

VEREIN

Ganzheitliche Beratung u.
Kritische Information zu
Pränataler Diagnostik

Jahresbericht

2022

Jahresbericht 2022 der Vereinspräsidentin

Auch vergangenes Jahr 2022 stand die Beratung von Frauen, die vor komplexen Entscheidungen bei vorgeburtlichen Untersuchungen stehen, im Zentrum der Vereinstätigkeiten. Dabei haben die Beratungen per Mail enorm zugenommen und die Zahlen sind sehr eindrücklich. Ein besonderer Dank geht in diesem Zusammenhang an Brigitte Hölzle, unserer Leiterin der Drehscheibenstelle, die seit vielen Jahren die Frauen hochmotiviert und professionell berät und die Geschäftsstelle umsichtig führt. Hierzu bildet sie sich kontinuierlich weiter und nimmt an Fortbildungen des Universitätsspitals Zürich teil. Sie versteht es ausgezeichnet, die unterschiedlichsten Aufgaben der Beratungsstelle unter einen Hut zu bringen.

Erfreulich war im letzten Jahr, dass unser kleiner Verein nun schon die zweite professionelle Broschüre "IVF-PID? Präimplantation nach In-vitro-Fertilisation" herausgeben konnte nach der Broschüre "schwanger", welche drei Jahre zuvor überarbeitet publiziert worden war. Beide Broschüren sind auch Programm für unseren Verein, denn sie informieren über die Möglichkeiten und Grenzen der vorgeburtlichen Untersuchungen in und ex utero. Darüber hinaus geben beide Broschüren Gedankenanstösse zur Selbstreflexion der Betroffenen. Übergeordnetes Ziel ist es, die Frau/das Paar bei einer informierten, gut durchdachten und für sie stimmigen Entscheidung zu unterstützen, mit der sie/es auch im Nachhinein gut leben kann. Wir erhalten immer wieder Rückmeldungen von Betroffenen, wie hilfreich unsere Angebote für sie in schwierigen Entscheidungssituationen gewesen seien.

Einen selbstbestimmten und für sich stimmigen Entscheid im Umgang mit vorgeburtlichen Diagnosemethoden treffen zu können, ist in der gegenwärtigen Gesellschaft nicht einfach. War es früher so, dass man sich für die Anwendung der Pränataldiagnostik rechtfertigen musste, ist es heute genau umgekehrt, man muss sich rechtfertigen, wenn man auf gewisse Diagnosemöglichkeiten verzichten möchte. Vorgeburtliche Untersuchungen sind zum gesellschaftlichen Normalfall geworden, sich dabei stellende ethische Fragestellungen und Spannungsfelder werden ausgeblendet, tabuisiert und auch banalisiert. Doch nach wie vor sind es für die Frauen und ihre Partner:in existentiell betreffende Lebensentscheidungen, die eine grosse Zäsur in ihrem Leben sein können. Dies vor allem dann, wenn eine an und für sich gewünschte Schwangerschaft aufgrund eines Testergebnisses abgebrochen wird. Diese «Normalisierung» und Banalisierung der ethischen Fragestellungen wird auch die zukünftige Entwicklung der Fortpflanzungsmedizin weiter prägen. Es ist absehbar, dass auch das gegenwärtige Moratorium der Eingriffe ins menschliche Genom fallen und «normalisiert» werden wird. Dies immer mit dem Versprechen, man wolle kranken und/oder leidenden Menschen helfen. Banalisiert wird die Tatsache, dass solche Genomeingriffe die Verantwortungsfähigkeit des Menschen übersteigen, denn deren Folgen werden sich unter Umständen erst in kommenden Generationen zeigen. Das Genom ist ein komplexes Beziehungsgeschehen. So weiss man heute, dass bestimmte Gene, welche Krankheiten auslösen können, gleichzeitig auch eine Schutzfunktion gegenüber anderen Krankheiten haben können. Bei Eingriffen ins Genom von Embryonen, die zum Kind heranreifen, werden daher nicht nur diese, sondern auch zukünftige Generationen instrumentalisiert. Wie die Geschichte der Genetik zeigt, gehen damit immer auch eugenische Allmachtsvorstellungen der Menschenzüchtung einher. Als kritischer Verein wollen wir als Vereinsvorstand auch stets auf solche Zusammenhänge hinweisen und die Diskussion über die mit der Fortpflanzungsmedizin eng verbundenen existentiellen ethischen Kernfragen fördern und unterstützen.

Unsere Arbeit ist aber nur möglich mit Ihrer Unterstützung. Ihnen allen möchten wir deshalb herzlich für Ihr Engagement im letzten Jahr danken! In diesem Sinne verbleibe ich im Namen des Vereinsvorstandes mit besten Grüssen

Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle
Präsidentin

Informations- und Entscheidungshilfe bei ärztlich assistierter Fortpflanzung

Die neu erarbeitete Beratungs- und Informationsbroschüre **IVF – PID? Präimplantationsdiagnostik nach In-vitro-Fertilisation** wird durch den Verein *Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik* präsentiert.



INHALT

Vorwort	4
1 Einleitung	5
2 Verfahren der Fortpflanzungsmedizin	7
3 Gründe für eine Präimplantationsdiagnostik (PID/PGT)	14
3.1 Aneuploidietestung (PGT-A)	15
3.2 Testung auf unbalancierte Translokation (PGT-SR)	15
3.3 Testung auf monogene Erbkrankheiten (PGT-M)	16
3.4 Zuverlässigkeit der PID	17
3.5 Schädigungsmöglichkeit	17
4 Präimplantationsdiagnostik und Pränataldiagnostik:	19
Eine Gegenüberstellung	
5 Gesetzeslage in der Schweiz	24
6 Kosten und Finanzierung	25
7 Ethische Aspekte der Präimplantationsdiagnostik	26
8 Persönlicher Entscheid	30
9 Glossar	32
10 Beratungsangebote	36

Der Wunsch nach einem gesunden Kind ist für viele Paare ein tiefes, existentielles Bedürfnis. Wenn dies auf natürlichem Weg nicht möglich ist, bietet die Fortpflanzungsmedizin die Chance, sich diesen Herzenswunsch unter Umständen doch noch erfüllen zu können.

Die Broschüre informiert über die Präimplantationsdiagnostik (PID) und ist eine Entscheidungshilfe für die Frau/das Paar, welche sich überlegen, ob sie ärztlich assistierte Fortpflanzung in Anspruch nehmen wollen. Zudem unterstützt sie die Beratung von Fachpersonen in der Reproduktionsmedizin und den verwandten Gebieten.

Die medizinischen Informationen rund um die im 2017 neu zugelassene Präimplantationsdiagnostik (PID) sind mit Illustrationen, Grafiken, Tabellen und wichtigen, grundlegenden Orientierungsfragen für die Frau/das Paar mit (unerfülltem) Kinderwunsch oder durch Erbkrankheit Betroffene in 40 Seiten – A5-Querformat – niederschwellig und gut verständlich aufbereitet, erklärt und visualisiert.

**Bestellung der Broschüre IVF – PID? zum
Einführungspreis von CHF 13.00 (exkl. Porto)
unter Tel. 044 252 45 95 oder
www.praenatal-diagnostik.ch ➔ Lektüre/Shop**

Jahresbericht Finanzen

Bilanz und Erfolgsrechnung / Berichtsjahr 2022

Im Berichtsjahr betrug der **Aufwand** CHF **60'046.32** (VJ: 52'684.43), was eine grössere Zunahme von CHF 7'361.89 vs. Vorjahr bedeutet. Gegenüber dem Budget 2022, wo die Kosten mit CHF 80'350.00 veranschlagt wurden, bleibt dieser Posten jedoch deutlich unterschritten. Zu beachten ist, dass die Hauptkosten von Projekt C «Informationsmaterial zur Präimplantationsdiagnostik» im 2022 angefallen sind und nicht wie vorangeschlagen im 2021. Das Budget 2023 wird durch die Fortführung und Überarbeitung der Broschüre *!schwanger?* - Testmethoden-Teil - sowie PID-Broschüre (2. Druck) nicht zusätzlich belastet, da Projekt B sowie C vorfinanziert sind.

Auf der **Ertragsseite** wurde ein Total von CHF **67'778.89** (VJ: CHF 43'568.46) ausgewiesen, so dass hier eine deutliche Zunahme von CHF 24'210.43 vs. Vorjahr zu verzeichnen ist. Im Budget 2022 wurden auf der Ertragsseite CHF 80'551.00 erwartet, darin waren hohe projektbezogene Rückstellungen für das Projekt C enthalten. Die Beiträge/Spenden/Subventionen sind mit CHF 36'757.74 etwas höher ausgefallen als budgetiert (Budget 2022: 34'600.00).

Somit ergibt sich im Berichtsjahr ein **Ertragsüberschuss** von CHF 7'732.57 (VJ: Aufwandüberschuss von CHF **9'115.97**).

Das **Vereinsvermögen** beträgt per Ende Buchhaltungsjahr nach Zuweisung des Bilanzgewinn 2022 CHF **21'359.57** (VJ: 13'627.00).

Zu erwähnen ist, dass sich der budgetierte kleine Gewinn 2022 von CHF 201.00 bewahrheitet hat. Das heisst, das Betriebsergebnis ist positiver ausgefallen als budgetiert. Die Projekterträge beziehungsweise –beiträge für das Projekt C, welches über mehrere Jahre geht, wurden berücksichtigt und abgegrenzt (TP ‚Projekt B u. C‘). Bei Projekt B wurde der Betrag von CHF 12'000.00 abgegrenzt für die Fortführung und einer 2-maligen Überarbeitung (Aktualitätsanpassungen) der Innenbroschüre «Zusammenstellung Testmethoden» in einer Stückzahl v. je 3500. Damit können alle 10'000 Broschüren *!schwanger?* vollumfänglich bestückt werden (TP ‚Projekt B‘). Für die PID-Broschüre wurde der Betrag CHF 3'000 abgegrenzt. Sie wurde bewusst als Erstaufgabe in kleiner Stückzahl gedruckt, damit Korrekturen und Aktualitätsanpassungen in einer 2. angepassten Überarbeitung und bei einem 2. Druck berücksichtigt werden können (TP ‚Projekt C‘).

Trotz intensiven Bemühungen im 2022 konnten leider keine neuen grösseren Spendengeber gefunden werden. Die Akquisition von Spendengeldern hat im 2023 höchste Priorität.

Tätigkeitsbericht Beratungsstelle 2022

Beratungstätigkeit

Ein grosser Meilenstein in der Beratung konnte mit der Erarbeitung unserer Neuerscheinung **IVF – PID? Präimplantationsdiagnostik nach In-vitro-Fertilisation** erreicht werden. Unendlich viele ehrenamtlich erbrachte Expertenarbeit von unserem Fachvorstand sowie durch zusätzliche Unterstützung in Form von editorialer Arbeit durch Reproduktionsmedizinern machte dies möglich. Ein grosses Dankeschön gebührt allen Beteiligten! Seit Mitte August 2022 gibt die Informationsbroschüre Frauen/Paare, welche ärztlich assistierte Fortpflanzung in Anspruch nehmen (wollen), Auskunft über die Methoden der künstlichen Befruchtung (IVF) und über die Untersuchungsmöglichkeiten der Embryonen vor der Übertragung (Transfer) in die Gebärmutter. Solche Untersuchungen werden auch als «Präimplantationsdiagnostik» – kurz PID – bezeichnet. Durch zusätzliche Orientierungsfragen – im Sinne von Denkanstössen – soll die Broschüre die persönliche Entscheidungsfindung unterstützen. Sie ist zum Abgeben an interessierte Frauen/Paare konzipiert, die im Begriff sind, ärztlich assistierte Fortpflanzung in Anspruch zu nehmen, und soll als **Entscheidungshilfe** dienen. Zudem vermittelt sie Basiswissen der Reproduktionsmedizin an medizinische Fachpersonen, die in diesem Bereich oder in verwandten Gebieten beratend tätig sind.

Die Beratung bezüglich der Pränataldiagnostik sowie neu zur Präimplantationsdiagnostik erfolgte auch im vergangenen Jahr über die verschiedenen zur Verfügung stehenden Kommunikationsmittel der Beratungsstelle, wie z.B. per Mail, Telefon-Beratungsgespräche, Direktberatungen «Face-to-face» oder durch unsere Informations-Broschüre *!schwanger?* und unsere Neuerscheinung **IVF – PID? Präimplantationsdiagnostik nach In-vitro-Fertilisation**. Die Rat suchenden Frauen/Männer schauen vorwiegend zuerst im Internet nach ersten Informationen zur Pränatal- und Präimplantations-Diagnostik. Oft gelangen sie dadurch für eine weitere ganzheitliche Beratung auf diesem Weg an uns. Schlechte Befunde durch die Pränataldiagnostik (PND) lösen oft einen direkten Telefonanruf oder eine E-Mail-Anfrage an unsere Beratungsstelle aus. Durch persönliche Kontaktnahme informieren und beantworten wir die anfallenden Fragen und leiten unter Umständen an weitere Fachstellen weiter.

Eine zusätzliche Informationsmöglichkeit ist unsere Homepage **www.praenatal-diagnostik.ch**. Die Zugriffe verhielten sich weiter auf sehr hohem Niveau stabil (s. Statistik 2022, 2021 und 2020) und sehen wie folgt aus:

2022: 64'783 Besucher,

2021 65'522

2020: 66'971

2019: 17'239 (Aufschaltung HP Sept. 2019).

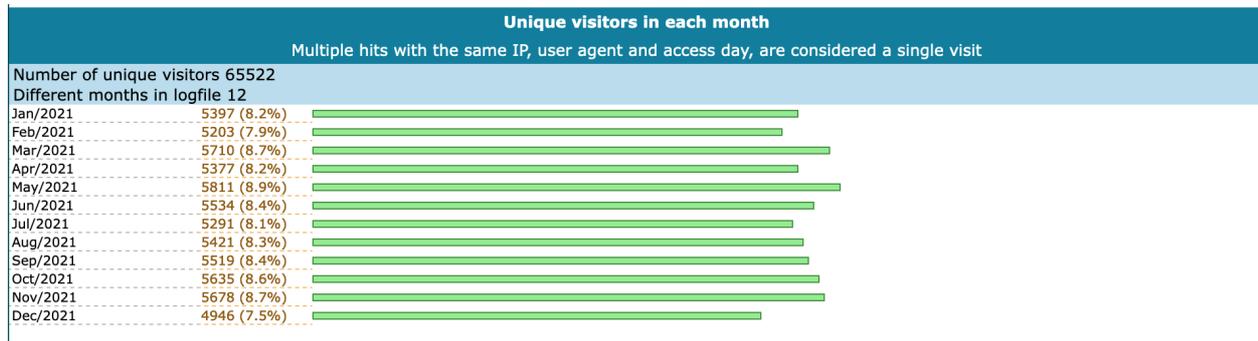
Angesichts der Tatsache, dass die Homepage auch von Suchmaschinen angewählt wird, dürften die Zahlen realistisch gesehen etwas tiefer liegen. Die Tendenz der Besuche ist in den letzten 3 Jahren leicht abnehmend. Grösst wahrscheinlich ist die festzustellende Etablierung der Pränataldiagnostik in der Gesellschaft – PND ist zur Normalität geworden – der Grund.

Im Jahr 2022 sind rund 80'000 Neugeborene in der Schweiz auf die Welt gekommen (2021 rund 89'600). Das heisst, bei über 64'000 Besucher auf der Vereins-Homepage suchen demzufolge eine grosse Anzahl werdender Eltern Informationen bezüglich der Pränatal-Diagnostik auf unserer zweisprachigen Homepage (s. folgende Besucherzahlen).

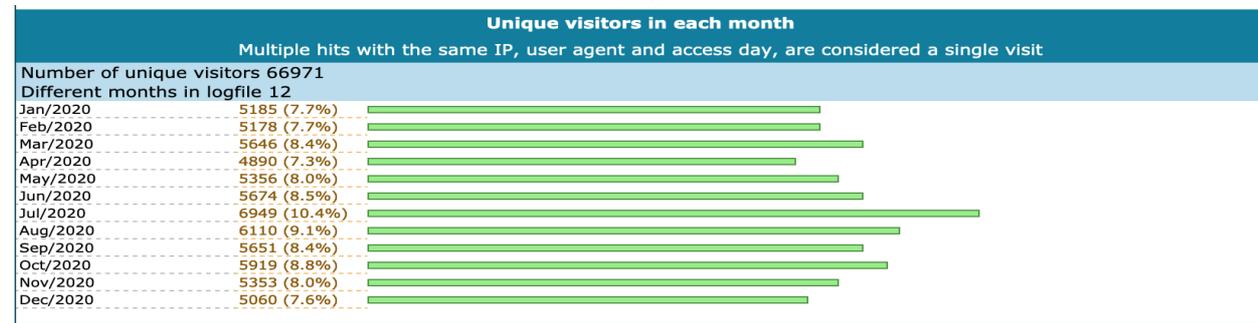
2022:



2021:

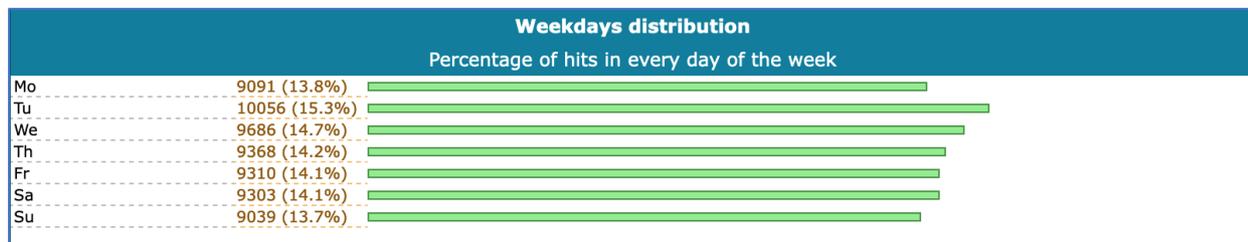


2020:

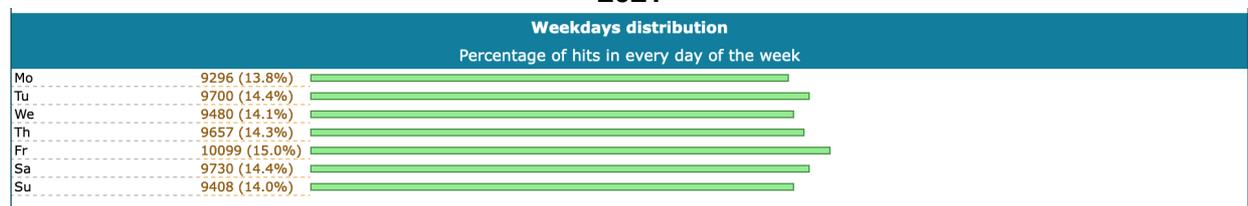


Besuche auf unserer Homepage visualisiert pro **Wochentag** 2022, 2021 und 2020:

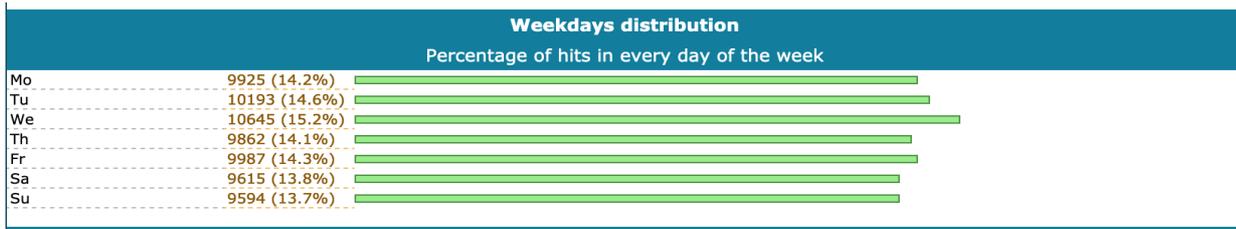
2022



2021



2020:



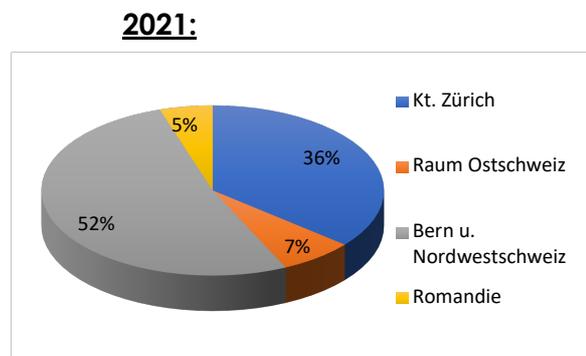
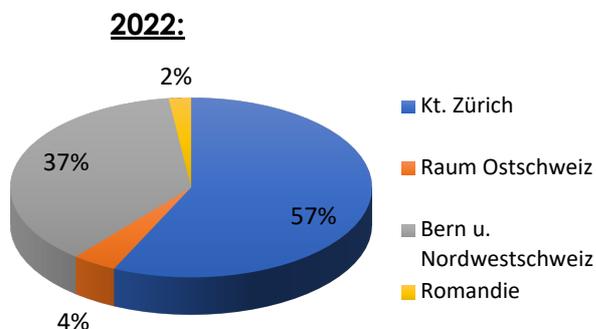
Im **2022** erfolgten die meisten **Homepage – Zugriffe** am Dienstag und am Mittwoch. Ähnlich wie im 2020, bei dem die häufigsten HP-Besuche zu Beginn der Woche mit einem Peak am Mittwoch erfolgten (s. Grafik 2020). Im Gegensatz dazu fanden im 2021 die meisten Zugriffe gegen Ende der Woche – am Freitag – statt.

Die Beratungstätigkeit wird zusätzlich durch eine **Detail-Statistik** weiter aufgeschlüsselt. Aus dieser ist z.B. zusätzlich ersichtlich, dass sich aus der ganzen Schweiz Ratsuchende an uns wenden.

Regionale Anfragenverteilung

Anfragen zur Pränatal-Diagnostik ausgewiesen nach Regionen:

Jahr	2022	2021	2020
Kt. Zürich	57 %	36 %	24 %
Raum Ostschweiz	4 %	7 %	18 %
Bern u. Nord-Westschweiz	37 %	52 %	51 %
Romandie	2 %	5 %	7 %



Im 2022 stammten die meisten Anfragen und Broschürenbestellungen aus dem Raum Zürich und Bern/Nordwestschweiz (s. Pie-Chart). Im Vergleich zum Vorjahr sind die Anfragen und Bestellungen in der Region Zürich weiter markant gewachsen.

Die Möglichkeiten und der Umfang der schwangerschaftlichen Tests hat in den vergangenen Jahren stetig zugenommen. Für die Frau/das Paar bedeutet dies ein kaum zu bewältigende Menge an medizinischen Fachausdrücken und Informationen, die sie beim ersten oder weiteren Arztbesuch erhält. Deshalb suchen die Betroffenen meistens im Internet und folglich auf unserer Homepage **www.praenatal-diagnostik.ch** Erklärungen zu den medizinischen Informationen und Fachausdrücken. In unserer Beratungsbroschüre **!schwanger?** sowie im französischen Pendant **!enceinte?** sind die pränatalen Tests umfassend, einfach verständlich erklärt sowie auch weitere Informationen zu den psychosozialen und ethischen Aspekten vorhanden.

Im 2022 bestellten gut **250** Informationssuchende unsere Beratungsbroschüre **!schwanger?** (2021: 210 Ratsuchende, 2020: 370 R.). Dreizehn Broschüren wurden zudem im vergangenen Jahr ins nahe Ausland versandt.

Von den über **250** Broschürenbestellungen waren **16 französische Exemplare !enceinte?**. Zusätzlich wurden **13 Beratungs-Leifäden** für die Hebamme, die Ärztin/den Arzt verkauft – so viele wie seit Jahren nicht mehr –. Von unserer neu im August 2022 erschienen Informationsbroschüre **IVF-PID? Präimplantationsdiagnostik nach In-vitro-Fertilisation** wurden bereits 24 Stk. im 2022 verkauft.

Es fanden insgesamt **32 direkte Beratungs-Gespräche** statt. Verteilt auf das ganze Jahr gesehen, bedeutet dies nicht ganz **1 persönliche Direkt-Beratung** pro Woche. Zudem wurden zahlreiche Fragen an öffentlichen Veranstaltungen, Fachtagungen und im Rahmen von Masterausbildungen beantwortet. Die Beratung analog hat sich auf die digitale Information über die Homepage weiter verlagert.

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

Auch im Jahr 2022 konnten einige Informationstexte und Berichte in verschiedenen Fach-Medien lanciert und somit auf die Beratungsstelle und ihre Tätigkeit aufmerksam gemacht werden. Interviews von Fachpersonen oder Student*innen fanden per Telefon oder online statt und flossen in Berichte von Zeitschriften oder Arbeiten ein.

Zusätzlich wurden mit Referaten oder Podiumsteilnahmen Interessierte und Fachleute über die pränatalen Tests sowie über unsere Neuerscheinung «IVF-PID? Präimplantationsdiagnostik nach In-vitro-Fertilisation» und deren Inhalt informiert.

Der **Schweizerische Hebammenkongress** fand Mitte Mai 2022 in Thun endlich wieder statt. Der Verein war einmal mehr mit einem Stand vor Ort und informierte über unsere Tätigkeiten sowie über unsere Informationsmedien.

Mutationen bei den Vereins-Mitgliedern:

Im Jahr 2022:	Neumitglied(er):	0
	Austritte:	2 aufgrund Pensionierung u. 2 Verstorbene

Vereinsmitglieder Dez. 2022: 110 Mitglieder, plus 113 Gönner

Ein grosses **HERZLICHES DANKESCHÖN** an alle, die den Verein, die Beratungsstelle und mich im 2022 unterstützt haben!

Brigitte Hölzle-Sommerhalder

März/April 2023