

VEREIN

Ganzheitliche Beratung u.
Kritische Information zu
Pränataler Diagnostik

Jahresbericht

2023

Jahresbericht 2023 der Präsidentin

Gespräch mit Susanne Clauss über ihre Beweggründe, die Drehscheibenstelle des Vereins «Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik» finanziell zu unterstützen

Das Vereinsjahr 2023 war für unseren Verein «Ganzheitliche Beratung und kritische Information zur pränatalen Diagnostik» ein existentiell entscheidendes Jahr. Die finanziellen Mittel waren derart knapp geworden, dass wir den Verein nach 35jährigem Bestehen aus finanziellen Gründen hätten schliessen müssen. Brigitte Hölzle, die Leiterin der Beratungsstelle, verkürzte ihr Pensum von dreissig auf zehn Stellenprozent. Über die Tätigkeiten des Vereins im Einzelnen informiert Sie der Bericht von Brigitte Hölzle. Wider Erwarten darf ich Sie nun aber über eine sehr erfreuliche Entwicklung in unserem Verein informieren.

An der letzten Generalversammlung 2023 mussten wir über die prekäre finanzielle Situation des Vereins berichten. Dann kam es zur grossartigen Wende: Susanne Clauss, die Mitbegründerin und Geschäftsführerin der Geburtshaus Luna AG mit 43 Mitarbeitenden, meldete sich nach der Generalversammlung überraschend beim Vereinsvorstand. Sie bot dem Vorstand in dieser prekären finanziellen Situation Unterstützung an. Dank diesem äusserst grosszügigen finanziellen Angebot der Geburtshaus Luna AG kann die Drehscheibenstelle im Jahr 2024 wieder zu 30% betrieben werden. Susanne Clauss wird zudem im Vereinsvorstand mitarbeiten. Im folgenden Gespräch führt Susanne Clauss aus, warum sie bereit ist, den «Verein Ganzheitliche Beratung und kritische Information zu pränataler Diagnostik» finanziell zu unterstützen.

RBH: Die 30% Drehscheibenstelle finanziell zu unterstützen, ist eine enorm grosszügige Geste. Was waren Ihre Gründe dafür?

SC: Ich bin ganz grundsätzlich an ethischen Fragen interessiert und habe deshalb auch einen CAS in Medizinethik an der Thales Akademie der Universität Freiburg gemacht. Es ist mir sehr wichtig, dass die ethischen Fragestellungen, die ihr Verein bearbeitet, in den Köpfen der Menschen bleiben. Vielen jungen Menschen ist die ethische Problematik der pränatalen Diagnostik kaum mehr bewusst. Sie ist zur Selbstverständlichkeit geworden. Wenn ihr Verein untergeht, gibt es weder unabhängige Stimmen und Informationen, noch eine unabhängige Beratung für Betroffene mehr. Der Verein darf daher einfach nicht verschwinden. Es soll bewusst bleiben, was für gesellschaftliche Entwicklungen die pränatale Diagnostik vorantreibt.

RBH: Könnten Sie dies bitte noch etwas genauer ausführen. Was sind das für gesellschaftliche Entwicklungen?

SC: Krankheiten, die getestet werden können, sollen verschwinden. Kinder mit solchen Testergebnissen werden abgetrieben. Es gibt Behinderungen, die man nur annehmen kann oder nicht. Die Gefahr ist gross, dass Frauen, die trotzdem ein Kind mit einer Abweichung gebären und auch ihre Kinder, stigmatisiert werden. Wir erleben, dass viele Frauen während der Schwangerschaft sehr verunsichert sind. Nur schon eine kritische Bemerkung, wie z.B. «es hat etwas kurze Beine», kann zu enormen

Verunsicherungen führen. Erhalten sie die Bestätigung nach einer vorgeburtlichen Untersuchung, dass keine Auffälligkeiten entdeckt werden konnten, sind sie sehr erleichtert. Auf andere Nachrichten sind schwangere Frauen meist nicht vorbereitet.

RBH: Woher beziehen Sie ihre Wertvorstellungen, ihre Leitwerte?

SC: Schon lange orientiere ich mich an der Wertvorstellung, dass jedes Leben lebenswert ist. Es ist für mich ein Grundsatz, der mich schon lange begleitet, dass es kein lebensunwertes Leben gibt. Gleichzeitig ist mir auch das Empowerment der Frauen wichtig. Sie müssen informiert und bewusst entscheiden können. Hierzu brauchen sie gute Informationen über Vor- und Nachteile, Chancen und Risiken von vorgeburtlichen Untersuchungen.

RBH: Sie wollen die Frauen empowern und bezeichnen gleichzeitig das Wesen, das sich im Bauch der Frau entwickelt, als «Kind». Dadurch entstehen ethische Dilemmasituationen und Spannungsfelder. Was bedeutet für Sie dieses Spannungsfeld?

SC: Das werdende Wesen erhält im Verlauf der Schwangerschaft eine immer grössere Wertigkeit. Eine Frau aber muss nicht jedes Kind austragen. Dies ist für mich keine moralische Pflicht. Es ist für mich aber auch klar, dass unsere Gesellschaft statt inklusiver zunehmend exklusiver wird. Umso schwieriger wird es in der Gesellschaft, ein Kind mit einer Beeinträchtigung zu gebären und aufzuziehen. Dies sehe und erlebe ich bei meiner Freundin. Sie hat ein Kind mit einer Behinderung, welche auch nicht getestet werden kann. Ihre Herausforderungen sind immens. Wenn Eltern sagen, sie seien solchen Herausforderungen nicht gewachsen, ist dies nachvollziehbar. Aber es gibt kein Nullrisiko und keine Garantie für ein gesundes Kind. Auch gibt es kaum Therapien, die bereits intrauterin durchgeführt werden können, ausser gewisse Formen von Spina Bifida. Mir geht es darum, dass Eltern befähigt werden müssen, eine informierte Entscheidung treffen zu können.

RBH: Ihre Aussagen stimmen sehr weit mit dem Werteprofil unseres Vereins überein. Auch unser Verein arbeitet im Spannungsfeld zwischen der individuellen und informierten Entscheidungsfreiheit der Frau und des Paares und den gesellschaftlichen Entwicklungen. Dies zeigte sich bereits 1989 bei der Vereinsgründung, als uns Feministinnen und streng religiöse Kreis absprangen, weil sie der Meinung waren, wir würden uns zu wenig gegen vorgeburtliche Untersuchungen aussprechen. Gleichzeitig fand und findet der Mainstream wohl immer noch, wir seien der Pränataldiagnostik gegenüber zu kritisch eingestellt. Diese verschiedenen Reaktionen auf unseren Verein widerspiegeln das ethische Dilemma des Vereins, einerseits das individuelle Abwehrrecht der betroffenen Frauen zu unterstützen und andererseits gesellschaftlichen Entwicklungen kritisch zu hinterfragen, wenn Menschen mit Beeinträchtigung als lebensunwert betrachtet und stigmatisiert werden.

SC: Frauen können tun, was sie wollen, sie werden immer verurteilt, ob sie nun einen Schwangerschaftsabbruch durchführen oder ob sie ein Kind mit einer Beeinträchtigung gebären. Dabei stellen wir auch unterschiedliche Haltungen bei Frauen und Männern fest. Männer sind während einer Schwangerschaft viel technischer unterwegs als die schwangeren Frauen, welche nur schon aufgrund ihrer Schwangerschaftshormone emotionaler und dünnhäutiger sind. In einer idealen Welt sollte man sich daher schon vorher überlegen, wie man mit den Möglichkeiten der

Pränataldiagnostik umgehen will. Doch wir leben nun einmal nicht in einer idealen Welt und müssen das Beste aus jeder Situation machen.

RBH: Möchten Sie noch etwas ergänzen?

SC: Die Forschung rennt immer voraus. Was schon alles möglich ist, ist kaum fassbar. Denken wir nur schon an die Genetik. Mit unseren kognitiven Fähigkeiten können wir diese Entwicklungen gar nicht verarbeiten. Wir sind psychisch gar nicht bereit dazu. Die Gesellschaft hinkt mit ihren Überlegungen immer hinterher. Eigentlich sind diese Entwicklungen eine riesige Überforderung für alle Beteiligten. Wo ist fertig und wo ist die Grenze erreicht? Wann nehmen wir uns die Zeit, um nachzudenken und aufzuatmen in einer atemlosen Zeit?

Deshalb ist Ihr Verein so wichtig. Ihr helft damit auch jungen Menschen. Zudem regt ihr auch die jungen Hebammen zum Nachdenken an und zeigt ihnen andere Perspektiven auf die Angebote der vorgeburtlichen Untersuchungen auf. Ihr seid eine wichtige, unabhängige Stimme, die nicht verstummen darf.

Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle
Präsidentin



ANGEBOTE

GEBURTSHAUS LUNA BERN

ZUSAMMEN VERANTWORTUNG ÜBERNEHMEN

SCHWANGERSCHAFT

Schwangerschaftskontrollen • Akupunktur
Taping • Hypnose • Shiatsu • Craniosacraltherapie
Psychosoziale Sprechstunde
Bewegung & Ernährung
Beratung zu Pränataldiagnostik

WOCHENBETT

Wochenbett im Luna
Hausbesuche im Wochenbett
Stillberatung • Abschlusskontrolle
Trageberatung • Stoffwindelberatung

KURSE

Geburtsvorbereitung
Schwangerschaftsyoga • Windelfrei
Rückbildung • Sillcafé
Beikost-Brunch

GEBURT

Individuelle Geburtsbegleitung
durch Hebamme

GEBURTSHAUS LUNA

Oberdorfstrasse 56 • 3072 Ostermundigen • T 032 365 33 35 • info@geburtshausluna.ch

www.geburtshausluna.ch

Jahresbericht Finanzen

Bilanz und Erfolgsrechnung / Berichtsjahr 2023

Im Berichtsjahr betrug der **Aufwand** CHF **39'084.01** (VJ: CHF 60'046.32), was eine grössere Abnahme von CHF 20'962.31 vs. Vorjahr bedeutet (VJ: Fertigstellung Projekt C «Informationsmaterial zur Präimplantationsdiagnostik»). Gegenüber dem Budget 2023, wo die Kosten mit CHF 60'450.00 veranschlagt wurden, bleibt dieser Posten sehr deutlich unterschritten. Zu beachten ist, dass der Raumaufwand durch ein Entgegenkommen der Vermietung reduziert und dank einer drastischen Reduktion der Stellenprozente (v. 30% auf 10%) der Geschäftsführerin, der Personalaufwand markant gesenkt werden konnte.

Auf der **Ertragsseite** wurde ein Total von CHF **32'552.30** (VJ: CHF 67'778.89) ausgewiesen, so dass hier eine deutliche Abnahme von CHF 35'226.59 vs. Vorjahr zu verzeichnen ist. Im Budget 2023 wurden auf der Ertragsseite CHF 33'909.10 erwartet, darin waren projektbezogene Rückstellungen für das Projekt C enthalten. Die Fortführung und Überarbeitung der Broschüre *!schwanger?* (Testmethoden-Teil, Projekt B) sowie der *IVF-PID*-Broschüre (2. Druck Projekt C) wurde aufgrund der grossen finanziellen Probleme nicht realisiert.

Die Beiträge/Spenden/Subventionen/Verkauf Broschüren sind mit CHF 17'552.3 leicht tiefer ausgefallen als budgetiert (Budget 2023: CHF 18'700.00).

Somit ergibt sich im Berichtsjahr ein **Aufwandüberschuss** von CHF 6'531.71 (VJ: **Ertragsüberschuss** von CHF 7'732.57).

Das **Vereinsvermögen** beträgt per Ende Buchhaltungsjahr nach Zuweisung des Bilanzverlustes 2023 nur noch CHF **14'827.86** (VJ: CHF 21'359.57).

Zu erwähnen ist, dass der budgetierte grosse Verlust 2023 durch die oben genannten Massnahmen deutlich unterschritten wurde. Das heisst, das Betriebsergebnis ist positiver ausgefallen als budgetiert.

Nur dank der Kooperation mit der Geburtshaus Luna AG konnte der Verein und somit die Beratungsstelle gerettet werden. Die Akquisition von weiteren Spendengeldern hat im 2024 Priorität für die Strukturfinanzierung.

Zürich, 8. Mai 2024

Brigitte Hölzle-Sommerhalder

Tätigkeitsbericht Beratungsstelle 2023

Das vergangene Jahr war stark geprägt durch die finanziellen Nöte des Vereines aufgrund der geringen Spendeneingängen. Von Beginn weg setzten wir weiter alles daran, um wieder eine stabile finanzielle Situation zu erreichen.

Brigitte Hölzle, die Geschäftsführerin der Beratungsstelle und einzige Angestellte reduzierte auf Mitte Sommer von 30 auf 10 Stellenprozent, um die finanziellen Belastungen für den Verein zu minimieren und möglichst gering zu halten. Der Vereinsvorstand arbeitet seit jeher ehrenamtlich. Mit enorm grosser Freude erhielten wir Mitte Sommer 2023 die überaus positive Nachricht, dass wir eine Kooperation mit dem Geburtshaus Luna auf den Start des Jahres 24 eingehen können. Der Verein konnte mit dieser überaus grosszügigen Unterstützungszusage gerettet werden. In die 2. Jahreshälfte starteten wir dadurch viel ruhiger und die Beratung sowie die Belange des Vereines wurden mit diesen 10 Stellenprozent bis Ende Jahr 23 weitergeführt. Mit diesen erfreulichen Aussichten und den viel geringeren Fixkosten konnte sich der Verein auffangen und mit Zuversicht ins nächste Jahr blicken.

Öffentlichkeitsarbeit

Die Öffentlichkeitsarbeit erfolgt wie in den vergangenen Jahren weiterhin auf ganz verschiedenen Kanälen. Eine unserer möglichen Informationsplattformen ist unsere Homepage www.praenatal-diagnostik.ch. Die Zugriffe verhielten sich weiter auf sehr hohem Niveau.

Die Statistiken sehen wie folgt aus: **2023: 80'700** Besucher,

2022: 64'783

2021: 65'522

2020: 66'971

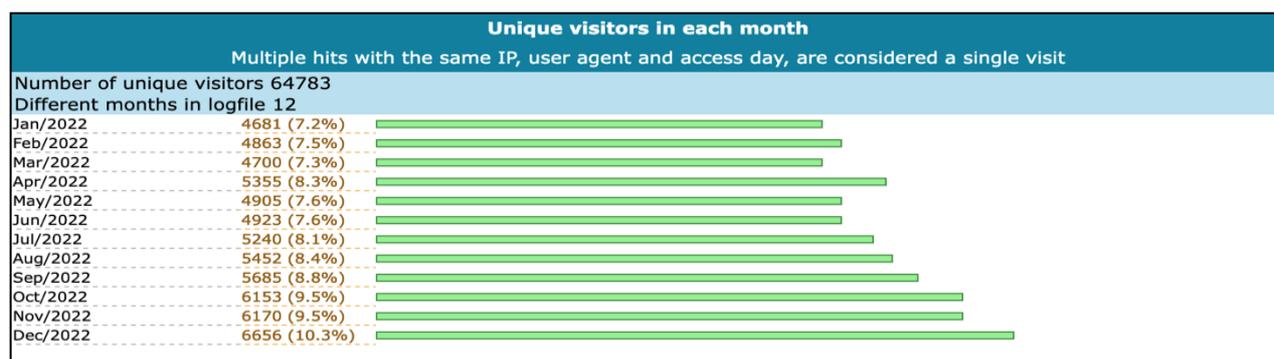
2019: 17'239 (Aufschaltung HP Sept. 2019)

Im 2023 erfolgte ein markanter Anstieg der Besucherzahlen. Angesichts der Tatsache, dass die Homepage auch von Suchmaschinen angewählt wird, dürften die Zahlen jedoch realistisch gesehen etwas tiefer liegen. Die Tendenz der Besuche ist in den Jahren 2021 und 2022 leicht abnehmend gewesen, jedoch im vergangenen Jahr enorm angestiegen. Wir stellen uns die Fragen: «Sind die werdenden Eltern kritischer geworden? Hinterfragen sie die Pränataldiagnostik wieder mehr?». So richtig können wir uns den grossen Anstieg bis jetzt nicht erklären. Jedoch die auf gleichem Niveau bleibenden Zahlen von 2020 – 2022 ordnen wir der festzustellenden Etablierung der Pränataldiagnostik in der Gesellschaft – PND ist zur Normalität geworden– zu. Erst recht sehr erfreulich ist, dass sich die werdenden Eltern und die Interessierten im letzten Jahr 2023 vermehrt auf unserer Homepage informiert haben (s. folgende Grafiken mit den monatlichen Besucherzahlen im Detail).

2023:



2022:

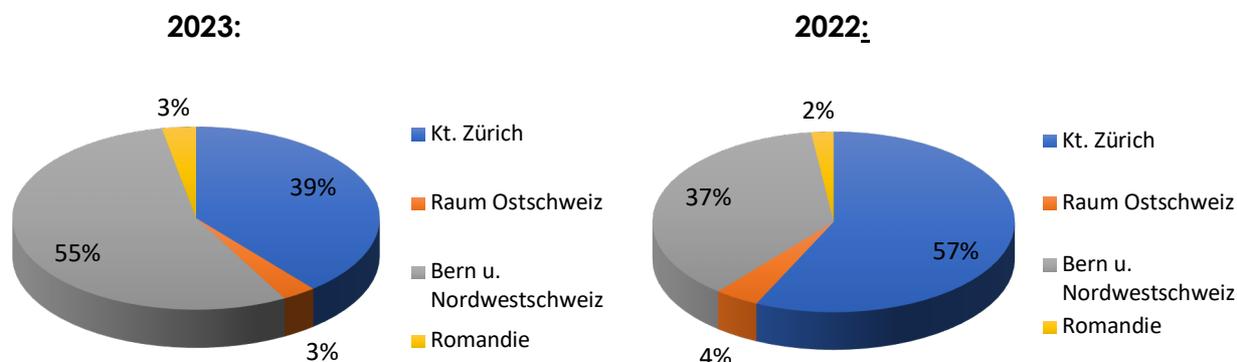


Die online, «face-to-face» oder telefonische **Beratungstätigkeit** wird zusätzlich durch eine **Detail-Statistik** weiter aufgeschlüsselt. Aus dieser ist z.B. zusätzlich ersichtlich, dass sich aus der ganzen Schweiz Ratsuchende an uns wenden.

Regionale Anfragenverteilung

Anfragen zur Pränatal-Diagnostik ausgewiesen nach Regionen:

Jahr	2023	2022	2021	2020
Kt. Zürich	39 %	57 %	36 %	24 %
Raum Ostschweiz	3 %	4 %	7 %	18 %
Bern u. Nord-Westschweiz	55 %	37 %	52 %	51 %
Romandie	3 %	2 %	5 %	7 %



Im 2023 stammten die meisten Beratungs-Anfragen und Broschürenbestellungen aus dem Raum Bern/Nordwestschweiz und Zürich (s. Pie-Chart). Im Vergleich zum Vorjahr sind die Anfragen und Bestellungen aus der Region Zürich gesunken und zwar auf die Grössenordnung von 2021.

Die Möglichkeiten und der Umfang der vorgeburtlichen Untersuchungen hat in den vergangenen Jahren stetig zugenommen. Eine kaum zu bewältigende Menge an medizinischen Fachausdrücken und Informationen prasselt auf die Frau/das Paar beim ersten oder weiteren Arztbesuch ein. Deshalb suchen die Betroffenen meistens im Internet, 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 Jahr 2023 wurden etwas über **150 Broschüren !schwanger?** verkauft (Vorjahr: 250 B.). Von den über 150 Broschürenbestellungen waren 2 französische Exemplare !enceinte?. Zudem wurden **3 Beratungsleitfäden Psychosoziale Beratung bei vorgeburtlichen Untersuchungen** an Hebammen, Ärztinnen und Ärzte und in verwandten Gebieten tätige Fachpersonen (Vorjahr: 13) verkauft sowie **3 rote psychosoziale Beratungsordner** (Verkauf bei D.E.) vermittelt. Von unserer neu im August 2022 erschienen Informationsbroschüre **IVF-PID? Präimplantationsdiagnostik nach In-vitro-Fertilisation** wurden **34 Stück** im 2023 verkauft (Erscheinungsjahr/Vorjahr 24 Stk.).

Es fanden insgesamt **22 direkte Beratungs-Gespräche** statt. Verteilt auf das ganze Jahr gesehen, bedeutet dies etwas mehr als **1 persönliche Direkt-Beratung** pro 2 Wochen. In Relation zu den geringen Anstellungsprozenten (10%) gesehen, heisst dies, dass alle 2 Wochen das wöchentliche Arbeitspensum mit 1 persönlichen Beratung belegt war. Zudem wurden zahlreiche Fragen an öffentlichen Veranstaltungen, Fachtagungen und im Rahmen von Masterausbildungen beantwortet. Die Beratung analog hat sich weiter auf die digitale Information über die Homepage verlagert (s. Homepage-Statistik vorne).

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 ein- und sich fortsetzen kann.

Ziel der nicht-direktiven Beratung und Information ist eine **informierte, selbstbestimmte Entscheidung der Frau** respektive **des Paares**.

Auch im Jahr 2023 konnten einige Informationstexte und Berichte in verschiedenen Fach-Medien lanciert und somit auf die Beratungsstelle und ihre Tätigkeiten aufmerksam gemacht werden. Interviews von Fachpersonen oder Student*innen fanden per Telefon oder online statt und flossen in Berichte von Zeitschriften oder Facharbeiten 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 2023 in Fribourg (Romandie) statt. Der Verein war einmal mehr mit einem Stand vor Ort und informierte über unsere Beratungsstelle sowie über unsere Informationsmedien. An die Hebammenstudentinnen, welche sich an unserem Info-Stand zeigten, wurden zwecks Informationsvermittlung über die pränatalen Tests Broschüren !schwanger? gratis verteilt.

Mutationen bei den Vereins-Mitgliedern:

Im Jahr 2023:	Neumitglied(er):	0
	Austritte:	3 (1 davon aufgrund Pensionierung)

Vereinsmitglieder Dez. 2023: 109 Mitglieder, plus 111 Gönner

Einmal mehr ein enorm grosses **HERZLICHES DANKESCHÖN** an alle, die den Verein, die Beratungsstelle und mich im 2023 auf irgend eine Art und Weise unterstützt haben!