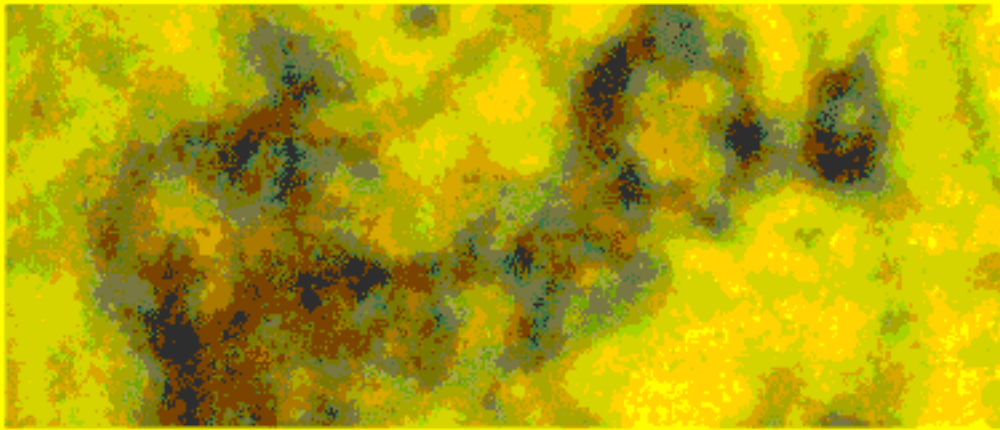




In ungestörter Erwartung?



Verein
Ganzheitliche Beratung
und kritische Information zu pränataler Diagnostik

Jahresbericht 2008

Jahresbericht 2008 der Vereinspräsidentin

Die Medien thematisieren derzeit die Problematik der schwierigen Entscheide rund um vorgeburtliche Untersuchungen wieder vermehrt. Dies überrascht nicht, stehen doch grosse Neuerungen im Bereich der genetischen Untersuchungsmöglichkeiten bevor: Mit so genannten „Gen-Chips“ können mehrere Hundert Gene gleichzeitig untersucht werden. Ein Gen-Chip ist ein Glasplättchen mit winzigen Behältern. Ein Gen-Chip kann bis zu 400'000 solcher Behälter haben. Diese sind kleine Miniatur-Reaktionskammern, die ein Bruchstück des Genomfadens enthalten. In diesen kleinen Reaktionskammern kann festgestellt werden, welche Gene in einem bestimmten Gewebe gerade aktiv sind. Mit den Gen-Chip werden auf einmal unzählige genetische Abweichungen auf dem Genom ausfindig gemacht werden können. Damit werden zukünftig vermehrt auch präsymptomatische Abweichungen eines Genoms, welche erst sehr viel später oder unter Umständen auch nie ausbrechen werden, entdeckt werden. Damit spitzt sich das Entscheidungsdilemma der schwangeren Frau und ihres Partners in Zukunft noch weiter zu. Denkt man diese Entwicklungen zu Ende und verbindet sie mit den Möglichkeiten der Präimplantationsdiagnostik, so zeichnet sich ein Bild ab, wonach Embryonen in wohl nicht allzu weiter Ferne auf Wunsch der potentiellen Eltern künstlich erzeugt werden, dann maschinell durchgescreent und erst dann der Frau eingepflanzt werden. Hierzu muss man wissen, dass eine In-vitro-Fertilisation bei einer Frau ohne Fertilitätsprobleme sehr gute Aussichten auf die Geburt eines so gezeugten Kindes hat.

Angesichts dieser Entwicklungen wird also unserem Verein die Arbeit nicht ausgehen. Im Gegenteil, es bedarf aller Anstrengungen und gemeinsamen Nachdenkens, damit diese Entwicklungen nicht in die Irre gehen. Nur, was bedeutet schon „Fehlentwicklung“? Was gestern als unakzeptabel gegolten hat, wird heute bereits als Fortschritt gefeiert. Es stellt sich also die Frage, wie können, wollen und müssen wir uns im Hinblick auf vorgeburtliche Testmethoden entscheiden? Was für Auswirkungen haben diese Entwicklungen auf das Zusammenleben der Menschen untereinander? Mit diesen und ähnlichen Fragen beschäftigt sich unser Verein.

Das vergangene Jahr war vor allem von unserer Arbeit an den Dokumenten für die psychosoziale Beratung bestimmt. In Analogie zum bereits bestehenden Leitfadensoll ergänzend ein spezifischer Informations- und Beratungsleitfadensoll für die psychosoziale Beratung entwickelt und implementiert werden. Zu diesem Zweck haben sich vier Organisationen, PLANeS, Schweizerische Stiftung für sexuelle und reproduktive Gesundheit, der Verband der Schwangerschafts- und Sexualberaterinnen VSSB, das Interdisziplinäre Institut für Ethik im Gesundheitswesen, Dialog Ethik, und der Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik zu einer Kooperation zusammengeschlossen und eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe zur Erarbeitung eines Leitfadens für psychosoziale Beratungsgespräche bei vorgeburtlichen Untersuchungen gegründet. Finanziert wird die Arbeitsgruppe durch die Schweizerische Gesundheitsdirektorenkonferenz. Diese Arbeitsgruppe hat bereits mehrmals getagt und

basiert auf dem Bundesgesetz über genetische Untersuchungen am Menschen, welches ergänzend zur Beratung durch die Ärzteschaft auch die psychosoziale Beratung verlangt. Es ist uns ganz wichtig, dass die beiden Beratungen - durch die Mediziner(-innen) und die psychosoziale Beratung - sich gegenseitig ergänzen und aufeinander abgestimmt sind. Mögliche Synergien sollen genutzt werden. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit in dieser Arbeitsgruppe war spannend und interessant. Wir freuen uns, im Herbst 09 diese Dokumente einer breiteren Öffentlichkeit vorstellen zu können.

Im vergangenen Vereinsjahr waren wir zusammen mit unserer Drehscheibenleiterin, Brigitte Hölzle, gefordert, viel Arbeit zu leisten. So wie schon in all den vergangenen Jahren unserer Vereinsgeschichte wurden neben der bezahlten Arbeit der Drehscheibenstelle viele unbezahlte Stunden Expertentätigkeit erbracht. Ihnen allen gebührt ein grosses Dankeschön!

Ebenso möchte ich Ihnen, den Vereinsmitgliedern, ganz herzlich danken! Ihre ideelle und finanzielle Unterstützung ermutigt uns immer wieder neu, uns für die Unterstützung der schwangeren Frauen und ihre Partner bei diesen schwierigen Entscheiden, zu der die Möglichkeiten der vorgeburtlichen Untersuchungen herausfordern, zu engagieren. Wir werden Sie auch im kommenden Jahr über unsere Aktivitäten laufend informieren und hoffen, weiter auf Ihre Vereinstreue zählen zu dürfen.

Ihnen persönlich wünschen wir alles Gute für die verbleibenden Monate dieses Jahres!

Mit besten Grüßen



Dr. Ruth Baumann-Hölzle
Vereinspräsidentin

Jahresbericht 2008 der Drehscheibenstelle

Beratungstätigkeit und Öffentlichkeitsarbeit

Während des ganzen Jahres stand vor allem die Beratungstätigkeit und die Öffentlichkeitsarbeit unter anderem in Form der **Erstellung eines Nicht-ärztlichen Leitfadens** im Vordergrund. Der auszuarbeitende Leitfaden ist in Analogie zu dem von Dialog Ethik und unserem Verein entwickelten Leitfaden für vorgeburtliche Untersuchungen für Ärztinnen und Ärzte. Er soll darüber hinaus ergänzend spezifische medizinische, heilpädagogische, ethische und juristische Informationen enthalten. Im Januar fand die 1. Sitzung der aus verschiedenen Fachgremien zusammen gestellten Arbeitsgruppe statt. Die Leitung hat(te) unsere Präsidentin Dr. Ruth Baumann inne.

Am 13. März 2008 - also gegen Ende des ersten Quartals - wurde dazu in den Räumlichkeiten und mit Unterstützung von Dialog Ethik (Interdisziplinäres Institut für Ethik im Gesundheitswesen) eine Arbeitstagung unter dem Titel „Erarbeitung eines Leitfadens für psychosoziale Beratungsgespräche bei vorgeburtlichen Untersuchungen“ durchgeführt. Dr. Judit Pök Lundqvist und unsere Präsidentin hielten gemeinsam das Eingangsreferat bezüglich der Geburtshilfe. Die wichtigsten Aspekte, welche in diesem Leitfaden vorkommen sollten, wurden an dieser Tagung zusammen getragen, besprochen und herausfiltriert.

Im Zusammenhang mit dem Erstellen des „Nicht-ärztlichen Leitfadens“ erarbeitete ich im Laufe des **zweiten Quartals** eine umfassende, ganz aktuelle Link-Liste im Kontext zur Pränatal-Diagnostik des In- aber auch des nahen Auslandes. Bei der Beratungstätigkeit ist die Vernetzung mit anderen Organisationen und Fachleuten äusserst wichtig. Es gilt neue Unterstützungs- und Weiterweisungsangebote zu prüfen und bestehende Kontakte zu pflegen. Dies ermöglichte mir wiederum eine Übersicht über die aktuell vorhandenen Beratungsstellen und ihr spezifisches Angebot zu gewinnen. Es eröffnete mir aber auch die Suche von neuen Kontakten sowie die Pflege der bisherigen. Eine aufwändige, aber sehr interessante Arbeit fand ihren Abschluss in der nun vorliegenden Endfassung dieser Linkliste sowie eines zugehörigen *Vernetzungs*-Textes.

Im vergangenen Jahr haben sich viele Frauen/Paare mit uns in Verbindung gesetzt - sei dies telefonisch oder per E-Mail - und erkundigten sich bezüglich den vorgeburtlichen Tests. Über das ganze Jahr verteilt gerechnet, sind dies alle 2 Wochen ein direkter Kontakt am Donnerstagabend zwischen 16.00 und 19.00 Uhr. Zum Teil nahmen die Ratsuchenden ein zweites Mal Kontakt auf, da sich ihre Situation geändert hatte, neue PD-Fragen beantwortet werden mussten oder auch nur um ihren Dank auszusprechen, dass es diese Anlauf- und Beratungsstelle gibt. Alle BestellerInnen der Broschüre *!schwanger?* müssen zusätzlich in der Beratungsstatistik dazu gezählt werden, da auch sie Informationen bezüglich der Pränataldiagnostik auf unserer Homepage und nachher in der Broschüre geholt haben (indirekter Kontakt). Die Besucherzahl auf www.praenatal-diagnostik.ch belief sich pro Monat im Schnitt auf etwa 150 Informationssuchende.

Die Publikation der französischen Version der Broschüre *!schwanger?* hat sich aus vielerlei Gründen verzögert.

Im **dritten Quartal** war ich mehr oder weniger mit den Folgen der E-Mail-Adressänderung beschäftigt. Zum Glück konnten wir ohne weiteres eine neue, sinnvolle Mail-Adresse finden (beratung@praenatal-diagnostik.ch). Die technisch bedingte Veränderung zog aber doch einige (ungeahnte) Probleme und Unannehmlichkeiten mit sich. Zum Beispiel mussten die Flyer, all unsere Dokumentationen und die Homepage mit der neuen Adresse bestückt werden oder E-Mail kamen nicht an und so weiter...

Auch im **letzten Viertel des Jahres** nahm mich die Erarbeitung des „Nicht-ärztlichen“ Leitfadens weiterhin sehr in Anspruch, sei es durch Sitzungen oder das Durcharbeiten und Zusammenstellen der neuen Textbeiträge. Wie jedes Jahr musste auch die eigene Ablage und die immer umfangreicher werdenden Beratungsunterlagen aktualisiert und zum Teil neu geordnet werden.

Zahlen der Broschürenbestellungen:

Es konnten insgesamt im Jahr 2008 etwas **über 300 Exemplare** verkauft werden.

Im Vergleich dazu die Zahlen der vorangehenden Jahre:

Vergleichszahlen aus Deutschland mit ähnlicher Broschüre:

2001: 500 Stk.
2002: 450 Stk.
2003: 600 Stk.
2004: 650 Stk.
2005: 470 Stk.
2006: 465 Stk.
2007: 405 Stk.
2008: 310 Stk.

-
2002: 559 Stk.
2003: 515 Stk.
2004: 245 Stk.
-
-
BZgA: Herausgabe einer neuen Broschüre

Die Verkaufszahlen des vergangenen Jahres können ganz klar nicht an den Erfolg von 2004 anknüpfen. Es gilt aber zu beachten, dass das Jahr 2008 das 1. Jahr war, in dem die Broschüre *!schwanger?* in der deutschen Schweiz von einer grossen Zahl von GynäkologInnen an werdende Eltern oder Interessierte abgegeben wurde. Dies ist die Folge von der Zusammenarbeit mit der SGGG, der Schweizerischen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, welche die Labors als finanzielle Trägerschaft für ihre Mitglieder gewinnen konnte. Daraus folgt eine positive Wirkung auf den Informationsstand der Frauen/Paare und der Gesellschaft und ist im Grunde genommen ein grosser Erfolg für unseren Verein. Diese neue Abgabemöglichkeit wirkt sich logischerweise eher negativ auf unsere eigenen Verkaufszahlen aus, was uns aber nicht betrüben darf. Letztendlich zählt die verbesserte, niederschwellige Informationsmöglichkeit für die Betroffenen und Interessierten. Die Hebammen, HeilpädagogInnen und andere uns zugewandte Fachleute

sowie privat Interessierte erhalten durch uns weiterhin eine Bezugsquelle für die Broschüre, was essentiell ist.

Auch im Zusammenhang mit der Schulung der GynäkologInnen steigt weiterhin die Anzahl von ÄrztInnen, welche die Broschüre *!schwanger?* kennen lernen, bestellen und ihren Klientinnen abgeben. Das heisst, auch die Schulungen zeigen langsam, aber kontinuierlich Erfolge.

Zu guter Letzt ein **herzliches Dankeschön** auch von meiner Seite an alle, die den Verein und mich in irgendeiner Art und Weise im vergangenen **Jahr 2008** unterstützt haben!

Zürich, Anfangs Mai 2009

B. Hölzle

Brigitte Hölzle-Sommerhalder

Jahresbericht Finanzen

Bilanz und Erfolgsrechnung / Berichtsjahr 2008

Im Berichtsjahr betrug der **Aufwand** CHF 47'873.97 (VJ: CHF 51'799.98), was eine Abnahme von CHF 3'926.01 vs. Vorjahr bedeutet. Im Budget war diese Position mit CHF 62'000.00 veranschlagt worden, und somit wurde diese klar unterschritten.

Auf der **Ertragsseite** wurde ein Total von CHF 49'148.20 (VJ: CHF 45'691.00) ausgewiesen, so dass hier eine Zunahme von CHF 3'457.20 vs. Vorjahr zu verzeichnen ist. Im Budget 2008 wurden CHF 46'000.00 erwartet, vor allem der Verkauf der Dokumentationen sowie die Spenden waren etwas höher als budgetiert.

Es ergab sich in diesem Jahr ein **Ertragsüberschuss** von CHF 1'274.23 (VJ: Aufwandüberschuss CHF 6'108.98). Generell ist zu melden, dass die Zahlen gut im Griff sind und eine Stabilität erreicht wurde. Das Vereinsvermögen beträgt per Ende Jahr CHF 38'160.70 (VJ CHF 36'886.47).

Zürich, 30. April 2009

Ch. Muggli