

Ausgrenzung? Solidarität!



Verein

Ganzheitliche Beratung
und kritische Information
zu pränataler Diagnostik

Jahresbericht

2016

Tätigkeitsbericht 2016 der Vereinspräsidentin

Die Fortpflanzungsmedizin ist ein lukratives Geschäftsmodell geworden, mit dem satte Gewinne gemacht werden. Wie an der Fruchtbarkeitsmesse in London (vgl. NZZ, S. 18 Panorama) vom 20. März 2017 eindrücklich gezeigt wurde, findet bereits ein regelrechtes Embryoshopping statt: Samenspender und Eizellenspenderinnen können ausgewählt und so der Embryo nach Wunsch zusammengesetzt werden. Gleichzeitig wird aktuell bei Lammföten mit der Entwicklung im Plastiksack als künstlicher Fruchtblase experimentiert. Ziel ist es zudem, in ein paar Jahren auch eine künstliche Plazenta zu schaffen. Künstliche Fruchtblase und Plazenta sollen Frühgeburten ein besseres Überleben ermöglichen (vgl. NZZ, 25.4.17 ‚Lammföten reifen in „Biobag“ normal heran‘). Damit rückt aber auch die extrakorporale Herstellung des Menschen im Plastiksack in Griffweite. Dies wiederum wird den Fortpflanzungstechnologen völlig neue Geschäftsfelder eröffnen, denn damit wird der Embryonen- und Fötenhandel im grossen Stil möglich. Die industrielle Herstellung des Menschen mit Qualitätsprüfung würde damit Realität.

Mit dieser Entwicklung stellen sich existentielle ethische Grundsatzfragen für den Menschen. Doch die ethische Debatte hinkt weit hinter diesen Entwicklungen hinterher und dreht sich einseitig um die Frage der reproduktiven Autonomie von Personen mit Kinderwunsch und ihrem Leiden an der Kinderlosigkeit oder die Gefahr einer möglichen schwerwiegenden Erkrankung oder Behinderung. Es geht längst um sehr viel mehr als nur um individuelles Leiden und um Wunsch Kinder. Auf dem Spiel steht der Mensch selbst, wie wir uns verstehen und wie die Weltgemeinschaft mit eugenischen Ansprüchen umgehen will. Schon im letzten Jahresbericht haben wir in diesem Zusammenhang zu einem internationalen Dialog aufgerufen:

Wir fordern die schweizerische Politik auf, einen internationalen Dialog zur Festlegungen von internationalen Standards für den Umgang mit menschlichen Keimzellen und Embryonen zu lancieren. Mit ihren internationalen Organisationen ist die Schweiz prädestiniert, eine ethische Auseinandersetzung zu den die Menschen im Kern betreffenden Fragen anzustossen und zu führen. Es stünde der Schweiz gut an, international diesbezüglich Themenführerschaft zu übernehmen.

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. Nach wie vor sind wir auf der Suche nach zusätzlichen Geldmitteln für die Entwicklung von neuen Beratungs- und Entscheidungsfindungsinstrumenten für die Entscheide rund um die Präimplantationsdiagnostik. Einige Spendenzusagen haben wir bereits erhalten. Die ganze Finanzierung ist leider jedoch noch nicht gesichert.

Seit mehr als 25 Jahren bieten wir Betroffenen nicht-direktive und unabhängige Beratung und Unterstützung in schwierigen Entscheidungssituationen rund um vorgeburtliche Untersuchungen an. Gleichzeitig beteiligen wir uns am öffentlichen Meinungsbildungsprozess über Sinn, Ziel und Zweck von vorgeburtlichen Untersuchungen, deren Möglichkeiten und gesellschaftlichen Risiken für Menschen, die Gefahr laufen, aus der Gesellschaft ausgeschlossen zu werden, weil sie die Leistungsansprüche der Gesellschaft nicht genügen können. Die eugenischen Entwicklungen zusammen mit der zunehmenden Bewirtschaftung der menschlichen Fortpflanzung beobachten wir mit grosser Sorge und informieren auch die Öffentlichkeit

darüber. Wir laden Sie ein, mit uns darüber 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
Vereinspräsidentin

Zeitungsartikel NZZ, Montag, 20. März 2017

Der Kinderwunsch als Business

An der Fertility Fair scheint alles kein Problem

An der Fruchtbarkeitsmesse in London wird der Eindruck vermittelt, dass es die natürlichste und einfachste Sache der Welt ist, Kinder künstlich zu zeugen. Auf den zweiten Blick erweist sich dies schnell als Trugbild.

LEANDRA BIAS

Sucht in London eine alleinstehende Frau oder ein lesbisches Paar eine Samenspende, entspricht die Devise etwa dem Lied der Zürcher Band Heinz de Specht: «Keis Problem, da gits es Äpp». Auf der Internet-Anwendung der Londoner Sperm-Bank kann frau tatsächlich Spender shoppen. Die Suchresultate können etwa nach «Neuankömmlingen » oder «Hochschulabsolventen » gefiltert werden. Und obwohl keine Fotos zur Verfügung stehen, kann man sich dank der Personenbeschreibung ein sehr gutes Bild machen. Dann wird klar, wieso das ehemalige Model mit grünen Augen und schwarzem Haar zur Kategorie der «beliebtesten Spender» gehört.

Das teure Spiel mit Hoffnung

Diese Samenbank hatte auch einen Stand auf der Fruchtbarkeitsmesse, die vergangenen Samstag in London stattgefunden hat. An diesem Stand wie auch auf der gesamten Fertility Fair in Harley Street herrschte eine ungezwungene, ja gar ausgelassene Stimmung. So zum Beispiel beim Vortrag mit dem thematischen Titel «INSeminar», wo die etwa hundert anwesenden Frauen und vier Männer über ihre Optionen informiert wurden. Der Weg vom ersten Fruchtbarkeitstest bis zum gesunden Baby wirkt hier total problemlos. Es scheint keine Rolle zu spielen, ob dafür intrauterine Insemination, In-vitro-Befruchtung oder gar eingefrorene Eizellen und Embryos eingesetzt werden. Elizabeth, die bei der Messeveranstalterin, der Londoner Frauenklinik, bereits mehrere In-vitro-Behandlungen hatte, stört genau dies. Anfangs habe ihr als Lesbe der lockere und vor allem unvoreingenommene Umgang sehr gefallen. Mittlerweile habe sie über 10 000 Pfund (12 000 Franken) erfolglos ausgegeben. Dennoch seien die Mitarbeiter der Klinik weiterhin optimistisch, weshalb sie sich frage, ob das noch authentisch oder einfach des Geschäfts wegen sei. «Für 500 Pfund (620 Franken) extra behalten sie meine Eizellen fünf anstatt drei Tage im Labor, was die Chancen angeblich erhöht. Natürlich zahle ich das, weil ich unbedingt ein Kind will», erklärt Elizabeth.

Die Kostenfrage wird während der Messe geschickt umgangen. Nur wer explizit nachfragt, erhält einen Katalog mit Preisen. Drei Zyklen In-vitro-Befruchtung kosten umgerechnet 8700 Franken. Das erklärt wohl auch die Zusammensetzung des Publikums, welches überwiegend aus weissen Frauen der Mittel- und Oberschicht besteht. Aber selbst für Finanzschwächere ist auf der letzten Seite des Katalogs eine Lösung vorgesehen, ein «Fertilitätskredit». Von verzweifelten Frauen will man hier also fleissig profitieren. Und verzweifelt sind wahrlich einige. Zwar ist das Durchschnittsalter der Besucherinnen mit etwa 32 Jahren erstaunlich tief, aber aus Gesprächen wird klar, dass viele bereits mehrere Jahre versuchen, ein Kind zu bekommen. Möglicherweise ist das der Grund, weshalb die Autorin in der persönlichen Beratung schnell abgefertigt wird. Bei ihr als Single unter dreissig wirkt der Wunsch nach einem Kind eher als wenig ernsthaftes Luxusproblem.

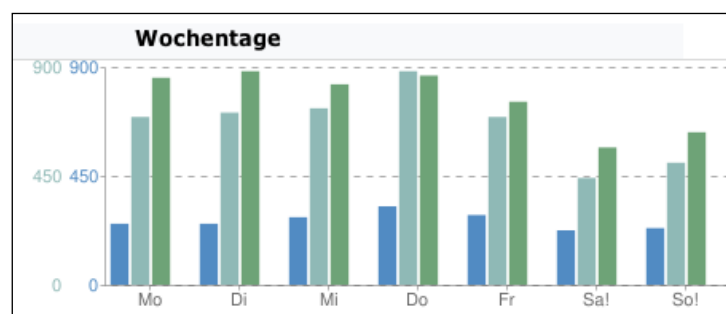
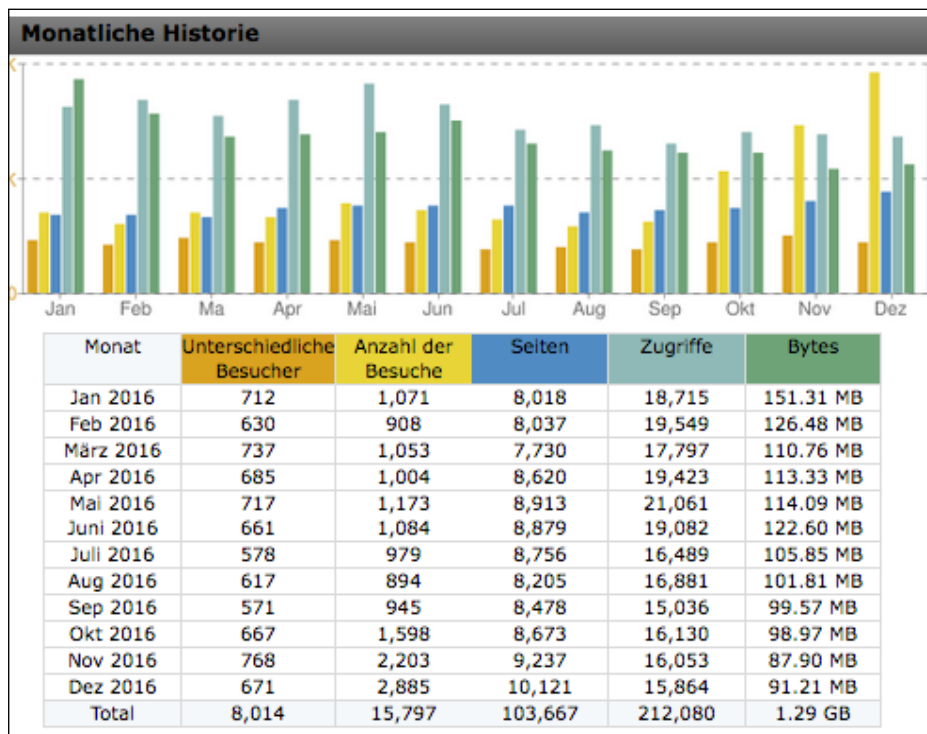
Die Schweiz liegt zurück

Auch Amy beklagt sich über den wenig einfühlsamen Umgang mit ihr während des Prozesses: «Die Ärzte sind medizinisch gut ausgebildet, aber ihnen fehlen die zwischenmenschlichen Fähigkeiten.» Sie fügt aber unmittelbar hinzu, dass sie sich hier im Vergleich zur Schweiz sehr privilegiert fühle. Denn alleinstehende Frauen oder gleichgeschlechtliche Paare hätten in der Schweiz nach wie vor nicht die Möglichkeit, legal ein eigenes Kind zu bekommen. Auf informellen Plattformen können sie zwar freiwillige Spender finden. Aber es gibt keine gesetzliche Regelung, die Partnerin wird nicht als Elternteil anerkannt. Jasmin, die gerne ein Baby mit ihrer Freundin hätte, wünschte sich daher mehr Offenheit. Ein solch intimes Thema auf einer Messe zu besprechen, ginge ihr allerdings zu weit.

Tätigkeitsbericht Beratungsstelle 2016

Beratungstätigkeit

Während des Jahres 2016 erkundigten sich durchschnittlich **668 Ratsuchende pro Monat (Vorjahr 726)** bezüglich Informationen zu den vorgeburtlichen Untersuchungen auf unserer Homepage. Die Zahl der Rat Suchenden pro Monat hat ganz leicht abgenommen. Nicht desto trotz sind es enorm viele - über 8'000 -, welche sich unter dem ganzen 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.



Meist-Besuche visualisiert pro **Wochentag**:

Die häufigsten Besuche erfolgten wiederum unter der Woche und nicht an den freien Wochenend-Tagen!

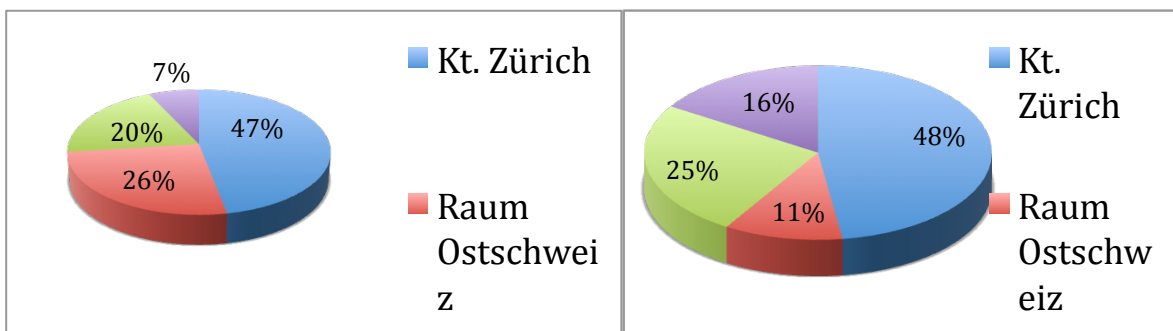
Die **Auswertung** unserer zusätzlich geführten **Statistiken** zeigt, dass die Frauen und Männer die Informationen zu den oft sehr komplexen Fragen und Zusammenhängen der Pränataldiagnostik vorwiegend zuerst im Internet suchen. Die online bestellbare

Broschüre *!schwanger?* sowie das französische Pendant *!enceinte?* erklären und ergänzen auf deutsch oder französisch Fragen und Konsequenzen der pränatalen Diagnostik. 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 Erklärungen und verständliche Aussagen zu den fremden Fachausdrücken der Pränatal-Diagnostik durch direkte Anrufe auf unserer Beratungsstelle, per E-Mail-Kontakt oder auf unserer Homepage.

Regionale Anfragenverteilung

Anfragen zur Pränatal-Diagnostik ausgewiesen nach Regionen:

Jahr	2015	2016
Kt. Zürich	47 %	48%
Raum Ostschweiz	26 %	11 %
Bern u. Westschweiz	20 %	25 %
Romandie	7 %	16 %



121 Ratsuchende bestellten im vergangenen Jahr die gelbe **Beratungs- und Informationsbroschüre !schwanger?**, davon **2 französische Exemplare !enceinte?** online über die Homepage oder mit dem in der Broschüre inliegenden Bestellformular. Die Broschüre und das französische Pendant sind mit einer **Aktualisierungskarte 2016** umfassend über die neuen **„Nicht-invasiven pränatalen Tests“ (NIPT) aktualisiert**. Die **Aktualisierungskarte** kann auch einzeln für die in der Arzt- oder Hebammenpraxis noch vorhandenen deutschen und französischen Broschüren bestellt werden. Es erfolgten im Jahr 2016 Bestellungen von 60 deutschen sowie 25 französischen Aktualisierungskarten.

Im vergangenen Jahr fanden insgesamt 36 direkte **Beratungs-Gespräche** statt. Verteilt auf das ganze Jahr gesehen, bedeutet dies **1 persönliche Beratung** alle 2 Wochen. Die Ratsuchenden wenden sich aus der gesamten Schweiz an uns. 19 Informationsanfragen wurden per Mail eingereicht, 15 davon hatten mehrmaligen Kontakt mit der Beraterin. Zum Einen traf der Erstkontakt per Mail oder zum Anderen durch persönliche Kontaktnahme per Telefon ein. Die 1 aus dem Nachbarland eingetroffene Anfrage wurde an 2 Partnerorganisationen im ortsansässigen Land mit den entsprechenden Gesetzen und Gepflogenheiten zur Pränataldiagnostik weiter verwiesen.

Auswertung der Statistik ‚Beratung‘ der Beratungsstelle

- **21** von **36** **Anfragen** waren **Sachfragen zur Pränataldiagnostik**,
- **15** konkrete **Fragen zu einzelnen Tests**,
- **3** zur **erblichen Vorbelastung**,
- **0** **Anfrage zu Krankheiten in der Schwangerschaft**,
- **15** zu **Testauswertungen** sowie zur **Wartezeit auf das Testresultat**,
- **1** Anfrage zum **Gesetz**,
- **1** direkte Anfrage zur Pränataldiagnostik **vor** der Schwangerschaft (Vorinformationsmöglichkeit durch die Broschüre *!schwanger? u. !enceinte?* abgedeckt),
- **4** Fragen zum **Schwangerschaftsabbruch** nach pränataler Diagnose und
- **7** 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 fest etabliert. 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. 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 ganzheitliche und kritische Information im Zusammenhang mit der weiteren Abstimmung zur Präimplantationsdiagnostik (PID) vom 5. Juni 2016 verlangte im vergangenen Frühling und Winter 2016 viel Engagement und nahm einiges an Arbeitszeit in Anspruch.

Mit Vorträgen konnten Fachleute über die neuen pränatalen Tests in der Pränataldiagnostik informiert werden. Verschiedene Textbeiträge in Zeitschriften oder Kurzportraits auf Homepage-Seiten von Partnerorganisationen sowie viele weitere Unternehmungen unterstützten die Bemühungen, um die Beratungsstelle und ihre Arbeit weiter bekannt zu machen.

Mutationen bei den Vereins-Mitgliedern:

Im Jahr 2016:	Neumitglied(er):	0
	Austritte:	3 (2 Altersbedingt)

Vereinsmitglieder Jan. 2016: 123 Mitglieder, plus 90 Gönner

Zum Schluss allen, die den Verein, die Beratungsstelle und/oder mich im **2016** auf irgendeine Art und Weise unterstützt haben, ein **herzliches Dankeschön !**

Jahresbericht Finanzen

Bilanz und Erfolgsrechnung / Berichtsjahr 2016

Im Berichtsjahr betrug der **Aufwand** CHF **50'513.25** (VJ: CHF 48'565.65), was eine Zunahme von CHF 1'947.60 vs. Vorjahr bedeutet. Im Budget war diese Position mit CHF 50'100.00.-- veranschlagt worden und somit wurde diese Zahl knapp überschritten.

Auf der **Ertragsseite** wurde ein Total von CHF **75'262.85** (VJ: CHF 58'063.05) ausgewiesen, so dass hier eine Zunahme von CHF 17'199.80 vs. Vorjahr zu verzeichnen ist. Im Budget 2016 wurden auf der Ertragsseite CHF 57'450.00 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 **24'749.58** (VJ: Ertragsüberschuss von CHF 9'497.40).

Das Vereinsvermögen betrug per Ende Jahr 2015 CHF 27'340.96 (2014: CHF 17'843.56).

Dank den Spenden und den rigorosen Sparmassnahmen konnte ein erfreulicher Gewinn erzielt werden. Auch die Evang.- Ref. Landeskirche des Kt. Zürich hat eine projektbezogene Spende über CHF 10'000.00 gesprochen, welche für die Projekte

- A) Neuaufsetzung und -gestaltung unserer Homepage
- 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 2016** CHF **52'090.54** (VJ: CHF 27'340.96).

Dank den erfreulichen Spenden konnte das Vereinsvermögen positiv stabilisiert werden!

Zürich, 3. Mai 2017

B. Hölzle-Sommerhalder