaigen mutagenen oder teratogenen Wirkungen äußerer Einflüsse zu beschäftigen, was im November zur Gründung einer eigenen Kommission für Mutagenitätsfragen führte.<sup>30</sup>

Dies legt den Schluss nahe, dass obwohl kein direkter Zusammenhang zwischen der teratogenen Wirkung des Wirkstoffs Thalidomid und Fragen der Vererbung bestand, die Contergan-Debatte das öffentliche und politische Bewusstsein für Risiken für das Ungeborene veränderte, und die Entwicklung eines engen Überwachungsregimes für Schwangere begründete, um die Geburt von Kindern mit genetischen Defekten zu verhindern.<sup>31</sup> Dieser paradigmatische Wandel förderte die Bereitschaft, Screening-Methoden und die Entwicklung von Verhaltenskodizes für Schwangere zu erweitern sowie öffentliche Mittel für langfristige Forschungsprojekte bereitzustellen. Die Forschungsliteratur spricht in diesem Zusammenhang von der Verschiebung des Fokus weg von der Bevölkerungspolitik hin zu einer auf das Individuum zentrierten medizinischen Disziplin.<sup>32</sup>

## Beginnende Wissenschaftskommunikation zur humangenetischen Beratung

Die externe Wissenschaftskommunikation dient dazu, das gesellschaftliche Verständnis für wissenschaftliche Forschung zu erhöhen und damit zu einer ausreichenden Bereitstellung von Ressourcen für Forschungszwecke beizutragen.<sup>33</sup> Zu den verfolgten Zielen gehören unter anderem: wissenschaftliche Ergebnisse zu vermitteln, Vertrauen in Wissenschaft bei Zielpersonen zu wecken und Glaubwürdigkeit zu erreichen wie auch Verhandlungen über die Rolle von Wissenschaft und den (gesellschaftlichen) Umgang mit deren Ergebnissen. Als konstitutives Merkmal von Öffentlichkeit gilt, dass das dortige Sprechen und Handeln wahrgenommen bzw. beobachtet werden kann.<sup>34</sup>

Nach Cottebrune verlief der Ablösungsprozess von klassisch eugenischen Motiven hin zu einem medizinisch-genetischen Paradigma, das sich zunehmend auf das Individuum bezog, langwierig und keineswegs linear. Für die Ansätze der Vergangenheitsabgrenzung seitens der Wissenschaft und sichtbares Zeichen einer Veränderung in der externen Wissenschaftskommunikation der Humangenetik in Deutschland gilt das Symposium „Genetik und Gesellschaft“ im

29 Birgit NEMEC / Fabian ZIMMER, Wie aus Umweltforschung die genetische Pränataldiagnostik entstand. Über eine Methodenverschiebung in der Vorsorge um 1970, in: *NTM – Zeitschrift für Geschichte der Wissenschaften, Technik und Medizin* 27 (2019), 39–78.

30 Ebd., 49.

31 Birgit NEMEC / Gabriele MOSER, Counselling, Risk and Prevention in Human Genetic Early Diagnosis in the Federal Republic of Germany, in: Heike Petermann u. a., Hg., *History of Human Genetics* (Berlin 2017), 367–393.

32 Maria WOLF, *Eugenische Vernunft* (Wien 2008); Sascha DICKEL u. a., Hg., *Herausforderung Biomedizin. Gesellschaftliche Deutung und soziale Praxis* (Wiesbaden 2011); Alexander VON SCHWERIN, *Mutagene Umweltstoffe. Gunter Röhrborn und eine vermeintlich neue eugenische Bedrohung*, in: Anne Cottebrune / Wolfgang Eckart, Hg., *Das Heidelberger Institut für Humangenetik. Vorgeschichte und Ausbau 1962–2012. Festschrift zum 50jährigen Jubiläum* (Heidelberg 2012), 106–129.

33 Svenja HAGENHOFF u. a., *Neue Formen der Wissenschaftskommunikation. Eine Fallstudienuntersuchung* (Göttingen 2007).

34 Michael JÄCKEL, *Medienwirkung. Ein Studienbuch zur Einführung* (Berlin 2008), 235.

Rahmen des Forum Philippinum 1969, bei dem die „Erbgesundheit und Leistungsfähigkeit künftiger Generationen“ im Fokus stand.<sup>35</sup> Die Organisatoren des Symposiums, Georg Wendt, Peter Emil Becker (1908–2000) und Friedrich Vogel (1925–2006) luden Kliniker/-innen, Jurist/-innen und Ethiker/-innen ein, um mit den Medien und der Öffentlichkeit über die gesellschaftlichen Anwendungen der Genetik zu sprechen. 16 Vortragende und 15 Diskussionsteilnehmende debattierten über Zusammenhänge von Genetik und Gesellschaft. Zu den Autoren des Tagungsbandes gehörten Humangenetiker, Moralthologen, Rechtswissenschaftler und Pädiater.<sup>36</sup> In die Diskussion brachten sich niedergelassene Ärzt/-innen sowie in der Verwaltung, den Medien und der Wirtschaft tätige Personen aktiv ein.<sup>37</sup>

Die Beiträge stellten in deutlicher Abgrenzung zu Vorwürfen der NS-Vergangenheit heraus, dass „die moderne Humangenetik ihre Aufgabe für die Gesellschaft nicht in fragwürdigen Plänen zur Verbesserung der menschlichen Art und nicht in utopischen Vorstellungen über die Manipulation menschlicher Erbanlagen“<sup>38</sup> verstehe. Friedrich Vogel<sup>39</sup> widmete seinen Beitrag Fragen zur genetischen Beratung. Er stellte fest, dass diese zu den wichtigen Aufgaben der prophylaktischen Medizin und der öffentlichen Gesundheitspflege gehöre und plädierte für einen Ausbau der Beratungsstellen wie auch für eine verbesserte Evaluation genetischer Beratungsarbeit.<sup>40</sup> Gemeinsam mit Peter Emil Becker und Hans Wilhelm Jürgens (\*1932) diskutierte der Veranstalter ein Forschungsprogramm zur „Sozialgenetik“, das den Ausbau der humangenetischen Beratungs- und Untersuchungsstellen forderte<sup>41</sup> sowie die Legalisierung von Sterilisationen aus eugenischer Indikation.<sup>42</sup>

In der Diskussion wurden das Wohl der Familien und der Wert der Beratung für die Gesamtbevölkerung hervorgehoben. In den abschließenden „Thesen und Forderungen“ formulierte Wendt das Konzept des späteren Marburger Modellversuches: „Eine dem heutigen Wissensstand

- 
- 35 Robert RANISCH, Kritik der liberalen Eugenik. Ethik und Ideengeschichte der selektiven Reproduktion. Dissertation, Universität Düsseldorf 2017, 110; Peter WEINGART / Jürgen KROLL / Kurt BAYERTZ, Rasse, Blut und Gene. Geschichte der Eugenik und Rassenhygiene in Deutschland (Frankfurt am Main 1992), 669–670.
- 36 Autoren des Tagungsbandes: Helmut Baitsch (HumGen, Freiburg), Peter Emil Becker (HumGen, Göttingen), Horst Bickel (Päd, Heidelberg), Franz Böckle (Moralthol, Bonn), Hans Grüneberg (AnimGen, London, UK), Hans W. Jürgens (Anthropol, Kiel), Fritz Kaudewitz (Gen, München) Widukind Lenz (HumGen, Münster), Kurt Nitsch (Päd, Hannover), Lionel Penrose (Psych, Hertfordshire, UK), Horst Ritter (HumGen, Tübingen), Heinrich Schipperges (GeschMed, Heidelberg), Georg Schwalm (Strafrecht, Erlangen), Friedrich Vogel (HumGen, Heidelberg), Georg Wendt (Humgen, Marburg), Karl Winnacker (Fa. Hoechst, Frankfurt).
- 37 Diskussionsteilnehmende: Hermann Arnold (GesAmt, Landau), Helmut v. Bracken (SonderPäd, Marburg), Helmut Ehrhardt (Psych, Marburg), Rainer Flöhl (FAZ, Frankfurt), Walter Furhmann (HumGen, Gießen), Elinor Hubert (Dr., Neuhaus), Gerd Iversen (Ärztebl, Bad Segeberg), Bernhard Knoche (Obermedrat, Düsseldorf), Fritz Lehmann-Grube (Hyg, Marburg), Fritz Menne (PhysChem, Marburg), Heinrich Oepen (HumGen, Marburg), Irmgard Oepen (GerMed, Marburg), Ina-Susanne Spiegel-Rösing (Psychol, Bochum), Lothar Stengel von Rutkowski (Obermedrat, Korbach), Josef Stockhausen (BÄK/DÄT, Köln).
- 38 Georg G. WENDT, Vorwort, in: Georg G. Wendt, Hg., Genetik und Gesellschaft (Marburg 1970), 2.
- 39 Friedrich Vogel (1925–2006), Professor für Humangenetik an der Universität Heidelberg und Direktor des Instituts für Anthropologie und Humangenetik, gilt als einer der führenden deutschen Humangenetiker nach 1945.
- 40 Friedrich VOGEL, Genetische Beratung, in: Wendt, Genetik, wie Anm. 38, 95–100.
- 41 Daphne HAHN, Modernisierung und Biopolitik. Sterilisation und Schwangerschaftsabbruch in Deutschland nach 1945 (Frankfurt am Main 2000), 163.
- 42 Benoît MASSIN, Anthropologie und Humangenetik im Nationalsozialismus oder: Wie schreiben deutsche Wissenschaftler ihre eigene Wissenschaftsgeschichte?, in: Christian Saller / Heidrun Kaupen-Haas, Hg., Wissenschaftlicher Rassismus. Analysen einer Kontinuität in den Human-Naturwissenschaften (Frankfurt am Main 1999), 12–64, hier 46.

der Humangenetik entsprechende Beratung wäre für erkrankte Menschen und ihre Familien von größtem Nutzen.<sup>43</sup> Als Hauptagenda wurde die Behebung dreier Desiderate gefordert: einer fehlenden Aufklärung der Bevölkerung, einer fehlenden ärztlichen Ausbildung und Fortbildung, und einer fehlenden Einrichtung leistungsfähiger Beratungsstellen.<sup>44</sup> Damit überzeugte Wendt auch Agierende der Politik: „Humangenetische Gesichtspunkte müssen künftig bei der Geschlechterziehung, Familienplanung und Eheberatung mehr Berücksichtigung finden“,<sup>45</sup> heißt es 1970 im Gesundheitsbericht der Bundesregierung.

Fand die Generierung und Kommunikation von Expertenwissen in den 1950er und weiten Teilen der 1960er Jahre vor allem noch innerhalb geschlossener Fachkreise statt,<sup>46</sup> kann das Marburger Forum als initiatives Moment gelten, das dazu diente, Medien, Gesellschaft und Politik für mögliche Aufgaben und Handlungsfelder der Humangenetik zu sensibilisieren. Wendt formulierte dies in seiner Einführung deutlich: „Ziel der Verhandlungen [...] ist es, das Interesse der Öffentlichkeit und die Aufmerksamkeit der Verantwortlichen in unseren Regierungen und Parlamenten auf die Humangenetik zu lenken.“<sup>47</sup>

Nach dieser Veranstaltung und durch das von ihr verursachte Medienecho geriet im deutschsprachigen Raum die Diskussion zum Konzept der genetischen Beratung zunehmend in die gesellschaftliche Aufmerksamkeit. Damit lässt sich das Marburger Forum als medialer Impuls verstehen für die Institutionalisierung genetischer Beratungsstellen in der Bundesrepublik.<sup>48</sup> Betroffene und Menschen mit Behinderungen waren jedoch 1969 noch nicht Teil des Diskurses.

## Wissenschaftsdominierte Öffentlichkeitsarbeit

Mit Unterstützung der Stiftung Volkswagenwerk und des Ministeriums für Jugend, Familie und Gesundheit begannen zwei genetische Beratungszentren in der Bundesrepublik in Hessen als Modellversuche ihre Arbeit: In Frankfurt (Main) für den urbanen Raum und in Marburg für die ländliche und mittelstädtische Bevölkerung Hessens.<sup>49</sup> Insbesondere die Einrichtung und Etablierung der Marburger Stelle unter der Leitung von Georg Wendt war begleitet von einem gezielten kommunikativen Austausch mit der medialen Öffentlichkeit.

Die Eröffnung der „Genetischen Beratungsstelle für Nordhessen“ am 10. August 1972 erfolgte durch den Staatssekretär im Bundesgesundheitsministerium Ludwig von Manger-

---

43 Archiv des Instituts für Humangenetik Marburg: Georg G. WENDT, Bericht über den dreijährigen Modellversuch, Typoskript (Marburg 1975).

44 WENDT, Vorwort, wie Anm. 38.

45 BUNDESREGIERUNG, Gesundheitsbericht der Bundesregierung, Bundestagsdrucksache VI/1667 vom 18. Dezember 1970, 78.

46 Dirk TOMASCHKE, In der Gesellschaft der Gene (Wiesbaden 2014), 149.

47 WENDT, Vorwort, wie Anm. 38.

48 Beinahe zeitgleich wurden nach dem Ausklang des Lyssenkoismus die ersten humangenetischen Beratungsstellen in der DDR aufgebaut. Vgl. Herbert BACH, Humangenetische Beratung genetisch belasteter Personen. Bericht der internationalen wissenschaftlichen Tagung vom 13. bis 17. Mai 1974 in Mühlhausen/Thüringen (Jena 1975).

49 Antje HUBER, Vorwort, in: Bundesministerium für Jugend, Familie und Gesundheit, Hg., Genetische Beratung ein Modellversuch der Bundesregierung in Frankfurt und Marburg (Bonn 1979), 7–8, hier 7.

Koenig (1919–1983).<sup>50</sup> Zu dieser Veranstaltung mit anschließender Besichtigung waren Vertreter des Medizinjournalismus<sup>51</sup> und der öffentlichen Medien, wie der Hessischen Allgemeinen, des Zweiten Deutschen Fernsehens, Tageszeitungen für den Raum Nordhessen, des Süddeutschen und des Hessischen Rundfunks eingeladen.<sup>52</sup> Als Vertreter/-innen der Politik folgten der Einladung neben den in Bezirks- und Landesärztekammern, der Kassenärztlichen Vereinigung und der hessischen Gesundheitsämter tätigen Personen auch Referenten des hessischen Sozial- und Kultusministeriums sowie der oben genannte Staatssekretär im Bundesgesundheitsministerium von Manger-Koenig.<sup>53</sup> Weiter erschienen Direktoren umliegender psychiatrischer Kliniken<sup>54</sup>, des Landeswohlfahrtsverbandes und des Marburger Bundes, der hessischen Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitserziehung sowie Vertreter der Krankenkassen. Zudem nahmen Akteure von der Stiftung für das behinderte Kind teil sowie Mitarbeiter/-innen mehrerer bundesdeutscher Institute für Humangenetik.<sup>55</sup>

Unter dem Titel „Genetik und Gesellschaft. Journalisten fragen zur genetischen Beratung“ diskutierten vor diesem Publikum Peter Emil Becker (Humangenetik, Göttingen), Heiner Cramer (Humangenetik, Marburg),<sup>56</sup> Rainer Flöhl (Fachjournalist, Frankfurt),<sup>57</sup> Richard Kaufmann (Journalist, Stuttgart),<sup>58</sup> Werner Pfeiffer (Fachredakteur, Gauting),<sup>59</sup> Ursel Theile (Human-

50 1919–1983, Arzt. 1940–1947 Studium der Humanmedizin an den Universitäten Marburg, Bonn und Münster, unterbrochen durch Kriegsdienst, zusätzlich 1946–1949 Studium der Rechtswissenschaften, 1948–1950 Universitätsfrauenklinik Marburg, 1950 Kreisgesundheitsamt Marburg, 1950–1955 Hessisches Ministerium des Innern, dort zunächst Referent für die Allgemeine Organisation des Gesundheits- und Krankenhauswesens, 1955–1964 Leiter der Abteilung Öffentliches Gesundheitswesen, 1964–1966 Professor für Sozialhygiene und öffentliches Gesundheitswesen an der Freien Universität Berlin, 1967–1973 Staatssekretär im BMGes bzw. BMJFG, seit 1973 Vertreter der Bundesregierung als Mitglied des Exekutivrates bei der Weltgesundheitsorganisation (WHO) und bis 1983 medizinischer Sonderberater des BMJFG. Siehe: Die Kabinettsprotokolle der Bundesregierung, Biographien, Eintrag von Manger-Koenig, Ludwig von, online unter: [http://www.bundesarchiv.de/cocoon/barch/1/z/z1961z/kap1\\_1/para2\\_28.html](http://www.bundesarchiv.de/cocoon/barch/1/z/z1961z/kap1_1/para2_28.html) (letzter Zugriff: 07.05.2019).

51 Als Vertreter des Medizinjournalismus sagten zu: Ernst Burkhardt (Marburg), Max Conradt (Buchholz), Friedrich Deich (Hamburg), Rainer Flöhl (Offenbach), Karl Hartlmaier (Köln), Richard Kaufmann (Stuttgart), Bernhard Knoche (Düsseldorf), Kristine Preuss (Bonn), Herbert Schrade (Köln), Hermann Schreiber (Marburg) wie die Schriftleitung Hessisches Ärzteblatt. Archiv des Instituts für Humangenetik Marburg, Unterlagen zur Organisation der Eröffnung der Genetischen Beratungsstelle (10.08.1972).

52 Archiv des Instituts für Humangenetik Marburg, KORRESPONDENZ zur Organisation der Eröffnung der Genetischen Beratungsstelle (10.08.1972).

53 Ebd.

54 Direktoren der Psychiatrischen Kliniken Nordhessen Werner-Joachim Eicke (Marburg), Erckenbrecht (Merxhausen), Wildner (Haina) (ebd.)

55 Institut für Humangenetik an den Universitäten Bochum, Freiburg, Hamburg, Mainz, Heidelberg, Münster, Gießen, Tübingen, Göttingen, Frankfurt, Erlangen, Hannover, Düsseldorf, Kiel (ebd.)

56 Wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Humangenetik, Marburg. MARBURGER UNIVERSITÄTSBUND, Hg., *Alma Mater Philippina* (Marburg 1972), 43.

57 1938–2016, Wissenschaftsjournalist, ab 1964 Mitarbeit bei der Frankfurter Allgemeinen Zeitung, 1967 Feuilletonredaktion der DAZ, 1974 Promotion in Biochemie, 1980–2033 Leitung des Ressorts „Natur und Wissenschaft“ der FAZ. Joachim MÜLLER-JUNG, Zum Tod von Rainer Flöhl. Ein Sprechzimmer für den Kulturbetrieb, in: FAZ (16. Februar 2016), online unter: <https://www.faz.net/aktuell/feuilleton/ein-sprechzimmer-fuer-den-kulturbetrieb-zum-tod-des-wissenschaftsjournalisten-rainer-floehl-14073825.html#void> (letzter Zugriff: 07.05.2019)

58 Kritischer Wissenschaftsjournalist, 1963 Kritik der fehlenden staatlichen Unterstützung von Contergangeschädigten in „Christ und Welt“, 1964 Buch „Die Menschenmacher“. Vgl. Rainer MACKENSEN u. a., Hg., *Ursprünge, Arten und Folgen des Konstruktus „Bevölkerung“ vor, im und nach dem „Dritten Reich“* (Wiesbaden 2009).

59 1921–1982, Wissenschaftsjournalist, um 1959 Schriftleiter, um 1964 Redaktion der Zeitschrift „Ärztliche Forschung“, später „Ärztliche Praxis“, Journalist für „Referomed“ und „Medica“. Vgl. WISSENSCHAFTLICHE VERLAGSGESELLSCHAFT, Hg., *In Memoriam Werner Pfeiffer*, in: *Naturwissenschaftliche Rundschau* 35 (1982), 182.

genetik, Marburg),<sup>60</sup> Georg Wendt (Humangenetik, Marburg)<sup>61</sup> unter der Gesprächsleitung von Dietmar Nedde (Stiftung für das behinderte Kind, Frankfurt)<sup>62</sup>. Die Medien berichteten ausführlich über die öffentlichkeitswirksame Einrichtung der Beratungsstelle und die Podiumsdiskussion.

Die Berichterstattung richtete sich an eine große Laienöffentlichkeit. So konnten Fragen der Bedarfsdeckung, der öffentlichen Gesundheitsversorgung und der Verhinderung von Krankheit in das gesellschaftliche Bewusstsein eindringen und wurden bald in zahlreichen Medien und Gesellschaftsbereichen diskutiert.<sup>63</sup> Aus der Perspektive der Humangenetik bot diese Allianz von Wissenschaft und Medien die Möglichkeit der Information der Öffentlichkeit über Risiken und bot humangenetische Beratung als Werkzeug zur Kontrolle ebendieser Risiken an. Damit konnten das Verständnis für die Notwendigkeit von Vorsorge und Beratung geweckt und humangenetische, präventive Angebote im Dienste der Gesundheit der Öffentlichkeit nahegebracht werden.

Wurde bis Mitte der 1960er Jahre genetische Beratung nur auf Anfrage von Anthropolog/-innen oder Mediziner/-innen mit unterschiedlichen Spezialisierungen (meist Gynäkologie und Pädiatrie) in Universitätskliniken und wenigen Privatpraxen angeboten, gab es nun ein Angebot institutionalisierter Beratungsstellen. Da man der genetischen Beratung als Teil der Vorsorgemedizin eine hohe Leistungsfähigkeit vorhersagte, sah man eine zunehmende Verbreitung des Beratungsangebots vor.<sup>64</sup> Insbesondere Hausarzt/-innen sollten zusätzliche Kompetenzen in genetischer Beratung erwerben, da man ihnen ein Vertrauensverhältnis zu Ratsuchenden und Kenntnisse ihrer familiären Hintergründen zusprach.<sup>65</sup>

Der Leiter des Marburger Modellzentrums Georg Wendt ließ Informationsbroschüren an 3.500 hessische Ärzt/-innen versenden; diese sollten ihre Patient/-innen zur kostenlosen Beratung in die Marburger Beratungsstelle überweisen.<sup>66</sup> In einem persönlichen Anschreiben wandte er sich an Eltern im Kreis Marburg der Geburtsjahrgänge 1970 bis 1972 mit dem Anliegen der Erfassung der Häufigkeit gesundheitlicher Schäden und Behinderungen bei Kleinkindern:

---

60 \*1938, Studium in Marburg, Freiburg, Wien. 1964 Promotion am Institut für Humangenetik der Universität Marburg (Leiter: Prof. Wendt), Weiterbildung zur Internistin II. Med. Univ. Klinik, Mainz (Leiter: Prof. Schölmerich). Mit Georg G. Wendt 1972–73 Aufbau des Modellversuchs „Genetische Beratungsstelle“ in Marburg, 1975 Habilitation für Innere Medizin, Ernennung zur Professorin und Oberärztin der II. Med. Univ. Klinik, Mainz. Im gleichen Jahr Beschluss des Landesparlaments Rheinland-Pfalz zur Errichtung einer genetischen Beratungsstelle. Planung, Aufbau und Leitung dieser Institution. Ab 1975 Professorin und Fachärztin für Innere Medizin und Humangenetik in Mainz, langjähriges Mitglied der Bioethik-Kommission des Landes Rheinland-Pfalz. Ursel THEILE, Persönliche Angaben im Zeitzeugengespräch vom 20. Juli 2017 Mainz, Archiv Söhner.

61 1921–1987, deutscher Humangenetiker und Eugeniker. Er initiierte die Einrichtung von genetischen Beratungsstellen in der BRD. Vgl. Anne WALDSCHMIDT, Das Subjekt in der Humangenetik. Expertendiskurse zu Programmatik und Konzeption der genetischen Beratung 1945–1990 (Münster 1996), 154–156.

62 KORRESPONDENZ, wie Anm. 52.

63 TOMASCHKE, Gesellschaft, wie Anm. 46, 149.

64 László KOVÁCS, Prädiktive genetische Beratung in Deutschland – eine empirische Studie (Wien 2008), 5.

65 Georg G. WENDT / Ursel THEILE, Genetische Beratung für die Praxis. 70 Erbkrankheiten: Klinik, Häufigkeit, Genetik, Beratung (Stuttgart 1975).

66 N. N., Tabu gesprochen, in: Der Spiegel 34 (14. August 1972), 105–106.

„Wir wollen deshalb [...] durch direkte Befragung der Eltern feststellen, wieviele Kinder nicht ganz vollständig gesund sind. [...] In den nächsten Tagen wird Sie eine speziell ausgebildete Krankenschwester aus der genetischen Beratungsstelle aufsuchen und Sie bitten, einige Fragen über die Gesundheit Ihres Kindes zu beantworten.“<sup>67</sup>

Über die Anschreiben und in zahlreichen Hausarztpraxen wurden mehr als hunderttausend Faltblätter unter dem Titel „Genetische Beratung hilft uns ...“ an die Bevölkerung verteilt. Die Broschüren warben mit der Hoffnung auf gesunde Nachkommen und für die Akzeptanz genetischer Beratung: „Eine Frage kann Leid verhüten. In der Öffentlichkeit ist nicht genügend bekannt, daß Erbkrankheiten in vielen Fällen genauso geheilt oder gebessert werden können, wie andere Krankheiten auch. [...] Hier hilft allen die genetische Beratung.“<sup>68</sup> Zielgruppe waren Ehepaare mit Kinderwunsch mit erhöhtem erblichen Risiko, Eltern, in deren Familien schon einmal Erbkrankheiten beobachtet wurden, blutsverwandte Paare und ältere Ehepaare mit Kinderwunsch.<sup>69</sup>

Parallel berichteten die Medien ausführlich und positiv über die Modellprojekte: Am 5. November 1976 erschien in der Tageszeitung „Die Welt“ unter der Überschrift „Genetische Beratungsstellen können Leid verhindern“ ein Loblied auf die Möglichkeiten der humangenetischen Beratung. Das Fazit des Artikels fiel eindeutig aus: „Gar nicht hoch genug einzuschätzen wäre der soziale und menschliche Gewinn. Wenn durch geeignete genetische Beratung die Geburt eines einzigen mongoloiden Kindes verhindert werden kann, wird Unglück von einer Familie abgewendet.“<sup>70</sup>

Nach den ersten Modellversuchen in Marburg und Frankfurt etablierte sich die humangenetische Beratung in der Bundesrepublik zunächst an Universitätskliniken. Ihre Institutionalisierung erweiterte sich von zwei Modellzentren im Jahr 1972, auf 37 im Jahr 1977 und 41 im Jahr 1982<sup>71</sup> mit einer schnell wachsenden Kapazität (z. B. in Erlangen vervierfachen sich die Beratungsfälle Mitte der 1970er Jahre, von 70 im Jahr 1972 auf 337 im Jahr 1977).<sup>72</sup> Der Ausbau des genetischen Beratungsangebots ging Hand in Hand mit dem Ausbau der Gendiagnostik. Die Einführung der Amniozentese in der Bundesrepublik im Jahr 1970 ermöglichte eine genetische Diagnostik der Ungeborenen und eine grundlegend veränderte humangenetische Beratung. Mit der Einführung des Ultraschalls als nichtinvasive Methode zur „Betreuung von Risikograviditäten“ (1971) wurde die Bundesrepublik international Vorreiter in der Pränataldiagnostik. 1974 wurde die genetische Beratung von Paaren mit Kinderwunsch in den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen aufgenommen.<sup>73</sup>

67 Archiv des Instituts für Humangenetik Marburg, Sonderdrucke, Broschüre 1970.

68 Ebd.

69 Ebd.

70 Friedrich DEICH, Genetische Beratungsstellen können Leid verhindern, in: Die Welt 30 (5. November 1976). John DOWN, Observations on an Ethnic Classification of Idiots, in: London Hospital Reports 3 (1866), 259–262.

71 Sabine STENGEL-RUTKOWSKI / Jan MURKEN, Hg., Informationsblätter über die Dokumentation der Untersuchungen im Rahmen des Schwerpunktprogramms „Pränatale Diagnostik genetisch bedingter Defekte“ der Deutschen Forschungsgemeinschaft (München 1973–1982).

72 Gerhard KOCH, Genetische Beratung in Erlangen 1966–1977/78 (Erlangen 1979).

73 SCHENK, Behinderung, wie Anm. 28.

Nichtdirektivität<sup>74</sup> lässt sich nicht von Anfang an als das Paradigma der Beratung verstehen; gerade in den ersten Jahren spielten auch gesellschafts- und gesundheitspolitische Ziele wesentliche Rollen. So sollte Ratsuchenden die Möglichkeit eröffnet werden, entweder die Sorgen um eine genetisch bedingte Erkrankung beim Kind aufzulösen oder die Geburt eines genetisch belasteten Kindes zu verhindern.<sup>75</sup> Erfolge in der Beratung wurden daran gemessen, wie viel Leid potentiell erspart werden konnte, wie viele Geburten erblich belasteter Kinder verhindert werden konnten und wie viele gesunde Kinder erst durch die Beratung geboren worden seien.<sup>76</sup>

In den 1980er Jahren wurden zunehmend kritische Stimmen laut, die bisher vorherrschende Positionen zu gesunder Reproduktion in Frage stellten.<sup>77</sup> Es wurde kontrovers diskutiert, welche Auswirkungen das Prinzip „Behinderung verhindern“ auf das Verständnis von Schwangerschaft, Diagnostik sowie der Akzeptanz von Andersartigkeit haben würde. Galt der Ansatz, mit Prävention eine bessere Gesellschaft schaffen zu können, in den 1970er Jahren noch als überzeugend und kaum umstritten, nahm die Kritik in den 1980er Jahren stark zu.<sup>78</sup>

Jungermann u. a.<sup>79</sup> empfahlen 1981, dass die Beratenden keine Empfehlungen aussprechen, sondern sich vielmehr auf die Vermittlung objektiver Informationen beschränken sollten. 1986 verstanden die Psychologin Maria Reif und Helmut Baitsch (1921–2007) die genetische Beratung als Modell, in dem es um ein gemeinsames, interaktives Erarbeiten einer Entscheidung gehe.<sup>80</sup> In diesem Zusammenhang verweist die Historikerin Anne Cottebrune auf einen Wandel hin zu einer Anerkennung, jedoch nicht unbedingt zu einer faktischen Umsetzung eines Nichtdirektivitäts-Anspruchs.<sup>81</sup>

In dieser Entwicklung spielte die mediale Präsentation und Informationsvermittlung eine prägende Rolle; sie definierte und diskutierte Funktion und Rolle der humangenetischen Beratung. Die Soziologin Elisabeth Beck-Gernsheim (\*1946) spricht in ihren Analysen von „vielerlei Spielarten der Akzeptanzrhetorik“.<sup>82</sup> Sie wirft medizinischen Darstellungen der 1980er Jahre

- 74 Nichtdirektivität meint eine Methode oder Verhaltensweise, die danach strebt, dem anderen nichts aufzuzwingen. Die nicht-direktive Beratung gründet auf der Voraussetzung, dass der Klient das Recht hat, seine Lebensziele selbst zu wählen, selbst wenn diese im Gegensatz zu den Zielen stehen, die der Berater für ihn ausgewählt hat. Vgl. Roger MUCCHIELLI, *Das nicht-direktive Beratungsgespräch. Theoretische Einführung.* (Salzburg 1972); Carl ROGERS / Erika NOSBÜSCH, *Die nicht-direktive Beratung. Counseling und Psychotherapy* (Frankfurt 1992). Zu den Prinzipien der humangenetischen Beratung wie Patientenautonomie, informierte Zustimmung oder Nichtdirektivität siehe Bernhard HADOLT / Monika LENGAUER, *Genetische Beratung in der Praxis. Herausforderungen bei präsymptomatischer Gendiagnostik am Beispiel Österreichs* (Frankfurt am Main 2009), 39–58.
- 75 Georg G. WENDT, *Grundsätze der genetischen Beratung in Marburg*, in: Bundesministerium für Jugend, Familie und Gesundheit, Hg., *Genetische Beratung. Ein Modellversuch der Bundesregierung in Frankfurt und Marburg* (Bonn 1979), 11–12, hier 11.
- 76 Hermann MAHN, *Wirkung der genetischen Beratung*, in: Bundesministerium, *Genetische Beratung*, wie Anm. 75. 86–96.
- 77 NEMEC / ZIMMER, *Umweltforschung*, wie Anm. 29.
- 78 WALDSCHMIDT, *Subjekt*, wie Anm. 61.
- 79 Helmut JUNGERMANN / Gisela FRANKE / Bernhard SCHNEIDER, Hg., *Beratung bei Schwangerschaftskonflikten. Bericht über Entwicklung und Erprobung eines Modells zur sozialen Beratung gemäß § 218* (Stuttgart 1981).
- 80 Maria REIF / Helmut BAITSCH, *Genetische Beratung. Hilfestellung für eine selbstverantwortliche Entscheidung?* (Berlin 1986), 54.
- 81 Anne COTTEBRUNE, „Doch nun zu Ihrem Altersrisiko“. Zwischen Neutralität und Direktivität in der humangenetischen Beratung am Beispiel der Heidelberger Praxis, 1960–1989, in: *Medizinhistorisches Journal* 1 (2019), 2–30.
- 82 Elisabeth BECK-GERNSHEIM, *Risikodramaturgie – das Beispiel Pränataldiagnostik*, in: Ulrich Beck u. a., Hg., *Der unscharfe Ort der Politik* (Opladen 1999), 112–125, hier 114.

eine Sprache vor, die mittels verschiedener Formen der Dramatisierung der Öffentlichkeit ein Risiko aufzeigt, dieses quasi sozial konstruiert.<sup>83</sup> Als kritisches Beispiel führt sie an, dass gängige Lehrbücher dieser Zeit genetische Anomalien beschrieben, jedoch ohne Hinweise darauf, dass Krankheit neben Leid und Belastung auch „Quelle wichtiger Erfahrungen [sein] und zur Entwicklung neuer Fähigkeiten“<sup>84</sup> beitragen könnte. Dies begründe ihrer Ansicht nach eine von Selbsthilfeverbänden vorgeworfene Dominanz eines „defektorischen Denkens“.<sup>85</sup>

## Gesellschaftlich kontextualisierte Wissenschaftskommunikation

Die zunehmend kritisch geführte öffentliche Diskussion motivierte in der Humangenetik Tätige, den Dialog über Wissenschaft und Politik hinaus zu öffnen. Im Zentrum standen nun nicht mehr nur öffentliche Bewusstseinsbildung und Informationsvermittlung, sondern die Auseinandersetzung mit Vorwürfen und Ängsten von Betroffenen. Bundesforschungsminister Heinz Riesenhuber (\*1935) verwies 1984 in einem Interview auf die Notwendigkeit „Gen-Ängste im öffentlichen Dialog auf(zu)arbeiten“.<sup>86</sup>

Für die 1990er Jahre beschreibt Beck-Gernsheim ein zunehmendes deutliches Bemühen der deutschen Humangenetik um Sensibilität, Zurückhaltung und Differenzierung. Fachvertreter/-innen distanzieren sich zunehmend von einseitigen Rechenbeispielen, die sich nur mit der potentiellen Kostenersparnis befassen und die zum Teil beträchtlichen Nebenfolgen vernachlässigen.<sup>87</sup> Stand bisher eine verständliche Vermittlung an die interessierte Öffentlichkeit im Mittelpunkt, gewannen nun dialogische Modelle an Bedeutung.

Als markanter Schritt in der Öffnung des Diskurses gilt der beginnende Austausch der Humangenetik mit Betroffenenverbänden auf der Arbeitstagung „Dialog zwischen Selbsthilfegruppen und Humangenetikern – Erwartungen und Befürchtungen“ (29. November bis 1. Dezember 1991) an der Universität Bonn. Dort kam es zu Erfahrungsaustausch und Debatten zwischen Selbsthilfegruppen und der Humangenetik, der in die Verabschiedung einer Resolution mündete.<sup>88</sup> Gut zwei Drittel der insgesamt 81 Teilnehmenden waren Mitarbeitende von 30 humangenetischen Instituten und Beratungsstellen aus der früheren BRD und der ehemaligen DDR.<sup>89</sup>

---

83 Ebd., 115.

84 Ebd.

85 Peter LIESE, *Ansichten von Selbsthilfegruppen und Behindertenverbänden zu Problemfragen der Humangenetik* (Bonn 1993).

86 Heinz RIESENHUBER, Interview, in: *Bild der Wissenschaft* 4 (1984), 122–128.

87 BECK-GERNSHEIM, *Risikodramaturgie*, wie Anm. 82, 116.

88 Klaus ZERRES / Reinhardt RÜDEL, Hg., *Selbsthilfegruppen und Humangenetiker im Dialog. Erwartungen und Befürchtungen* (Stuttgart 1993).

89 Teilnehmende aus der Humangenetik: Regina Albrecht (Bremen), Angelika Barth-Schulz (Frankfurt), Reiner Caspari (Bonn), Günther Cobet (HU Berlin), Jürgen Gedtschold (Magdeburg), Tiemo Grimm (Würzburg), Karsten Held (Hamburg), Sabine Kielkopf-Rener (Tübingen), Lilo Klaes (Heidelberg), Irmgard Kuss (Gießen), Birge Laudi (Erlangen), Peter Liese (Bonn), Hermann Metzke (Erfurt), Clemens Müller (Würzburg), Irmgard Nippert (Münster), Markus Nöthen (Bonn), Lothar Pelz (Rostock), Peter Propping (Bonn), Dorothee Röhrig (Bonn), Sabine Rudnik-Schönborn (Bonn), Christine Scholz (München), Traute Schroeder-Kurth (Heidelberg), Herdit Schüler (Bonn), Gesa Schwanitz (Bonn), Karin Schwarz (Heidelberg), Sibylle Strenge (Leipzig), Walther Vogel (Ulm), Caren Walter (Freiburg), Peter Wieacker (Hannover), Gerhard Wolf (Freiburg), Klaus Zerres (Bonn), Barbara Zoll (Göttingen).

Demgegenüber beteiligten sich 19 verschiedene Selbsthilfegruppen, darunter die Lebenshilfe, der Elternverband für Gehörlosenschulen und die Huntington Gesellschaft.<sup>90</sup> Über den intensiven Kontakt zwischen Akteur/-innen von Selbsthilfegruppen und Humangenetikern kam ein erster Dialog zustande. Ein Tagungsbericht zu dem Treffen hielt fest, es, „konnten existierende Gräben verkleinert werden, [...] es wurde deutlich, daß es neben Unterschieden eine Vielzahl gemeinsamer Aufgaben und Ziele gibt“. Hauptziel der Tagung sei der Versuch gewesen, „durch gegenseitige Information eine Versachlichung und Diskussion zwischen Humangenetikern und Gruppen betroffener Personen herbeizuführen“. <sup>91</sup> Insgesamt 23 Redebeiträge und Diskussionsbeiträge zu medizinischen und ethischen Fragen fanden Eingang in den Tagungsband. Diese verteilten sich gleichmäßig auf die Vertreter/-innen von Forschung und Wissenschaft (insbesondere von der Universität Bonn) sowie der Selbsthilfegruppen. Dieses Verhältnis lässt den Schluss der Zielsetzung einer paritätischen Debatte zu.

Die Teilnehmenden der Bonner Tagung formulierten ihre Distanzierung von einer eugenisch orientierten Beratungspraxis und verabschiedeten eine Resolution zu gemeinsam getragenen Standpunkten, um auf deren Basis den begonnenen Dialog fortzusetzen. Dieses betont die ausdrückliche Ablehnung jeglicher Bewertung von Leben als „lebensunwertes Leben“. Die Resolution verweist auf die Ermöglichung objektiver, humangenetischer Beratung verbunden mit der Eröffnung von Entscheidungsalternativen und Lebensentwürfen mit behinderten Nachkommen. Die Ablehnung einer Instrumentalisierung und die Anerkennung der Distanzierung von historischen eugenischen Konzepten wurden verstanden als Basis einer Fortsetzung des gerade begonnenen Dialoges.<sup>92</sup>

Die Arbeitstagung 1991 stand in engem Zusammenhang mit der 1993 veröffentlichten medizinischen Dissertation von Peter Liese (Betreuer: Klaus Zerres), der den Diskurs zu diesem Zeitpunkt zusammenfasste.<sup>93</sup> Liese konstatierte für Betroffene wie Humangenetiker/-innen weitgehende Unkenntnis über die Tätigkeiten und Interessen der jeweils anderen Seite. Die Untersuchungsergebnisse seiner Befragung zeigen, dass unter seinen Gesprächsteilnehmer/-innen sehr unterschiedliche Einstellungen und zum Teil von ihm als falsch eingeschätzte Vorstellungen über Möglichkeiten, Ziele und Motivation humangenetischer Beratung existierten.<sup>94</sup>

---

90 Selbsthilfegruppen: Sigrid Angermann (Dt. Verein Blinde und Sehbehinderte in Studium und Beruf), Gisela Bochow (Mukoviszidose), Reiner Caspari (Familienhilfe Polyposis coli), Günter Dörr (Bundesvb. für spast. Gelähmte und a. Körperbehinderte), Stefan Engel (Huntington Ges.), Tiemo Grimm (Dt. Ges. Bekämpfung der Muskelkrankheiten), Angela Grimm-Kraft (Dt. Ullrich-Turner-Syndrom-Vg.), Helma Gusseck (Dt. Retinitis Pigmentosa-Vg.), Norbert von Kampen (Dt. Ges. Bekämpfung der Muskelkrankheiten), Ulrich Kivos (Ges. f. Mukopolysacchridosen), Jo Komesker (Dt. Ges. Bekämpfung der Muskelkrankheiten), Heinz Krebs (Bundesvg. Lebenshilfe f. Geist. Behinderte), Stephan Kruip (Arbeitsgem. Erwachsene mit Mukoviszidose), Thomas Malenke (Cyst. Fibrose-Selbsthilfebv.), Norbert Müller-Fehling (Bv. f. spast. Gelähmte und a. Körperbehinderte), Ysbrand Portman (Ver. Assoz. von Eltern- und Pat.-Organisationen zu erblichen u./o. angeborenen Anomalien NL), Peter Radtke (Ges. f. Osteogenesis Imperfecta Betr.), Hermine Luise Roelofs-Beltman (Ver. Assoz. von Eltern- und Pat.-Organisationen zu erblichen u./o. angeborenen Anomalien NL), Reinhardt Rüdel (Dt. Ges. Bekämpfung der Muskelkrankheiten), Gregor Schwarz (Dt. Ges. Bekämpfung der Muskelkrankheiten), Hermann Stüssel (AK Down-Syndrom), Anne Vetter (LandesAG Hilfe für Behinderte), Alfons Winkelmeier (Dt. Ullrich-Turner-Syndrom-Vg.). Sonstige: Leonhard Hennen (Soziologe, BT Bonn), Jeantine Lunshof (Philosophin, Bad Homburg), Marcella Rietschel (Psychiaterin, Bonn)

91 BECK-GERNSHEIM, Risikodramaturgie, wie Anm. 82, 116.

92 ZERRES / RÜDEL, Selbsthilfegruppen, wie Anm. 88.

93 LIESE, Ansichten, wie Anm. 85.

94 Ebd., 92.

Liese plädierte für einen verstärkten Dialog zwischen allen Beteiligten und befasste sich mit der Frage, ob die extreme Kritik an der Humangenetik gerechtfertigt sei. Mit seiner Arbeit fokussierte er eine möglichst umfassende Zusammenfassung der Einstellung von Interessensgruppen und -verbänden, und die Prüfung inwieweit diese die öffentliche Diskussion spiegelten und sie die fachliche Diskussion bereichern könnten.<sup>95</sup> In diesem Zusammenhang kritisierte er, dass in einer „oft sehr heftigen öffentlichen Diskussion [...] vielfach in vereinfachender Form von der Meinung „der Betroffenen“ gesprochen [werde], ein umfassendes Meinungsbild zu Themenbereichen der Humangenetik“<sup>96</sup> bislang aber noch fehle. So seien die Einstellungen von „Betroffenen“ sehr heterogen; ein Lösungsansatz liege im verstärkten Dialog zwischen Vertretenden der Humangenetik und der Gesellschaft.

Unter anderem aus diesen Gründen drückten Zerres und Rüdel die Hoffnung aus, den nun begonnenen Dialog zwischen Selbsthilfegruppen und Humangenetiker/-innen fortzuführen und in eine stärker verständigungsorientierte Richtung zu lenken.<sup>97</sup> Als Argumente für eine prädiktive Diagnostik verstand der Humangenetiker Klaus Zerres (\*1949)

„die Schaffung von Sicherheit und Beseitigung von Ungewissheit, die teilweise gegebenen medizinisch-therapeutischen Möglichkeiten zur Vorsorge oder die bessere Lebensplanung und -gestaltung, z. B. bezüglich des Kindeswunsches oder der Berufs- oder Partnerwahl.“<sup>98</sup>

Von Seiten der Betroffenenverbände wurde die Bonner Tagung aufmerksam rezipiert und ausführlich kommentiert. In dem in der Zeitschrift „MuskelReport“ erschienenen Kommentar verwies Norbert van Kampen von der „Deutschen Gesellschaft Bekämpfung der Muskelkrankheiten“ auf die Notwendigkeit nichtdirektiver Beratung: „Sie sollte alle Möglichkeiten aufzeigen, kann aber immer nur versuchen, zusammen mit den Ratsuchenden die individuell beste Lösung für das betreffende Problem zu suchen.“<sup>99</sup>

Auch der Sprecher des Arbeitskreis Leben mit Mukoviszidose, Stephan Kruij, äußerte sich in der verbandseigenen Zeitschrift<sup>100</sup> zu Ängsten des Betroffenenverbandes:

„Der Arbeitskreis [...] verfolgt die Diskussion um pränatale Diagnose und Bevölkerungsscreening [...] sehr wachsam und mit wachsender Sorge. Wird das ‚embryonale Hindernislaufen‘ Realität? [...] Während die meisten Humangenetiker auf unserer Seite stehen, wächst die Gefahr, daß ein Screening ‚durch die Hintertür‘ Wirklichkeit wird. [...] Gemeinsam mit Ihnen wollen wir unsere zentralen Forderungen durchsetzen: Kein Test ohne vorhergehende Beratung über das Leben mit Mukoviszidose. Verbot der Werbung für solche Tests, keine Projekte zum Bevölkerungsscreening.“<sup>101</sup>

---

95 Ebd., 31.

96 Ebd., 89.

97 Ebd., 89–90.

98 ZERRES / RÜDEL, Selbsthilfegruppen, wie Anm. 88.

99 Norbert VAN KAMPEN, Dialog zwischen Selbsthilfegruppen und Humangenetikern. in: MuskelReport. Zeitschrift der Deutschen Gesellschaft Bekämpfung der Muskelkrankheiten 1 (1992), 7–10.

100 S. KRUIJ, Brief an die Leser, in: Arbeitskreis Leben mit Mukoviszidose, Hg., Sachkundig machen – Einmischen – Überzeugen 1 (Bonn 1992).

101 Ebd.

Der Kommentar vom Vertreter der Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte hingegen war gespalten. Heinz Krebs konstatierte besorgt, dass selbstbindende Leitlinien der Humangenetik vielfach von Fachvertretern unterlaufen und damit das Bild von Leben mit Behinderung verzerren würde. Er bemerkte die strikte Ablehnung eugenischer Motivation durch die Anwesenden. Weiter betonte Krebs die lebensperspektivische Bedeutung von humangenetischer Beratung, die interdisziplinär orientiert sein müsse und die Möglichkeit erfüllter Lebensführung mit Behinderung vermitteln sollte.<sup>102</sup>

Die Soziologin Elisabeth Beck-Gernsheim äußerte in ihrem Kommentar die Wahrnehmung äußerst unterschiedlicher Perspektiven und Erwartungen, welche die Beteiligten in den Dialog eingebracht hatten und die ihrer Ansicht nach auch für die Missverständnisse und Konfrontationen, teilweise auch für Konflikte und Aggressionen gesorgt hätten. Sie beobachtete für beide Seiten den gegenseitigen Vorwurf der Unkenntnis und das Gefühl des Angegriffenseins („die einen in ihrem Lebensrecht, die anderen in ihrer professionellen Integrität“). Als Empfehlung an die Betroffenenverbände sprach Beck-Gernsheim aus, zu präzisieren, gegen wen sich geäußerte Kritik richte, um der Wissenschaft zu ermöglichen, professionsintern und öffentlich Stellung zu beziehen. In diesem Sinne seien weitere sowohl interne wie auch dialogische Diskussionen notwendig.<sup>103</sup> Damit ließe sich die verabschiedete Resolution als erster, wichtiger Schritt verstehen, der zukünftige Dialog sei mit Vorsicht und realistischen Erwartungen anzugehen.<sup>104</sup> Dies nahmen Akteur/-innen der Humangenetik ebenfalls wahr.<sup>105</sup> So stellte Helmut Baitsch fest: „Der Dialog in unserem Fach über die alten und die neuen Paradigmen hat [...] eben erst begonnen.“<sup>106</sup>

Der gemeinsame Austausch wurde in mehreren Arbeitstreffen der Selbsthilfeverbände und Humangenetiker/-innen unter der Federführung von Klaus Zerres und Reinhardt Rüdel (\*1937)<sup>107</sup>, Physiologe und Präsident des Dachverbandes der Europäischen Muskeldystrophie-Gesellschaften, weiter fortgesetzt, zunächst auf der Tagung „Vom Recht auf Anderssein“ am 27. April 1993 in Köln.<sup>108</sup> Vor allem auf den ersten Treffen stand die grundsätzliche Frage der Möglichkeit eines sachlichen Dialogs im Mittelpunkt.<sup>109</sup> An den Dialog wurde angeschlossen

---

102 H. KREBS, Bedenken trotz Annäherung, in: Lebenshilfe-Zeitung 2 (1992), 1035.

103 ELISABETH BECK-GERNSHEIM, Die Mühen des Dialogs, in: Medizinische Genetik 4 (1993), 416–418.

104 Ebd.

105 Ebd.

106 Helmut BAITSCH, Naturwissenschaften und Politik am Beispiel des Faches Anthropologie während des Dritten Reiches, in: *Imagines humanae*. Festschrift aus Anlaß der Emeritierung von Prof. Dr. Dr. Helmut Baitsch (Ulm 1990), 173–185, hier 182.

107 Reinhard Rüdel trat an dieser Stelle als Vertreter der Betroffenenverbände auf. Auf Grund einer Erkrankung nutzte er einen Rollstuhl, gleichzeitig war er als Direktor des Instituts für Allgemeine Physiologie der Universität Ulm auch Professor an einer medizinischen Fakultät. Er nimmt somit hier eine Position als Angelpunkt zwischen Medizin und Betroffenen ein. Vgl. Reinhard DENGLER, 75. Geburtstag von Prof. Reinhardt Rüdel, in: *Klinische Neurophysiologie* 43 (2012), 237–238.

108 KOMMISSION FÜR ÖFFENTLICHKEITSARBEIT UND ETHISCHE FRAGEN DER GFH E.V., Offener Brief, in: *Medizinische Genetik* 2 (1993), 177.

109 Wolfgang HOLZGREVE, Die Bedeutung von pränataler Diagnostik und humangenetischer Beratung aus der Sicht der Medizin. Fachtagung der Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte und des Bundesverbandes für Körper- und Mehrfachbehinderte „Vom Recht auf Anderssein“, Anfragen von Selbsthilfeorganisationen an pränatale Diagnostik und humangenetische Beratung (Köln 1994); Therese NEUER-MIEBACH / Rude TARNEDEN Hg., *Vom Recht auf Anderssein* (Marburg 1994).

am 12.–14. September 1993 in der Evangelischen Akademie Baden in Bad Herrenalb, am 3.–4. Februar 1995 in Frankfurt und am 18. März 1996 in Frankfurt. Ziel der Treffen war nicht nur die Erörterung der Zusammenhänge von Handlungszielen und Menschenbild mit humangenetischer Diagnostik, sondern auch die Frage der Umsetzung konkreter gemeinsamer Aktivitäten bzw. der Suche nach einer möglichen Kooperationsstruktur.<sup>110</sup> Insbesondere auf den Frankfurter Treffen wurde u. a. zu einer möglichen Satzung eines potentiellen gemeinsamen Dachverbandes debattiert.<sup>111</sup> Themen, Debatten und Ergebnisse des interdisziplinären Dialogs wurden in der Fachzeitschrift „Medizinische Genetik“ aufmerksam verfolgt: „Man war sich einig, daß weder die totale Ablehnung noch die schrankenlose Befürwortung neuer diagnostischer Entwicklungen [...] den Anforderungen [...] einer humanen Medizin gerecht werden.“<sup>112</sup>

Es zeigt sich also, dass erst ab den Vorbereitungen zur Bonner Tagung Verbände von Menschen mit Behinderungen und erblichen Krankheiten systematisch in den Diskurs von Medizin und Politik eingebunden wurden. Auch zeigt sich, dass fachliche Standards und ethische Aspekte vor dem Hintergrund des gesellschaftlich-medialen Dialogs eine zunehmende Rolle spielten.

Im medizinisch-fachlichen Diskurs fanden die in den Tagungen diskutierten Aspekte ihren Niederschlag und wurden in die Leitlinien zur genetischen Beratung einbezogen. Medizinische Leitlinien gelten als zentrale Instrumente der Qualitätsentwicklung im Gesundheitswesen mit dem wesentlichen Ziel, die medizinische Versorgung durch die Standardisierung nach aktuellem Wissensstand zu verbessern. Sie vermitteln auf Basis von Handlungsempfehlungen von Expert/-innen einen klaren Handlungs- und Entscheidungsraum für die im Praxisfeld Tätigen.<sup>113</sup> Die ersten Leitlinien zur genetischen Beratung wurden 1996 erstmals veröffentlicht und in den folgenden Jahren weiter diskutiert und aktualisiert. Hier heißt es u. a., die Beratung erfordere

„eine Kommunikation im Sinne der personenzentrierten Beratung. Dies schließt jede direkte Einflußnahme des Beraters auf die Entscheidung der Ratsuchenden ebenso aus wie eine sog. ‚aktive‘ Beratung, d.h. die Kontaktaufnahme durch den Berater mit nicht unmittelbar ratsuchenden Familienangehörigen ohne deren unmittelbaren Wunsch.“<sup>114</sup>

---

110 Christine SCHOLZ, Bericht, in: *Medizinische Genetik* 4 (1993), 412–415.

111 Ebd.

112 Gerhard WOLFF u. a., Offener Brief, in: *Medizinische Genetik* 2 (1993), 177.

113 ARBEITSGEMEINSCHAFT DER WISSENSCHAFTLICHEN MEDIZINISCHEN FACHGESELLSCHAFTEN (AWMF), Ständige Kommission Leitlinien: AWMF-Regelwerk „Leitlinien“, online unter: <http://www.awmf.org/leitlinien/awmf-regelwerk.html> (letzter Zugriff: 20.11.2018), Cochrane Deutschland, Leitlinien (21. Oktober 2014), online unter: <http://www.cochrane.de/de/leitlinien> (letzter Zugriff: 20.11.2018).

114 BERUFSVERBAND MEDIZINISCHE GENETIK E.V. / DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR HUMANGENETIK, Hg., Leitlinien zur Erbringung humangenetischer Leistungen: 1. Leitlinien zur Genetischen Beratung, in: *Medizinische Genetik* 8 (1996), 1–2.

## Diskussion

Der vorliegende Beitrag beschäftigte sich mit der Etablierung der humangenetischen Beratung vor dem Hintergrund veränderter Vorstellungen von Reproduktion, Risiko und Prävention. Dabei lag ein Hauptinteresse in der Rolle medialer Kommunikationsmodelle als Kontext für Austauschprozesse zwischen Agierenden innerhalb und außerhalb des engeren medizinischen Bereichs, also zwischen Humangenetiker/-innen, sozialen Reformbewegungen, Medien und politischen Entscheidungsträgern. Zudem wurden Patienten- und Betroffenenorganisationen als wichtige Teilnehmer des Diskurses in die Analyse einbezogen.

Diesen Überlegungen folgend wurden in diesem Beitrag aus sozialhistorischer Sicht Entwicklungslinien des Dialogs der Humangenetik mit der Öffentlichkeit zur genetischen Beratung in Deutschland nachgezeichnet. Cottebrune ist zuzustimmen, wenn sie die Entwicklung des humangenetischen Beratungskonzept nach 1945 von einem paternalistischen Modell eugenischer Ausrichtung über eine vorwiegend präventiv geprägte Beratung der einzelnen Familien hin zu einem Modell der nichtdirektiven Beratung skizziert.<sup>115</sup> Dabei liegt der Schluss nahe, dass insbesondere die Debatte um Contergan das Denken über Risiken für das Ungeborene verändert und die Ausweitung der humangenetischen Beratung und Früherkennung zur Verhinderung der Geburt von Kindern auch mit Erbkrankheiten verstärkt hat. Das ist insofern bemerkenswert, weil hier die Reaktion auf eine exogene Krankheitsursache auf endogene Ursachen übertragen wurde. In der Folge ist das Präventionsparadigma der 1960er Jahre dem heutigen Anspruch einer nichtdirektiven Beratung und des informed consent gewichen.<sup>116</sup>

Die Ergebnisse zeigen, dass sich der wissenschaftliche Diskurs der Humangenetik für die Öffentlichkeit öffnete. Gerhards und Schäfer unterscheiden zwischen einer wissenschaftsdominierten und einer gesellschaftlich kontextualisierten Öffentlichkeitsarbeit.<sup>117</sup>

In diesem Sinne lässt sich das Marburger Symposium von 1969 als Beginn einer Öffentlichkeitsarbeit verstehen, wenn auch noch stark wissenschaftsdominiert. Diese Veranstaltung unterstützte die Etablierung genetischer Beratungsstellen in der BRD und förderte die politische Unterstützung des Faches. Die humangenetische Beratung wurde neu legitimiert, indem das Wohl der Familie betont und die genetische Beratung der präventiven Medizin zugeordnet wurde. Wie bereits in den veröffentlichten Diskussionsrunden des Marburger Symposiums deutlich wird, entwickelte die junge Generation der Humangenetik in der BRD in der Phase des Community Building einen ambivalenten und umkämpften Ansatz, der in den 1970er Jahren zunehmend diskutiert wurde.<sup>118</sup> Einen eher auf Bevölkerungsgesundheit zielenden Ansatz vertraten zu dieser Zeit noch Wendt und Becker. Sie förderten ein ökonomisches, risiko-kalkulatorisches Denken, eine Praxis der genetischen Beratung zur Verhinderung von „genetischer Degeneration“ und damit indirekt die Diskriminierung von „Risikokindern“ zugunsten einer „erblichen Gesundheit“ der „zukünftigen Generationen“.<sup>119</sup>

---

115 COTTEBRUNE, Neutralität, wie Anm. 81.

116 SABINE MAASEN u. a., Hg., Das beratene Selbst. Zur Genealogie der Therapeutisierung in den ‚langen‘ Siebzigern (Bielefeld 2011).

117 JÜRGEN GERHARDS / MIKE STEFFEN SCHÄFER, Die Herstellung einer öffentlichen Hegemonie. Humangenomforschung in der deutschen und der US-amerikanischen Presse (Wiesbaden 2006).

118 WENDT, Vorwort, wie Anm. 38.

119 WENDT / THEILE, Beratung, wie Anm. 65.

In den folgenden Jahren öffnete sich die Öffentlichkeitsarbeit zunehmend und erhielt Raum in der medialen Darstellung. Nach Gerhards und Schäfer<sup>120</sup> lässt sich diese weiter als sehr wissenschaftsdominiert verstehen. Die Kommunikation wurde von den Akteur/-innen der Wissenschaft initiiert und Wissenschaft war positiv konnotiert. Gleichzeitig fand nun eine proaktive Ansprache der breiten Öffentlichkeit und einzelner Zielgruppen statt.<sup>121</sup> Die medial kommunizierten wissenschaftlichen Positionen beeinflussten die öffentliche Wahrnehmung relevanter Themenfelder und konnten damit ein Stück weit die politische Agenda besetzen, da schon allein die medialen Erwähnungen wissenschaftlicher Institutionen oder Fragen sich von politisch Handelnden als Indizien gesellschaftlicher Relevanz interpretieren lassen.<sup>122</sup>

Im Sinne von Gerhards und Schäfer<sup>123</sup> wandelte sich der Charakter der Wissenschaftskommunikation mit der von Zerres und Rüdell initiierten Bonner Arbeitstagung 1991 hin zu einer gesellschaftlich kontextualisierten Wissenschaftskommunikation. Die Tagung lässt sich als markanter Schritt in der Öffnung des Diskurses verstehen, da nun über Positionen der Humangenetik hinaus auch Positionen von Betroffenenverbänden sich Gehör verschafften. Von den Wissenschaftsakteur/-innen wurde eine dialogische Ausrichtung und die Bereitschaft zur ergebnisoffenen Wissenschaftsorganisation erwartet. In der Debatte besaßen diese keinen privilegierten Status und keine Deutungshoheit mehr über wissenschaftliche Fragen; dies bedingte einen kritischeren Umgang mit wissenschaftlichen Methoden, Zielen und Ergebnissen.<sup>124</sup> Der einsetzende reflexive Dialog zwischen Wissenschaft und Betroffenen ermöglichte den Austausch beider Wissensleistungen – des wissenschaftlichen Erkenntniswissens und des öffentlichen Erfahrungswissens. Auch wenn aus den historischen Quellen z. T. die Frustration der Akteur/-innen spürbar wird, hatte das über den Schnittstellendialog erreichte hohe Maß an Offenheit der Auseinandersetzung auch sein Gutes: Es erlaubte, unterschiedliche ethische Standpunkte zu diskutieren und damit eine schrittweise Sondierung und beginnende Entwicklung hin zu Leitlinien, die sich an praktischen Gegebenheiten und Interessen von Betroffenen orientierten.<sup>125</sup> Aus der Perspektive der Humangenetik lag eine Stärke der neuen Beteiligungsformate vor allem darin, wissenschaftliches Fachwissen mit Werten, Visionen und Wünschen der Bevölkerung zu vermitteln und einer Entfremdung entgegen zu wirken.<sup>126</sup> So war etwa die nichtdirektive genetische Beratung zu diesem Zeitpunkt unter Humangenetiker/-innen in Deutschland bereits breit diskutiert worden und wurde von vielen Ärzt/-innen unterstützt. Der Nachdruck, mit dem Betroffenenverbände sie einforderten, mag aber auch einen Teil zu ihrer Durchsetzung beigetragen haben.

Damit lassen sich die zunehmende mediale Kommunikation und vor allem der beginnende Dialog mit der Öffentlichkeit professionspolitisch als erfolgreich und sozialpolitisch als ethisch geboten ansehen. Der Soziologin Beck-Gernsheim ist zuzustimmen, dass die Weiterführung

---

120 GERHARDS / SCHÄFER, *Humangenomforschung*, wie Anm. 117.

121 Heinz BONFADELLI u. a., *Forschungsfeld Wissenschaftskommunikation* (Berlin 2016), 151.

122 Hans Peter PETERS u. a., *Medialisierung der Wissenschaft als Voraussetzung ihrer Legitimierung und politischen Relevanz* in: Renate Mayntz u. a., Hg., *Wissensproduktion und Wissenstransfer* (Wiesbaden 2015), 269–292, hier 288.

123 GERHARDS / SCHÄFER, *Humangenomforschung*, wie Anm. 117.

124 BONFADELLI u. a., *Forschungsfeld*, wie Anm. 121.

125 MAYNTZ u. a., *Wissensproduktion*, wie Anm. 122.

126 ACATECH, Hg., *Perspektiven der Biotechnologie-Kommunikation* (Berlin 2012).

des seinerzeit begonnenen Dialogs zu reproduktiver Gesundheit gepaart mit realistischen Erwartungen in einer bürgerorientierten, demokratischen Gesellschaft unverzichtbar ist. Sie versteht den Dialog als Chance „durch alle Irritationen und Provokationen hindurch [zu] lernen [und nicht nur die] blinden Flecken im Weltbild der anderen zu erkennen, sondern gelegentlich auch die eigenen“.<sup>127</sup>

### **Informationen zu der Autorin und dem Autor**

Dr. Felicitas Söhner, Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Medizinische Fakultät, Heinrich-Heine-Universität, Universitätsstr.1, 40225 Düsseldorf, Deutschland, E-Mail: felicitas.soehner@hhu.de

Dr. Matthis Krischel, Wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Geschichte, Theorie und Ethik der Medizin, Medizinische Fakultät, Heinrich-Heine-Universität, Universitätsstr.1, 40225 Düsseldorf, Deutschland, E-Mail: matthis.krischel@hhu.de

---

127 BECK-GERNSHEIM, Risikodramaturgie, wie Anm. 82.