

Ausgrenzung? Solidarität!



Verein

Ganzheitliche Beratung
und kritische Information
zu pränataler Diagnostik

Jahresbericht

2010

Jahresbericht 2010 der Vereinspräsidentin

Zwei Meilensteine

Das Jahr 2010 war für unseren Verein gleich in zweifacher Hinsicht erfolgreich:

Nach 19 Jahren grossen Engagements, von vielen auch ehrenamtlich erbracht, wurde unsere Drehscheibenstelle als offizielle Beratungsstelle für vorgeburtliche Untersuchungen vom Kanton Zürich anerkannt.

Und am 19. August 2010 war es an einer Pressekonferenz soweit: Der Ordner „Psychosoziale Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen“, die Anleitung für die Beratungspraxis ergänzt mit interdisziplinärem Fachwissen, welchen wir gemeinsam mit dem interdisziplinären Institut für Ethik im Gesundheitswesen der Stiftung Dialog Ethik, und PLANeS, der Schweizerischen Stiftung für sexuelle und reproduktive Gesundheit erarbeitet und herausgegeben haben, konnten wir der Öffentlichkeit vorstellen. Das Projekt wurde von der schweizerischen Gesundheitsdirektorenkonferenz finanziell unterstützt. Das vorliegende Beratungskonzept soll als Unterstützung und als Anleitung für all jene Stellen dienen, die gemäss Artikel 17 des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen einen Beratungsauftrag für unabhängige Beratung bei pränatalen Untersuchungen erhalten haben. Der Leitfaden soll die Qualität der psychosozialen Beratung bei Pränataler Diagnostik fördern. Neben spezifischen Anleitungen für die Beratungspraxis enthält der Leitfaden auch interdisziplinäres Fachwissen wie medizinische, heilpädagogische, ethische und juristische Informationen. Zudem ist für eine professionelle Beratung eine gute Vernetzung zu anderen Fachpersonen zentral. Das Beratungskonzept ist denn auch in Anlehnung und Ergänzung an den bereits bestehenden Leitfaden für vorgeburtliche Untersuchungen für Ärztinnen und Ärzte entstanden, der unter der Leitung von Dialog Ethik entwickelt wurde. Der Beratungsordner wird im 2011 auch auf Französisch übersetzt werden. Bereits auf Französisch übersetzt liegt unsere Broschüre *!enceinte?* vor. Ebenfalls auf Französisch übersetzt hat unser langjähriges Vorstandsmitglied, Daniela Ritzenthaler, unsere Homepage. Von ihren ausgezeichneten Französischkenntnissen sowie von ihrem Fachwissen überhaupt kann der Verein immer wieder profitieren. Wir möchten denn auch an dieser Stelle Daniela Ritzenthaler herzlich für ihr immens grosszügiges Engagement danken!

Nach wie vor hoffen wir, dass auch der Ärzteleitfaden noch auf Französisch übersetzt werden wird. Der ärztliche Leitfaden wird von der Schweizerischen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe als Standard herausgegeben und danach geschult.

Beide Beratungsinstrumente ergänzen sich gegenseitig, was den schwangeren Frauen und ihren Partnern, aber auch den Ärztinnen und Ärzten einerseits, sowie den Beratenden auf den Schwangerschafts- und Sexualberatungsstellen andererseits zugute kommt.

Mit diesen beiden Beratungsinstrumenten ist es unserem kleinen Verein gelungen, federführend in Kooperation mit anderen Organisationen bei der Setzung von

gesamtschweizerischen Standards für die Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen zu sein. Damit konnten wir mit unseren finanziell sehr beschränkten Mitteln mehr erreichen, als wir uns bei der Gründung vor 19 Jahren je erträumen konnten. Gleichzeitig hat uns das Ordnerprojekt an die Grenze unserer finanziellen Möglichkeiten gebracht. Das Projekt wurde im Verlauf der Arbeit sehr viel umfangreicher, als ursprünglich geplant, was mit einer grossen Kostenüberschreitung verbunden war. Leider konnten wir jedoch die hierfür notwendigen finanziellen Mittel nicht ausreichend finden. Fürs Jahr 2011 haben wir denn auch keine grösseren Projekte geplant, sondern müssen unsere Finanzen wieder ins Lot bringen.

Drehscheibenstelle

Neben diesem Projekt ist unser Betrieb im normalen Umfang weitergelaufen. Dies verdanken wir vor allem der umsichtigen und professionellen Arbeit von Brigitte Hölzle, der Leiterin unsere Drehscheibenstelle. Ihr sei an dieser Stelle einmal mehr ganz herzlich für ihren Einsatz gedankt!

Präimplantationsdiagnostik

Trotz der hohen Arbeitsbelastung aller Beteiligten haben wir uns 2010 weiter Zeit genommen, um unsere Rolle und Haltung gegenüber der Präimplantationsdiagnostik zu bedenken. Dieser Reflexionsprozess ist noch nicht abgeschlossen. Wir befinden uns in einem Dilemma, denn auf der einen Seite möchten wir erblich belastete Paare, die sich sehnlichst ein Kind wünschen, beratend unterstützen und auf der anderen Seite sehen wir jedoch ein grosses Missbrauchspotential bei der Zulassung der Präimplantationsdiagnostik. Sie erzeugt mehr sogenannte „überzählige Embryonen“ für die verbrauchende Embryonenforschung und Stammzellgewinnung und senkt die Schwelle für Eingriffe ins menschliche Erbgut. Zudem wird mit der Präimplantationsdiagnostik der Wertekonflikt zwischen Embryonen und den Wunscheltern erzeugt, währenddem bei der Pränataldiagnostik der Wertekonflikt zwischen einem Embryo mit Abweichungen und der schwangeren Frau mit dem Verfügungsrecht über ihren Körper bereits vorliegt. Während die Frau bei der Pränataldiagnostik mit einem anschliessenden Schwangerschaftsabbruch ihr Abwehrrecht in Anspruch nimmt, handelt es sich bei der Präimplantationsdiagnostik um ein Anspruchsrecht auf ein gesundes Kind. Das Argument allein, dass man mit der Präimplantationsdiagnostik für Frauen unnötige Schwangerschaftsabbrüche vermeiden könne, vermag die grundlegende Problematik der Selektion von menschlichem Leben bei der Präimplantationsdiagnostik nicht aufzuwiegen. Bei unserer Reflexion sind wir derzeit an diesem Punkt, dass es uns wichtig ist, diese Unterscheidung zwischen Abwehrrecht und Anspruchsrecht wach zu halten und weiterzudenken. Einen Anspruch auf ein gesundes Kind kann und darf es aus menschenrechtlichen Gründen nicht geben. Insofern ist der Anspruch auf Präimplantationsdiagnostik zu relativieren. Zudem geht es bei der Frage der Zulassung der Präimplantationsdiagnostik nicht nur um das Wohl von Wunscheltern und vertretbare Forschungsinteressen, sondern auch um handfeste Finanzinteressen und ethisch fragwürdige verbrauchende Embryonenforschung. Was

für Konsequenzen wollen wir nun aus diesen Überlegungen für unseren Verein ziehen? Wir würden uns freuen, wenn Sie mit uns diese Gedanken zur Präimplantationsdiagnostik weiterführen und austauschen würden.

Ressourcengrenzen

19 Jahre Verein „Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik“ sind eine lange Zeit. Wir haben viel erlebt und einiges bewegen können. Dies war nur möglich, dank Ihrer ideellen und finanziellen Unterstützung. Für unser Weiterbestehen sind wir unabdingbar auf Ihre Unterstützung angewiesen. Im 2011 werden wir also unser 20- jähriges Bestehen feiern können. Aus Gründen finanzieller und personeller Ressourcengrenzen werden wir jedoch erst nächstes Jahr unser Jubiläum mit einer Tagung feiern.

Dank

Ihnen allen danken wir herzlich für die jahrelange Treue und Unterstützung unseres Vereins mit dem langen Namen! Diese sind nicht selbstverständlich in einer Zeit, in der viele Vereine Mitgliederschwund beklagen müssen. Wir hoffen denn auch, weiter auf Sie zählen zu dürfen!

Mit besten Grüßen



Dr. Ruth Baumann-Hölzle
Präsidentin



Kanton Zürich
Gesundheitsdirektion

Verfügung

vom 14. Januar 2011
1271-2006 / 679-01-2011 / nh

Anerkennung als Informations- und Beratungsstelle für pränatale Untersuchungen gemäss Art. 17 des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen am Menschen

Es kommt in Betracht:

1. Am 1. April 2007 ist das Bundesgesetz über genetische Untersuchungen am Menschen (GUMG) in Kraft getreten. Art. 17 GUMG verpflichtet die Kantone, unabhängige Informations- und Beratungsstellen für pränatale Untersuchungen einzurichten, die über das erforderliche fachkundige Personal verfügen. Gemäss Botschaft des Bundesrates sind diese Informations- und Beratungsstellen nicht für die eigentliche genetische Beratung zuständig. Vielmehr geht es lediglich darum, in allgemeiner Weise Informationen über die pränatalen Diagnosen zu vermitteln. Art. 17 GUMG stellt es den Kantonen frei, die Aufgaben der Informations- und Beratungsstellen den anerkannten Schwangerschaftsberatungsstellen oder anderen privaten Institutionen zu übertragen. Der Kanton Zürich hat von dieser Möglichkeit in § 1 der Verordnung zum Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen Gebrauch gemacht und der Gesundheitsdirektion die Kompetenz erteilt, solche private Informations- und Beratungsstellen zu anerkennen.
2. Mit Schreiben vom 6. Dezember 2010 sowie mit per Fax am 13. Januar 2011 nachgereichten Zusatzunterlagen hat der Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik ein Gesuch um Anerkennung als unabhängige Informations- und Beratungsstelle gemäss Art. 17 GUMG eingereicht. Den Gesuchsunterlagen ist zu entnehmen, dass der Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik die gesetzlichen Anforderungen erfüllt.

Die Gesundheitsdirektion, Obstgartenstrasse 19, 8090 Zürich **verfügt**

- I. Der Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik (Schaffhauserstrasse 418, 8050 Zürich) wird per 1. Februar 2011 als unabhängige Informations- und Beratungsstelle gemäss § 1 Abs. 2 der Verordnung zum Bundesgesetz über genetische Untersuchungen beim Menschen anerkannt. Ein Rechtsanspruch auf finanzielle Unterstützung ist mit dieser Anerkennung nicht verbunden.
- II. Mitteilung an den Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik (Schaffhauserstrasse 418, 8050 Zürich) und an die Staatskanzlei.
- III. Veröffentlichung im Amtsblatt.

GESUNDHEITSDIREKTION

Thomas Heiniger
Regierungsrat

Jahresbericht 2010 Drehscheibenstelle

Beratungstätigkeit und Öffentlichkeitsarbeit

Diesen zwei wichtigen Hauptaufgaben galt während des **ganzen Jahres** meine Aufmerksamkeit. Die Details dazu sind in den einzelnen Quartalsabschnitten ersichtlich.

Gleich zu Beginn des **ersten Quartals** fand am Universitätsspital in Zürich die Weiterbildung „Fetale Diagnostik und Therapie“ statt. Es wurde über *Intrauterine Transfusion und Outcome* (Rhesusunverträglichkeit Mutter-Kind), über *Fetozid* und *hat die offene Fetalchirurgie eine Zukunft?* sowie über sachverwandte Gebiete referiert. Die Weiterbildung war sehr informativ, aber auch sehr ernüchternd im Zusammenhang mit dem Fetozid. Die ethischen Dilemmas in diesem Kontext wurden nur ganz am Rand gestreift, wenn überhaupt.

Im Februar fand in Basel an der Mustermesse die Sonderausstellung *Begegnung ohne Grenzen - Leben mit einer Behinderung* statt. Unser Vorstandsmitglied, die Heilpädagogin D. Ritzenthaler, hat beim Interview an der MUBA in Basel als junge Mutter wie auch als kritische, ethisch versierte Fachfrau beim Interview mitgewirkt. Bei der Lifesendung zum Thema „Pränataldiagnostik“ wirkte unter anderem auch eine Ärztin aus Basel mit. Für D. Ritzenthaler war die direkt übertragene Diskussion interessant, aber auch ungeahnt intensiv und persönlich.

Gegen Mitte Februar 2010 lag das Gut zum Druck der Übersetzung der **Broschüre *!schwanger?*** (brochure *!enceinte?*) vor. Die Korrekturlesungen fanden ihren Abschluss im Frühling. Im Folgenden wurde die französische **Broschüre *!enceinte?*** vom Verein in einer Auflage von 500 Stück herausgegeben. Mitte Sommer 2010 lag sie zu unserer grossen Freude zum ersten Mal druckfrisch vor uns. Die bereits begonnene Werbung in der Romandie wurde intensiviert und auf die Deutschschweiz ausgeweitet. Damit sich Frauen/Paare, Fachleute sowie Interessierte aus der welschen Schweiz auch auf unserer Homepage bezüglich der Pränataldiagnostik informieren können, wurde sie aufgerüstet und mit der Option zur Mehrsprachigkeit versehen. Unser bilingues Vorstandsmitglied, D. Ritzenthaler übersetzte in mehrstündiger Arbeit die einzelnen Seiten unserer Homepage. Ihr gebührt ein riesiges Dankeschön! Vorerst wurden die wichtigsten und sinnvollsten Seiten übersetzt. Die begleitenden Diskussionen und der gegenseitige Austausch regten wiederum zu einer von mir ausgeführten Überarbeitung und Aktualisierung der deutschen Homepage-Seiten an, was von der Ausführung her sehr interessant und spannend, jedoch zeitintensiv war.

Zeitgleich wurde das **psychosoziale Beratungsinstrument**, welches zu diesem Zeitpunkt in der Abschlussphase stand, an verschiedene themenverwandte Organisationen in die 2. Vernehmlassung geschickt. Die Schweiz. Gesellschaft für Geburtshilfe und Gynäkologie gab ein überaus positives Feedback.

Zu Beginn des **zweiten Quartals** besuchte ich an der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik (HfH) in Zürich das Modul *Beratung* und konnte dies Ende Mai erfolgreich mit einem Leistungsnachweis abschliessen.

Im **dritten Quartal** wurde die Bewerbung der französischen Broschüre weiter vorbereitet in Form eines französischen Bestelltalons, welcher an welsche Beratungsstellen sowie zweisprachige Hebammen oder Hebammenpraxen versandt wurde. Im Spätsommer traten aus heiterem Himmel Probleme mit dem Computer auf (Totalabstürze) und er musste leider in der Folge ersetzt werden.

Mitte August 2010 fand im Zentrum Karl des Grossen die Pressekonferenz und Vernissage zum psychosozialen Beratungsinstrument statt. Die Resonanz der Fachleute war sehr gut, und es wurden in den kommenden Monaten über Dialog Ethik einige Ordner bestellt.

Im **letzten Quartal** erfolgte die Eingabe an die Gesundheitsdirektion, als neutrale Beratungsstelle im Kanton Zürich anerkannt zu werden. Die bald 20-jährige Beratungstätigkeit sollte aus unserer Sicht ihre angemessene Anerkennung erhalten.

Im vergangenen Jahr haben sich wiederum 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 1 $\frac{1}{2}$ - 2 Wochen ein direkter Kontakt am Donnerstagabend zwischen 16.00 und 19.00 Uhr. Zum Teil nahmen die Ratsuchenden mehrmals Kontakt auf, da sich ihre Situation geändert hatte, neue Pränataldiagnostik-Fragen beantwortet werden mussten oder um ihren Dank auszusprechen, dass es diese Anlauf- und Beratungsstelle überhaupt gibt. Die Besucherzahl auf www.praenatal-diagnostik.ch belief sich pro Monat im Schnitt auf 180 Informationssuchende. Im Vergleich zum Vorjahr: ca. 156 Website-BesucherInnen pro Monat. Die BestellerInnen der Broschüre *!schwanger?* müssen zusätzlich in der Beratungsstatistik dazu gezählt werden, da auch sie Informationen zum Thema Pränataldiagnostik auf unserer Homepage sowie in der Broschüre *!schwanger?* einholten.

Ausgeliehene Dokumentationen wie Bücher, DVD's oder Videos im

Jahr 2007: 35 Dokumentationen, Jahr 2008: 29 Dok., Jahr 2009: 25 Dok., im Jahr 2010: 13. Von der Statistik her ist ersichtlich, dass die Benützung unserer Dokumentationen im vergangenen Jahr abgenommen hat.

Auswertung der Statistik *Beratung 2000-2010*

		Telefonate od. auf Beratungsstelle	Per Mail	Anfragen Ausland	Ausleihe Medien
Jahr 2000	Start Juli	6			
Jahr 2001		30			
Jahr 2002		21			
Jahr 2003		31			
Jahr 2004		32			
Jahr 2005		43			3
Jahr 2006		34			6
Jahr 2007		33	8	3	35
Jahr 2008		22	7	5	29
Jahr 2009		21	9	4	25
Jahr 2010		34	6	3	13

Mutationen im Jahr 2010 bei den Mitgliedern: 1 Neumitglied; darunter 1 Ärztin
5 Austritte; 2 altershalber, da
Pensionierung,
1 Abgang durch Wegzug ohne Abmeldung
1 Abgang durch Wegzug ins Ausland

Zahlen der Broschürenbestellungen:

Es konnten insgesamt im Jahr 2010 **gegen 200 Exemplare** verkauft werden. Ab Mitte
Jahr 2010 stand die Übersetzung der Broschüre *!schwanger?*, das heisst, *la brochure*
!enceinte? zur Verfügung. Es wurden im ersten halben Jahr **32 französische Broschüren**
versandt.

Vergleichszahlen:

2001: 500 Stk.
2002: 450 Stk.
2003: 600 Stk.
2004: 650 Stk.
2005: 470 Stk.
2006: 465 Stk.
2007: 405 Stk.
2008: 310 Stk.
2009: 228 Stk.
2010: 182 Stk.

Vergleichszahlen aus Deutschland:

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

Die Verkaufszahlen des vergangenen Jahres sind markant gesunken.
Für die Hebammen, HeilpädagogInnen und andere uns zugewandte Fachleute sowie privat
Interessierte sind wir weiterhin der Bezugsort beziehungsweise die Anlaufstelle.

Herzlichen Dank von meiner Seite an alle, die den Verein und mich in irgendeiner Art und
Weise im vergangenen **Jahr 2010** unterstützt haben!

Sonnige Grüsse

Brigitte Hölzle

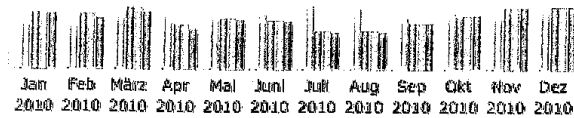
Homepage Statistik

Monatliche Historie



Monat	Anzahl der Besuche	Hits	Zugriffe	Datenmenge (MB)
Jan 2009	147	6979	6979	49.02 MB
Feb 2009	121	6090	6090	42.38 MB
März 2009	145	6384	6384	45.04 MB
Apr 2009	146	5081	5081	36.11 MB
Mai 2009	164	5406	5406	38.60 MB
Juni 2009	157	5284	5284	38.30 MB
Juli 2009	213	3700	3700	26.90 MB
Aug 2009	201	4061	4061	29.03 MB
Sep 2009	173	5001	5001	36.09 MB
Okt 2009	201	6441	6441	43.77 MB
Nov 2009	157	5418	5418	39.54 MB
Dez 2009	173	4719	4719	34.74 MB
Total	1998	64564	64564	459.51 MB

Monatliche Historie



Monat	Anzahl der Besuche	Hits	Zugriffe	Datenmenge (MB)
Jan 2010	155	5874	5874	44.21 MB
Feb 2010	144	5590	5590	41.01 MB
März 2010	174	6242	6242	46.53 MB
Apr 2010	184	4539	4539	33.25 MB
Mai 2010	171	5155	5155	39.12 MB
Juni 2010	183	4961	4961	38.33 MB
Juli 2010	213	3875	3875	29.88 MB
Aug 2010	209	3806	3806	29.08 MB
Sep 2010	174	4679	4679	37.31 MB
Okt 2010	187	5435	5435	42.73 MB
Nov 2010	173	6226	6226	49.36 MB
Dez 2010	190	6321	6321	50.22 MB
Total	2165	62703	62703	481.04 MB

Jahresbericht und Finanzen

Bilanz und Erfolgsrechnung / Berichtsjahr 2010

Im Berichtsjahr betrug der **Aufwand** CHF 61'566.77 (VJ: CHF 46'500.72), was eine Zunahme von CHF 15'066.05 vs. Vorjahr bedeutet. Im Budget war diese Position mit CHF 59'000 veranschlagt worden und somit wurde diese Zahl etwas überschritten.

Auf der **Ertragsseite** wurde ein Total von CHF 43'623.05 (VJ: CHF 49'261.50) ausgewiesen, so dass hier eine Abnahme von CHF 5'638.45 vs. Vorjahr zu verzeichnen ist. Im Budget 2010 wurden auf der Ertragsseite CHF 48'000.00 erwartet. Vor allem die Mitgliederbeiträge waren einiges und die Spenden etwas tiefer als budgetiert.

Es ergab sich in diesem Jahr ein **Aufwandüberschuss** von CHF 17'943.72 (VJ: Ertragsüberschuss CHF 2'760.78). Im Jahr 2010 ist viel getätigt worden, welches auch einen finanziellen Aufwand mit sich gebracht hat. Diese finanziellen Belastungen wiederum geben auch einen Einblick in unsere vielseitigen Tätigkeiten.

Das Vereinsvermögen beträgt per Ende Jahr CHF 22'977.76 (VJ: CHF 40'921.48).

Zürich, 12. August 2011

B. Hölzle-Sommerhalder