



Verein

Ganzheitliche Beratung
und kritische Information
zu pränataler Diagnostik

Jahresbericht

2018

Tätigkeitsbericht 2018 der Vereinspräsidentin

Das vergangene Vereinsjahr 2018 war geprägt von der Neugestaltung und Überarbeitung der Informations- und Beratungsbroschüre *!schwanger?* zu den vorgeburtlichen Untersuchungen. Die Erarbeitung dieser Neuauflage wird uns vom Lotteriefonds des Kantons Zürich, der Evang.-ref. Landeskirche des Kantons Zürich, Migros-Kulturprozent sowie der Rothen Medizinische Laboratorien AG finanziert. Die alte Broschüre wurde bereits mehrmals überarbeitet. Seit ihrer Erstpublikation 1991 als „Risiko Leben“ wurde sie mehr als 70'000 Mal abgegeben und ist über die Jahre zu einem Standardwerk der Information zu vorgeburtlichen Untersuchungen geworden. Die neue Broschüre enthält einen herausnehmbaren Innenteil, in dem die verschiedenen Untersuchungsmöglichkeiten dargestellt werden. Herausnehmbar deshalb, weil sich die Testmöglichkeiten rasant verändern und diese Informationen rasch angepasst werden müssen. Die Arbeitsgruppe bestand aus den Vorstandsmitgliedern Dr. med. Judit Pök Lundquist, ehemals leitende Ärztin an der Frauenklinik des UniversitätsSpitals Zürich; Rosmarie Schweizer, dipl. Hebamme, ehemals Leiterin der Beratungsstelle für Konfliktschwangerschaften am UniversitätsSpital Zürich; Isabelle Schmid, dipl. Hebamme und Schwangerschaftsberaterin, sowie Brigitte Hölzle, Leiterin Drehscheibenstelle des Vereins. Ebenfalls in der Redaktionskommission als beratendes Mitglied vertreten war Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle, Vereinspräsidentin. Die Arbeitsgruppe setzte sich besonders intensiv mit den Fragen der Beratung der „nicht-invasiven Bluttests“, den sogenannten „NIPT“, auseinander, um diesbezüglich möglichst gute und aktuelle Informationsunterlagen zu erstellen. Die NIPT ermöglichen genetische Untersuchungen ab der 11. Schwangerschaftswoche von zellfreier Gensubstanz im mütterlichen Blut in einem frühen Stadium der Schwangerschaft.



Neben der Arbeit an der Broschüre waren die Vorstandsmitglieder im vergangenen Jahr an zahlreichen Veranstaltungen und Tagungen rund um die Fragen der Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen mit Referaten präsent.

Unser Verein hat auch im vergangenen Jahr ratsuchende Frauen und Paare unterstützt bei ihrer Auseinandersetzung mit vorgeburtlichen Untersuchungen. Über die entsprechenden Tätigkeiten informiert die Drehscheibenleiterin Brigitte Hölzle in diesem Jahresbericht. Wir laden Sie ein, mit uns über die Bedeutung und die individuellen und gesellschaftlichen Auswirkungen der vorgeburtlichen Untersuchungen nachzudenken und Stellung zu nehmen. Unser Verein bietet verschiedene Formen des Engagements an. Gerne informieren wir Sie darüber.

Ihnen allen möchten wir herzlich für Ihr Engagement im letzten Jahr danken! In diesem Sinne verbleibe ich im Namen des Vereinsvorstandes

Dr. theol. Ruth Baumann
Präsidentin

Informations- und Entscheidungshilfe für vorgeburtliche Untersuchungen



Neu gestaltet, aktualisiert und überarbeitet freuen wir uns, Ihnen die Neufassung unserer mehr als 70'000 Mal abgegebenen Broschüre präsentieren zu können.

Mit verschiedenen Strichzeichnungen und Texten sind die komplexen vorgeburtlichen Schwangerschaftsuntersuchungen sowie die vielen ethischen Fragen ergänzt, weiter erklärt und unterstrichen.



Die neue Broschüre zeichnet sich aus durch die inliegende, herausnehmbare **Zusammenstellung der pränatalen Testmethoden** und ist online, telefonisch oder über den heraustrennbaren Bestelltalon auf der Beratungsstelle des Vereines erhältlich.

Einführungspreis pro Broschüre aktuell

CHF 9.90 (plus Porto)

(Vorgängige Informationsbroschüre kostete CHF 16.00 plus Porto)

Tätigkeitsbericht Beratungsstelle 2018

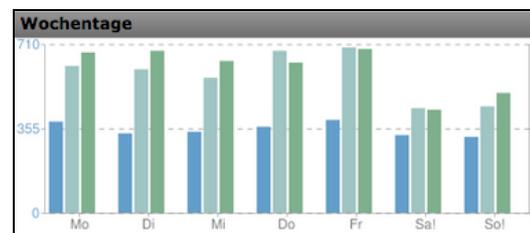
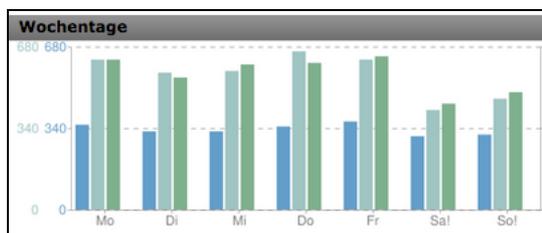
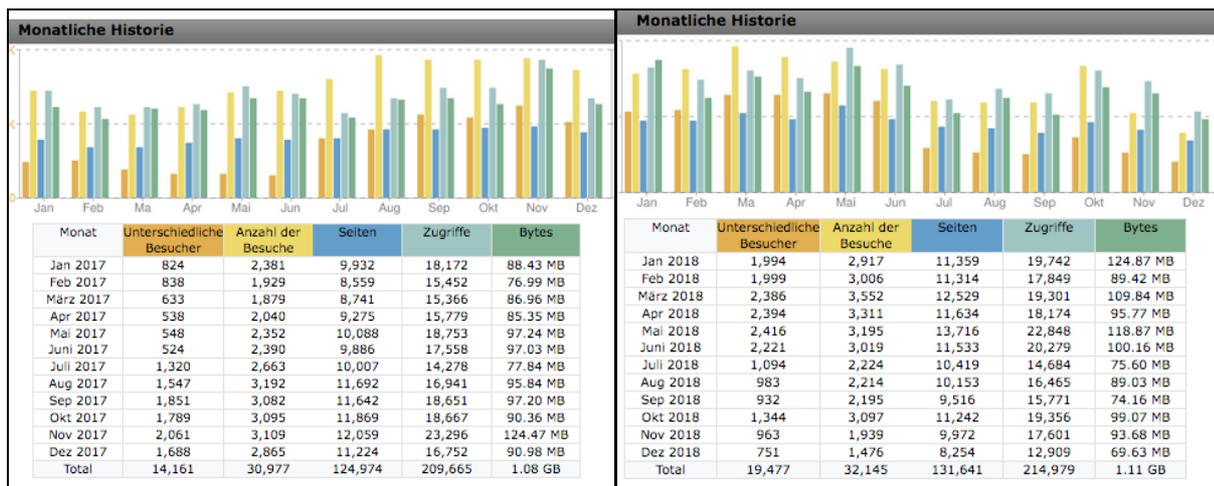
Beratungstätigkeit

Während des Jahres 2018 erkundigten sich durchschnittlich **1'623 Ratsuchende pro Monat** bezüglich Informationen zu den vorgeburtlichen Untersuchungen auf unserer **Homepage** (Vorjahr 1'180, Jahr 2016: 668). Die Zahl der Rat Suchenden pro Monat ist weiter beachtlich angestiegen im Vergleich zum Vorjahr. Es ist nicht ausser Acht zu lassen, dass Suchmaschinen Suchabfragen veranlassen und aufgrund deren die Besucherzahlen etwas ansteigen können. Diese Tatsache ist bei der Statistikauswertung zu berücksichtigen sowie auch, dass bis anhin unsere Homepage nicht iphon- und Tablet kompatibel war. Das heisst, dass die ca. 400 Besucher pro Woche umso beachtlicher sind, da die Ratsuchenden unsere HP nur auf dem Computer besuchen konnten und nicht von handlichen kleinen Geräten aus.

Aufgrund dieser letztgenannten Tatsache zielten unsere Bemühungen gegen Ende des vergangenen Jahres dahin, dass die Aufsetzung einer neuen Homepage in die Wege geleitet wird. Die komplexen Zusammenhänge zur Thematik der Pränataldiagnostik und deren Folgen sollen in nächster Zukunft gut auch auf dem iphon und Tablet eingesehen werden können **www.praenatal-diagnostik.ch**.

Besucherzahlen 2017:

2018:



Besuche auf unserer Homepage visualisiert pro **Wochentag** 2017 im Vergleich zu 2018.

Auffälligerweise erfolgten die häufigsten Zugriffe unter der Woche mit Anstieg am Freitag und nicht an den freien Wochenend-Tagen.

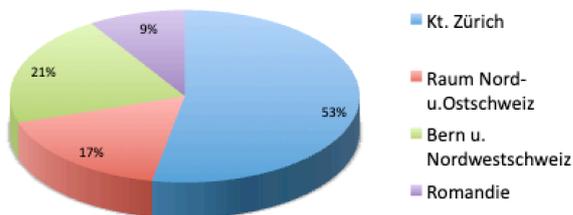
Die Beratungstätigkeit wird zusätzlich, durch eine von uns geführten **Statistik** zu den auf der folgenden Seite aufgeführten Punkte festgehalten. Die Ratsuchenden wenden sich aus der gesamten Schweiz an uns, die Mehrheit der Anfragen stammt aus dem Kt. Zürich.

Regionale Anfragenverteilung

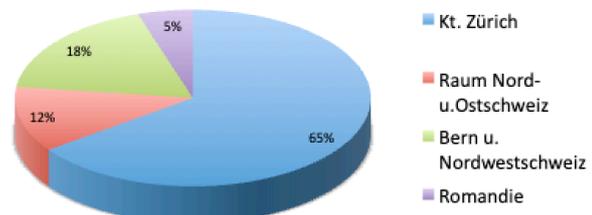
Anfragen zur Pränatal-Diagnostik ausgewiesen nach Regionen:

Jahr	2016	2017	2018
Kt. Zürich	48%	65%	53%
Raum Nord- u. Ostschweiz	11 %	12 %	17 %
Bern u. Westschweiz	25 %	18 %	21%
Romandie	16 %	5 %	9 %

2018:



2017:



Die oben erwähnte Statistik zeigt u.a. auch, dass die Frauen und/oder ihre Partner die Informationen zu den oft sehr komplexen Fragen und Zusammenhängen der Pränataldiagnostik zuerst vorwiegend im Internet suchen.

Im 2018 fanden insgesamt 57 direkte **Beratungs-Gespräche** statt. Verteilt auf das ganze Jahr gesehen, bedeutet dies, etwas mehr als **1 persönliche Beratung** pro Woche.

36 Informationsanfragen wurden per Mail eingereicht oder erkundigten sich nach einer persönlichen Beratung weiter auf diesem Weg. 17 von 57 hatten mehrmaligen Kontakt mit der Beraterin. Der Erstkontakt erfolgte in den meisten Fällen durch persönliche Kontaktnahme per Telefon oder per Mail.

Auswertung der Statistik ‚Beratung‘ der Beratungsstelle

- **45** von **57** Anfragen waren **Sachfragen zur Pränataldiagnostik**,
- **19** konkrete **Fragen zu einzelnen Tests**,
- **1** zur **erblichen Vorbelastung**,
- **0** **Anfrage zu Krankheiten in der Schwangerschaft**,
- **35** zu **Testauswertungen** sowie zur **Wartezeit auf das Testresultat**,
- **0** Anfrage zum **Gesetz**,
- **1** direkte Anfrage zur Pränataldiagnostik **vor** der Schwangerschaft (Informationsmöglichkeit durch die Broschüre *!schwanger?* u. *!enceinte?* abgedeckt),
- **2** **Fragen zu Kindsverlust**
- **3** Fragen zum **Schwangerschaftsabbruch** nach pränataler Diagnose
- **3** zudem zu **emotionalen Aspekten während der Schwangerschaft** und
- **4** Info-Fragen zur **Unterstützung nach Down-Syndrom Diagnose**

Die online bestellbare **Broschüre !schwanger?** sowie das französische Pendant **!enceinte?** erklären und ergänzen auf deutsch oder französisch umfassend die Fragen zur pränatalen Diagnostik und wurden im vergangenen Jahr von **255 Ratsuchenden** (Vorjahr: 258) **online** bestellt oder **direkt** auf der **Beratungsstelle** bei einem Beratungsgespräch gekauft.

Durch die Komplexität sowie die Erweiterung der schwangerschaftlichen Voruntersuchungen durch die nicht-invasiven pränatalen Tests (NIPT) ist es für Laien – die Frau/das Paar – ein kaum zu bewältigender Umfang an medizinischen Fachausdrücken und Informationen, die sie beim ersten oder weiteren Arztbesuch erhalten. Deshalb suchen sie in den meisten Fällen durch direkte Anrufe auf unserer Beratungsstelle, per E-Mail-Kontakt oder auf unserer Homepage, Erklärungen und verständliche Aussagen zu den Fachausdrücken der Pränatal-Diagnostik.

Von den **255** (Vorjahr: 258) bestellten **Beratungs- und Informationsbroschüren !schwanger?** waren **18 französische Exemplare !enceinte?**, welche online über die Homepage oder mit dem in der Broschüre inliegenden Bestellformular bestellt wurden. Unsere Broschüre wie auch das französische Pendant sind/waren mit einer **Aktualisierungskarte 2018/19** umfassend über die neuen ‚**Nicht-invasiven pränatalen Tests**‘ (NIPT) aktualisiert. Auch im vergangenen Jahr wurden einzelne **Aktualisierungskarten** in Deutsch oder Französisch für die bereits vorhandenen Broschüren bestellt.

Die **nicht-invasiven pränatalen Tests (NIPT)** - die so genannten fetalen DNA-Analysen aus dem mütterlichen Blut – sind aus dem pränatalen Angebot nicht mehr wegzudenken. Es ist anzunehmen, dass aufgrund der eingeführten Kostenübernahme der Krankenkassen (im 2017) nach einer entsprechenden Voruntersuchung, die Anzahl der Durchführung dieses Tests ‚gefördert‘ wurde. Die seit 7 Jahren verfügbaren NIPT zeigen mit hoher Testgenauigkeit das Vorhanden-Sein oder Nichtvorhanden-Sein einer Trisomie 21 (Down-Syndrom), 18 oder 13, das Turner- und Triple X-Syndrom sowie seltene Chromosomenanomalien. Das weiter gewachsene Angebot in der Pränataldiagnostik übersteigt in vielen Fällen die Aufnahme- und Entscheidungsfähigkeit der Frau/des Paares. Um so wichtiger ist eine umfassende, nicht-direktive Information und Beratung durch die betreuende Ärztin oder den Arzt oder durch eine unabhängige Beratungsstelle wie uns. Das Recht der Frau/des Paares auf ‚Nicht-Wissen‘ sollte dabei berücksichtigt und respektiert werden.

Frauen/Paare, die nach einem schlechten Befund Entscheidungshilfen suchen, erhalten im Beratungsgespräch bei uns auf der Drehscheibenstelle Entscheidungs- und Handlungsmöglichkeiten aufgezeigt, so dass der eigentliche Entscheidungsfindungsprozess bei der Frau/dem Paar einsetzen kann. **Ziel der Beratung und Aufklärung ist eine informierte, selbstbestimmte Entscheidung der Frau, respektive des Paares.**

Öffentlichkeitsarbeit

Die Beratungsstelle konnte im Jahr 2018 unter Anderem einen grösseren Informations-Beitrag leisten im Zusammenhang mit der Ausstellung **Selbstoptimierung. Ist gut nicht gut genug? Warum fordern wir so viel von uns?**, des VögeleKulturZentrums, in Pfäffikon (SZ). Die Ausstellung dauerte ein halbes Jahr und war für die Öffentlichkeit vollumfänglich zugänglich. Des Weiteren wurden mit Referaten Interessierte und Fachleute über die neuen pränatalen Tests in der Pränataldiagnostik informiert. In verschiedenen Fach- und sonstigen Zeitschriften konnten wir Textbeiträge und Artikel platzieren. Weitere Unternehmungen unterstützen die Bemühungen die Beratungsstelle und ihre Arbeit weiter bekannt zu machen.

Mutationen bei den Vereins-Mitgliedern:

Im Jahr 2018: Neumitglied(er): 1
 Austritte: 1 (Altersbedingt)

Vereinsmitglieder Jan. 2018: 117 Mitglieder, plus 122 Gönner

Ein grosses **herzliches Dankeschön** an alle, die den Verein, die Beratungsstelle und/oder mich im 2018 auf irgendeine Art und Weise unterstützt haben!

Brigitte Hölzle-Sommerhalder

April 2019

Jahresbericht Finanzen

Bilanz und Erfolgsrechnung / Berichtsjahr 2018

Im Berichtsjahr betrug der **Aufwand** CHF **53'488.47** (VJ: CHF 52'934.10), was eine leichte Zunahme von CHF 554.37 vs. Vorjahr bedeutet. Im Budget war diese Position mit CHF 68'325.-- veranschlagt worden und somit wurde diese Zahl klar unterschritten.

Auf der **Ertragsseite** wurde ein Total von CHF **52'936.85** (VJ: CHF 56'476.25) ausgewiesen, so dass hier eine Abnahme von CHF 3'539.40 vs. Vorjahr zu verzeichnen ist. Im Budget 2018 wurden auf der Ertragsseite CHF 60'800.00 erwartet. Die Beiträge/Spenden sind tiefer ausgefallen als budgetiert.

Es ergab sich in diesem Jahr ein **Aufwandüberschuss** von CHF **551.62** (VJ: Ertragsüberschuss von CHF 3'542.15).

Das Vereinsvermögen betrug per Ende Jahr 2017 CHF 55'632.69 (2016: CHF 52'090.54).

Zu erwähnen ist, dass das budgetierte Defizit von 2018 von CHF 7'525.00 klar unterschritten wurde. Das heisst, das Betriebsergebnis ist viel erfreulicher ausgefallen als budgetiert. Trotz dem zu erwartenden negativen Ergebnis, wurden die Projekterträge beziehungsweise –beiträge für die Projekte B, C, welche über mehrere Jahre gehen, abgegrenzt (TP, Projekt B, C).

Nach Zuweisung des Bilanzverlustes beträgt das **Vereinskapital** neu per **Ende 2018** CHF **55'081.07** (VJ: CHF 55'632.69).

Das Vereinsvermögen hat sich aufgrund des leichten Bilanzverlustes des Berichtsjahres nur gering negativ verändert.

Zürich, 26. Juni 2019
Sommerhalder

B. Hölzle-