

Ausgrenzung? Solidarität!



Verein

Ganzheitliche Beratung
und kritische Information
zu pränataler Diagnostik

Jahresbericht

2017

Tätigkeitsbericht 2017 der Vereinspräsidentin

Am 26. 2. 2018 stimmte der Nationalrat den Gesetzesänderungen im Gentestgesetz zu. Tags darauf stand in den Schlagzeilen vieler Tageszeitungen gross, Gentests sollten weiterhin Privatsache bleiben. Doch dies stimmt nur beschränkt und die Schlagzeile lenkt davon ab, dass Lebensversicherungen und auch Krankenkassen sehr wohl nach Gentests nachfragen dürfen, wenn jemand zum Beispiel eine halbprivate oder private Spitalversicherung abschliessen will. Und auch im Lebensversicherungsbereich dürfen die Versicherer ab einer Versicherungssumme von CHF 400'000.- und im IV- Bereich ab 40'000.- nach Gentests fragen. Das Gleiche gilt auch für pränatale Gentests. Diese können dazu führen, dass ein Kind später ein Leben lang über den Allgemeinversicherungsbereich hinaus, keine Versicherungen mehr abschliessen kann. Bereits heute fokussieren zahlreiche käufliche Online-Gentestanbieter auf Eltern oder gar auf Freunde und Familie, die solche Tests den Eltern schon vor der Geburt schenken sollten. Bereits verlangen Genetiker, dass die Intelligenz von Kindern bei Schuleintritt genetisch abgeklärt werden sollte. Immer mehr Frauen mit familiärem Brustkrebs führen eine In-vitro-Fertilisation durch, um mittels Präimplantationsdiagnostik einen Embryo ohne dieses Gen zu selektionieren. Das Gleiche gilt für Familien mit einer Parkinsonerkrankung, usw.. Diese Beispiele sind nur eine kleine Auswahl der Möglichkeiten, welche durch die Gentests entstehen. Viele Expertinnen gehen davon aus, dass zukünftig alle Babys nach der Geburt genetisch getestet würden, denn die Gentests werden immer effizienter und billiger. Über rein medizinische Anwendungen hinaus gibt es heute zahlreiche Life-Style-Gentests, bei denen z.B. auch besondere Fähigkeiten für bestimmte Sportarten getestet werden können. Neu sind diese auch als kommerzielle Angebote in der Schweiz erlaubt.

Auch die pränatale Selektion ausserhalb oder innerhalb des Mutterleibes erreicht neue Dimensionen. Individualisierte Zuchtwahl der eigenen Kinder ist nicht mehr einfach Fiktion, sondern bereits Realität. Dahinter steht ein deterministisches Menschenbild, wonach die menschliche Entwicklung und sogar das Menschsein allein durch die Gene bestimmt seien. Ausgeblendet werden dabei all die anderen Einflussfaktoren. So weiss man heute zum Beispiel, dass sich bereits die Nährlösung bei der künstlichen Befruchtung, das Verhalten der Mutter während der Schwangerschaft oder auch Umwelteinflüsse der Umwelt bei einem Menschen genetisch, d.h. epigenetisch auswirken können. Diese einseitig deterministische Sichtweise des Menschen wird dem Menschen nicht gerecht. Denn das Menschsein zeichnet sich wesentlich durch Freiheit und damit durch Wahlfreiheit und Verantwortung aus. Diese Wahlfreiheit ist nicht nur Zuspruch, sondern auch Anspruch. Bereits heute weiss man auch, dass z.B. bestimmte Krankheitsgene ihrerseits andere Krankheiten verhindern, usw. Die Folgen von genetischer Selektion und auch Eingriffen ins Genom auf zukünftige Generationen sind nicht absehbar. Sie übersteigen damit die Verantwortungsfähigkeit des Menschen.

Wie die Beispiele zeigen, stellen sich grundsätzliche Fragen, wie die Gesellschaft zukünftig mit Gentests umgehen will. Es ist uns nicht nachvollziehbar, warum der Art. 53 im Gentestgesetz nicht vorhanden ist. Der Artikel fordert eine kontinuierliche Information der Öffentlichkeit durch das BAG zu den Fragen rund um die Gendiagnostik.

Unser Verein beschäftigt sich seit 28 Jahren mit diesen existentiellen Fragen rund um vorgeburtliche Untersuchungen ausserhalb und innerhalb des Mutterleibs im Rahmen eines autonomieorientierten und solidarischen Menschenbildes. Angesichts der Streichung von Artikel 53 ist unsere Arbeit wichtiger denn je. Im vergangenen Jahr 2017 haben wir uns intensiv mit der neuen Gesetzgebung beschäftigt und überarbeiten derzeit unsere Informationsbroschüre für schwangere Frauen und ihre Partner und solche, die es werden wollen.

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 Gentests 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

Im Vorentwurf des

**Bundesgesetzes über
genetische Untersuchungen beim Menschen
(GUMG)**

war folgender Artikel noch aufgeführt:

Art. 53 Information der Öffentlichkeit

1 Das BAG informiert die Öffentlichkeit regelmässig über Belange der genetischen Untersuchungen beim Menschen. Es kann zu diesem Zweck mit der Expertenkommission und weiteren Fachorganisationen und Fachpersonen zusammenarbeiten.

2 Die Information umfasst namentlich die gesetzliche Regelung und deren Umsetzung, die Bedeutung und die Möglichkeiten genetischer Untersuchungen, ihre Nutzen und Risiken sowie die Tragweite des Selbstbestimmungsrechts bei ihrer Durchführung.

Auszug aus dem Vorentwurf des GUMG, 2015

Ende Februar 2018 stand die Revision des Gesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen auf der Tagesordnung des Nationalrates. Es wurde über alle Änderungen und Zusätze auf einmal abgestimmt. Der Art. 53 fehlte gänzlich und wurde nicht aufgenommen, nachdem er ursprünglich vorgesehen war.

Er hätte die Kompatibilität mit dem folgenden Zusatzprotokoll zur Biomedizin-Konvention sicherstellen sollen.

Additional Protocol to the convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Genetic Testing for Health Purposes (Strasbourg, 27.9.2008)

Chapter IX – Public information
Article 20 – Public information

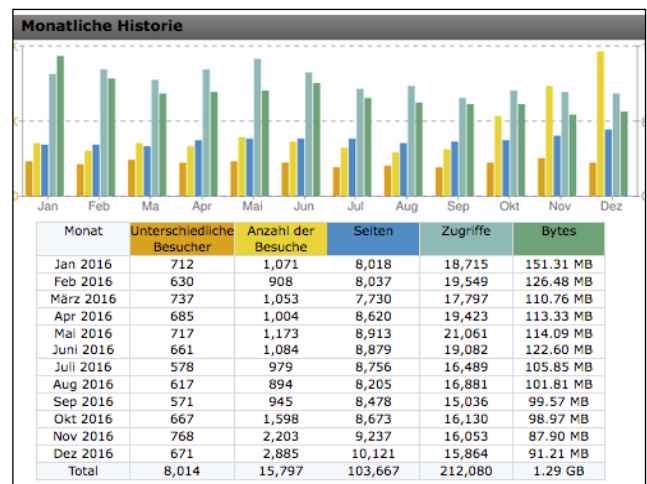
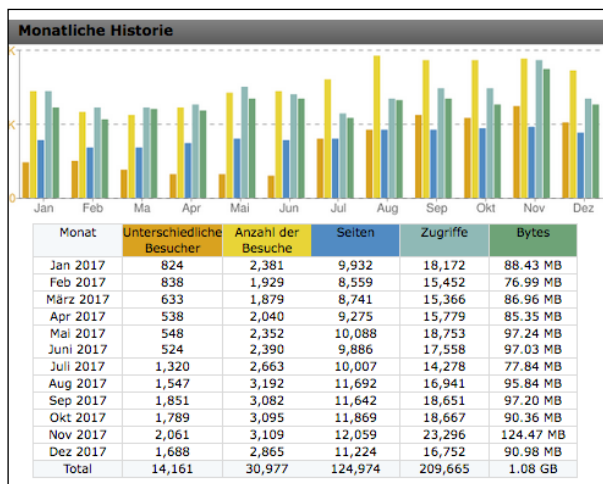
Parties shall take appropriate measures to facilitate access for the public to objective general information on genetic tests, including their nature and the potential implications of their results.

Auszug aus dem Zusatzprotokoll zur Biomedizin-Konvention des Europarats betr. Gentests zu gesundheitlichen Zwecken

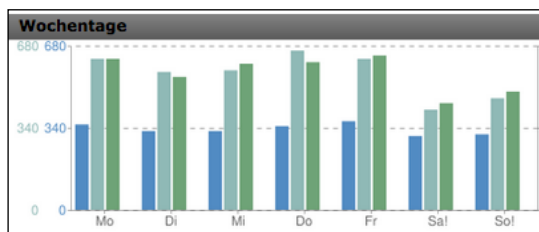
Tätigkeitsbericht Beratungsstelle 2017

Beratungstätigkeit

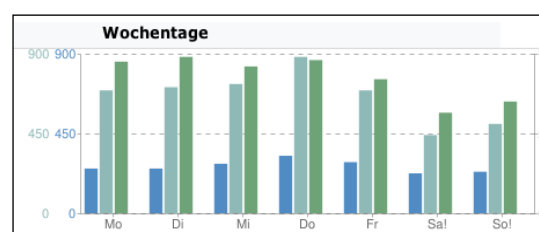
Während des Jahres 2017 erkundigten sich durchschnittlich **1'180 Ratsuchende pro Monat** bezüglich Informationen zu den vorgeburtlichen Untersuchungen auf unserer Homepage (Vorjahr 668, Jahr 2015: 726). Die Zahl der Rat Suchenden pro Monat ist stark gestiegen, insbesondere ab Mitte Jahr (s. Monatliche Historie). Die Diskussionen und Informationsgewinnungssuche im Zusammenhang mit der Revision des Bundesgesetzes über genetische Untersuchungen beim Menschen (GUMG), Mitte 2017 liessen die Besucherzahlen markant ansteigen. Es ist nicht ausser Acht zu lassen, dass Suchmaschinen -wie Google- Suchabfragen veranlassen und aufgrund deren können die Besucherzahlen auf den Homepages etwas ansteigen. Diese Tatsache ist bei der Statistikauswertung zu berücksichtigen. Auch unter dieser Berücksichtigung sind die Besuche beachtlich, welche sich unter dem Jahr an uns wenden und über unsere Homepage Informationen, verständliche Erklärungen der komplexen Zusammenhänge zur Thematik der Pränataldiagnostik und deren Folgen sowie weitere Anlaufstellen suchen (s. Linkliste www.praenatal-diagnostik.ch/links.html).



2017:



2016:



Meist-Besuche visualisiert pro **Wochentag** 2017 im Vergleich zu 2016:

Auffälligerweise erfolgten die häufigsten Besuche wiederum unter der Woche sowie Freitags und nicht an den freien Wochenend-Tagen!

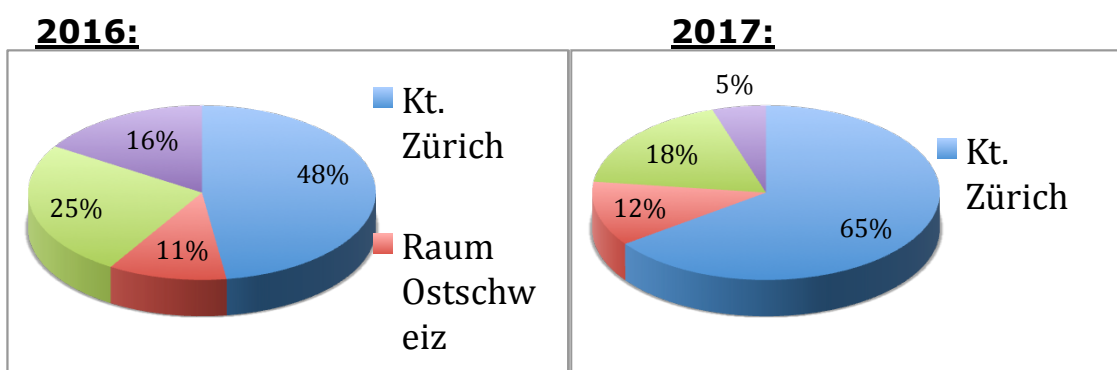
Die **Auswertung** unserer zusätzlich geführten **Statistiken** zeigt nach wie vor, dass die Frauen und Männer die Informationen zu den oft sehr komplexen Fragen und Zusammenhängen der Pränataldiagnostik vorwiegend zuerst im Internet suchen. Die online bestellbare Broschüre *!schwanger?* sowie das französische Pendant *!enceinte?* erklären, ergänzen auf deutsch oder französisch und zeigen die Konsequenzen der pränatalen Diagnostik auf. 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.

Regionale Anfragenverteilung

Anfragen zur Pränatal-Diagnostik ausgewiesen nach Regionen:

Jahr	2015	2016	2017
Kt. Zürich	47 %	48%	65%
Raum Nord- u. Ostschweiz	26 %	11 %	12 %
Bern u. Westschweiz	20 %	25 %	18 %
Romandie	7 %	16 %	5 %



Im vergangenen Jahr bestellten **258 Ratsuchende** (Vorjahr: 121) die gelbe **Beratungs- und Informationsbroschüre !schwanger?**, davon **16 französische Exemplare !enceinte?** online über die Homepage oder mit dem in der Broschüre inliegenden Bestellformular. Unsere Broschüre sowie das französische Pendant sind mit einer **Aktualisierungskarte 2017** umfassend über die neuen **‚Nicht-invasiven pränatalen Tests‘ (NIPT) aktualisiert**. Es können auch einzelne **Aktualisierungskarten** in Deutsch oder Französisch bestellt werden. Im Jahr 2017 erfolgten 84 deutsche sowie 30 französische Aktualisierungskarten-Bestellungen.

Im 2017 fanden insgesamt 45 direkte **Beratungs-Gespräche** statt. Verteilt auf das ganze Jahr gesehen, bedeutet dies ca. **1 persönliche Beratung** pro Woche. Die Ratsuchenden wenden sich aus der gesamten Schweiz an uns. 17 Informationsanfragen wurden per Mail eingereicht. 22 von 45 hatten mehrmaligen Kontakt mit der Beraterin. Der Erstkontakt erfolgt entweder per Mail oder oft durch persönliche Kontaktnahme per Telefon. Die 2 aus dem Nachbarland eingetroffenen Anfragen wurden an Partnerorganisationen im ortsansässigen Land mit den entsprechenden Gesetzen und Gepflogenheiten zur Pränataldiagnostik weiter verwiesen.

Auswertung der Statistik ‚Beratung‘ der Beratungsstelle

- **32 von 45 Anfragen** waren **Sachfragen zur Pränataldiagnostik**,
- **11 konkrete Fragen zu einzelnen Tests**,
- **1 zur erblichen Vorbelastung**,
- **0 Anfrage zu Krankheiten in der Schwangerschaft**,
- **25 zu Testauswertungen** sowie zur **Wartezeit auf das Testresultat**,

- **0** Anfrage zum **Gesetz**,
- **3** direkte Anfrage zur Pränataldiagnostik **vor** der Schwangerschaft
(Informationsmöglichkeit durch die Broschüre *!schwanger?* u. *!enceinte?* abgedeckt),
- **3** Fragen zum **Schwangerschaftsabbruch** nach pränataler Diagnose und
- **5** zudem zu **emotionalen Aspekten während der Schwangerschaft**.

Die **nicht-invasiven pränatalen Tests (NIPT)** - die so genannten fetalen DNA-Analysen aus dem mütterlichen Blut - haben sich als Angebot in der Pränataldiagnostik verankert. Sicherlich wurde dies auch ‚gefördert‘ durch die Kostenübernahme der Krankenkassen nach einer entsprechenden Voruntersuchung. Die seit 2012 verfügbaren NIPT zeigen mit hoher Testgenauigkeit das Vorhanden-Sein oder Nichtvorhanden-Sein einer Trisomie 21, 18 oder 13, das Turner- und Triple X-Syndrom sowie seltene Chromosomenanomalien. Das weiter gewachsene Angebot in der Pränataldiagnostik übersteigt in den meisten Fällen die Aufnahme- und Entscheidungsfähigkeit der Frau/des Paares. Um so entscheidender ist eine umfassende, nicht-direktive Information und Beratung durch die betreuende Ärztin oder Arzt oder durch eine unabhängige Beratungsstelle wie uns. Das Recht der Frau/des Paares auf ‚Nicht-Wissen‘ sollte dabei respektiert werden.

Frauen/Paare, die nach einem schlechten Befund Entscheidungshilfen suchen, erhalten im Beratungsgespräch bei uns auf der Drehscheibenstelle verschiedene 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 Mai des vergangenen Jahres im Speziellen in der Romandie am Schweiz. Hebammenkongress in Genf mit einem Stand Präsenz markieren und die Tätigkeiten sowie die Informationsbroschüre *!enceinte?* und *!schwanger?* vorstellen.

Des Weiteren konnten mit Vorträgen Fachleute und Interessierte über die neuen pränatalen Tests in der Pränataldiagnostik informiert werden. Verschiedene Textbeiträge in Fach- und sonstigen Zeitschriften sowie weitere Unternehmungen unterstütz(t)en die Bemühungen, um die Beratungsstelle und ihre Arbeit weiter bekannt zu halten.

Mutationen bei den Vereins-Mitgliedern:

Im Jahr 2017:	Neumitglied(er):	2
	Austritte:	1 (Krankheitsbedingt)

Vereinsmitglieder Jan. 2017: 118 Mitglieder, plus 122 Gönner

An Alle, die den Verein, die Beratungsstelle und/oder mich im 2017 auf irgendeine Art und Weise unterstützt haben,

ein **herzliches Dankeschön !**

Jahresbericht Finanzen

Bilanz und Erfolgsrechnung / Berichtsjahr 2017

Im Berichtsjahr betrug der **Aufwand** CHF **52'934.10** (VJ: CHF 50'513.25), was eine Zunahme von CHF 2'420.85 vs. Vorjahr bedeutet. Im Budget war diese Position mit CHF 60'200.-- veranschlagt worden und somit wurde diese Zahl klar unterschritten.

Auf der **Ertragsseite** wurde ein Total von CHF **56'476.25** (VJ: CHF 75'262.85) ausgewiesen, so dass hier eine Abnahme von CHF 18'786.60 vs. Vorjahr zu verzeichnen ist. Im Budget 2017 wurden auf der Ertragsseite CHF 30'450.00 erwartet. Die Beiträge/Spenden für die *Projekte A, B, C* sowie *Subventionen/Beiträge Dritter/öffentl. Hand* sind einiges höher ausgefallen als budgetiert.

Es ergab sich in diesem Jahr ein **Ertragsüberschuss** von CHF **3'542.15** (VJ: Ertragsüberschuss von CHF 24'749.58).

Das Vereinsvermögen betrug per Ende Jahr 2016 CHF 52'090.54 (2015: CHF 27'340.96).

Dank den Spenden und den weiteren grossen Sparmassnahmen konnte ein erfreulicher Gewinn erzielt werden. Auch der Lotteriefonds des Kt. Zürich hat eine projektbezogene grosse Spende gesprochen (aufgeteilt auf 3 Jahre), welche für die Projekte

- B) Design und Druck der Broschüre Pränataldiagnostik zu den neuen nicht-invasiven pränatalen Tests (NIPT) inkl. Integration Basiswissen zur Pränataldiagnostik
- C) Neues Informationsmaterial im Kontext der neuen Präimplantationsdiagnostik-Beratung (PID-Beratung) der Beratungsstelle

bestimmt ist.

Nach Zuweisung des Bilanzgewinnes beträgt das **Vereinskapital** neu per **Ende 2017** CHF **55'632.69** (VJ: CHF 52'090.54).

Dank den erfreulichen Spenden konnte das Vereinsvermögen positiv stabilisiert werden!

Zürich, 4. Mai 2018

B. Hölzle-Sommerhalder