



Liebe Freunde

wie gut, wenn man sich immer wieder zu verschiedenen Anlässen austauschen kann. Gestern waren Birgit Labanowicz und ich in Kassel zum halbjährlichen TCLG-Forum (Treffen christlicher Lebensrechtgruppen). Neben dem Austausch kommt dort auch die Fortbildung nicht zu kurz. In diesem Jahr war Prof. Dr. Holm Schneider aus Erlangen dabei und hat über das Thema referiert: Auslese am Lebensbeginn? Es gab in diesem Referat und beim Austausch darüber sehr viele interessante Aspekte, an denen ich Sie gerne teilhaben lassen möchte.

Dazu passt das Buch „Viereinhalb Wochen“ von Constanze Bohg, das ich Ihnen gerne empfehlen möchte.

Am Anfang des Jahres stand die Zukunft unseres Vereins ernsthaft in Frage, wie es danach weitergegangen ist, können Sie auch im Brief lesen.

Ich wünsche all unseren Freunden beim Lesen des Briefes Anregungen zum Weiterdenken und auch zum Austauschen mit anderen.

Ihre Ruth Kuske

Unsere 2. Vorsitzende Birgit Labanowicz stellt sich vor:

Mein Name ist Birgit Labanowicz. Ich bin Mutter von 5 erwachsenen Töchtern und habe schon 7 Enkelkinder.

Aus der reichhaltigen Ehe-Erfahrung und dem Umgang mit Kindern habe ich vor gut 7 Jahren beschlossen, mich noch anderweitig zu betätigen. So kam ich zum „Verein Hilfe für Schwangere e.V.“!

Hier gab es eine sinnvolle Herausforderung für mich. Von den Mitarbeiterinnen durfte ich lernen, junge Frauen zu betreuen und ihnen auf verschiedene Art und Weise Hilfestellung zu geben.

Selbst hatte ich eine Tochter, die mit 16 Jahren schon Mutter wurde. Diese Situation ist mir einige Male sehr hilfreich gewesen. Mein Mann und ich haben unsere Tochter damals sehr unterstützt und nur so konnte sie die ganze belastende Geschichte auch positiv angehen. Immer wieder haben wir in der Familie festgestellt, wie wichtig es ist, gerade in besonders schwierigen Momenten zusammenzuhalten. Heute ist der Junge 17 Jahre alt und wir haben unsere helle Freude an ihm. Dies gilt auch für die Eltern, die trotz aller widrigen Probleme fest zusammengehalten und das Beste daraus gemacht haben!

Was wir selbst erlebt haben, kann ich an andere Frauen weitergeben und so viele Situationen besser verstehen.

Es ist eine ganz wunderbare Aufgabe ratsuchende Menschen zu begleiten, zu unterstützen und mit ihnen Alternativen zu suchen und zu finden.

Frauen, die unsere Nummer wählen, brauchen ganz oft Ermutigung, ein offenes Ohr, Wegweisung und praktische Hilfen in ihren Lebenslagen.



In ganz vielen Fällen konnte der Verein werdenden Müttern auf ganz unterschiedliche Weise helfen und genau das ist es, was mich immer wieder begeistert und ermutigt, diese Arbeit zu tun.



Auslese am Lebensbeginn?

Zum Problem der vorgeburtlichen Diagnostik

Gedanken aus einem Vortrag und einem Interview von Prof. Dr. med. Holm Schneider, der als Kinderarzt und Leiter der Abteilung für Molekulare Pädiatrie am Universitätsklinikum Erlangen arbeitet, aufgeschrieben von Ruth Kuske.

Die im Mutterpass aufgeführten Ultraschalluntersuchungen vor der Geburt gehören zur ganz normalen Schwangerenbetreuung und sind wichtig für Mutter und Kind. Bei gezielter Pränataldiagnostik zum „Ausschluss“ bestimmter Normabweichungen lässt sich das nicht so einfach behaupten. Als Grund für ihre Einführung wurde einst genannt, dass bei vorgeburtlich erkannten Problemen rechtzeitig eine geeignete Behandlung durchgeführt bzw. unmittelbar nach der Entbindung die notwendigen Maßnahmen eingeleitet werden könnten. Im Laufe der Jahre hat sich die Pränataldiagnostik jedoch immer mehr auf das Aufspüren von Normabweichungen beim Kind spezialisiert. Die Folge einer vorgeburtlichen Diagnose ist heute in den meisten Fällen der Schwangerschaftsabbruch. Leider sind bei den Eltern in vielen Fällen Unwissenheit über die Behinderung, Angst vor Überforderung und Stigmatisierung der Grund für diese Entscheidung.

Prof. Dr. med. Holm Schneider, der sich als Kinderarzt und Forscher seit

20 Jahren mit dem Thema Erbkrankheiten befasst, hat in seinem Vortrag anhand von zwei Beispielen veranschaulicht, dass Menschen trotz genetischer Besonderheiten, sogar trotz schlimmer Krankheit, ein lebenswertes und gutes Leben führen können:

Nico kam mit einer Epidermolysis bullosa junctionalis Herlitz zur Welt. Diese tödliche Erbkrankheit geht mit ständiger Blasenbildung an Haut und Schleimhäuten einher. Die betroffenen Kinder haben außerdem deformierte Fingernägel, an denen man den Krankheitstyp erkennt. Ursache der Krankheit ist der Mangel an einem Ankerprotein der Haut mit dem Namen Laminin-332. Bei Nico wurde eine Kombination zweier Gendefekte festgestellt, die nach allen bisherigen Kenntnissen zum Tod im ersten Lebensjahr führt.

Inzwischen ist Nico 8 Jahre alt und besucht die Regelschule. Er hat zwar immer noch sehr empfindliche Haut, Blasen bekommt er jedoch nur noch an mechanisch besonders belasteten Stellen. Damit kann er leben. Er ist ein aufgeweckter Junge, ein Kind wie andere auch. Als die

öffentlichen Debatten über die Präimplantationsdiagnostik (PID) begannen, hat seine Mutter gesagt: „Wenn PID damals erlaubt gewesen wäre, dann hätte ich das machen lassen ... Bei diesem Gedanken gruselt es mich heute. Wenn ich Nicos Leben verhindert hätte – das wäre der schlimmste Fehler meines Lebens gewesen.“

Dieses Beispiel sollte zeigen, dass allein durch den Nachweis eines Gendefektes weder der Verlauf noch die Schwere einer Erbkrankheit vorhergesagt werden können.

Das zweite Beispiel aus dem Vortrag von Prof. Schneider war eine junge Frau, der man im Säuglingsalter ihre Behinderung noch gar nicht ansah. Sie hat eine spinale Muskelatrophie, deren Ursache ist ein erblich bedingtes Fehlen des SMN1-Proteins, das den Untergang von Neuronen verhindert. Das ist eine ziemlich seltene Erkrankung mit einer Häufigkeit von etwa 1:8.000. Auch dieser Gendefekt, wenn er vorgeburtlich diagnostiziert wird, bedeutet meistens das Todesurteil für das Kind.



Prof. Dr. med. Holm Schneider mit einem Jungen mit Trisomie 21

Bei Tina kam es anders. Die Familie dieser jungen Frau hat sie als Kind mit ihrem Rollstuhl an allem teilhaben lassen: an Familienfeiern, Strandurlaube, Fahrradtouren, für die der Vater extra ein Spezialfahrrad konstruierte, in dem sie vor dem Lenker des Fahrers saß. Tina war oft im Krankenhaus, aber das hat sie tapfer ertragen. Sie hat ihr Abitur gemacht, obwohl sie in dieser Zeit nachts an eine Beatmungsmaschine musste, weil ihre Atmungsmuskulatur zu schwach war. Sie hat das alles geschafft und lebt heute mit Freund, Pferd und zwei Katzen in der Nähe ihrer Arbeitsstelle, einer Beratungsstelle für Menschen mit Behinderungen. Dort ist sie, wie man sich leicht vorstellen kann, genau am richtigen Platz.

Dieses Beispiel sollte zeigen: Leid kann sehr unterschiedlich empfunden

werden. Jemand, der schon immer im Rollstuhl saß, der es gar nicht anders kennt, kommt damit meistens ziemlich gut zurecht.

Seit August 2012 ist in Deutschland der PraenaTest zur vorgeburtlichen Entdeckung von Kindern mit einem zusätzlichen Chromosom 21, der Ursache des Down-Syndroms, zugelassen. Dieser Test wird vom Anbieter, der Konstanzer Firma LifeCodexx, folgendermaßen beworben:

Der PraenaTest® bietet als neue nicht-invasive Methode die Möglichkeit, mit hoher Sicherheit die häufigste Form der Trisomie 21, die sogenannte „freie-Trisomie 21“, beim Ungeborenen zu bestimmen. Es wird Ihnen dazu Blut aus einer Vene entnommen, so dass dieses Vorgehen für Ihr ungeborenes Kind unbedenklich sein sollte.

Nicht-invasiv bedeutet, dass für diese Untersuchung keine Zellen vom Kind oder der Plazenta benötigt werden. Es genügen schon ein paar Milliliter Blut von der Mutter, worin ab der 9. Schwangerschaftswoche Erbmaterial vom Kind enthalten ist. Will man eine sichere Aussage, dann kann dieser Test, der 1249 Euro kostet und von der Frau selbst bezahlt werden muss, die Untersuchung einer Fruchtwasserprobe jedoch nicht ersetzen. Er kann zu falschen positiven oder negativen Ergebnissen führen, die eine invasive Fruchtwasseruntersuchung

zusätzlich notwendig machen würden. Es gibt z.B. die Möglichkeit, dass nur in der Plazenta ein drittes Chromosom 21 vorhanden ist, aber nicht beim Kind. Eine Trisomie 21 wäre dann auch im Blut der Mutter nachzuweisen, das Kind hätte aber gar keinen „Gendefekt“.

Dass die Methode für das Ungeborene gefahrlos ist, gilt nur für den Normalbefund. Wird dagegen eine Trisomie 21 festgestellt, entscheiden sich die meisten Eltern für den Schwangerschaftsabbruch. Dies geschieht oft aus Unwissenheit darüber, wie das Leben mit einem Kind mit Trisomie 21 aussehen kann. Bekommen werdende Eltern die Möglichkeit, betroffene Familien kennenzulernen, dann merken viele, dass es ein fröhliches und bereicherndes Familienleben gibt mit einem Kind, das einfach nur ein besonderes Charakteristikum aufweist.

Pablo Pineda, der 35 jährige Spanier, der als erster Mensch mit einem Down-Syndrom einen Hochschulabschluss gemacht hat und als Lehrer arbeitet, beschreibt es so:

„Es ist keine Krankheit! Es ist eine Eigenschaft, ein Zustand. So wie der eine blond ist, habe ich eben das Down-Syndrom. Es ist vielmehr ein Charakteristikum als eine Krankheit. Was ein bisschen Angst macht, ist dieses Wort „Syndrom“. Der Begriff selbst war von Beginn an als Bezeichnung für eine Ansammlung verschiedener



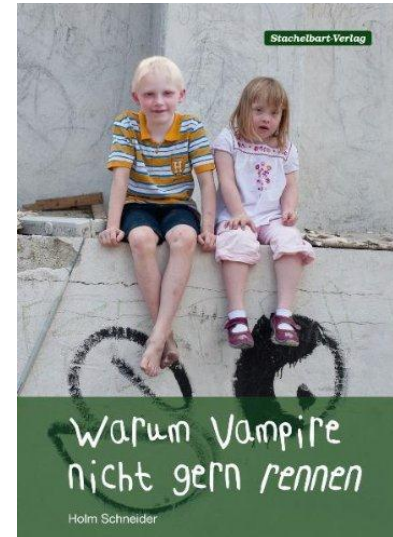
Charakteristika gedacht. Es war die Medizin, die damit begonnen hat, den Begriff im Diskurs als Krankheit zu prägen.“

Auch bei der Trisomie 21 lässt sich weder der Verlauf noch die Schwere vorhersagen. Beim Down-Syndrom gibt es die unterschiedlichsten Ausprägungen. Die allermeisten Kinder und Erwachsenen sind fröhliche Menschen und leben gern. Die typischen Begleiterkrankungen, z. B. Fehlbildungen des Herzens, können heute meistens durch eine Operation korrigiert werden. Menschen mit Down-Syndrom gelten als geistig behindert, aber dabei gibt es eine große Spannweite.

Prof. Schneider hat in einer aktuellen Studie 93 Frauen befragt, die zwischen 1996 und 2011 während der Schwangerschaft erfahren hatten, dass sie ein Kind mit Down-Syndrom erwarten. Es gab zwei Fragebögen: einen für Frauen, die sich wegen der Diagnose für einen Schwangerschaftsabbruch entschieden haben und einen für die Frauen, die das Kind geboren haben. In dieser Studie wurde auch die Qualität der Beratung nach der Diagnosestellung erfasst, und die war aus Sicht der Frauen, bei denen eine Abtreibung erfolgte, sehr schlecht. Für mich war das

Erstaunliche, dass fast alle Frauen, die ihr Kind bekommen haben, auf die Frage: „Würden Sie heute Schwangere in einer Konfliktsituation zum Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom ermutigen?“ mit „Ja“ antworteten. Zwei machten keine Angaben. Keine einzige Mutter hat mit „Nein“ geantwortet. Während Frauen nach einem Schwangerschaftsabbruch ihre Lebensqualität durch die Entscheidung stark beeinträchtigt sahen und die Auswirkungen auf Partnerschaft und Geschwisterkinder (falls vorhanden) zu 90% als negativ beschrieben, antworteten die Frauen, die das Kind mit Trisomie 21 bekommen hatten, ganz anders. Sie empfanden ihre Lebensqualität als nur wenig beeinträchtigt und die Auswirkungen auf Partnerschaft und Geschwisterkinder überwiegend als positiv. Zum Schluss möchte ich noch hinweisen auf einen Artikel aus der „Zeit“ mit dem Titel: *„Ein Leben mit Trisomie ist härter und schöner als viele denken“*, in dem es zusätzlich noch um die Trisomien 13 und 18 geht. Er ist im Internet

unter dem Link: <http://www.zeit.de/wissen/gesundheit/2012-08/trisomie-studie> zu finden.



Prof. Schneider hat übrigens zwei berührende Kinderbücher über ein Mädchen mit Down-Syndrom und einen Jungen mit einer seltenen Erbkrankheit geschrieben, die Freunde werden und miteinander spannende Abenteuer erleben, wobei sie jeweils einem Gesunden aus der Patsche helfen! Die Bücher heißen: „Warum Vampire nicht gern pennen“ und „Wie der Pleitegeier verschwand“.



Buchempfehlung:
Constanze Bogh
Viereinhalb Wochen
Pattloch, 2012, 19,99 Euro, ISBN 978-629-13023-5

In der 14. Schwangerschaftswoche erfährt Constanze Bogh bei der Pränataldiagnostik die schreckliche Mitteilung, dass ihr Kind nicht leben wird. Viereinhalb Wochen ringen sie und ihr Mann darum, wie sie sich entscheiden sollen – sich gleich verabschieden oder Julius bis zu seinem natürlichen Tod bei sich zu behalten und ihm Liebe und Zuwendung zu schenken.

Ein sehr emotionales und kompromisslos ehrliches Buch!



Dieser Brief erreichte uns! Wir freuen uns:

Liebe ehrenamtliche MitarbeiterInnen der Hilfe für Schwangere,

Dank Eurer großzügigen, unkomplizierten, unbürokratischen und selbstverständlichen Unterstützung und Hilfestellung auf ganz vielen und unterschiedlichen Ebenen habt Ihr mich Dinge verwirklichen lassen, die mir ausweglos und unmöglich erschienen.

Völlig verwirrt, überfordert und aufgelöst griff ich um Mitternacht zum Telefonhörer, um möglichst schnell den „Schein“ für die Abtreibung zu organisieren. Doch die Stimme am anderen Leitungsende wies mir Möglichkeiten auf, die mich noch mehr verwirrten: Was will ich? Schaff ich das?

Eins war klar: alleine schaff ich das nicht!

Zahlreiche Telefonate, die immer nachts stattfanden, ermöglichten in mir ein starkes und entschlossenes „Ja“!

Ein herzliches und immer verbundenes Dankeschön an das gesamte Team!

Jedes Mal, wenn Sibel einen Augenblick des tiefsten Glücksgefühls und Stolzes in mir - uns auslöst, muss ich sekundenlang an die ausweglose, mir damals unmögliche Situation denken.

Auch denke ich daran, ob ich jemals wohl Kraft haben werde, über diese Gedanken und Gefühle mit ihr zu sprechen - oder sollte dies ein Geheimnis bleiben? Ich empfinde eine etwas andere Liebe / Verbundenheit mit der 5. im Bunde.

Ist es, weil sie die Jüngste ist oder.....?

Name der Redaktion bekannt.

Hilfe für Schwangere – sollte es weitergehen?

Im Januar 2012 wurde mir bewusst, dass wir eigentlich nur noch 2 Mitarbeiterinnen hatten, die im Moment einsatzfähig waren. Alle anderen Mitglieder waren familiär, beruflich oder krankheitsbedingt langfristig an der Mitarbeit gehindert. Ich kam ins Zweifeln, ob wir überhaupt weiterhin unsere Hilfen anbieten können. Da habe ich dieses Problem im Gebet Gott gesagt. Ich war davon überzeugt, dass es so nicht weitergehen konnte. Am gleichen Abend kam bei einer übergemeindlichen Veranstal-

lung eine pausierende Mitarbeiterin auf mich zu, die mich nach unserer nächsten Mitarbeiterstunde fragte. War das Zufall? In den nächsten 2 Wochen kamen noch 3 zusätzliche neue Mitarbeiterinnen dazu. Für mich war das kein Zufall, sondern die klare Antwort auf mein Gebet. Jetzt können wir wieder Werbung für unsere Hilfsangebote machen, damit Frauen mit und ohne Konflikten vielseitige Hilfen zur Lösung ihrer Probleme erhalten können. Wir haben inzwischen wieder viele Frauen unterstützen

können. In das Jahr 2013 gehen wir jetzt mit neuen Ideen und neuer Motivation. Wir haben einen Stand beim Kirchentag auf dem Markt der Möglichkeiten angemeldet und beim Jugendgesundheitstag wollen wir wieder Informationen an Jugendliche weitergeben.

Ich möchte allen, die uns regelmäßig oder sporadisch unterstützen, ganz herzlich danken, denn ohne Sie wäre diese wichtige Arbeit nicht möglich.

Vielen herzlichen Dank dafür!

Ruth Kuske



Kurztrip nach Berlin

„Mit Cart-Reisen nach Berlin“ war am 22. 9. 2012 das Motto für fast 60 Personen aus Celle und Langenhagen. Beim „Marsch für das Leben“ versammelten sich mit uns ca. 3000 Menschen (viel mehr als im Vorjahr), um bei einer Kundgebung vor dem Kanzleramt die unterschiedlichsten Positionen zu hören.



Der BVL-Vorsitzende (Bundesverband Lebensrecht) Martin Lohmann war erfreut über die große Menge, die sich mit Sonderbussen, der deutschen Bundesbahn oder dem PKW nach Berlin aufgemacht hatten. Auch aus Polen war eine Gruppe Jugendlicher gekommen. Der Anteil der Jugendlichen und jungen Erwachsenen wird immer mehr. Eine Mutter und ihre 17-jährige Tochter, die auch gerade Mutter geworden war, beeindruckten die Hörer genauso wie die Mutter eines behinderten Kindes, der mit ihrem Mann während der Schwangerschaft dringend ein Schwangerschaftsabbruch empfohlen wurde. Eine Vertreterin von Rahel, eines Vereins, der Frauen und Männern hilft, die unter

den Folgen eines Schwangerschaftsabbruchs leiden, erklärte, dass diese Folgeschäden inzwischen auch längst wissenschaftlich bewiesen sind. Sophia Kuby, die Direktorin von European Dignity Watch aus Brüssel erklärte die Wichtigkeit der ersten Europäischen Bürgerinitiative für das Leben „One of us – Einer von uns“. Im Anschluss an die Kundgebung gingen wir schweigend mit weißen Holzkreuzen und

Schildern vom Bundeskanzleramt zur Hedwigskathedrale, um dort einen ökumenischen Gottesdienst zu feiern. Bei Kundgebung und Marsch wurden wir wieder sicher durch die Polizei von den Gegendemonstranten abgeschirmt. Jeder, der in diesem Jahr mit dabei war, will am **21. 9. 2013** zum nächsten Marsch mindestens 1 Person mitbringen. **P.S.: Der Bus ist schon bestellt!**

Impressum

Herausgeber
Hilfe für Schwangere e.V.
Hannoversche Straße 59
29221 Celle
Tel.: (05141)217141

Redaktion B. Labanowicz, R. Kuske
K. Kloke

Spendenkonto
Volksbank Celle
Neu: BLZ: 251 900 01
Kontonummer 825 210 600

Einzugsermächtigung

Ja, ich möchte die Arbeit des Vereins „Hilfe für Schwangere e.V.“ regelmäßig unterstützen. Ich ermächtige Sie hiermit, bis auf Widerruf folgenden Betrag von meinem Konto einzuziehen:

- | | |
|---------------------------------------|----------------------------|
| <input type="radio"/> monatlich | <input type="radio"/> 10 € |
| <input type="radio"/> vierteljährlich | <input type="radio"/> 20 € |
| <input type="radio"/> halbjährlich | <input type="radio"/> 50 € |

Name, Vorname

Kontonummer

Straße

Kreditinstitut

PLZ Ort

Bankleitzahl

Datum, Unterschrift