

# KIDS

# Aktuell

## Magazin zum Down-Syndrom

Neu:  
Erstinformation  
von KIDS Hamburg e.V.

**Café Come Together**  
Das Café der besonderen Art

**Uhlenhorst Specials**  
Hockey mal anders

**Lurija-Vygotskij e.V.**  
Verein zur Unterstützung der  
Kindesentwicklung

“N ... ich bin kein Bangb x!”  
von Dr. Hoyer



**THEMA:**

Pränataldiagnostik

Nr. 11  
04/2005  
Auflage 3.500

**Kids**  
HAMBURG e.V.

Titelkind: David Reetz

## Impressum

### Herausgeber:

**KIDS Hamburg e.V.**

Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom

Monetastrasse 3, 20146 Hamburg

Telefon 040/38 61 67 80

Telefax 040/38 61 67 81

E-mail: [info@kidshamburg.de](mailto:info@kidshamburg.de)

Internet: [www.kidshamburg.de](http://www.kidshamburg.de)

**KIDS Aktuell** wird allen Mitgliedern des Vereins

**KIDS Hamburg e.V.** kostenlos zugesandt.

**KIDS Aktuell** wird an Praxen, Schulen und diverse

Institutionen im Hamburger Raum verschickt und

bei Veranstaltungen an Interessierte abgegeben.

Namentlich gekennzeichnete Beiträge werden von

den Autoren selbst verantwortet. Die Redaktion

behält sich vor, die Titel der Beiträge zu modifizieren

und, sofern passend, Abbildungen hinzuzufügen.

#### Ihre Geschichte für KIDS Aktuell:

Schicken Sie Ihre Beiträge (ideal als Textdatei)

aber gerne auch Bildmaterial (Daten, Fotos, Dias)

für die KIDS Aktuell

per E-Mail an:

[simone.claassen@kidshamburg.de](mailto:simone.claassen@kidshamburg.de)

oder per Post: Simone Claaßen,

Eppendorfer Weg 60, 20259 Hamburg

#### Redaktionsschluß:

31. Juli 2005

#### Schrift (Thesis):

gespendet von der Firma

Lucas Font, Berlin

#### Druckvorlagenherstellung:

zum Selbstkostenpreis erstellt von der Firma

preprintmedia, Hamburg

#### Druck:

zu Sonderkonditionen gedruckt von der Firma

Lehmann Offsetdruck GmbH, Norderstedt



**Schreiben Sie uns  
zum Thema Erziehung**

Erziehung ist ein Thema, das alle beschäftigt und zu dem es die unterschiedlichsten Meinungen gibt. In zwei Dingen sind sich die Eltern von Kindern mit Down-Syndrom aber einig:

1. „Das Wichtigste ist, dass unser Kind ein glücklicher und zufriedener Mensch ist und bleibt.“
2. „Wir erziehen unser Kind ganz normal.“

Diese Ansprüche stellen die Eltern vor ungeheure Schwierigkeiten, denn es gilt immer wieder Abwägungen zu treffen. Das sind teilweise sehr grundsätzliche Entscheidungen, aber auch viele Fragen, die man jeden Tag neu beantworten muss.

Um eine möglichst positive Entwicklung des Kindes zu fördern und zu unterstützen, werden zahlreiche Therapien angeboten. Wieviel Therapie tut dem Kind gut und wann ist es für die Entwicklung des Kindes, die Eltern, die Familie besser einen normalen Alltag zu erleben ohne in ständigem Stress von einem Termin zum nächsten zu hetzen?

Durch das Einüben bestimmter Verhaltensweisen kann man sich den Alltag sehr erleichtern. Durch Ritualisierung können bestimmte Abläufe aber auch so verfestigt werden, dass es schwer fällt oder fast unmöglich wird sie abzuändern, wenn sie zu dem Entwicklungsstand des Kindes nicht mehr passen.

Bei vielen täglichen Tätigkeiten wie Essen, Anziehen usw. gilt es immer wieder abzuwägen, ob ausreichend Zeit vorhanden ist, um das Kind die erforderlichen Dinge selber machen zu lassen oder ob nicht alles viel reibungsloser und nervenschonender verläuft, wenn man es schnell selber macht.

Die Reihe der Beispiele ließe sich beliebig fortsetzen. In der nächsten Ausgabe unserer Vereinszeitschrift, der KIDS Aktuell Nr. 12, möchten wir dieses Thema aufnehmen und aus möglichst vielen verschiedenen Perspektiven Berichte zu diesen Fragen veröffentlichen. Wir hoffen, dass wir nicht nur zahlreiche Beiträge von Eltern erhalten werden, sondern dass sich auch die an der Erziehung unserer Kinder beteiligten Fachleute zu Wort melden und von ihren Erfahrungen und Sichtweisen berichten.

**Ihre Geschichte für KIDS Aktuell bitte an  
Simone Claaßen, siehe weißes Kästchen links.**

**4 Vorwort**



**5 Vorwort unseres Schirmpaares**

**Vereinsnachrichten**

- 5 Was hat Albert Einstein mit KIDS zu tun?
- 6 Neu: unsere Erstinformation ist fertig
- 8 Betreute Elterngruppe
- 9 Offener Stammtisch
- 10 Kindergruppen
- 13 Bericht über musikalischen Kindernachmittag
- 14 KIDS Weihnachten 2004

**16 Come Together – das besondere Caf**

**17 Die Uhlenhorst Specials!**

**18 Spracherwerb und Lesen lernen**

**19 „Nur ... ich bin kein Bangbrot!“  
von Dr. Hoyer**

**T H E M A**

**22 Pränataldiagnostik  
Zwischen Trauer, Wut und Liebe**

**38 Literatur zu Pränataldiagnostik**

**40 Literatur-Tipps und Neuerscheinungen**

**Info-Veranstaltungen:**

Ankündigungen:

- 45 Fachtagung Down-Syndrom
- 45 Lurija-Vygotskij e.V.
- Berichte:
- 46 Orofaciale Therapiekonzepte
- 47 Großelternseminar
- 48 Infoabend mit „mittendrin!“

**Wissenswertes:**

- 50 Reisen für Menschen mit Unterstützungsbedarf
- 50 Familienentlastungspauschale in Hamburg

**52 Arbeitsbereiche von KIDS Hamburg e.V.**

**53 Beitrittserklärung**

**55 Veranstaltungskalender**

## Liebe Mitglieder, liebe Leserinnen und Leser,

für die 11. Ausgabe unserer Vereinszeitschrift KIDS Aktuell haben wir das Thema "Pränataldiagnostik" gewählt. Wenn man ein Kind hat, das nicht der Norm entspricht, wird man (Frau) früher oder später mit der Frage nach der eigenen vorgeburtlichen Untersuchung konfrontiert. Was wäre, wenn wir uns als Paar in dieser Schwangerschaft zu einer pränatalen Diagnostik entschlossen hätten? Wie hätten wir uns bei einem auffälligen Ergebnis verhalten? Hätten wir die Möglichkeit der Selektion genutzt und uns für einen Schwangerschaftsabbruch entschieden?

Hätten wir den Mut gehabt, uns bewußt für ein Kind mit Down-Syndrom zu entscheiden? Hätten wir diese Entscheidung gemeinsam treffen können? In diesem Verein gibt es einige Eltern, die sich nach einem auffälligen Ergebnis der Fruchtwasseruntersuchung an KIDS Hamburg e.V. gewandt haben, um sich zu informieren, wie ihr Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom aussehen könnte. Sie haben viele Beratungsgespräche geführt und Familien kennengelernt, die mit so einem Kind leben. Diese Eltern haben sich bewußt für dieses Kind mit Trisomie 21 entschieden. Es ist sicher eine schwierige Entscheidung, da zu diesem Zeitpunkt kein Arzt vorher sagen kann, wie die körperliche und geistige Entwicklung dieses Kindes sein wird.

Wie sehr dieses Thema zu Diskussionen anregt, sehen wir an den vielen Beiträgen in diesem Heft.

Dann möchte ich noch auf die Fachtagung für Down-Syndrom hinweisen. Sie findet dieses Jahr vom 07.–09.10.2005 in Augsburg statt. Diese Veranstaltung ist sehr informativ für diejenigen, die sich aus privaten oder beruflichen Gründen mit der Thematik beschäftigen. Es werden eine Menge interessanter Vorträge und Workshops angeboten.

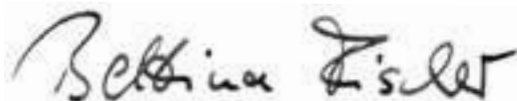
Wir wachsen weiter ...! KIDSHamburg e.V. hat im letzten Jahr wieder viele neue Mitglieder bekommen. Wir heißen unsere Fördermitglieder herzlich willkommen, die uns hauptsächlich finanziell und ideologisch unterstützen. Besonders freuen wir uns über die vielen „Aktiven“ und hoffen auf viele neue Ideen und Anregungen.

Wir sind auf die Mithilfe und dem Engagement Vieler angewiesen, da wir alle ehrenamtlich arbeiten und Familie haben. Alle neuen Mitglieder sind herzlich zu unseren Treffen eingeladen, und für's entspannte Kennenlernen gibt es auch unseren Stammtisch am jeden 10. des Monats.


Sehr gelungen und gut besucht waren auch unsere saisonbedingten Vereinsfeste, wie das Sommerfest, die Weihnachtsfeier und das letzte Faschingsfest. Wir sind immer auf der Suche nach geeigneten Räumen, die wir für unsere Feste mieten könnten. Sie sollten nach Möglichkeit geräumig, sauber und kindgerecht sein und eine Küchennutzung beinhalten. Falls jemand einen Vorschlag hat, bitte im Büro bei Frau Stockmann melden.

Abschließend möchte ich noch auf unsere Erstinformation "Ein Baby mit Down-Syndrom" hinweisen, die KIDS Hamburg e.V. erstellt hat. Sie beinhaltet Informationen über das Down-Syndrom, wichtige Vorsorgeuntersuchungen und Adressen von Familien, die Beratungsgespräche führen und Besuche in Kliniken und zu Hause machen. Diese Broschüre ist hauptsächlich für alle Entbindungsstationen der Kliniken, der Geburtshäuser und Hebammenpraxen zur Aufklärung und Information gedacht. Wir werden diese Broschüre in nächster Zeit verschicken und persönlich in den Kliniken verteilen und hoffen damit, betroffenen Eltern, Ärzten und Pflegepersonal weiterzuhelfen. Die Erstinformation ist kostenlos und kann im Büro bei Frau Stockmann bestellt werden.

Zu allen anderen guten Ideen und Berichten wünsche ich Ihnen jetzt viel Spaß beim Lesen.



Bettina Fischer  
1. Vorsitzende KIDSHamburg e.V.



## Pränataldiagnostik – und dann?

Eltern haben das Recht zu wissen, ob das Kind gesund ist, das sie erwarten, ob Risiken – für die Mutter, für das Kind – erkennbar sind, welche Optionen sie haben. Machen sich Eltern Sorgen, haben Sie gar begründete Befürchtungen, so kann die Medizin im Rahmen ihrer Möglichkeiten oftmals Gewissheit verschaffen. Pränataldiagnostik ja! Oder vielleicht doch lieber nein? Ist es denn wirklich so einfach?

Bevor Eltern sich zu diesem Schritt entschließen, sollten sie alle Konsequenzen sorgfältig bedacht haben, die möglicherweise auf die werdende Mutter, das Kind, die ganze Familie zukommen. Heutzutage gibt es die verschiedensten Untersuchungsmethoden und Parameter, mit denen versucht wird, ein möglichst genaues Bild vom Zustand des werdenden Lebens zu bekommen. Dabei sind die Ergebnisse in Bezug auf mögliche Schädigungen unterschiedlich verlässlich. In keinem Fall bietet Pränataldiagnostik 100%-ige Sicherheit. Medizin sei nun einmal keine exakte Naturwissenschaft, kann man immer wieder von Ärzten hören. Sie kann nur im Rahmen ihrer Möglichkeiten helfen. Alle Eltern müssen deshalb wissen: Pränataldiagnostik führt, wenn die Prognose gut ist, zu großer Erleichterung, wenn aber nicht: zu noch viel größeren Ängsten und zu Entscheidungsnot. Für Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom erwarten – ein liebenswertes schutzbedürftiges wunderbares kleines Wesen also – wird diese Gewissensentscheidung besonders schwer sein. Pränataldiagnostik – ein Danaergeschenk?

Annerose und Henning Voscherau

## Was hat Albert Einstein mit KIDS Hamburg e.V. zu tun?

Von Regine Sahling

**Albert Einstein hat einmal gesagt, dass man eine wirklich gute Idee daran erkennt, dass ihre Verwirklichung von vornherein ausgeschlossen erscheint. Wir haben eine Idee, an deren Verwirklichung viele gezweifelt haben. Mit der tatkräftigen, engagierten und kreativen Unterstützung aller unserer Mitglieder werden wir unsere Vision Stück für Stück umsetzen.**

Unser Verein besteht nun seit etwas über 5 Jahre und in dieser Zeit hat sich viel verändert.

In der Gründungsphase haben sich Eltern von Kindern mit Down-Syndrom zusammengetan und beschlossen, dass sie gemeinsam etwas für ihre Kinder und deren Zukunft tun wollen. Unterstützt wurden diese Eltern von ihren Freunden und Bekannten, die nicht durch verwandtschaftliche Beziehungen mit dem Down-Syndrom in Verbindung standen. Diesen Menschen, die durch ihr Engagement und ihre Tatkraft die Entwicklung von KIDS Hamburg e.V. unterstützt haben, gilt unser besonderer Dank.

Heute sind wir in einer anderen Situation. Wir haben inzwischen an die 200 Mitglieder. Die meisten davon sind Familien, die ein Kind mit Down-Syndrom haben. Unsere ehrenamtlich in der Beratung tätigen Mitglieder haben vielen Eltern in den ersten Wochen und Monaten nach der Diagnose mit fachlichen und sachlichen Ratschlägen, aber auch mit viel emotionaler Unterstützung zur Seite gestanden. Diese Betreuung in den ersten Monaten ist für alle betroffenen Eltern eine große Hilfe. Der schönste Dank und die beste Bestätigung für diese Arbeit sind die Rückmeldungen, die wir dann später erhalten.

Den neuen Eltern wollen wir auch in Zukunft diese Hilfe geben. Und wir möchten in den nächsten Jahren verstärkt für unsere nun immer älter und anspruchsvoller werdenden Kinder ein vielseitiges Programm anbieten,

- zum gegenseitigen Kennenlernen,
- zur Förderung,
- zur Freizeitgestaltung,

- zum Spielen und Feiern
  - und einfach, um das Leben zu genießen.
- Wir möchten erreichen, dass unsere Kinder mit Selbstvertrauen in die Zukunft sehen können und wissen, dass sie viele Freunde haben, dass sie vieles lernen und leisten können und dass sie selbstverständlich gleichberechtigt am öffentlichen und gesellschaftlichen Leben teilhaben. Unsere Kinder sollen ein selbstbestimmtes und unbeschwertes Leben führen können.

Der Verein lebt von der aktiven und engagierten Mitarbeit seiner Mitglieder. Jedes Mitglied hat die Möglichkeit, sich entsprechend seinen persönlichen Begabungen und Neigungen einzubringen und bereits bestehende Projekte zu unterstützen oder neue Ideen zu entwickeln und gemeinsam mit anderen Vereinsmitgliedern umzusetzen.

Es war eine wirklich gute Idee, KIDS Hamburg e.V. zu gründen und es ist eine gute Sache, KIDS Hamburg e.V. zu unterstützen und sich damit für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Angehörigen zu engagieren.

## „Ein Baby mit Down-Syndrom“

Erstinformation von KIDS Hamburg e.V.

Das Erstinfo-Team

**Endlich haben wir nun eine eigene Broschüre zum Thema Erstinformation. In erster Linie richtet sich die Broschüre an Eltern, die gerade ein Baby mit Down-Syndrom bekommen haben und soll ihnen möglichst im Zusammenhang mit der Diagnosevermittlung bereichert werden.**

Aus vielen Gesprächen mit Betroffenen und eigener Erfahrung wissen wir, dass sich noch immer viele Eltern nach der Diagnose „Ihr Kind hat das Down-Syndrom“ alleine gelassen fühlen.

Den Schmerz nach der Geburt eines Babys mit Down-Syndrom kann den Eltern niemand abnehmen. Die Gewissheit aber, dass es vielfältige Hilfen gibt und man nicht allein ist, macht Mut.

Diese Broschüre fasst zusammen, was wir Vereinsmitglieder selbst als hilfreich erlebt haben, um gestärkt mit der belastenden Situation umzugehen. Sie vermittelt wesentliche Informationen, nennt persönliche Ansprechpartner aus unserem Verein und verweist auf weiterführende Literatur. Und – sie macht Mut!

Durch viele Spenden war es uns möglich, eine hohe Auflage dieser Broschüre zu drucken und wir freuen uns sehr, dass sie überall in Hamburg an die relevanten Stellen, z. B. Entbindungsstationen, verteilt wird.

### Informationen frei Haus

Liebe(r) Leser(in),  
 KIDS Hamburg e.V. erhält über seine zentrale E-Mail-Adresse eine Vielzahl von E-Mails anderer Organisationen und Privatpersonen, die über einen Globalverteiler in die Mitgliedschaft und andere Interessenten weitergegeben werden.  
 Wenn Sie ebenfalls in den Genuss kommen wollen, diese E-Mails zu erhalten, so senden Sie bitte unter Angabe Ihres Namens und Ihrer E-Mail-Adresse eine E-Mail an [info@kidshamburg.de](mailto:info@kidshamburg.de)  
 mit der Bitte um Aufnahme in den Verteiler.



## Telefonische Großeltern- Sprechstunde

an jedem 1. Donnerstag im Monat  
von 10.00 – 12.00 Uhr  
Ingrid Lorenz, Telefon 040/81 66 56

Liebe Eltern,

ich habe erfahren, dass KIDSeine Informationsbroschüre über das DOWN-Syndrom erstellt hat, um sie in den Krankenhäusern zu verteilen. Dieses halte ich für sehr wichtig, da ich durch Erfahrungsaustausch mit betroffenen deutschen Müttern gemerkt habe, dass hier in Hamburg diese Informationen nach der Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom fehlen.

Ich bin Spanierin und mein Sohn Emilio wurde im September 2002 in Sevilla geboren. Ich möchte von meinen dortigen Erfahrungen im Krankenhaus berichten.

Gerade geboren begann mein Sohn alle notwendige Aufmerksamkeit von allen Seiten, den Hebammen, den Ärzten und Krankenschwestern, der „Assistentin sozial“, meiner Familie etc., zu erhalten, die ich im Folgenden darlegen möchte.

Die Geburt – es war abends - war natürlich und verlief schnell. Ich bekam meinen Sohn gleich in die Arme gelegt. Dann wurde Emilio mir zum Waschen entnommen. Die Hebamme sagte mir: „schau, was für ein niedliches Baby du hast“. Mein Sohn schaute mich an und ich ihn. In diesem Moment fiel mir auf, dass Emilio das Down-Syndrom hat. Ich sprach die Hebamme darauf an, die sofort den Kinderarzt kommen ließ. Der Kinderarzt war sehr freundlich und einfühlsam. Er bestätigte meine Vermutung, Emilio hätte Anzeichen des Down-Syndroms. Aber es seien die genetischen Untersuchungen abzuwarten. Er fragte mich, wie ich mich fühlte und ob ich etwas bräuchte. Er bot mir seine Hilfe an, zu jeder Zeit dieser Nacht und versprach am nächsten Tag nach mir zu schauen.

In Spanien ist es üblich, dass nach der Geburt im OP-Saal Mutter und Kind in einen extra Ruheraum zur APGAR-Untersuchung und zur Erholung gebracht werden. Normalerweise ist nur medizinisches Personal anwesend. Bei mir in meiner Situation wurde aber eine Ausnahme gemacht. Meine Schwester konnte zu mir, mein Mann war noch auf dem Weg aus Deutschland zu mir. Später

Betreute Elterngruppe für Mitglieder:  
bei Interesse bitte im Vereinsbüro  
melden:  
Renate Stockmann,  
Telefon 040/38 61 67 80

## Betreute Elterngruppe

Von Regine Sahling

in der Nacht als ich ins Krankenzimmer verlegt wurde, standen zur Begrüßung meine Familie auf dem Flur und gratulierten herzlich. Ich kam in ein Zweibettzimmer. Meine Bett Nachbarin wurde am nächsten Tag entlassen. Aber das Bett wurde nicht wieder neu belegt. So hatte ich mit meiner Familie für die Tage im Krankenhaus genügend Ruhe und Intimität, um sich auf die neue Situation einzustellen.

Am Tag nach der Geburt besuchte mich ein Kinderarzt, der sich auf das Down-Syndrom spezialisiert hat. Seine erste Frage war: „Hast du schon geweint?“ Als ich verneinte, empfahl er es mir – und es tat gut. Er beantwortete mir ausführlich all meine Fragen. Im weiteren Verlauf des Krankenhausaufenthalts wurden wir über mögliche organische Fehlbildungen beim Down-Syndrom und über notwendige Untersuchungen informiert. Wir wurden aufgeklärt, dass es in Spanien ein spezielles Vorsorgeprogramm für Kinder mit Down-Syndrom gibt. Des Weiteren wurden uns Literaturempfehlungen über das Down-Syndrom genannt.

Bevor mein Mann und ich das Krankenhaus mit Emilio verließen, hatten wir einen Termin bei einer „Assistentin sozial“. Sie erkundigte sich zuerst nach unserem Befinden. Wieder stand die psychologische Betreuung im Vordergrund. Anschließend gab sie uns Informationen über die behördlichen Angelegenheiten, z.B. wie und wo die Anträge für den Behindertenausweis zu stellen sind. Zum Schluss überreichte sie uns eine Broschüre über die ansässigen Vereinigungen von Kindern mit Down-Syndrom in Sevilla.

Diese gute Betreuung und Hilfestellung im Krankenhaus haben unsere ersten Unsicherheiten und Ängste für unseren neuen Lebensweg mindern können, wenn auch nicht genommen. Ich hoffe, dass die Broschüre von KIDS den betroffenen Eltern erste Unterstützung bietet – ähnlich wie ich sie erfahren habe.

Maria Mirande Jungclaus

**Wir treffen uns 14-tägig und bearbeiten unter Anleitung von der Psychologin Frau Marie France Favre Fragen, die seit der Diagnose „Down-Syndrom“ an Relevanz für uns gewonnen haben.**

Bei dem ersten Treffen ging es darum, sich die eigene Vorstellung von Partnerschaft, Ehe und Familie in der Jugendzeit wieder ins Gedächtnis zu rufen. Im Gespräch wurden dann die Diskrepanzen zwischen den ursprünglich Vorstellungen und der heutigen Realität deutlich. Erstaunlich vielleicht, in jedem Fall aber erfreulich und für den Alltag starkend, ist die Erkenntnis, dass die heutige Realität in sehr vielen Dingen ganz anders ist, als die damalige Wunschvorstellung, aber nicht in jedem Falle schlechter.

Am zweiten Abend haben wir über das Erlebnis der Geburt und Diagnosevermittlung gesprochen. Auch bei diesem Treffen sind Tränen geflossen, auch bei diesen Gesprächen ließen sich positive Perspektiven erkennen. Ich bin gespannt auf die noch folgenden Abende ... Es ist sicher sehr unterschiedlich, welche Gefühle die verschiedenen Teilnehmer bewegen. Trotz gewisser Gemeinsamkeiten überwiegen doch die Unterschiede in den verschiedenen Lebensläufen. Aus diesen Gesprächen sind aber für jeden Teilnehmer die unterschiedlichsten Anregungen mit nach Hause zu nehmen:

- Es hilft, zu wissen, dass man mit seinem Schmerz nicht alleine ist.
- Es erleichtert Vieles, wenn andere Menschen ähnliches erlebt haben und man sich verstanden fühlt.
- Von den Teilnehmern werden unterschiedlichste Denkanstöße und Perspektiven eingebracht, die jeder für sich verarbeiten kann und die einem manchmal bei den eigenen Überlegungen ein Stück weiterhelfen.

Nach der Veranstaltung haben diejenigen, die Zeit und Lust hatten, die teilweise neuen Bekanntschaften in einer gemächlichen Runde vertieft.

Wir möchten diese Elterngruppe auch anderen Mitgliedern anbieten und bitten, sich bei Interesse im Vereinsbüro bei Renate Stockmann (Telefon 040/38 61 67 80) zu melden. Bei ausreichenden Anmeldungen werden wir eine weitere Gruppe einrichten.



# Offener Stammtisch

## Stammtisch

Vor einem Jahr haben wir für KIDS Hamburg e.V. einen Stammtisch eingerichtet.

Seit März 2004 treffen sich an jedem 10. des Monats im „GEO“ alle,

- die den Verein und seine Mitglieder kennenlernen möchten,
- die mal in Ruhe klären wollen, über Persönliches, über das Down-Syndrom, über Gott und die Welt ...
- die Informationen austauschen wollen,
- die sich schon lange nicht mehr gesehen haben,
- die sich auch mal ohne quengelnde Kinder treffen möchten,
- die einfach mal raus wollen.

Bisher haben wir dort viele Leute kennengelernt, viel Spaß gehabt, viele wichtige und unwichtige Dinge besprochen, gebildet und eine schöne Zeit miteinander verbracht. Wir hoffen, dass auch in Zukunft viele Mitglieder und deren Freunde zu unseren Treffen kommen und unsere bunte Runde erweitern.

### Also bitte auch für's Jahr 2005 vormerken:

an jedem 10. eines Monats

Offener Stammtisch von KIDS Hamburg e.V.

ab 20.00 Uhr im „GEO“

Beim Schlump 27, 20144 Hamburg

### Achtung:

Es gibt mehrere Lokale, die GEO heißen; wir meinen das gegenüber der Einmündung Monetastraße!

## KONTAKTE

Am Rande der offiziellen Vereinsveranstaltungen

zeigt sich immer wieder, dass ein großes

Interesse an intensivem Austausch unter den  
**INFORMATIONEN**  
Mitgliedern besteht.

Deshalb findet

**GESPRÄCHE**  
an jedem 10. eines Monats

ein Offener Stammtisch

ab 20.00 Uhr im „GEO“

Beim Schlump 53, 20146 Hamburg  
**UNTERHALTUNG**  
(gegenüber der Einmündung Monetastraße)

statt.

**SPASS**  
Hier soll Gelegenheit zum gegenseitigen

Kennenlernen der Vereinsmitglieder,

zum Gedankenaustausch über Privates und

Vereinsinternes oder einfach zum fröhlichen

Beisammensein geboten werden.

## Babygruppe

Der Verein bietet eine neue Gruppe an.  
Wir treffen uns immer am ersten Montag im Monat  
von 10.00 bis 12.00 Uhr in den Vereinsräumen von  
KIDS in der Monetastraße 3.

Alle Babys sind herzlich eingeladen mit ihren Eltern  
zu kommen.

Bisher fanden zwei Treffen statt, die gut besucht waren,  
und es fand ein reger Erfahrungsaustausch zwischen  
Müttern und Vätern statt.

Bei Interesse bitte im Büro bei Frau Stockmann anrufen:  
Telefon 040/38 61 67 80



## Spielgruppe für 3-6-Jährige

Liebe Eltern, liebe Kinder!  
Wir spielen wieder, seit Januar 2005!

Mein Name ist Bettina Wedemeyer. Ich bin 42 Jahre alt,  
Hausfrau und Mutter von drei Töchtern im Alter von  
knapp 14, 11 1/2, und 2 Jahren.

Ich saß im Wartezimmer meiner Hausärztin, als mir das  
Magazin KIDS Aktuell in die Hände fiel. Von vorne bis  
hinten las ich es durch, bis mir auf der letzten Seite die  
Anzeige ins Auge fiel: „Wer möchte die Spielgruppe der  
3- bis 6-Jährigen übernehmen?“

Ich dachte, das ist eine Herausforderung für mich.  
Selber habe ich kein Kind mit Down-Syndrom, aber eine  
Tochter mit Wahrnehmungsstörungen. Von Beruf bin ich  
ausgebildete Erzieherin mit einer Zusatzausbildung zur  
Waldorff-Kindergärtnerin.

Ich habe mir einige Gedanken zur Gestaltung der Gruppenzeit  
gemacht.

Wir kommen alle zwischen 15.00 Uhr und 15.30 Uhr in  
die Räume von KIDS und fangen pünktlich um 15.30 Uhr  
mit einem gemeinsamen Stuhlkreis an (wir stellen uns  
vor, singen, machen Fingerspiele ...). Nach dem Stuhl-  
kreis basteln wir z.B. wie im Januar Schneemänner und  
im Februar Faschingsmasken. Ich versuche die Bastel-  
ideen den Jahreszeiten anzupassen. Wer nicht mitbasteln  
möchte, darf frei spielen und die Eltern können sich  
unterhalten und austauschen. Gegen 16.00 Uhr trinken  
wir Kaffee und essen leckeren Kuchen. Danach freies  
Spiel bzw. die Bastelarbeit wird zu Ende gemacht und  
aufgeräumt. Es gibt noch einen großen Kreis, wo wir alle  
gemeinsam Singspiele und Tänze usw. machen.  
Zum Abschluß machen wir es uns noch einmal gemütlich.  
Wir lesen eine Geschichte und singen ein Abschlusslied.  
Dann gehen wir gegen 18.00 Uhr nach Hause.

### 3-6-J hrige:

Die Spielgruppe der 3-6-J hrigen braucht noch mehr Kinder, die regelm ßig kommen. Die Gruppe macht erst dann Sinn. Bettina hat viele sch ne Ideen und die Kinder haben viel Spa ß.

### Termine und Kontakte

Termine, und Kontaktpersonen entnehmen Sie bitte dem Veranstaltungskalender, siehe letzte Innenseite

## Spielgruppe f r 6-9-J hrige



Hallo! Ich bin Ceri Ahrens und 13 Jahre alt. Ich habe zwei j ngere Br der, darunter auch Sean. Er ist 8 Jahre alt und geht zu der Spielgruppe (f r 6-9-J hrige) von KIDS. Unsere Mutter leitet sie und so sind meine Freundin Anneke und ich mal mitgegangen. Annekes Cousine hat auch Down-Syndrom, wie mein Bruder, ist aber noch ein S ugling.

Als alle da waren r umten die Kinder schon mal die Spielsachen aus und die Eltern deckten den Kaffeetisch. Wir a ßen alle gemeinsam Kuchen und unterhielten uns. W hrend die Eltern noch sitzen blieben, spielten wir mit den Kindern. Wir hatten unterschiedliche Spielstationen aufgebaut, B lle in einen Kreis werfen, Rollbrett fahren, aus Polsterw rfeln einen Turm bauen, auf einem Seil balancieren (das lag nat rlich auf dem Boden). Die Kinder hatten Karten, die wir abstempelten und freuten sich riesig ber die Stempel.

Danach sangen wir, wobei sich jeder ein Lied w nschen durfte.

Als wir danach auf die Uhr schauten waren wir berascht: Die zweieinhalb Stunden waren wie im Fluge vergangen. Also ging es ans Aufr umen. Alle halfen mit, so dass es schnell ging. Dann sangen wir noch „Alle Leut, alle Leut ...“ und verabschiedeten uns voneinander.

Jetzt waren zwar alle m de aber auch gl cklich. Wir hatten alle sehr viel Spa ß gehabt! Und falls ihr auch viel Spa ß haben wollt, k nnt ihr ja n chstes Mal auch kommen. Wir freuen uns auf euch!

Das Sch ne an der Idee einer Spielgruppe ist, dass sich die Eltern austauschen k nnen. Alle haben hnliche Sorgen, Probleme und Freude mit ihren „besonderen“ Kindern. Auch f r die Kinder finde ich es toll, mal unter „Gleichen“ zu sein.

Die beiden Male, als ich die Kinder in der Gruppe erlebt habe, haben mich richtig beeindruckt. Es bringt mir viel Spa ß mit den Kindern zu arbeiten.

Ich w rde mich freuen, wenn noch mehr Kinder mit ihren Eltern kommen, und auch die Geschwisterkinder sind herzlich willkommen!

### Telefonische Gro ßeltern- Sprechstunde

an jedem 1. Donnerstag im Monat  
von 10.00 - 12.00 Uhr  
Ingrid Lorenz, Telefon 040 / 81 66 56

## Musikgruppe

Bericht von Ute Kellermann

**An dieser Stelle möchten wir – neben den für sich sprechenden Fotos – Weiteres zu unserer Musikgruppe sagen, die sich montags ab 16.15 Uhr bei KIDS in der Monetastraße seit September letzten Jahres trifft.**

Wir, das sind sechs Kinder mit Down-Syndrom im Alter von 3 bis 6 Jahren, ein paar Geschwisterkinder und ein Baby – als zuschauender Zuhörer – mit je einem Elternteil und natürlich – last but not least – Gabi Kähler, die für die Musik, die Instrumente und die Leitung sorgt. Die gute Seele unserer Gruppe, die mit ihrer warmen Art, ihren tollen Ideen und ihren Musik- und Liederangeboten jeden Montag wieder neu begeistert:

- Althergebrachtes und Neues wie z.B. der Bi-Ba-Butzemann oder „Es schneit“ von R. Zuchowski und viel andere Lieder, die durch Gebärden, Mimik und Bewegung untermalt werden.
- Lieder, die der Jahreszeit entsprechend ausgewählt werden, obwohl ein paar „Hits“ gerne immer wieder und jedesmal gesungen werden („Es gibt Lieder über ...“, „Rumsdideldums“)
- und „Specials“ zum Beispiel Laterne laufen im November in den Vereinsräumen, begehbare Tannenzweigschnecke mit Apfelkerzen zum Advent, Kuchenessen zum Nikolaustag werden liebevoll vorbereitet und ausgestaltet.

Zu erwähnen sind noch die vielen verschiedenen Instrumente, die Gabi Kähler unermüdlich jedesmal wagenladungsweise mitbringt und die von den Kindern mit Begeisterung ausprobiert und mit Gabis Unterstützung gezielt eingesetzt werden.

Alles in Allem ist die Musikgruppe eine runde und – im wahrsten Sinne des Wortes – stimmige Sache und die Lieder werden auch zu Hause im Alltag erinnert und gesungen. Ein tolles Angebot, das Spaß macht, mit Lust auf Mehr. „Nebenbei“ werden durch das Musikangebot ganzheitlich alle Sinne der Wahrnehmung einbezogen und angesprochen sowie das soziale Miteinander gefördert.

Die Nachwuchs-Musikanten Charlotta, Fabian, Konstantin, Maria, Mia und Simon





## Wie man eine Eule wach kriegt!

Von Heike Hinrichsen und Sabine Wegmann

Frisch gebadet, in Sonntagskleidchen und ziemlich aufgeregt machten sich unsere Tochter Anne, 5 Jahre und Svenja, 6 Jahre mit ihren Müttern am 24.10.2004 auf in das Freizeitzentrum Schnelsen zu ihrem ersten Konzert. Der Kinderliedermacher Rainer Wenzel hatte sich angekündigt. Etwa 120 Kinder und Eltern füllten lautstark den Saal. Für die Kinder gab es Teppiche und Kissen, so dass der Bewegungsdrang nicht durch Stühle gestört wurde.

Und dann kam er endlich, in fröhlichem Hawai-Hemd, die Baseballkappe falschherum, die Gitarre links vor dem Bauch und in Begleitung seines Plüsch-Raben. Schnell hatte Rainer Wenzel die Bande im Griff und bereits nach wenigen Takten bemühten sich alle nach Kräften und jeder nach seinen Möglichkeiten, die Lieder mit Leben zu füllen.

„Wie kriegen wir die Eule wieder wach?“ war eine der wichtigen Aufgaben, die an diesem Nachmittag gelöst werden mussten.

Da wurde hinter den Ohren gekrautelt, in die Hände geklatscht, mit den Fingeln geschlagen, ein Lied gesummt und vieles mehr. Zum Erfolg führte endlich das Kitzeln von Kopf bis Fuss.

Wir spazierten gemeinsam durch einen Zoo, ruderten mit den Eskimos und machten eine rasante Fahrt mit dem Auto.

Besonders geschaffen für unsere Kinder war das Lied „Sag' mal Ja ohne Worte“, das uns wieder einmal zeigte, dass man auch ohne Sprache, nur mit Gesten, eine ganze Menge ausdrücken kann.

Nach gut einer Stunde hatten sich alle so richtig ausgetobt und machten sich nach einem aufregenden Nachmittag auf den Heimweg. Die mitgebrachte CD von Rainer Wenzel gehört seitdem zu unseren Lieblings-CD's.

Herzlichen Dank an Maren Wegens, die uns diesen wunderschönen Nachmittag organisiert hat.



## Unsere Weihnachtsfeier

Bericht von Familie Jungclaus

**Die letztj hrige KIDS-Weihnachtsfeier fand am 27. November 2004 erstmalig im Gemeindesaal der Christuskirche, Hamburg Eimsb ttel statt.**

Wir kamen etwas sp t ... und wurden empfangen von herrlichsten vorweihnachtlichen Ger chen aus Kerzen-duft, Weihnachtsgeb ck, frischem Kuchen, Gl hwein und Kaffee sowie einer Ger uschkulisse munter tobender und spielender Kinder. In dem gro en Saal waren wohl fast hundert Leute – Gro ß und Klein – versammelt. Unseren Sohn zog es sofort mit Macht Richtung B hne, auf der eine tolle Spiellandschaft aufgebaut war und wo er dann sogleich – eigentlich f r den Rest des Nachmittags – in einer wilden Menge h chstvergn gter und tiefstbesch ftigter Kinder verschwand. Es wurde gebaut, gebastelt, musiziert, getobt, H ndchen gehalten oder einfach nur geguckt und gestaunt – ein Miteinander als w rde man sich schon seit Urzeiten kennen.

Wir Eltern oder Gro eltern sa en derweil gem tlich an den sch n dekorierten Tischen zusammen und genossen es, auch etwas Zeit f r Gespr che und Erfahrungsaustausch untereinander zu finden.

Etwas sp ter am Nachmittag kehrte dann doch f r einen kurzen Moment gro e Ruhe ein – der Weihnachtsmann war gesichtet worden! Als er dann tats chlich erschien, hatte es der gute Mann jedoch nicht leicht, sich dem Ansturm der gar nicht scheuen gro en und kleinen Kinder zu erwehren. Doch geduldig beantwortete er alle Fragen zu seiner Herkunft, seinem Transportmittel und seinem Aussehen. Er schaffte es sogar, einem jeden Kind ein kleines Geschenk zu bergeben und sich sp ter trotz heftigster Proteste seitens der Kinder wieder zu verabschieden. Vielen Dank, lieber Weihnachtsmann!

Ganz herzlich m chten wir uns auch bei Familie Sindemann f r die liebevolle Vorbereitung dieser wirklich fr hlichen und gem tlichen Weihnachtsfeier bedanken.



# Café come together



## Come Together

Von Simone Claaßen

„Come Together“ heißt das kuschelige Caf , das seit gut anderthalb Jahren im Hamburgerhaus Eimsbüttel seine Türen geöffnet hat. Und im „Come Together“ hat mein Freund Till Fischer seinen 22. Geburtstag gefeiert. Da wollte ich natürlich nicht fehlen! Und weil das Café etwas Besonderes ist, will ich hier dafür werben.

Die Eine oder der Andere unter Ihnen kennen dieses Café wahrscheinlich schon, finden doch regelmäßig Seminare von KIDS Hamburg e.V. im Hamburgerhaus Eimsbüttel statt.

Das „Come Together“ ist ein Ort der Begegnung. Es will Treffpunkt sein für „behinderte“ und „nicht behinderte“ Menschen. Auch das Team ist rund – die Arbeit wird zusammen getan. Konzept des Lokals ist die Integration. Dazu ist es im „Come Together“ sehr gemütlich und die Bedienung ist besonders freundlich. So persönlich und entspannt können Sie es sonst nur in Ihrem Stammlokal haben.

**Mein Tipp:** Gehen Sie doch einfach mal Ihren Kaffee im „Come Together“ trinken und ich garantiere Ihnen, Sie werden das Nichtraucher-Lokal gut gelaunt und um eine angenehme Stunde reicher wieder verlassen.



Wir sind für Sie da von  
11.30 bis 19.30 Uhr,  
jeden Dienstag, Donnerstag,  
Freitag und Samstag.

Am Montag, Mittwoch und Sonntag  
haben wir leider geschlossen.





## „Ich war dabei“ – die Uhlenhorst Specials

Bericht von Ingrid Lorenz

**Im Jahr der Olympiade und des Erfolgs der Deutschen Hockey-Damen und -Herren wurden im Oktober 2004 die 1. UHC-Spiele ausgetragen.**

**Das erste Hockey-Turnier dieser Art in Hamburg wurde für Menschen mit Behinderungen vom UHC (Frau Susanne Schättemeyer) initiiert.**

Es nahmen acht Mannschaften teil. Die Spieler kamen aus den Behinderten-Werkstätten in Husum, Glöckstadt, Itzehoe, Harburg, Bergedorf, Preetz und Hamburg. Die Hamburger „Hockeys“ werden trainiert von Frau Greta Blunck und gecoacht von Trainer Sven und Anja.

Wegen der Wetterlage fanden die Spiele in der Hockey-Halle des UHC statt. Die doch komplizierten Spielregeln wurden vereinfacht. Das Spielfeld hatte eine Größe von circa 15 x 25 Meter, umrahmt von Hallenbänken, so dass es kein „Aus“ gab. Gespielt wurde auf zwei kleine Tore. Auf dem Feld waren jeweils vier Spieler. Es durfte beliebig ausgetauscht werden. Ein langer Plastikschläger, ähnlich wie beim Eishockey, und ein Puck gehörten dazu.

Mit großer Spielfreude, Ehrgeiz und Disziplin wurden drei Spiele pro Team ausgetragen. Nach dem Turnier gab es eine Siegerehrung, bei der alle Spieler als Sieger geehrt wurden.

Am Spielfeldrand fand unter den Aktiven und Zuschauern ein reger Erfahrungsaustausch statt.

Als kleine Vorfreude für alle, die sich für diesen Sport interessieren: die UHC-Specials wird es in diesem Jahr wieder geben. Den genauen Termin werde ich rechtzeitig bekannt geben.



**Oben: Tom und Hauke  
Unten: die Hamburger „Hockeys“**



Tagung  
siehe Seite 45

## Spracherwerb und Lesen lernen

Von Kirsten Großlinsky

Als unsere Tochter zwei Monate alt war, hatten mein Mann und ich einen ersten Termin im Frühförderungsinstitut organisiert. Da wir in der Zwischenzeit schon viele Bücher gelesen hatten und einige Gespräche mit Eltern geführt hatten, wurde uns dort nichts wesentlich Neues erzählt.

Josefine wurde am 08.02.95 geboren. Sehr früh hörten wir davon, wie wichtig die Frühförderung von Kindern mit Trisomie 21 ist. Die Frühförderung sah so aus, dass wir halbjährlich einen Termin im Institut wahrnehmen konnten. Mit neuen Erkenntnissen bin ich nie nach Hause gekommen.

Doch dann habe ich einen Artikel über Gebärdensprache gelesen, den ich sehr interessant fand. Ich probierte mit Josefine zu Hause gleich die ersten Gebärden für Essen und trinken aus. Im Institut wurde dazu mir nur gesagt, dass es meiner Tochter wohl nicht schaden würde.

Für uns war dies allerdings ein riesiger Fortschritt, da Josefine jetzt ihre Bedürfnisse mitteilen konnte.

Als unsere Tochter zwei Jahre alt war, erzählte uns ein Freund vom Christel Manske Institut (Institut zum Aufbau funktioneller Hirnsysteme).

Christel Manske war die erste Therapeutin, die uns darin unterstützte mit den Gebärden weiterzumachen. Im Christel Manske Institut fand dann auch Frühförderung statt. Einmal in der Woche erhielt Josefine Frühförderung und ich erhielt Impulse für den Umgang mit Josefine im Alltag.

Mit 4 Jahren fing Christel Manske mit der Lesedidaktik an. Josefine lernte sehr schnell die Buchstaben, da ihr die Handgebärden nicht fremd waren. Recht bald schon fing sie an, einige Wörter zu lesen. Wir stellten dabei fest, dass sich ihre Aussprache besserte, da sie nun Wörter schleifen konnte. Wörter, die Josefine nicht so gut sprechen konnte, haben wir durch das Lesen einbauen können. Als Josefine in die Schule kam, konnte sie alle Buchstaben und einige Wörter schreiben. Josefine hatte keine bessere Vorbereitung für die Schule haben können. Jetzt ist sie in der 3. Klasse, Sie kann lesen und schreiben.

Josefine geht weiterhin zu Christel Manske. Für sie und uns ist das sehr wichtig, da wir leider feststellen mussten,



dass die Lehrer und Erzieher zwar sehr bemüht sind, es ihnen aber häufig an der richtigen Ausbildung und der notwendigen Zeit fehlt.

Christel Manske hat jetzt das Buch „Entwicklungsorientierter Lese- und Schreibunterricht für alle Kinder“ herausgebracht.

Ich finde es sehr gut, weil hier nochmal ganz deutlich gemacht wird, wie wichtig die Lese- und Schreibdidaktik bei Kindern mit Trisomie 21 ist.

Hilfte ich mit Josefine die Ganzwortmethode eingebüht wie es noch in vielen Büchern empfohlen wird, könnte sie wahrscheinlich viele Wörter auswendig. Sie wäre aber nicht in der Lage sich selbstständig Wörter zu erarbeiten und auch zu schreiben.

Außerdem wird deutlich, dass Kinder mit Trisomie 21, wenn sie gezielt nach dieser Lesedidaktik gefördert werden, die Lautsprache, die ihnen aufgrund einer schlechten Sprachmotorik oftmals sehr schwer fällt, noch während der Phase der Sprachentwicklung (2.–6. Lebensjahr), mit Hilfe der Hand- und Schriftzeichen aufbauen können.

„Entwicklungsorientierter Lese- und Schreibunterricht für alle Kinder“ ist ein Buch, das für Eltern, Lehrer und Erzieher eine anschauliche und anspruchsvolle Auseinandersetzung und einen „neuen Weg“ in der Frühförderung unserer Kinder darstellt.

Um weiter diesen Weg zu lehren und zu erforschen, haben wir den Verein Lurija-Vygotski (Verein zur Unterstützung der Kindesentwicklung) gegründet. Wir wollen die Arbeit, so wie sie im Christel Manske Institut praktiziert wird, unterstützen und weitergeben.

### Kontakt:

Inga Böge, Ginsterweg 19, 24536 Neumünster,  
Telefon 043 21/3 80 44

Kirsten Großlinsky, Lauterbergerweg 19, 22459 Hamburg,  
Telefon 040/55 54 06 22

## „N ... ich bin kein Bangbo x!“

Tipps zum Abbau von Ängsten vor Zahnbehandlungen  
im Kindesalter

Von Dr. Hoyer

**Zahnarzt = Schmerz = Angst! Diese Formel sollte endlich der Vergangenheit angehören, denn heute kann ein Zahnarzt seine Patienten nicht nur von Schmerzen befreien, sondern sie auch verhindern, liebe Eltern! Denn je größer die Angst, um so größer ist in der Tat die subjektive Schmerzempfindung, und diese wiederum steigert die Angst ... ein Teufelskreis!**

Über den „Zahnarzt-Horror“ schrieb ein Journalist im „Hamburger Abendblatt“ am 24.01.03 eine furchterregende Glosse über die qualvollen Stunden vor einem Zahnarzt-Termin, um seinen Leserinnen und Lesern – nur so zum Spaß – eine Gänsehaut zu verpassen. Darauf musste einfach reagiert werden, und so richtete ich an die verantwortliche Redaktion einen Kommentar:

„Sehr geehrte Damen und Herren, wie schwer wiegt eigentlich die Verantwortung eines Journalisten, muss sich der Leser dieses Beitrages fragen. Die Zahnmediziner und ihre Mitarbeiterinnen bemühen sich mit allen Mitteln, den kleinen und großen Patienten Ängste vor ihrer – der Gesundheit dienenden – Tätigkeit zu nehmen. Dementsprechend wurden schonende Behandlungskonzepte entwickelt, das Praxiseumfeld gestaltet, Geräte und Instrumente wurden unter diesem Aspekt immer wieder verbessert, Kurse und Fortbildungsveranstaltungen besucht und von den Zahnärzten in unserer Stadt in einigen Sonderschulen und Kindertagesheimen aufwendige „Spielpraxen“ installiert. Alles mit dem Ziel: Den Gang zum Zahnarzt erleichtern zu helfen, um z.B. Behandlungen in außerordentlich kostspieligen Vollnarkosen unnötig zu machen. Nein, dieser journalistische Beitrag entbehrt jeder Komik! ...“

Ich bekam auf meinen Brief bis heute weder eine Antwort, noch wurde er als Leserbrief veröffentlicht. Dafür aber habe ich seitdem in dieser Tageszeitung nie wieder etwas Ähnlich Verhängnisvolles finden können.

So, das musste sein!



### ... und nun zum Thema:

Gewiss, unser Mund ist ein hoch empfindliches Organ mit lebenswichtigen Funktionen wie atmen, essen und trinken. Aber damit nicht genug: Er dient auch der Verdauung (und damit auch der geistigen Entwicklung) und ist zudem eine Intimsphäre. In dieser besonders sensiblen „Tabu-Zone“ schlummern natürlicherweise angeborene „Urängste“ vor einem Angriff durch Fremdeinwirkung; dazu können unter Umständen die fremden Hände eines Zahnarztes zählen. Daher sollten frühzeitige Berührungssreize im und am Mund durch die Hand der Mutter, das kleine Kind schon an zukünftige „Fremdmanipulationen“ durch die Hand des Zahnarztes gewöhnen, bevor sich das erste Zahnchen einstellt. Bis dahin ist für eine behutsame Anbahnung des Zahnputzens auch der „Putztrainer II“ in dem 3-er Set von NUK (siehe auch KIDS Aktuell Nr. 9: „Gymnastik, die Spaß macht!“, Abb. 1) hilfreich. Dabei handelt es sich um eine Kinderzahnbürste mit äußerst weichen Gummiborsten. Schon bei diesen Übungen ist grundsätzlich immer darauf zu achten, dass die Zunge im Mund bleibt!

Wie schon das einleitende Beispiel zeigt, können öffentliche Medien, in denen sadistische Zahnärzte dargestellt werden, die Menschen immer wieder traumatisieren. Auffallend häufig tauchen diese blutrünstigen Horror-typen im weißen Kittel ausgerechnet in Zeitungs-karikaturen auf und schaffen dadurch immer wieder „Erwartungsängste“ bei Groß und Klein.

Nicht auszuschließen ist, dass auch ein ungeschicktes Verhalten eines genervten Praxisteam's bzw. eine unvor-



Abb. 1 – begleitende Bezugsperson

teilhafte Einrichtung der Praxis – angstliches Verhalten bei unseren Patienten auslöst.

Jedoch die größte Einflussnahme auf unsere Kinder kommt von ihr soziales Umfeld aus. Es soll sogar Eltern geben, die mit dem Zahnarzt drohen, wenn es mit dem Zähneputzen nicht so klappen will. Auch das Verhalten von Geschwistern und Spielkameraden spielt in diesem Zusammenhang eine wichtige Rolle.

Die beste Vorbeugung gegen die Angst vor zahnärztlicher Behandlung beginnt mit einem möglichst frühzeitigen Arztbesuch; d.h. schon mit eineinhalb, spätestens mit zwei Jahren sollte das Kind zu einem Behandlungstermin der Mutter mitgenommen worden sein. Bei richtigem Vorgehen kann sich dann Angst später gar nicht erst entwickeln. Voraussetzung allerdings ist eine absolute Kooperationsbereitschaft der begleitenden Bezugsperson! (Abb. 1)

Im Laufe der Zeit gilt es dann zu dem kleinen Patienten ein Vertrauensverhältnis aufzubauen. Das erfordert Zeit, Geduld und psychologisches Fingerspitzengefühl. Dabei sollte grundsätzlich nie negative Kritik geäußert werden, wie beispielsweise: „Du benimmst Dich wie ein Baby“ oder etwa durch Verweigerung einer kleinen Belohnung (Süßigkeiten sind verboten!). Schon gar nicht sollte an eine Bestrafung auch nur gedacht werden. Ein solches Vorgehen würde das natürliche Selbstvertrauen des Kindes verletzen. Im Gegenteil sollte der kleine Patient möglichst für sein Bemühen gelobt werden: Eine wichtige Voraussetzung, um sein Vertrauen zu gewinnen. Schon Aufforderungen wie „sei tapfer“, „Du brauchst keine Angst zu haben“, „es tut auch gar nicht weh“ sollten vermieden werden. Sie signalisieren dem Kind nämlich Gefahr! Dies gilt auch für eine kindgerechte Ausdrucksweise. Dabei sollten die üblichen Fachbezeichnungen der gebräuchlichen Instrumente und Geräte vermieden werden: Ein Bohrer wäre dann z. B. ein „Rumpelstilzen“, eine Turbine die „Quietschkommode“, der Speichelabsauger ein „Schlurfi“, die Pinzette ein „Greifer“ usw.



Abb. 2 – erklären der Instrumente

Eine weitere wichtige Erkenntnis ist, dass Angst in vielen kleinen Angstbewältigungsschritten abgebaut werden sollten und nicht über eine einmalige, grobe Anstrengung, womöglich noch unter Androhung von Gewalt und Beschimpfungen. Der Psychologe nennt das „Desensibilisierung“ oder „Probierverhalten“. In diesem Sinne wird ein Instrument zuerst gezeigt, danach erklärt und schließlich in die Hand gegeben. (Abb. 2)

Die kindliche Neugier, seine Freude am Spielen und das unermüdbare „Kennenlernen“ eines zahnärztlichen Behandlungsplatzes brachte uns auf den Gedanken, im Rahmen unserer Vorlesungsreihe „Über den Umgang mit behinderten Kindern“, an unserem Fortbildungsinstitut eine dort im Haus vorhandene Zahnarztpraxis zu einer „Spielpraxis“ zu machen. (Abb. 3) Unter Anleitung von zwei erfahrenen Assistentinnen wurden Eric und Sina zum „Zahnarzt“ und seiner „Helferin“ ernannt und entsprechend gekleidet. Der „Pilotsitz“ (Behandlungsstuhl) mit seinen zahlreichen Schalthern fand natürlich sofort größtes Interesse. Der für die kleinen Finger leichte Druck auf einen der vielen Knöpfe und der daraufhin – wie von Geisterhand – schwebende „Pilotsitz“ – aber auch der Wasserstrahl aus dem Druckschlauch – waren einfach sensationell! (Abb. 4)

Das machte uns allen einen Mordsspaß! Bei dieser Gelegenheit lernten der kleine Doktor und seine Assistentin nicht nur die Zähne eines Erwachsenen kennen, sondern auch ihre eigenen und konnten beweisen, dass sie ihren Mund kräftig spielen und das Wasser wieder ausspucken konnten. Das ist wichtig beim Erlernen des gründlichen Zähneputzens, das bei dieser Gelegenheit noch geübt werden konnte. Wichtig ist das auch ein hilfreicher Schritt beim Angstabbau. Die beiden kleinen Schauspieler Dr. Eric und Schwester Sina erhielten dann auch den verdienten Beifall von 24 jungen Lehrgangsteilnehmerinnen, die sie für ihre wichtigen Aufgaben beim Angstabbau motivieren halfen.



Abb. 3 – „Spielpraxis“



Abb. 4 – „Pilotensitz“

(Abb. 5)

Vielleicht hat Ihr Zahnarzt auch schon vorteilhafte Erfahrungen mit der „Kinderecke“ im Wartezimmer, mit einer separaten „Kindersprechstunde“ oder gar einem „Tag der Offenen Praxis“ gemacht.

Es mag sein, dass der eine oder andere meiner „Tipps“ von den Vorstellungen eines Kollegen abweicht oder ergänzt werden kann. Ich halte es aber für ungewöhnlich, dass

die Eltern kleiner Bangbuben das persönliche Gespräch mit dem Arzt suchen, bevor ihr Schützling zum ersten Mal die Praxis betritt. Ihr Zahnarzt wird es dankbar begrüßen, denn auch für ihn und seine MitarbeiterInnen bedeutet die Behandlung verängstigter Kinder eine der schwersten Stressbelastungen.



Abb. 5 – „Kinderecke“

Nach Angaben der „Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie“ können extreme Angststörungen den Charakter einer seelischen Erkrankung annehmen. Nicht selten kann dann das Leiden durch Depressionen verstärkt und zum Begleiter bis ins Erwachsenenalter werden. In solchen Ausnahmefällen sind Rat und Behandlung durch Psychotherapeuten gefragt.

Abschließend möchte ich den Müttern Frau Wagens, Frau Bettina und Sabine Fischer mit ihren Kindern für ihre spontane Bereitschaft in unserer „Praxis“ mitzuspielen, danken.

Während meiner beruflichen Vergangenheit habe ich zahlreiche wissenschaftliche Beiträge veröffentlicht. Aber dieser – über unsere kleinen Bangbuben – scheint mir jetzt einer der wichtigsten von allen zu sein. Mein besonderer Dank gilt daher auch der Redaktion von „KIDS Aktuell“.

Es würde mich natürlich freuen – wie auch meine Kolleginnen und Kollegen – wenn meine Tipps dann auch einer der kleinen Schritte zur „Desensibilisierung“ von Ängstigen (nicht nur bei kleinen Bangbuben!) vor zukünftigen Zahnarztbesuchen sein könnten.



„Auf ein Neues!“

Ihr Dr. Hoyer

**Anschrift des Verfassers:**

Zahnärztekammer Hamburg  
 Norddeutsches Fortbildungsinstitut  
 Mühlener Landstr. 31

## Als ich mit fast 40 Jahren schwanger wurde, ...

... hatten wir nach mehreren Jahren vergeblichen Kinderwunsches eigentlich nicht mehr mit einem Kind gerechnet. Wir freuten uns sehr, und trotz der – wahrscheinlich blichen – ngste und Unsicherheiten hatte ich von vornherein das Vertrauen, wir w rden ein normales, gesundes Kind bekommen. Eine Fruchtwasserpunktion kam f r uns wegen des damit verbundenen leicht erh hten Fehlgeburtsrisikos zum chst nicht in Frage. Dennoch waren wir uns dar ber einig, dass wir von einer m glichen Fehlbildung oder Behinderung des Kindes gerne vor der Geburt w ssten, um uns informieren und darauf vorbereiten zu k nnen. Meine Frauen rztin hatte eher pro Forma gefragt, ob wir eine Fruchtwasserpunktion durchf hren lassen wollten. Weil sie unsere Vorgeschichte kannte, stimmte sie uns darin zu, die Risiken einer invasiven Untersuchung bei einer so lange erw nschten Schwangerschaft nicht einzugehen. Eine Bekannte, die selber gerade einen Sohn bekommen hatte, wies uns auf die Messung der Nackenfaltentransparenz im Rahmen einer Ultraschalluntersuchung hin. Zu dieser f r das Kind praktisch risikofreien Untersuchung konnten wir uns schnell entschließen. F r den Fall eines auff lligen Ergebnisses – speziell Hinweisen auf eine Trisomie 21 – waren wir uns einig, dass wir das Kind trotzdem haben wollten. Allerdings wollten wir dann auch Gewissheit ber die Art der St rung haben und uns die M glichkeit einer Fruchtwasserpunktion offenhalten.

Vor der ersten und – wenn auch schon etwas weniger – der zweiten Ultraschall-Untersuchung in der 12. bzw. 22. Schwangerschaftswoche war ich immer sehr angespannt. Zum Gl ck waren die Ergebnisse unauff llig, und wir konnten uns ganz entspannt auf ein gesundes M dchen freuen. Wir waren uns nat rlich dar ber im klaren, dass die Untersuchungsergebnisse keine Garantie f r ein gesundes Kind darstellten, aber sie trugen doch sehr zu unserer Beruhigung bei. Am 25.1.2002 wurde dann unsere Tochter Andrea geboren. – F r mich ist es manchmal immer noch ein unfassbares Wunder, eine so h bsche, aufgeweckte Tochter zu haben. Trotz unseres ja schon recht fortgeschrittenen Alters war bald der Wunsch nach einem zweiten Kind da.



Schon bevor ich dann tats chlich ein weiteres Mal schwanger wurde, war ich von vornherein unsicherer, was das Thema einer m glichen Behinderung des Kindes anging. Mir war bewusst, dass das Risiko einer Trisomie 21 in meinem Alter schon recht hoch ist. ( ber andere chromosomale St rungen oder Behinderungen machte ich mir weniger Sorgen, weil sie wesentlich seltener sind.) Au erdem wussten wir ja nun, wieviel Arbeit bereits ein einziges v llig normales Kind macht, und konnten uns schwer vorstellen, zus tzlich ein behindertes Kind gro zuziehen. Weil der Wunsch nach einem zweiten Kind so intensiv war, versuchte ich mich mit dem Gedanken zu beruhigen, dass ich die Schwangerschaft im Falle einer Behinderung des Kindes ja abbrechen k nnte. Zwei rzte, die ich auf das Risiko einer Behinderung des Kindes bei einer Schwangerschaft in meinem Alter ansprach, antworteten nahezu gleichlautend, das sei doch kein Problem, das k nne man doch „ausschließen“. Als ich dann erneut schwanger war, stand fest, dass wir in punkto Diagnostik genauso verfahren w rden wie bei unserer Tochter. Mein „mulmiges“ Vorgef hl best tigte sich schnell: Bereits die erste Ultraschall-Untersuchung

nach der 12. Woche ergab ein deutlich erhöhtes Risiko für eine chromosomale Störung des Kindes. Die widersprüchlichen Gefühle, in die wir daraufhin stürzten, waren doch sehr viel heftiger, als wir uns das vorher so vorgestellt hatten! Die Vorstellung, ein behindertes Kind zu bekommen, läste – wie wahrscheinlich bei nahezu allen Eltern in dieser Lage – Panik bei uns aus. Gleichzeitig klammerten wir uns, an die ja immer noch gegebene Möglichkeit, das Kind könnte völlig gesund sein. Eine Fruchtwasserpunktion war zu diesem Zeitpunkt wegen des noch recht hohen Fehlgeburtsrisikos zu früh. Wir ließen daher in der 16. Schwangerschaftswoche eine weitere Ultraschalluntersuchung durchführen. Sie ergab für eine Trisomie 21 eine Wahrscheinlichkeit von 1:2 – das schlechteste Ergebnis, das bei dieser Berechnung möglich war. Gefühlsmäßig war für uns jetzt eigentlich klar, dass unser Kind das Down-Syndrom haben würde. Im Grunde genommen brauchten wir keine weitere Untersuchung zur Bestätigung. Was uns aber doch sehr verunsicherte, war eine Wahrscheinlichkeit von immerhin noch 1:6 für andere chromosomale Störungen (Trisomie 13 bzw. 18), die mit erheblich schwereren Behinderungen einhergehen als die Trisomie 21. Zwei Wochen später entschlossen wir uns deshalb doch noch zu einer Fruchtwasserpunktion. – Im Nachhinein klingt das alles ganz logisch und überlegt. Tatsächlich war diese Zeit sehr quälend, und auch die Entscheidung zu der Punktion fiel uns schwer. Ich hatte sowohl Angst vor dem Risiko einer Fehlgeburt wie auch vor dem definitiven Ergebnis. Als wir die Amniocentese dann durchführen ließen, war ziemlich klar, dass wir einen Abbruch der Schwangerschaft nicht mehr über das Herz bringen würden. Schließlich war bereits die 18. Woche erreicht, das Kind bewegte sich schon spürbar, und wir wussten, dass es ein Junge ist. Das Ergebnis erfuhren wir dann am Sylvestertag 2003: eine freie Trisomie 21. Nachdem wir uns vorher entschieden hatten, das Kind zu bekommen, hatten wir eigentlich erwartet, dieses Ergebnis würde uns erleichtern. – Wir wollten ja in erster Linie noch schwerere Behinderungen ausschließen. Die letzte, ganz kleine Hoffnung auf ein völlig normales Kind aufgeben zu müssen, war dann aber doch hart.

Die weitere Schwangerschaft verlief dann gefühlsmäßig sehr stressig und sehr belastet. Ich fühlte mich wie in einem Gefängnis: Dieses behinderte Kind wollte ich nicht haben, auch wenn ich weiterhin dazu stehen konnte, zu einem so späten Zeitpunkt die Schwangerschaft nicht mehr abzubrechen. Ich dachte darüber nach, das Kind in Pflege zu geben oder zur Adoption freizugeben. Durch diese Überlegungen fühlte sich wiederum mein Mann regelrecht von mir betrogen. Nachdem wir uns gemeinsam für das Kind entschieden hatten, war für ihn klar, dass wir es auch gemeinsam großziehen würden. Die meistens sehr unschönen verlaufenden Gespräche über dieses Thema spielten sich fast jeden Abend so zwischen 22 Uhr und 1 Uhr nachts ab, wenn unsere Tochter im Bett war. Am nächsten Tag sollten wir dann beide wieder zu Hause bzw. am Arbeitsplatz funktionieren! Eine erste positive Veränderung meiner Gefühle zu unserem Sohn bewirkte schließlich die letzte Ultraschalluntersuchung in der 25. Woche, die der Überprüfung möglicher Organdefekte diente. Sie ergab, dass unser Kind voraussichtlich organisch völlig gesund sein würde. Außerdem „tobte“ Max – wie auch bei den vorhergehenden Terminen – so sehr in meinem Bauch herum, dass sich die Untersuchung gar nicht so einfach darstellte. Ich dachte mir: Wenn unser Kind einen so starken Lebenswillen hat, muss ich ihm auch eine Chance geben. Am 12.5.2004 wurde dann – fast 4 Wochen zu früh – unser Sohn Max geboren. Dadurch dass wir selber und das Klinikpersonal von dem Down-Syndrom wussten, war die Geburtssituation ganz entspannt. Die Hebamme war sehr lieb, und obwohl Max es ziemlich eilig hatte, fanden wir noch Zeit, uns darüber zu unterhalten, dass sich womöglich die Kinder genau die richtigen Eltern aussuchen. Direkt nach der Geburt wurde Max genauso wie jedes andere Baby kurz untersucht, und dann durften wir ihn mit ins Zimmer nehmen. Max ist ein süßes, ganz ansehendes Baby. Für die schwierige Schwangerschaft wurden wir mit einer wirklich schönen Geburt und einer entspannten Atmosphäre im Krankenhaus entschädigt. Wir hatten den Eindruck, dass es für die Schwestern und Ärzte interessant war, ein Baby mit Down-Syndrom kennenzulernen, ohne mit dem Schmerz

und der Verzweiflung der Eltern konfrontiert zu sein. Jedenfalls wurde Max bei der Visite als „der kleine Star auf unserer Station“ vorgestellt.

Durch unsere eigenen Erfahrungen mit der pränatalen Diagnostik ist für mich deutlich geworden, dass über die Konsequenzen dieser Diagnostik bzw. die Frage, was ein behindertes oder krankes Kind für die Eltern bedeutet, kaum eine Auseinandersetzung stattfindet. Die Formulierung, man könne bestimmte Behinderungen „ausschließen“, finde ich im Nachhinein nicht nur oberflächlich und gedankenlos sondern regelrecht irreführend: „Ausschließen“ kann man das eben nicht, sondern bestenfalls feststellen. Und dann steht man als Eltern vor der schwerwiegenden Frage der Konsequenzen.

Wir haben bei den pränatalen Untersuchungen mit Max gut beobachten können, wie der untersuchende Arzt und die assistierende Hebamme regelrecht verstummten, als sich ein auffälliges Ergebnis abzeichnete. Sie zeigten zwar Anteilnahme, wir spürten aber auch, dass sie sich distanziierten. – Vermutlich weil für sie absehbar war, daß es bei einem solchen Befund ohnehin zu einem Abbruch der Schwangerschaft kommen würde.

Als bei der letzten Untersuchung klar war, dass Max zur Welt kommen würde, waren sie wieder fröhlich und entspannt, so wie wir es aus der Untersuchungssituation mit Andrea kannten. Von keiner Seite wurde uns ein Schwangerschaftsabbruch nahegelegt. Es wurde immer betont, dass dies allein unsere Entscheidung sei. Allerdings wurde uns im Zusammenhang mit den Ultraschalluntersuchungen auch keine Beratungsmöglichkeit angeboten, was gerade in diesem noch frühen Schwangerschaftsstadium hätte hilfreich sein können. Erst als das Ergebnis der Amniocentese vorlag - und wir uns bereits entschieden hatten, hielten wir noch am selben Tag die humangenetische Beratung wahrnehmen können. Ausgesprochen ermutigend – und sicher nicht selbstverständlich – war die Haltung meiner Frauenärztin: Sie war sehr mitfühlend und zeigte, ohne uns zu beeinflussen, dass sie unsere Entscheidung nicht nur respektierte sondern guthieß. So konnte ich die ganze Schwangerschaft hindurch mit den Vorsorgeuntersuchungen bei der Frauenärztin ein bisschen normale Vorfreude auf unser Kind verbinden. Unsere Entscheidung, die Möglichkeiten der pränatalen



Diagnostik bei beiden Kindern zu nutzen, ist für uns auch im Nachhinein noch stimmig. Allerdings finde ich die Entscheidung über den Einsatz von Pränataldiagnostik nicht einfach. Sie setzt voraus, dass ich mir zumindest ansatzweise vorstellen kann,

- ob ich ein behindertes oder krankes Kind annehmen könnte,
- ob ich mir einen Schwangerschaftsabbruch überhaupt vorstellen kann, und ggfs. bis zu welchem Zeitpunkt,
- ob ich die Diagnose einer Behinderung oder Erkrankung des Kindes vor oder nach der Geburt besser verkraften würde.

Damit sich werdende Eltern diesen Fragen noch bewusster stellen können, wäre sicher mehr Gesprächsbereitschaft und Sensibilität bei den FrauenärztInnen wünschenswert. (Meine Frauenärztin stellt hier, glaube ich, eine lobenswerte Ausnahme dar.) Und dringend erforderlich finde ich ein konkretes Beratungsangebot so früh wie möglich, d.h. sobald erste Anzeichen für eine Behinderung oder Erkrankung des Kindes vorliegen.

Psychotherapeutin und  
Mutter eines 1-jährigen Jungen mit Down-Syndrom



## Ein paar meiner Gedanken

Weshalb sollte man Pränataldiagnostik betreiben, wenn man aus den gewonnenen Erkenntnissen keine Konsequenzen ziehen darf? Ich kann mir nicht vorstellen, dass unser Gesundheitssystem es zulassen würde, aus „Spaß an der Freud“ Diagnosen zu erstellen um dann grundsätzlich nichts zu unternehmen.

Meiner Meinung nach hat man ein Recht darauf, informiert zu sein. Ein Recht darauf, im Vorfeld zu erfahren, was auf einen zukommt. Es ist für mich auch noch ethisch vertretbar, die Schwangerschaft bis zu dem Lebensalter des Fötus, in dem er mit Hilfe von Intensivmedizin überleben könnte zu beenden, wenn im Vorfeld eine starke Behinderung diagnostiziert wurde. Die alleinige Diagnose Trisomie 21 wäre für mich keine schwere Behinderung. Dagegen können Fehlfunktionen von Organen, starke körperliche oder geistige Behinderung, die sich als Schwerstpflegefälle äußern, als Definition für die schwere Behinderung in Betracht.

Da ist allerdings die Frage, wer ist in der Lage, diese schwere Behinderung im Vorfeld festzustellen und kann glaubhaft versichern, dass es sich um eine solche schwere Lebensbeeinträchtigung handeln wird? Wer kann garantieren, dass das junge Leben kein glückliches Leben führen wird? Können wir so egoistisch sein und unsere Werte und Vorstellungen auf ein anderes Individuum übertragen?

Ich glaube, dass diese Entscheidungen und Prophezeiungen, ob ein Kind glücklich sein wird, nicht von Ärzten getroffen werden können. Sie stehen in der Pflicht zu informieren, was es bedeutet, mit dem Gendefekt zu leben. Es wäre viel getan, wenn die werdenden Eltern in diesem Moment von jemandem aufgefangen werden. Jemand, der umfassend informiert. Mit der Kompetenz eines Arztes ebenso wie der umfassenden Aufklärung einer Selbsthilfegruppe. Jemand, der schon jetzt psychologisch betreut. Und das alles mit Zeit und Wohlwollen den Eltern gegenüber. Allerdings würde ich eine klare Frist setzen, bis zu der man eine Entscheidung gefällt haben muss. Diese

Grenze wäre für mich erreicht, wenn das Ungeborene mit Hilfe der Intensivmedizin überleben könnte.

Zu der Frage, ob sich Eltern auch zukünftig unbeeinflusst von der Gesellschaft für die Geburt eines Kindes entscheiden können, frage ich mich vielmehr: Können sich die Eltern ZUR ZEIT denn unbeeinflusst für die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom entscheiden? Für mich war es leicht. Ich hatte mich bewusst gegen eine Pränataldiagnostik entschieden, da für mich feststand, dass ein Gendefekt kein Grund für eine Abtreibung wäre.

Mein Sohn hat eine Mosaik-Trisomie 21, die im Alter von 2,5 Jahren diagnostiziert wurde. Von einigen Ärzten, mit denen ich bisher zu tun hatte, bekam ich all die negativen Dinge zu hören, die in Lehrbüchern nachzulesen sind. Und dabei kenne ich mein Kind und habe diesen süßen Floh um mich herum, weiß also, wovon ich spreche. Würde ich ihn nicht kennen und nur die ganzen Kommentare der Ärzte verinnerlichen, dann sollte ich gar nicht mehr mein Kind vor mir, sondern ein kleines Monster mit vielen Defiziten.

Wenn die Eltern, die in der Schwangerschaft mit der Diagnose Down-Syndrom konfrontiert werden, genauso „kompetent und liebevoll“ aufgeklärt werden, dann halte ich das nicht für eine unbeeinflusste Entscheidung.

## Apfel-X

Als ich mit 36 Jahren mit unserem ersten Kind schwanger war, fragte mich mein Gynäkologe, ob ich eine Fruchtwasseruntersuchung vornehmen lassen wollte. So wie er fragte, so nebenbei, hatte der Wortlaut genauso gut „Brauchen Sie ein Pflaster?“ sein können. Ich fragte ihn, was genau das bedeuten würde, ob man neben den Down-Syndrom auch Anderes entdecken könnte? Denn ein Down-Kind, das machte ich ihm klar, wäre für mich kein Anlass zu wirklicher Sorge. Dass ich Mutter werden wollte, stand zu dem Zeitpunkt nun einmal fest, und dazu gehört für mich auch heute noch die Auseinandersetzung mit dem, was da ist. Ich meine damit, dass ich keine Nippes-Figur bekommen wollte, sondern einen echten Menschen.

Mir wurde erklärt, dass alle Trisomien und ein offener Rücken diagnostiziert werden können.

Dass eine Fruchtwasseruntersuchung ein Risiko für das ungeborene Kind in sich birgt und dass dieses Risiko beinahe gleich hoch ist wie die Wahrscheinlichkeit, dass eine Frau mit 36 Jahren ein Kind mit Down-Syndrom bekommt, davon war mir gegenüber keine Rede.

Dass ich ein „behindertes“ Kind bis spät in die Schwangerschaft hinein abtreiben dürfte und es Babys gibt, die Ihre eigene Abtreibung überleben, ... ich werde stumm ... (mehr dazu für Interessierte: [www.tim-lebt.de](http://www.tim-lebt.de)).

Wo ich als Mutter persönliche Betreuung bekommen würde im Falle einer Diagnose mit Trisomie ... keine Bemerkung. Ich habe das Gefühl, der Mann war richtig froh, dass ich keine weiteren Ansprüche an ihn stellte.

Ich bekam dann mein Down-Kind. Damit hatte ich nicht gerechnet. Und der Schreck und die Trauer waren groß. Sehr groß. Und alle Eltern, die ein behindertes Kind bekommen, kennen diese erste, sehr tiefe Verzweiflung.

Wenn nun aber werdende Eltern erfahren, dass ihr Kind behindert ist, kann ich nur nachvollziehen, warum so viele verzweifelt sind und ihr Kind abtreiben. Sie schaffen es einfach nicht, über diese Trauer, die auch sie in dem Moment der Vermittlung durch die Gynäkologen genauso heftig erleben, hinwegzukommen. Sie haben kein schönes Baby im Arm, das sie tröstet. Oft wird ihnen

von vielen Seiten her angeraten, das Kind abzutreiben. „Das muss heutzutage doch nicht mehr sein“, ein beliebter, oft zitierter Satz. Man muss schon stark sein, um sich all den tiefen Gefühlen der Trauer, der großen Angst und den gut gemeinten Ratschlägen entgegenzustellen. Eltern, die in der Situation ohne Hilfe die Kraft finden, über eine Zukunft nachzudenken mit einem Kind, das einem so fremd erscheint und das eine große bedrückende Unbekannte darstellt, verdienen besondere Beachtung.

Wenn ich mit meinen Kindern auf den Spielplätzen bin, kommt es immer mal vor, dass eine andere Mutter ganz entgeistert auf meinen kleinen Downie starrt. Manchmal packt sogar in aller Eile ihre Siebensachen – immer noch auf meinen Sohn starrend – und flieht. Ich denke mir dann, hast du so ein Kind „wegmachen lassen“? Hast du es noch nicht verarbeitet, hattest du keine Hilfe dabei? Siehst du nun meinen Sohn, siehst du, wie glücklich er ist, wie sehr ich mit ihm glücklich bin? Macht dich das traurig? Kannst du deine Trauer gar nicht einordnen? Du hast ja getan, was man für vernünftig hielt. Und nun hilft dir keiner, deine Gefühle zu ordnen, denn alle sind ja zufrieden, dass das Problem – im wahrsten Sinne des Wortes – vom Tisch ist. Kaum jemand räumt dir das Recht zur Trauer ein. „Es ist doch besser so, für dich, für deine Familie.“

Diese Gedanken begleiten mich dann. Ich weiß natürlich nicht, ob sie auf genau diese Mutter zutreffen, aber ich weiß, dass es viele solche Frauen gibt, die ganz für sich mit ihrer Abtreibung ihres Down-Kindes leben müssen (nahezu 90% dieser Kinder werden abgetrieben) und dass ihnen der Weg zur Abtreibung heller und besser erschien und geschildert wurde, als der Weg in ein Leben zusammen mit einem Kind mit einer genetisch bedingten und diagnostisch feststellbaren Trisomie 21.

Ja, so einfach ist das für unseren Gesellschaftsapparat. In meinem Beruf gibt es für all das einen Kurzbefehl auf der Tastatur: Apfel-X.

Mutter von zwei Kindern, eines davon lebt mit dem Down-Syndrom

## Pränataldiagnostik wird immer selbstverständlicher

Von Dorothea Wolf-Stiegemeyer, Am Halbrink 5, 49326 Melle, [www.muetter.besondere-kinder.de](http://www.muetter.besondere-kinder.de)

**Pränataldiagnostik – kurz PND oder auf Deutsch: Vorgeburtliche Diagnostik – ist für werdende Mütter in der heutigen Zeit etwas Selbstverständliches. Dabei wird sie oft als harmlose Routine-Untersuchung dargestellt. Viele Mütter nehmen sie in Anspruch ohne sich letztlich über die mögliche Bedeutung und die Auswirkungen für ihr weiteres Leben und das ihres Babys bewußt zu sein. Zur PND zählen verschiedene Methoden wie z.B. Ultraschalluntersuchung oder die Fruchtwasserpunktion. Immer „beliebter“ wird das sogenannte Erst-Trimester-Screening, das zwischen der 11. – 14. Schwangerschaftswoche durchgeführt wird.**

Julia, 29 Jahre, verheiratet, berichtet von ihrer Arbeitskollegin: „Sie war schwanger. Dann hat sie nach ca. 3 Monaten eine Untersuchung machen lassen. Sie kam schon völlig verstört am anderen Tag zur Arbeit und meinte nur kurz, der Arzt habe den Verdacht, dass nicht alles in Ordnung sei, denn die Nackenfalte sei zu dick. Die zum sogenannten Erst-Trimester-Screening gehörenden Blutuntersuchungen würden keine Auskunft geben. Das in der folgenden Woche mitgeteilte Ergebnis deutete dann ebenfalls auf ein erhöhtes Risiko hin. Eine Fruchtwasseruntersuchung wurde dringend angeraten. In den gut zwei Wochen zwischen der Fruchtwasserpunktion und dem „offiziellen“ Ergebnis wurde die Arbeitskollegin regelrecht panisch. Als dann der Befund vorlag fehlte die Arbeitskollegin drei Wochen. Als sie wieder erschien wurde kein Wort über die nicht mehr bestehende Schwangerschaft verloren. Keiner fragte ... Alle führten den normalen Alltag weiter ... Die Arbeitskollegin war still und in sich gekehrt.“

Hier stellt sich die Frage, was die verschiedenen vorgeburtlichen Vor-SORGE-Untersuchungen für die werdende Mutter und den heranwachsenden Embryo bedeuten. Durch die vorgeburtliche Diagnostik in Verbindung mit den medizinischen Fortschritten der letzten Jahre kann das Kind bereits im Mutterleib therapiert werden, z.B. bei Blutgruppenunverträglichkeit oder Wassereinlagerungen. Mittlerweile werden sogar schon intrauterine Operationen bei Spina bifida durchgeführt. Ein weiterer

Vorteil des frühzeitigen Erkennens von Erkrankungen ist, dass bei der Geburt bereits Fachleute vor Ort sind, die eine direkte weitergehende Behandlung des Säuglings ermöglichen. So kann die PND zur Vermeidung schwerer Erkrankungen des Säuglings beitragen und sogar lebenserhaltend wirken! Eine Hilfe für Mutter und Kind! Diese die Gesundheit betreffenden Aspekte treten in der heutigen Zeit leider eher in den Hintergrund. Vielmehr scheint die PND in erster Linie mit Selektion und mit dem Ausschluß unwürdigen Lebens in Zusammenhang zu stehen. Dieser gesellschaftliche und medizinische Trend macht die Einstellung deutlich, dass alles plan-, berechnen- und machbar sein sollte und bei Nicht-Gefallen – per Abtreibung – „zurückgegeben“ werden kann. Es ist schon beängstigend, wie selbstverständlich der Mensch sich über die Natur stellt. Durch fehlende ausführliche Informationen ist in der Gesellschaft oft die Meinung vorzufinden, dass sich mit Hilfe der vorgeburtlichen Diagnostik jede Behinderung aufspüren lasse und sich vor allem vermeiden lässt, dass ein Kind mit Behinderung geboren wird. Die Schlussfolgerung daraus: „Die Mutter ist „selber schuld“, wenn sie ein mit Behinderung lebendes Kind gebiert.“ Als die 36-jährige Carmen sich dazu entschloss, ihren während der Schwangerschaft mit Trisomie 18 diagnostizierten Sohn trotz der schweren Behinderung auszutragen, setzten sowohl der Arzt wie auch die Umwelt ihr psychisch stark zu, da vielen dieser Entschluss inakzeptabel erschien.

Es gibt mittlerweile immer mehr werdende Mütter, die sich selbst wenn die hohe Wahrscheinlichkeit besteht, dass das Kind nur wenige Stunden leben wird, für die Austragung entscheiden. Sie haben die Möglichkeit, ihr Kind zu sehen, es willkommen zu heißen und gleichzeitig Abschied zunehmen. Trotz aller Trauer befinden sie sich im Fluß des Lebens.

Es besteht ein dringender Bedarf nach Information über die Bedeutung der PND sowohl für werdende Mütter wie auch – wegen der gesellschaftlichen Bedeutung – für alle Menschen. Auch über das Leben von und mit Behinderung diagnostizierter Menschen gibt es große Informationsdefizite. Leben mit einem behinderten Kind ist keine Leidensgeschichte, sondern eine Lebensgeschichte!

## Pr nataldiagnostik – Beratung in der Schwangerschaft

Cosima Vieth, Frauenärztin

**Die Aufklärung einer Schwangeren/eines Paares über vorgeburtliche Diagnostik des Kindes muss grundsätzlich in der Frühschwangerschaft geleistet werden. Die folgenden Überlegungen gelten nur für Eltern, die grundsätzlich eine Diagnostik wünschen.**

Vor der Wahl diagnostischer Schritte sollten die Eltern für sich klären, welche Konsequenzen sie bei Auffälligkeiten ihres Kindes ziehen würden.

Das gemeinsame Ziel ist, so viel Sicherheit für die Eltern zu erreichen, dass Ängste und Befürchtungen die Schwangerschaft nicht ständig irritieren.

Andererseits darf keine Überdiagnostik betrieben werden, die viel Verunsicherung bringen kann.

Bei der Pr nataldiagnostik gibt es kein für alle gültiges Schema. Es wird mit jedem Paar ein individuelles Vorgehen gewählt.

In den allermeisten Fällen gelingt es, ein Maß an Diagnostik zu finden, das alle akzeptieren können.

Die Hauptuntersuchung des Kindes erfolgt bei der Ultraschalldiagnostik. Drei Untersuchungen werden durch die Mutterschaftsrichtlinien gefordert, und zwar um die 10., die 20. und die 30. Schwangerschaftswoche. Neben anderen Aussagen über das Kind dient der Ultraschall jedoch auch der Fehlbildungsdiagnostik.

Über die Diagnostik von Chromosomenauffälligkeit muss eingehend aufgeklärt werden. Bekannt ist die Tatsache, dass, je älter die Schwangere, um so häufiger hat ihr Kind eine Trisomie. Unter den Trisomien wiederum ist die Trisomie 21 die häufigste und wohl auch die bekannteste. Das körperlich gesunde Kind mit einer Trisomie 21 würde bei Ultraschalluntersuchungen nicht als Kind mit einem Down-Syndrom erkannt werden.

In der Beratung kommt man nicht umhin, über dieses Phänomen zu sprechen. Eine Mutter, die bei der Geburt ihres Kindes z.B. 35 Jahre alt sein wird, hat statistisch ein Risiko von 1:380, dass ihr Kind eine Trisomie 21 hat. (Für jedes Alter gibt es ein individuelles Risiko.) Diese Information löst unterschiedliche Reaktionen aus. Eine Frau wird dieses Risiko als beunruhigend empfinden,

eine andere dagegen als zu vernachlässigen.

Erstere wird keine gute Schwangerschaft erleben können und sich und dem Kind nichts Gutes tun. Sie muss der Problematik so lange nachgehen, bis sie beruhigt ist. Was kann sie tun?

Sie kann eine Fruchtwasserpunktion oder Chorionzottenbiopsie durchführen lassen. Das Risiko einer Komplikation liegt dabei bei 1:100 bis 1:200. Somit ist das Risiko hoch, bei der Punktion in der 15.–16. Schwangerschaftswoche ein gesundes Kind zu verlieren.

Es stellt sich die Frage: wenn die Punktion komplikationslos verläuft und das Ergebnis der Chromosomenuntersuchung eine Trisomie 21 ausweist, ist dann nicht schon die Bindung an das Kind sehr intensiv? Wird die Frau dann noch einen Schwangerschaftsabbruch machen lassen können? Die Verarbeitung dieser Situation ist sehr schwierig.

Eine mögliche individuelle Risikoberechnung ist die „Nackenfaltenmessung“:

Das Kind wird in der 11.–14. Schwangerschaftswoche im Ultraschall angesehen und vermessen. Die kindlichen Messdaten, 2 Blutwerte im mütterlichen Blut und Daten der Mutter werden in ein Computerprogramm eingespeist. Damit kann das individuelle Risiko des Kindes für die Trisomien 21, 13 und 18 errechnet werden.

In der Beratung muss darauf hingewiesen werden, dass dieses Untersuchungsergebnis keine Diagnose, sondern nur eine Wahrscheinlichkeitsberechnung ist.

Folglich könnte das Kind trotz möglicher guter Zahlen ein Down-Syndrom haben. Für die Eltern kann dieses Vorgehen aber eine wichtige Entscheidungshilfe sein oder so viel Beruhigung bedeuten, dass sie eine stimmige Schwangerschaft erleben können.

Kurz gesagt: Die Besprechung pr nataldiagnostischer Untersuchungen gehört unbedingt in die Frühschwangerschaft. Jede Schwangere muss möglichst schnell Ruhe und Gelassenheit für sich finden. Dabei sollte ihr die betreuende Gynäkologin bzw. Gynäkologe hilfreich zur Seite stehen, das Notwendige veranlassen, die Schwangere aber auch vor Überdiagnostik schützen.

## Vorgeburtliche Diagnostik

Dr. Frank Upleger, Frauenarzt

**Im Rahmen der vorgeburtlichen Diagnostik gewinnt die so genannte Nackentransparenzmessung (= kombinierte NT-Messung, Ersttrimester-Screening) zunehmend an Bedeutung. Diese Art der Untersuchung kombiniert mit einer Hormonbestimmung aus dem mütterlichen Blut stellt gegenwärtig die modernste, fröhlichere und genaueste Form der Untersuchung dar, um Kenntnis über die mutmaßliche Gesundheit des Kindes zu erhalten. Dabei werden, unter Wahrung der Unversehrtheit der Schwangerschaft (=nicht invasiv) mit Hilfe des Ultraschalls und ggf. einer Hormonbestimmung im mütterlichen Blut, Informationen über das Kind gewonnen. Diese gestatten es, eine individuell auf die jeweilige Schwangerschaft abgestimmte Wahrscheinlichkeitsberechnung zur Klärung der Frage durchzuführen, ob das Kind von einem Down-Syndrom betroffen sein könnte oder ob es hiervon vermutlich nicht betroffen ist. Diese Einschätzung soll den Schwangeren dafür dienen, eine bewusste und dann auch gut begründete Entscheidung für oder gegen eine invasive weiterführende Diagnostik (Fruchtwasseruntersuchung oder Chorionzottenbiopsie) zu fällen, die prinzipiell jeder Schwangeren zur Verfügung steht.**

Es ist schon lange bekannt, dass sich die Wahrscheinlichkeit für das Vorliegen einer chromosomalen Störung mit zunehmendem Alter der Mutter erhöht. Deshalb hat man früher allen Schwangeren ab 35 Jahren eine Fruchtwasseruntersuchung angeboten. So werden nur rund 30% aller Kinder mit Down-Syndrom entdeckt, denn 70% der Schwangeren, welche ein Kind mit Down-Syndrom erwarten, sind jünger als 35 Jahre. Außerdem ist die Mehrzahl aller Schwangeren einfach jünger als 35 Jahre. Um speziell diesen jüngeren Frauen, aber auch Frauen über 35 Jahren, welche eigentlich trotz höherem Alters eine geringe Wahrscheinlichkeit für ein Down-Syndrom tragen, unnötige Eingriffe zu ersparen, wurde unter anderem dieser Test entwickelt.

In diesem Test werden anhand des mütterlichen Alters, des Schwangerschaftsalters und der im mütterlichen Blut gemessenen Konzentration von speziellen, ursprünglich vom ungeborenen Kind stammenden Sub-

stanzen eine Risiko - Wahrscheinlichkeitsberechnung erstellt. Diese Berechnung wird mit gemessenen Ultraschallwerten des Kindes kombiniert.

Diese Untersuchung wird in der 11. und 4. bis 13. und 6. Schwangerschaftswoche durchgeführt. Hierbei wird die so genannte Nackentransparenz des Embryos (englisch Nuchal Translucency oder NT genannt) gemessen. Diese Struktur tritt bei fast jedem Kind in diesem Schwangerschaftszeitraum auf. Sie beträgt im Durchschnitt ca. 1–2 mm und entwickelt sich mit zunehmendem Schwangerschaftsalter wieder zurück. Ist diese Nackentransparenz jedoch größer als gewöhnlich (zeitabhängig ab je nach Schwangerschaftsalter 2 bis 3 mm), so kann dies ein deutliches Zeichen auf das Vorliegen einer Chromosomenstörung beim Kind sein.

Zusätzlich können im Blut der Schwangeren die Konzentration des freien  $\beta$ -HCG und des PAPP-A bestimmt werden. Normabweichungen können Hinweise auf Chromosomenveränderungen sein. Die biochemischen und die Ultraschalldaten werden unter Berücksichtigung des mütterlichen Altersrisikos zu einem Gesamtrisiko verrechnet.

Die Leistungszahlen der Ersttrimester-Testung sind wie folgt: Eine Studie mit 100.000 Schwangerschaften ergab, dass in 72% aller Schwangerschaften mit einer Trisomie 21 des Feten die Nackentransparenz in der 11. bis 14. SSW oberhalb eines Grenzwertes der Normalverteilung lag. Bei Anwendung einer kombinierten Risikostückung mit Hilfe der Bluthormonbestimmung, dem mütterlichen Alter und der fetalen Nackentransparenz werden rund 90% aller Schwangerschaften mit einem Down-Syndrom im ersten Schwangerschaftsdrittel als auffällig erkannt. Die Rate falsch positiver Ergebnisse liegt bei 5%.

Ein auffälliges Testergebnis ist nicht gleichbedeutend damit, dass das ungeborene Kind das Down-Syndrom hat. Vielmehr bedeutet es, dass in dieser individuell vorliegenden Schwangerschaft ein höheres Risiko für ein Down-Syndrom vorliegt als bei einer 35-jährigen

Frau. Von allen Frauen, die auffällig getestet werden und die in der Konsequenz eine weiterführende invasive Diagnostik zum sicheren Ausschluss eines Down-Syndroms in Anspruch nehmen, haben lediglich 3% tatsächlich ein Kind mit Down-Syndrom.



## Informationen zur pr natalen Diagnostik

### Geburtshaus Hamburg e.V.

Am Felde 2, 22765 Hamburg

Telefon 040/390 11 28

Telefax 040/39 90 23 55

[www.geburtshaus-hamburg.de](http://www.geburtshaus-hamburg.de)

### Pro Familia

**Deutsche Gesellschaft für Familienplanung,  
Sexualpädagogik und Sexualberatung**

Landesverband Hamburg e.V.

Kohlhofen 21, 20355 Hamburg

Telefon 040/34 33 44

Telefax 040/34 33 63

[www.profamilia-hamburg.de](http://www.profamilia-hamburg.de)

### Bundesverband Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.

Hinweise rund um die Beratung

zur Pränataldiagnostik

[www.bvkm.de](http://www.bvkm.de)

### Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik

Ein Zusammenschluss von Mitarbeiterinnen von Beratungsstellen, Hebammen, Ärztinnen und Ärzten, Vertreterinnen von kirchlichen Organisationen, Behindertenorganisationen und der Behindertenbewegung, Frauengruppen und Gesundheitslotsen mit engagierten Frauen und Männern zu einem Netzwerk auf der Grundlage der Frankfurter Erklärung gegen Selektion durch Pränataldiagnostik.

Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf

Telefon 0211/64004-0

Telefax 0211/64004-20

E-mail: [ArbeitsstellePND@bvkm.de](mailto:ArbeitsstellePND@bvkm.de)

[www.bvkm.de/0-10/pranataldiagnostik,netzwerk,index.html](http://www.bvkm.de/0-10/pranataldiagnostik,netzwerk,index.html)

## Beratung und Information zu Vorgeburtlichen Untersuchungen bei pro familia Hamburg

Von Maren Weidner, Ärztin und Beraterin

Unser Beratungsangebot zu diesem Thema besteht bereits seit vielen Jahren; es ist ein wichtiger Teil unserer Arbeit und liegt uns sehr am Herzen. Wir möchten Frauen und Paare dabei unterstützen, eine Entscheidung zu fällen, die für ihre persönliche Lebenssituation passend ist, mit der sie auch langfristig in Frieden leben können. Wir gehen davon aus, dass es im Zusammenhang mit vorgeburtlichen Untersuchungen keine richtigen oder falschen Entscheidungen gibt, sondern nur sehr individuelle, die für jedes Paar und für jede Frau anders aussehen können.

Ergänzend zu Beratungen bei der betreuenden Gynäkologin, dem betreuenden Gynäkologen sowie den Zentren für vorgeburtliche Untersuchungen halten wir eine behandlungsunabhängige Beratung für notwendig und sinnvoll.

Paare kommen zu uns zu ganz unterschiedlichen Zeitpunkten im Laufe ihrer Auseinandersetzung mit diesem Thema. Die einen wünschen sich eine Entscheidungshilfe schon bevor sie eine Untersuchung in Anspruch nehmen. Dabei geht es unter anderem um Fragen wie: „Welche Untersuchungen wollen wir machen lassen? Was will ich alles wissen? Wie werden wir mit einem auffälligen Befund umgehen?“

Andere wiederum suchen unsere Beratungsstelle auf, wenn sie nach einer Amniocentese die für sie erschreckende Information bekommen haben, dass ihr Kind möglicherweise mit einer Behinderung auf die Welt kommen wird. Sie fragen sich, ob sie sich zutrauen, die Schwangerschaft auszutragen, mit einem behinderten Kind zu leben, oder ob sie sich zu einem Spontabbruch durchringen werden.

Ganz gleich, wie letzten Endes die Entscheidung ausfallen wird, brauchen Paare das Angebot, in Ruhe über die verschiedenen Möglichkeiten nachzudenken. Pro Familia als Beratungseinrichtung möchte Eltern bei ihrer Entscheidungsfindung unterstützen, ihnen in einem Gespräch ermöglichen, offen über größte Sorgen, aber auch Hoffnungen zu sprechen. Sie sind diejenigen, die den Rest ihres Lebens mit der getroffenen Entscheidung leben und mit ihr im Einklang sein müssen. Wir möchten Frauen und Paare dazu ermutigen, ihren eigenen Weg

zu gehen, sich an ihre Überzeugungen und Kräfte zu orientieren und danach zu entscheiden.

### Gesellschaftliche Aspekte

Mit dem zunehmenden Bekanntheitsgrad und dem wachsenden Angebot zur Durchführung vorgeburtlicher Untersuchungen, vor allem in den Praxen niedergelassener Ärztinnen und Ärzte, und parallel zum stetig steigenden Durchschnittsalter der Schwangeren hat sich auch die Einstellung zu den Methoden der vorgeburtlichen Untersuchungen gewandelt. Die Möglichkeit der Untersuchung des Kindes vor der Geburt auf eventuelle Schädigungen wird nicht nur als Angebot begriffen, sondern von den Betroffenen oft als gesellschaftliche Verpflichtung oder gar als Zwang empfunden.

Frauen und Paare fühlen sich nicht selten unter einem hohen Erwartungsdruck der unmittelbaren Angehörigen, ihres sozialen Umfeldes und der Gesellschaft, nur ein gesundes Kind zur Welt bringen zu dürfen. Aber auch viele Eltern selbst sehen sich der besonderen Belastung, die das Leben mit einem kranken oder behinderten Kind mit sich bringen kann, nicht gewachsen.

Die Möglichkeit eines straffreien Schwangerschaftsabbruchs ohne Fristbegrenzung aufgrund einer medizinischen Indikation hat erneut die Diskussion um die Lebensqualität, den Lebenswert und das Lebensrecht des kranken und behinderten Ungeborenen entfacht. Im Mittelpunkt dieser Überlegungen steht neben der Forderung nach Förderungsmaßnahmen, Hilfen und Integrationsangeboten für behinderte Kinder die Sorge besonders der Behindertenverbände, behindertes Leben solle verhindert werden.

Die Entscheidung für die Geburt eines kranken oder behinderten Kindes wird im öffentlichen Bewusstsein immer mehr zur persönlichen Verantwortung und Schuld.

Andererseits wird auch die Entscheidung von Eltern, ein krankes oder behindertes Kind nicht zur Welt kommen zu lassen, von einigen Gruppen und Organisationen derart vehement verurteilt, dass auch in diesem Fall von Intoleranz und dem Erzeugen eines sozialen Zwanges gesprochen werden kann. Dabei werden sowohl die

Tatsache, dass die Eltern sich das Kind gerade sehnlich wünschen als auch deren große Entscheidungsnot meist vernachlässigen.

Viele Patientenorganisationen, vor allem die kleineren Gruppen, die die Interessen von Familien mit Erbkrankheiten vertreten, fordern Verständnis und Respekt für die Entscheidung der Eltern, wie diese auch ausfallen mag. Diese Gruppen bieten vielfach auch konkrete Hilfe und Unterstützung für gleichermaßen Betroffene an. Auch die genetischen Beraterinnen und Berater sind aufgrund des international gültigen ethischen Kodex der Berufsgruppe und der Richtlinien ihres Berufsverbands (Berufsverband Medizinische Genetik e. V.) gehalten, die Beratung nicht-direktiv durchzuführen.

Das bedeutet, dass den Ratsuchenden geholfen werden soll, selbst zu einer für sie tragbaren Entscheidung zu gelangen.

Ein Konflikt über die Entscheidung, eine Schwangerschaft fortzusetzen oder abbrechen, ist aufgrund der Reichweite dieser Entscheidung unvermeidlich. Es sind letztendlich aber immer die Eltern, die mit ihrer Entscheidung, wie sie auch ausgefallen sein mag, weiterleben müssen.

In dieser gesellschaftlichen Situation, in der Behinderung immer mehr zu persönlicher Verantwortung und Schuld wird und der Druck zum „perfekten Kind“ und „perfekter Elternschaft“ wächst, sollten Frauen und





# hamburg.de

Eltern versuchen, vor allem auf sich selbst zu hören und sich zu vergewissern, was ihren eigenen Überzeugungen und Krüften entspricht – und sich danach entscheiden.

Es bleibt eine Tatsache, dass weder die Schwangerschaft noch die Geburt jeweils vollständig zu kontrollieren sind. Es gibt aber auch niemals eine Garantie für ein gesundes Kind.

## Therapieoptionen

Eine vorgeburtliche Therapie ist bisher leider erst bei einigen wenigen Erkrankungen möglich (z. B. bei Blutgruppenunverträglichkeit oder bei Flüssigkeitsstau in den Nieren oder im Gehirn). Vorgeburtliche Untersuchungen können aber auch Erkrankungen feststellen, die dann unmittelbar nach der Geburt kinderärztlich oder kinderchirurgisch behandelbar sind (z. B. Lippenkiefergaumenspalte, Herzfehler). Weiterhin kann eine Erkrankung des Kindes im Mutterleib einen Einfluss darauf haben, ob ein Kind geplant per Kaiserschnitt entbunden werden sollte, da dies für das Kind schonender ist. Möglich ist aber auch, und dies ist bedeutsam hinsichtlich der persönlichen Entscheidungen der Schwangeren oder des Paares, die Diagnose einer Erkrankung, die nicht zu therapieren ist und in der Neugeborenen- und Säuglingsperiode zu bleibenden schweren Behinderungen oder zum Tode führen kann. Keine der verschiedenen Untersuchungsmethoden bietet jedoch eine absolute Sicherheit, dass das Kind gesund sein wird. Jedes Elternpaar trägt auch nach Abklärung eines bestimmten Risikos immer ein sogenanntes Basisrisiko von ca. 3 Prozent für genetisch und nicht genetisch bedingte Erkrankungen oder Fehlbildungen des Kindes. Schädigungen, die unter der Geburt eintreten, sind dabei nicht berücksichtigt.

Im Beratungszentrum der pro familia bieten wir Einzelnen und Paaren an, sich einen Beratungstermin geben zu lassen, der möglichst schnell und zu einem für sie passenden Zeitpunkt vereinbart werden kann. Wir halten jede Woche sogenannte „Notfalltermine“ frei, die ausschließlich für diese Anliegen vergeben



werden. Sollte ein persönlicher Termin dennoch aus organisatorischen Gründen unmöglich sein, bieten wir auch ausführliche telefonische Beratung an. Auch die Möglichkeit der E-mail Beratung ist bei uns gegeben.

## Und so erreichen Sie uns:

### Telefonsprechzeiten:

Montag, Donnerstag und Freitag 10.00–12.00 Uhr,  
Dienstag 13.30–15.30 Uhr,  
Mittwoch 10.00–16.00 Uhr  
Telefon 040/34 11 10

hamburg.innenstadt@profamilia.de  
www.profamilia-hamburg.de

© 1993, Vorgeburtliche Untersuchung, pro familia  
Deutsche Gesellschaft für Familienplanung,  
Sexualpädagogik und Sexualberatung e.V.,  
Bundesverband, 4. überarbeitete Auflage 2002

Diesen Beitrag von Herrn Henn, einem Teilnehmer der DS-Mailingliste, habe ich vor einiger Zeit in der Liste gelesen. Er vermittelte mir überraschende und interessante Sichtweisen gerade auch im Hinblick auf die PND. Außerdem fand ich, dass er lesenswert und in dieser KIDS Aktuell mit dem Thema PND bestens aufgehoben ist. In meinen Augen ist damit der manchmal geäußerte Vorwurf obsolet, dass entweder die Eltern eines Kindes mit einer genetischen Variation oder das Kind selbst der Gesellschaft (unrechtmäßig?, wissentlich?, „Hätte man das nicht verhindern können?!) eine Last auferden! Vielmehr ist davon auszugehen, dass jedes Individuum „erbkrank“ ist, und damit trotzdem oder gerade deshalb im Sinne der Evolution für die Gesellschaft von Nutzen ist. Dies setzt die Pränataldiagnostik in ein anderes Licht und betont ihre Bedeutung für individuelle Entscheidungsprozesse (angepasst an die Belastungsgrenzen von Eltern bzw. Kind) und mindert ihre Bedeutung für gesellschaftliche Entscheidungsprozesse. (Ute Kellermann)

## Sind wir alle erbkrank?

Zur Normalität des genetisch Abnormen

Wolfram Henn

Institut für Humangenetik der Universität des Saarlandes  
Universitätsklinik Bau 68, 66421 Homburg/Saar  
e-mail: wolfram.henn@uniklinik-saarland.de  
– erschienen in UNIVERSITAS, März 2001, S. 266-274 –

„Es gibt keine Norm für das Menschsein.

Es ist normal, verschieden zu sein.“

(Richard v. Weizsäcker)

Gesund – krank, normal – abnorm: Unser intuitives Verständnis von Gesundheit, und in seiner Folge die Tradition der wissenschaftlichen Medizin, ist durch klare Abgrenzungen geprägt. Im Sprachgebrauch wird der Gesundheit die Krankheit oder die Behinderung gegenübergestellt unter der Annahme, für jede Struktur und jede Funktion gebe es einen definierbaren, keine Abweichung zulassenden Normalzustand. Dies ist, wie wir alle wissen, in mehrerlei Hinsicht eine unzulässige Vereinfachung. Gerade für komplexe, von mehreren Einflussfaktoren bestimmte Merkmale gibt es zum einen Abweichungen von der statistischen Norm nach oben, zum anderen fließende Übergänge zwischen Regelzustand und Defekt. Wo beispielsweise die Grenzen der normalen Intelligenz zur Hochbegabung auf der einen Seite und zur Minderbegabung und geistigen Behinderung auf der anderen Seite liegen, ist keineswegs objektiv beschreibbar. Nicht umsonst befasst sich mit dem Gutachterwesen ein ganzer Zweig der Medizin mit dem Versuch, den Schweregrad von Krankheiten oder Behinderungen zu quantifizieren. Trotz seiner offensichtlichen Unzulänglichkeit schon im medizinischen Alltag hat sich das simplistische Verständnis von Normalität mit großer Hartnäckigkeit auch in der Wissenschaft gehalten. Besonders deutlich wird dies bei der Beurteilung der Rolle von Erbfaktoren für die

Entstehung von Krankheiten.

Schon vor der Entstehung der Humangenetik als naturwissenschaftliche, später medizinische Disziplin waren Erbkrankheiten ein bekanntes Phänomen – man denke nur an die Bluterkrankheit im europäischen Hochadel. Diese wurden und werden, meist unausgesprochen, von allen anderen, als „nicht erblich“ verstandenen Krankheiten unterschieden. Hieraus leiten sich zwei naheliegende, aber falsche Folgerungen ab:

Zum einen etablierte sich der Umkehrschluss, den Erbkrankheiten sei eine durch deren Abwesenheit definierbare und durch individuelle Fortpflanzungsdisziplin oder dirigistische Maßnahmen kollektiv erreichbare „Erbgesundheit“ gegenüberzustellen.<sup>1</sup> Diese stellt den Kernbegriff der Eugenik dar, deren bis zu Zwangssterilisationen und „Euthanasieprogrammen“ reichende unseelige Auswirkungen in der Geschichte des vergangenen Jahrhunderts zu beleuchten hier zu weit führen würde.<sup>2</sup> Zum anderen wird noch heute der Einfluss genetischer Faktoren auf Krankheiten, die nicht familiär erblich sind, vielfach als quantitativ gliebig angesehen. Trotz der auch bei medizinischen Laien geringen Lebenserfahrung, dass auch nicht im engeren Sinne erbliche Leiden wie Depressionen oder Diabetes „in der Familie liegen“ können, gehen sorgfältige Familienanamnesen nicht unbedingt zur ärztlichen Routine; trotz der Beobachtung, dass Schadstoffe wie Nikotin oder Alkohol individuell sehr unterschiedlich toleriert werden, betrachtet man Zivilisationskrankheiten oft unreflektiert als „gerechte Strafe“ für persönliches Fehlverhalten in scheinbar proportionaler Beziehung zwischen Ursache und Wirkung. Diese geringe Vernachlässigung genetischer Einflüsse auf die Gesundheit resultiert wesentlich aus dem komplexen Zusammenwirken von Erbe und Umwelt, von nature und nurture bei der Krankheitsentstehung, das bis vor kurzem einer naturwissenschaftlichen Aufklärung unzugänglich war.

### Schicksal oder Persönlichkeitsmerkmal?

Bereits lange Zeit, beginnend mit Garrods Arbeiten über Stoffwechselstörungen zu Beginn des 20. Jahrhunderts,<sup>3</sup> musste sich die wissenschaftliche Ergründung krankheitsauslösender Erbfaktoren auf die monogenen Mendel'schen Erbkrankheiten beschränken, bei denen – zumindest in erster Näherung – von einem eindimensionalen Kausalzusammenhang zwischen der erblichen Mutation im für die Krankheit verantwortlichen Gen als Ursache und den Krankheitssymptomen als deren Folge auszugehen war. Seither ließen sich für viele, in naher Zukunft wohl alle klassischen Erbkrankheiten verantwortliche Gene identifizieren. Es zeigte sich allerdings, dass innerhalb der Informationsabschnitte desselben Krankheitsgens von Familie zu Familie unterschiedliche Mutationen möglich sind, die Schweregrad und Verlauf der Krankheit wesentlich beeinflussen. So trägt etwa jedes zweitausendste Neugeborene Mutationen reinerbig in beiden von den jeweils mischerbigen Eltern ererbten Kopien des Mukoviszidose-Gens, was zum klinischen Bild der rezessiv erblichen Mukoviszidose

führt. Dabei führen Veränderungen in der Struktur eines den Salzhaushalt regulierenden Proteins zur Eindickung von Körpersekreten vor allem in Lunge und Verdauungstrakt, wobei im Fall dieses Protein codierenden Gen über 900 verschiedene Einzelmutationen bekannt sind. Diese verursachen unterschiedlich schwere Funktionsstörungen des Proteins mit der Folge unterschiedlicher Symptomatik; die Mukoviszidose ist, wie auch andere Mendel'sche Erbkrankheiten, schon auf der molekularen Ebene viel uneinheitlicher als es verbreiteten Vorstellungen entspricht. Ob sich die Krankheit bereits bei der Geburt als Darmverschluss durch einen Schleimpfropf manifestiert oder aber erst nach Jahren durch hartnäckige Infekte in den mit Schleim belegten Atemwegen, wird dadurch beeinflusst, welche Einzelmutationen im Mukoviszidose-Gen individuell bestehen. Diese sind es aber nicht allein: Verlauf und Prognose der Krankheit werden wesentlich durch konsequente Medikamententherapie und persönliches Verhalten der Patienten, beispielsweise regelmäßige Atemgymnastik, mitbestimmt, worüber die immer weiter ansteigende Lebenserwartung von Mukoviszidosekranken Zeugnis ablegt. Die Erkenntnis eines biologisch unabhängigen genetischen Defektes kann also einen Menschen nicht nur zur fatalistischen Hinnahme, sondern auch zu sinnvollem Handeln führen, durch das sich manche Erbkrankheit vom lebensbestimmenden Schicksal zum lebensbegleitenden Teil der Existenz wenden lässt.<sup>4</sup>

Auch für Experten überraschend war allerdings vor wenigen Jahren die Erkenntnis, dass bei ansonsten völlig gesunden Müttern mit unerfülltem Kinderwunsch reinerbige Mutationen in bestimmten Abschnitten des Mukoviszidose-Gens häufig sind.<sup>5</sup> Diese führen nur zu einem angeborenen Verschluss der Samenwege, aber nicht dem klassischen Krankheitsbild der Mukoviszidose. So muss sich manch subjektiv weitgehend gesunder Erwachsener mit der Erkenntnis auseinandersetzen, nach biologischer Definition von der Mukoviszidose betroffen zu sein, die man landläufig nur als schweres Erbleiden bei Kindern kennt. Verständlicherweise erschüttert eine solche Diagnose das Selbstbild der eigenen genetischen Integrität, was seitens der betreuenden Ärzte über die reine Diagnosemitteilung hinausgehende genetische Beratungsgespräche, oft auch eine Psychotherapie erforderlich macht.<sup>6</sup> Hier besteht dann auch die Gelegenheit, die objektiv nachgewiesene genetische Anomalie in den richtigen statistischen Zusammenhang zu bringen: Etwa jeder zwanzigste gesunde Europäer trägt, in aller Regel ohne es zu wissen, eine mischerbige Mutation im Mukoviszidose-Gen, und auch die Reinerbigen – mit mehr oder weniger stark beeinträchtigter Gesundheit – zählen nach Zehntausenden. Angesichts der Tatsache, dass es mehrere tausend, meist sehr seltene, monogene Erbleiden gibt, ist wohl jeder Mensch mit hoher Wahrscheinlichkeit mischerbiger Anlageträger für eine oder mehrere Erbkrankheiten, und die wenigsten von uns wissen davon.<sup>6</sup>

Unsere intuitiven Begriffe von Gesundheit und Krankheit versagen also bereits bei den scheinbar einfachen biologischen Zusammenhängen der klassischen Erbleiden.

### Variante oder Defekt?

Die, mit den erwähnten Einschränkungen, rein genetisch verursachten Mendel'schen Erbleiden stellen bezüglich des Zusammenwirkens von Erbe und Umwelt in der Krankheitsentstehung eine eher seltene Extremsituation dar. Am anderen Ende des Spektrums stehen rein exogen verursachte Störungen wie Unfälle oder akute Vergiftungen. In den weitaus meisten Situationen dagegen, zu denen auch die sogenannten „Volkskrankheiten“ wie Diabetes oder Arteriosklerose zählen, haben wir es mit einem komplexen und kaum in Einzelfaktoren auflösbaren Zusammenwirken ererbter und erworbener Einflüsse bei der Krankheitsentstehung zu tun. Erst mit der systematischen Analyse des menschlichen Genoms haben sich bei einigen dieser bislang eher achselzuckend als „multifaktoriell verursacht“ bezeichneten Leiden genetische Einzelkomponenten identifizieren lassen. Dabei handelt es sich nicht um krankheitsdeterminierende Genmutationen, deren Wirkungen die Krankheit unausweichlich und vorhersagbar auslösen würden, sondern um krankheitsdisponierende Varianten bestimmter Gene, die für sich allein betrachtet keinen Krankheitswert besitzen, sondern lediglich als erbliche Risikofaktoren die Wahrscheinlichkeit des Ausbrechens der Krankheit erhöhen.

So war schon lange bekannt, dass die Gefahr von Venenthrombosen zum einen durch äußere Einflüsse wie Rauchen oder Bettlägerigkeit bestimmt wird, zum anderen aber auch durch eine bei manchen ansonsten gesunden Menschen bestehende konstitutionell erhöhte Gerinnungsneigung des Blutes. Vor wenigen Jahren konnte gezeigt werden, dass bei etwa jedem fünfzehnten Menschen – also mehreren Millionen allein in Deutschland – eine mischerbige Variante im Gen für einen Blutgerinnungsfaktor besteht, die durch den Austausch eines Eiweißbausteins im entsprechenden Protein eine erhöhte Thromboseneigung verursacht.<sup>7</sup> In reinerbiger Form trägt etwa jeder tausendste Mensch diese als „Faktor V Leiden“ bezeichnete Variante. Diese objektiv messbare Abweichung von der genetischen Norm führt nun keineswegs unausweichlich zu Thrombosen; auch Mutationsträger haben gute Chancen, zeitlebens davon verschont zu bleiben. Allerdings ist das lebenslange Thromboserisiko bei mischerbigen Mutationsträgern auf das Siebenfache, bei Reinerbigen auf das Achtzigfache erhöht. Im Zusammenwirken mit äußeren Faktoren kommt es zu einer Risikopotenzierung, so dass bei Frauen mit Faktor-V-Mutationen, die hormonelle Empfängnisverhütung betreiben, oder aber nach Hüftoperationen das Thromboserisiko noch deutlicher erhöht ist.

### Genetische Diskriminierung

Welchen medizinischen Stellenwert sollen wir nun einer solchen genetischen Disposition zumessen, anders ausgedrückt: Wo liegt hier die Grenze zwischen Normvariante und Anomalie mit Krankheitswert? Dies ist durchaus keine rein akademische Frage, denn hieran entscheidet sich zum einen, wer getestet werden soll. Patienten vor

geplanten Hftoperationen? Frauen vor der Verschreibung der Pille? Oder gar per Screeningtest die gesamte Bev lkerung? Bei welcher Fragestellung m sste der Test von der Krankenkasse, wann privat bezahlt werden?<sup>8</sup> Zum anderen stellt sich die Frage nach der Einordnung einer solchen genetischen Anomalie in das Selbstbild derer, bei denen sie nachgewiesen wurde. Die unkommentierte Mitteilung des Laborbefundes durch den Hausarzt, so zeigt die Erfahrung, wird leicht als die Diagnose einer schweren Erbkrankheit berinterpretiert: An genetischen Beratungsstellen sind Anfragen mischerbiger Faktor-V-Leiden-Tr ger nichts Ungew hnliches, ob sie sich nicht besser sterilisieren lassen sollten. Ohne angemessene Beratung laufen wir Gefahr, Menschen durch ungefragt aufgedr ngtes Wissen unn tig das Gef hl des Krankseins zu vermitteln und ihnen ohne Not ein St ck unbeschwertes Lebens zu nehmen.<sup>9</sup> Aber auch im sozialen Miteinander kann das Normale normativ interpretiert werden<sup>10</sup> und dementsprechend das Abnorme, wie auch immer es sich auspr gen mag, als pers nlicher Makel – mit der Konsequenz der genetischen Diskriminierung auf dem Arbeits- oder auch Heiratsmarkt.<sup>11/12</sup>

Es verwundert auch nicht, dass sich private Versicherungsunternehmen intensiv mit der Materie befassen und genetische Tests als legitimes Handwerkszeug f r die Gestaltung von Lebensversicherungsvertr gen betrachten.<sup>13</sup> Die technologischen Claims da f r werden derzeit abgesteckt: In Großbritannien l uft bereits ein Patentantrag ber ein Testverfahren, das aus Varianten von ber 2500 Genen eines Probanden dessen individuelles genetisches Risikoprofil f r Krankheiten wie Krebs, Herzinfarkt oder Demenz erstellen soll.<sup>14</sup>

F r die Bewertung solcher genetischer Dispositionsfaktoren ist von zentraler Bedeutung, dass wahrscheinlich alle sogenannten Volkskrankheiten von h ufigen Genvarianten mitbestimmt werden, von denen wir erst die wenigsten kennen. Einige weitere Beispiele: Bei 10% der Bev lkerung liegt eine Variante eines im Eisenstoffwechsel aktiven Gens vor, die zu Lebersch den disponiert, bei 17% eine Genvariante im Fettstoffwechsel, die mit einem erh hten Alzheimer-Risiko assoziiert ist, und sogar 40% der Europ er tragen eine Mutation in einer Hormonvorstufe, die bei der Entstehung von Bluthochdruck eine Rolle spielt.<sup>15</sup> Die Reihe lie e sich beliebig fortsetzen; offensichtlich besitzt jeder Mensch seine eigene Konstellation von genetischen Risikofaktoren, die ihn irgendwann in Form „ganz normaler“ Krankheiten einholen.

Es ist also nicht die Frage, ob ein Mensch genetische Anomalien tr gt, sondern allenfalls welche, und welche sinnvollen Konsequenzen das Wissen dar ber haben kann. Genetische Normalit t im Sinne des eingangs beschriebenen intuitiven Verst ndnisses von „Erbgesundheit“ gibt es nicht.

So gesehen kann die scheinbar ironische Frage, ob wir alle erbkrank seien, durchaus mit Ja beantwortet werden.

### Positive Genvarianten

Genetische Normalit t als f r die berlebenschancen optimaler Bestand an Erbanlagen ist aber nicht nur objektiv unerreichbar, sondern auch, ganz im Sinne Darwins, von sich ndernden Umweltbedingungen abh ngig und damit individuell unterschiedlich zu verstehen. Ein Paradebeispiel f r die G ltigkeit der Evolutionstheorie auch f r den Menschen ist die Sichelzellan mie, ein erblicher Strukturdefekt des H moglobins. W hrend die Sichelzellmutation in Europa sehr selten ist, liegt sie in manchen Regionen Westafrikas bei bis zu 40% der Bev lkerung in mischerbiger Form vor. Unter den dortigen Lebensbedingungen wird n mlich der Mangel einer nicht optimal sauerstofftransportierenden Funktion des H moglobins mehr als ausgeglichen durch den Vorteil, dass Malariaerreger in diesem Blutmilieu kaum berleben k nnen. Was also f r den einen als genetischer Defekt zu gelten hat, gereicht dem anderen, unter dem lokalen Selektionsdruck der endemischen Infektionskrankheit, zum handfesten, f r die Fortpflanzungschancen relevanten Nutzen.<sup>16</sup>

Aus einem hnlichen Selektionsmechanismus scheint sich zu erkl ren, warum die Mukoviszidose in Europa so vergleichsweise h ufig ist. Genau das Protein, dessen reinerbiger Defekt zu dieser Erbkrankheit fhrt, dient in nicht mutierter Form Typhus-Salmonellen im Darm als Eintrittspforte. Schon leichte Strukturdefekte des Proteins, wie sie bei mischerbigen Mukoviszidose-Anlagetr gern bestehen, fhren offenbar zu einer erh hten Resistenz gegen ber Typhus, was unter den hygienischen Verh ltnissen vergangener Jahrhunderte in unseren Breiten zweifellos einen berlebensvorteil darstellte.<sup>17</sup>

Das Reservoir an genetischen Varianten stellt also f r die Menschheit, wie f r jede andere Tier- oder Pflanzenart auch, eine Man viermasse f r die Evolution dar, die unter sich ndernden biologischen Umweltbedingungen den Bestand der Art sichern kann. Diese evolution re Notwendigkeit genetischer Vielfalt ist, jenseits aller ethischen berlegungen, ein schlagendes naturwissenschaftliches Argument gegen jeden Versuch gezielter Vereinheitlichung des menschlichen Genbestandes durch Eugenik.<sup>18</sup>

Auch hier ist die Frage nach dem Verst ndnis von genetischer Normalit t nicht blo e von akademischer Bedeutung. Was heute als nutzlose oder sch dliche genetische Variante erscheinen mag, kann sich schon morgen durch eine globale biologische Katastrophe als Schl ssel zum Fortbestand der Spezies Mensch erweisen.

Wer zu den etwa 10% der Weltbev lkerung geh rt, die eine Variante eines Chemokin-Rezeptorgens tragen, ist weitgehend resistent gegen HIV-Infektionen und kann offenbar nicht an AIDS erkranken.<sup>19</sup> In Regionen wie im s dlichen Afrika, wo ein Gro eil der jungen Erwachsenen HIV-infiziert ist und keinen Zugang zu erstweltlichen Therapien hat, kann dieses zuvor bedeutungslose Erbmerkmal seinen Tr gern den entscheidenden Vorsprung zum individuellen berleben und Fortpflanzungserfolg verschaffen und sich innerhalb weniger Generationen in der Population durchsetzen. Hier ist also die Minderheit

im genetisch determinierten Selektionsvorteil; es fragt sich, ob hier der Begriff „Normalanlage“ statistisch (als bei der Mehrheit verbreitet) oder aber funktionell (als den Umweltbedingungen optimal angepasst) zu verstehen sein sollte.<sup>20</sup>

Auch gegen andere neue Infektionskrankheiten gibt es offenbar genetisch determinierte Resistenzen, die vor BSE die Mehrheit der britischen Bevölkerung, vor Ebola-Fieber nur wenige Glöckliche unter den Exponierten in Afrika zu schützen scheinen. Mit Sicherheit werden diesen biologischen Bedrohungen der Menschheit weitere folgen, und wer dann mit welchen genetischen Merkmalen zu den Besten zählten wird, ist unabsehbar. Klar ist jedenfalls:

Was genetisch sinnvoll ist, kann sich binnen kurzem verändern, und das Abnorme kann sich zur Norm entwickeln.

Dieser ungesteuerten genetischen Drift war die Menschheit, wie alle Lebewesen, schon immer ausgesetzt; Evolution ist individuell grausam, aber kollektiv lebensnotwendig. Mit der Erkenntnis der ihr zugrundeliegenden genetischen Mechanismen geraten wir allerdings in die Versuchung, selbst steuern zu wollen, wohin die Reise gehen soll. Über die alten Vorstellungen von Eugenik hinaus beginnt ein „genetic enhancement“<sup>21</sup> denkbar zu werden, bei dem nicht die Abwesenheit krankhafter, sondern der Nachweis erwünschter genetischer Eigenschaften als Selektionskriterium für die Fortpflanzung dienen könnten. Als Abfallprodukte der Genomanalyse sind in der jüngsten Zeit einige in diesem Sinne interessante genetische Testparameter verfügbar geworden:

Auf der Suche nach Risikofaktoren für Herzkrankungen hat sich eine Variante des Gens für das angiotensin-konvertierende Enzym als eng mit sportlicher Leistungsfähigkeit assoziiert erwiesen. Wer zu den etwa 25% der Bevölkerung mit der leistungsfördernden Variante gehört, profitiert innerhalb kurzer Zeit durch Aufbau von Muskelmasse von körperlichem Training – der bedauernde Rest kann sich schinden wie er will, ohne jemals sportliche Lorbeeren ernten zu können.<sup>22</sup> Für viele von uns mag dieses, je nach Betrachtungsweise, Sportlichkeits- oder Unsportlichkeitsgen eine willkommene Entschuldigung für eigene Unzulänglichkeiten liefern. Wer aber an Tests auf solche Eigenschaften ein ernsthaftes Interesse haben könnten, verrät die Autorenliste der Publikation: Kooperationspartner der britischen Herzstiftung ist die Armee Ihrer Majestät – und eine private Beraterfirma für Arbeits- und Sportmedizin.

Auch für andere Eigenschaften wie überdurchschnittliche Intelligenz oder hohe Lebenserwartung, die Eltern ihren Kindern gerne in die Wiege legen würden, beginnen genetische Grundlagen erfassbar zu werden.<sup>23/24</sup>

Die Entscheidung, ob wir im Zeitalter von Präimplantationsdiagnostik und Keimbahnmanipulation nun auch noch diese Frucht vom Baum der Erkenntnis pflücken oder uns lieber doch einen Rest von Naivität bewahren wollen, werden wir nicht mehr lange vor uns herschieben können.



## Literatur

- 1 J. Graf: Der Kampf gegen das minderwertige Erbgut. In: Graf J: Vererbungslehre, Rassenkunde und Erbgesundheitspflege. München 1939, S. 316-322.
- 2 P. Propping: Die geistesgeschichtlichen Wurzeln für den Mißbrauch der Genetik. In: Propping, P.: Psychiatrische Genetik, Heidelberg 1989, S. 9-29.
- 3 A. Garrod: The incidence of alcaptonuria: a study in chemical individuality. *Lancet* 2, S. 1616-1620, 1902.
- 4 S. Kruij, Arbeitskreis Leben mit Mukoviszidose: Stellungnahme zum Mukoviszidose (CF)-Heterozygotentest. *Medizinische Genetik* 4, S. 406-407, 1993.
- 5 D. Meschede et al.: Mutation im Zystische-Fibrose-Gen bei doppelseitiger Aplasie des Ductus deferens. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 118, S. 661-661, 1993.
- 6 W. Henn: Predictive diagnosis and genetic screening: manipulation of fate? *Perspectives in Biology and Medicine* 41, S. 282-289, 1998.
- 7 I. Witt: APC-Resistenz (Faktor-V-Mutation). *Deutsches Ärzteblatt* 95, S. A2316-A2323, 1998.
- 8 W. Henn: DNA-Chiptechnologie in der medizinischen Genetik: Ethische und gesundheitspolitische Probleme. *Medizinische Genetik* 12, S. 341-344, 2000.
- 9 R. Damm: Recht auf Nichtwissen? Patientenautonomie in der prädiagnostischen Medizin, UNIVERSITAS, S. 433-447, 1999.
- 10 R. Hoedemaekers, H. ten Have: The concept of abnormality in medical genetics. *Theoretical Medicine and Bioethics* 20, S. 637-661, 1999.
- 11 R. Chadwick et al.: Genetisches Screening und Ethik: Europäische Perspektiven. *Ethik in der Medizin* 10, S. 195-202, 1998.
- 12 A. H. Horowitz: Ethische Probleme. Eine rabbinische Lösung für ein schwieriges Dilemma. *Schweizerische Medizinische Wochenschrift*, Suppl. 61, S. 31, 1994.
- 13 F. Thiele (Hrsg.): Genetische Diagnostik und Versicherungsschutz. Die Situation in Deutschland. Graue Reihe der Europäischen Akademie Nr. 20, Bad Neuenahr 2000.
- 14 A. Coghlan: Nowhere to hide. *New Scientist* 2229, S. 4, 2000.
- 15 W. Burke et al.: Screening for hereditary hemochromatosis: are DNA-based tests the answer? *Molecular Medicine Today* 5, S. 428-430, 1999.
- 16 M. J. Friedmann, W. Trager: The biochemistry of resistance to malaria. *Scientific American* 244, S. 158-164, 1981.
- 17 G. B. Pier et al.: Salmonella typhi uses CFTR to enter intestinal epithelial cells. *Nature* 393, S. 79-82, 1998.
- 18 J. Brosius, J. M. Kreitman: Eugenics - evolutionary nonsense? *Nature Genetics* 25, S. 253, 2000.
- 19 G. Stewart: Chemokine genes - beating the odds. *Nature Medicine* 4, S. 275-277, 1998.
- 20 W. Henn: Das Trugbild vom normalen Menschen. In: Gross, D. (Hrsg.) Zwischen Theorie und Praxis: Traditionelle und aktuelle Fragen der medizinischen Ethik. Würzburg 2000, S. 167-181.
- 21 J. W. Gordon: Genetic enhancement in humans. *Science* 283, S. 2023-2024, 1999.
- 22 A. G. Williams et al.: The ACE gene and muscle performance. *Nature* 403, S. 614, 2000.
- 23 R. Plomin: Genetics and general cognitive ability. *Nature* 402 (Suppl.), S. C25-C29, 1999.
- 24 E. Migliaccio et al.: The p66shc adaptor protein controls oxidative stress response and life span in mammals. *Nature* 402, S. 309-313, 1999.

## Literatur zum Thema

Vivian Weigert

### **Bekommen wir ein gesundes Kind?**

Prinatale Diagnostik: Was vorgeburtliche Untersuchungen nutzen

rororo, 2001, ISBN 3499609622, 221 Seiten, Euro 10,50

Vermehrte Sicherheit oder erhöhtes Risiko? Mit dieser Frage werde Eltern in der Schwangerschaft meist allein gelassen. Die Autorin gibt wertvolle Orientierungshilfen für den Umgang mit der Pränatalen Diagnostik. Probleme und Entscheidungshilfen werden aufgezeigt. Ein hilfreiches Buch für werdende Eltern.

Conny Rapp

### **Außergewöhnlich**

PARANUS VERLAG; VERLAG JAKOB VAN HODDIS, 2004, geb., 128 S. m. 97 z. Tl. farb. Fotos. 23 cm ISBN 3926200898, Euro 16,80

Wer möchte nicht gerne Menschen kennen lernen, die außergewöhnlich stark, charmant, fleißig, hübsch, exotisch oder außergewöhnlich hilfsbereit sind?

In einer Mischung aus Bildband und kurzen Biographien wird dem Leser ein Blick auf 15 Kinder mit Down-Syndrom zwischen 17 Monaten und 8 Jahren sowie ihre Mütter ermöglicht.

Die meist 1-seitigen persönlichen Berichte aus dem (Er-)Leben der Familien deuten manch schwere Situation an, jedoch wird dadurch das positive Grundgefühl in keinster Weise überschattet. In aussagekräftiger Erganzung dazu bietet die Illustration eine Vielzahl von Photos in Schwarz-Weiß und Farbe, von Mutter & Kind sowie Porträufnahmen der einzelnen Kinder. Beim Betrachten der lebensspendenden Bilder wird der Leser nicht umhin kommen immer wieder zu schmunzeln, zu lächeln oder auch laut zu lachen.

Inhaltlich ergnzt wird das Buch durch verschiedene Geschichten, eine Kurz-Information zu Down-Syndrom

sowie persönlich gehaltener Einleitung und Ausklang. Ein Buch, das einen frappanten Kontrast bildet zu den herkömmlichen und meist veralteten Klischees über Menschen mit Down-Syndrom.

In Zeiten von Pränataldiagnostik und einer Abtreibungsquote von ca. 90% bei festgestelltem Down-Syndrom während der Schwangerschaft macht dieses Buch nur zu deutlich, dass alle 15 vorgestellten Kinder nicht nur außergewöhnlich liebenswert sondern auch außergewöhnlich lebenswert sind!

Ralph Raben/Christine Biermann

### **Ein Kind mit 40?**

### **Spätes Glück**

Vor- und Nachteile später Geburt

Kreuz Verlag 2004, 235 Seiten Hardcover,

ISBN 3-7831-2459-X, Euro 17,90 (D), sFr 32,50, Euro 18,40 (A)

### **Chancen und Risiken reifer Mütter**

Immer mehr Frauen und Paare verschieben die Realisierung ihres Kinderwunsches ins vierte Lebensjahrzehnt. Madonna ist wohl das prominenteste Beispiel einer späten Mutter, mit 42 entschied sie sich, ein zweites Kind zu bekommen. Cherie Blair, die Frau des britischen Premierministers war sogar 45 als sie ihr viertes Kind zur Welt brachte. Entsprechend seltener lassen sich besorgte Kommentare zur späten Mutterschaft vernehmen und auch die Mediziner sind mit ihren Warnungen inzwischen weit vorsichtiger geworden. Zumal sich gezeigt hat, dass späte Mütter in der Regel nicht nur gesünder leben, sondern ihre Vorsorgeuntersuchungen ebenfalls genauer nehmen als viele jüngere Mütter. Wer also heute mit Ende dreißig oder Anfang 40 Mutter wird, ist in bester Gesellschaft und längst keine Ausnahme mehr. Während Mitte der 80er Jahre nur 3,5 Prozent der Mütter bei der Geburt ihres ersten Kindes älter als 35 Jahre waren, liegt die Quote inzwischen bei rund 12 Prozent.

Auf die Vor- und Nachteile später Schwangerschaft geht das Sachbuch „Ein Kind mit 40?“ ein, das zahlreiche Interviews und Erfahrungsberichte betroffener Mütter



## ... zwischen Trauer, Wut und Liebe

und Vater enthalten. Ralph Raben und Christine Biermann sind Experten in Sachen später Geburt. Nicht allein deshalb, weil beide praktizierende Gynäkologen sind, die in Hamburg zunehmend schwangere Frauen jenseits der 35 betreuen, sondern auch, weil ihr gemeinsamer Sohn Paul ein Kind älterer Eltern ist. Bei der Geburt des heute achtjährigen war Christine Biermann 42, Ralph Raben 49 Jahre alt. Die Autoren setzen sich differenziert mit den gesellschaftlichen und psychischen Umständen für spätes Mutterglück auseinander, erläutern die Ursachen für Kinderlosigkeit und in Frage kommende Behandlungsmöglichkeiten aus der Schul- und Alternativmedizin, informieren fundiert über eventuelle Probleme bei Schwangerschaft und Geburt im reiferen Alter und über die Vorteile und den Wert einer späten Elternschaft. Ihr Buch macht kinderlosen Paaren jenseits der 40 Mutterschaft dem Kinderwunsch zu stellen.

Dr. med. Ralph Raben und Dr. med. Christine Biermann arbeiten seit über 20 Jahren als Frauenärzte in Hamburg.

Margaretha Kurmann, Hildburg Wegener

### Sichtwechsel

Schwangerschaft und pränatale Diagnostik  
Texte – Materialien – Didaktik

Hrsg.: Sichtwechsel e.V., Verein zur Förderung des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik  
Verlag Selbstbestimmtes Leben 1999, ISBN 3-910095-37-2,  
A4 Broschüre, 118 Seiten, Euro 3,-

Dem medizinischen und gesellschaftlichen Trend setzt das Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik mit diesem Heft andere Sicht- und Erfahrungsweisen entgegen. Im ersten Teil der Broschüre stehen schwangere Frauen im Mittelpunkt, die berichten, was es bedeutet, wenn nicht alles „in Ordnung“ ist. Der zweite Teil befasst sich mit den gesellschaftlichen Folgen der pränatalen Diagnostik.

Angelica Ensel

### Hebammen im Konfliktfeld der Pränatalen Diagnostik Zwischen Abgrenzung und Mitleiden

Hebammengemeinschaftshilfe e.V., 2002,  
ISBN 3934021107, 241 Seiten, ca. Euro 15,-

In der Öffentlichkeit ist nur wenig bekannt, wie sich die Pränatale Diagnostik auf die Praxis der Hebammenarbeit auswirkt und welche Konflikte sich für Hebammen daraus ergeben. Anhand von Interviews mit betroffenen Hebammen geht die Autorin diesen Fragen nach.

Beatrix Wohlfahrt

### Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms

Der Andere Verlag, 2002, ISBN 3936231508, 119 Seiten,  
Euro 19,90

Einer der Hauptgründe für die Durchführung einer Amniozentese ist die Suche nach dem Down-Syndrom. Anhand von Interviews mit Frauen, die sich für die Fortsetzung der Schwangerschaft trotz der Diagnose Down-Syndrom entschieden haben, versucht die vorliegende Studie sowohl die persönlichen Gründe und beeinflussenden Faktoren als auch die gesellschaftlich-sozialen Einflüsse im Kontext dieser Entscheidung zu ergreifen. Für Fachleute, die mit den Folgen der Pränataldiagnostik zu tun haben, ist dies ein wichtiges Buch, um die Entscheidungen der betroffenen Frauen nachvollziehen zu können.



## Buch-Tip

### Ich bin Laura

Ein Mädchen mit Down-Syndrom erzählt

Florence Cadier / Stéphane Girel

Oetinger Verlag, Hamburg 2002. 32 Seiten, ab 5 Jahren.

ISBN: 3-7891-6354-6, Euro 8,50

„Ich bin ein Kind wie Du – und trotzdem anders“. Mit dieser Kurzvorstellung beginnt Laura, ein Mädchen mit Down-Syndrom, ihre Erzählung über ihre Familienbeziehungen zu den Eltern, der jüngeren Schwester und dem älteren Bruder. Weitere Themen sind der Besuch des Förderzentrums, der 1 x pro Woche stattfindende Integrationsbesuch in der Grundschule, Reiterfahrten, Unverständnis der Umwelt und soziale Akzeptanz. Laura berichtet kindlich unbedarft von ihren Erfahrungen, ihrem Können und ihren Schwächen. Die einfache Sprache und die Alltagserlebnisse dürften für die Altersgruppe ab 5 Jahren, besonders aber für Grundschüler, ansprechend sein.

Positiv zu benennen ist sicherlich, dass sich ein Bilderbuch mit dem Thema Down-Syndrom in großen Zügen kindlich gerecht beschließt. Wenn jedoch das Down-Syndrom als Krankheit dargestellt wird reicht es nicht aus, dies erst im Nachwort klar zu stellen.

Die Bebilderung durch Stéphane Girel wurde von verschiedenen Rezensenten lobend erwähnt. Tatsächlich wird eine farblich, fröhlich bunte Kinderwelt illustriert. Die Darstellung von Laura erlebe ich allerdings keinesfalls als ansprechend. Vielmehr wird Laura bezeichnet, klobig und unförmig dargestellt. Das Merkmal „dass meine Augen schröcker sind“ wurde von Girel als ein deutliches Kriterium genutzt, das jedoch unverständlicherweise auch für alle Kinder der Förderschule zur Darstellung eingesetzt wurde. Die künstlerische Umsetzung von Laura wird dem oft sympathischen Erscheinungsbild von Kindern mit Down-Syndrom überhaupt nicht gerecht!

D. Wolf-Stiegemeyer,

[www.muetter.besondere-kinder.de](http://www.muetter.besondere-kinder.de)

### Anton

oder Die Zeit des unwerten Lebens

Elisabeth Zöllner

Gebundene Ausgabe, 224 S., Fischer Schatzinsel Frankfurt,

August 2004, ISBN: 3596851564, Euro 12,90

Die Autorin führt den Leser in die Stadt Münster zur Nazi-Zeit. Nach einem Unfall als Kleinkind lebt der 1932 geborene Anton mit der Lähmung seines rechten Armes und einer Sprachauffälligkeit.

Eindringlich und spannend erzählt, taucht der Leser bereits nach wenigen Seiten in eine Welt ein, von der er schon viel gehört und gelesen hat, aber selten die Atmosphäre und das Geschehen bis zum Kriegsende in einer solchen Dichte regelrecht miterlebt. Der Leser ist Gast in der Schule, hört Rassenkunde ab, sieht vom Fenster aus den Verwüstungen der Reichs-Kristall-Nacht zu, weiß den Wert von zwei Glasmurmeln zu schätzen, sitzt verschreckt im Luftschutzbunker, ist Zeuge von Misshandlungen, beobachtet Anton, wie er mutterseelenallein mit seinem Teddy die Luftangriffe im Dunkeln des Kartoffelkellers durchstehen muss und lernt Unmenschlichkeit und Anteilnahme kennen. Betroffen, gelähmt, ängstlich und hilflos wird er in den Sog der Geschehnisse der damaligen Zeit hineingezogen. Viele Alltagsdetails komplettieren diesen spannenden Roman um den Onkel der Autorin zu einem ausgesprochen wertvollen, eindringlichen Zeitzeugnis.

Ein Roman für ein Lese-Wochenende für Jugendliche und Erwachsene. Ergreifend, erschütternd, tiefgründig, spannend, wertvoll und unbedingt lesenswert.

D. Wolf-Stiegemeyer,

[www.muetter.besondere-kinder.de](http://www.muetter.besondere-kinder.de)





## Der Sommer mit Alfred

Jan Sepian

Gebundene Ausgabe, Dressler, Februar 2004,  
ISBN: 3791519530, Euro 12,-

Im New York des Jahres 1937 finden vier ungleiche Teenager durch den Bau eines eigenen Bootes zu einer ehrlichen und ungewöhnlichen Freundschaft zusammen. Myron ist der Initiator dieser Aktion. Er möchte endlich frei sein von den Anforderungen seiner weiblichen Familienmitglieder, die ihn als einen Ersatz seines verstorbenen Vaters unendlich fordern. Der wie eine Marionette von seiner Mutter dirigierte 14-jährige mit Cerebralparese lebende Lester wird durch diese Freundschaft selbständiger, selbstsicherer und selbstbewusster. Alfred, der mit geistiger Retardierung und körperlicher Behinderung lebt, scheint mit sich im Einklang zu sein. Er kann ganz im Hier und Jetzt aufgehen, zufrieden mit seinem So-Sein und seinen Interessen. Als vierte im Bunde findet sich der lockere, vorurteilsfreie Energieblitz Claire mit ihren sportlichen Ambitionen und ihrem Faible für Geschichten im Bau-Keller ein. Einem wunderbaren Sommer zu viert steht nichts mehr im Wege. In einigen Kapiteln wechselt die Erzelperspektive hin zu Lester, der messerscharf seine Person, die Beziehung zu seiner Mutter und zu seinem Umfeld mit einer Prise Sarkasmus beschreibt. Insgesamt gelingt der Autorin eine sehr gute, glaubwürdige, authentische und niemals voyeuristische Darstellung ihrer Personen, eingebettet in eine eloquent dargebotene Handlung, die eintauchen lässt in diese Welt der Jugendlichen.

Es finden sich kaum Kinder- und Jugendbücher, die so authentisch und empathisch die Gedanken, Gefühle, Handlungen und Erlebnisse von Jugendlichen mit Behinderung wiedergeben und dabei auch noch einen hohen Unterhaltungswert haben.

Gelebte Integration, ohne aufgesetzt oder appellativ zu sein.

D. Wolf-Stiegemeyer,

[www.muetter.besondere-kinder.de](http://www.muetter.besondere-kinder.de)



## Monsterwochen

Ron Koertge

144 Seiten, 13,5 x 21,5 cm, gebunden, Verlag Carlsen,  
ISBN 3-551-58121-5, Euro 13,-

In den Rialto-Lichtspielen sind die Monsterwochen angesagt. Auch der Film-Freak Benjamin ist mal wieder dort um sich Frankensteins Braut anzusehen. Hier trifft er auf die mondäne, coole, drogenabhängige, selbsternannte Schlampe Colleen, die provozieren möchte und ein selbstzerstörerisches Leben führt. Der mit cerebralen Bewegungsstörungen lebende Ben, der sich als „unsichtbarer Mann“, als schlurfender verkrüppelter Spasti erlebt, dessen bisheriges Leben aus Hausaufgaben, Filmen und Kartenspielen mit seiner Grandma bestand, sehnt sich nach normalen Gesprächen und Beziehungen. Durch die Liaison mit Colleen gewinnt er Selbstvertrauen und entwickelt sich – mit zusätzlicher Unterstützung einer Nachbarin – aus der sozialen Isolation heraus hin zu einem selbstbewussten jungen Mann mit Blick in die Zukunft.

Ein Jugendbuch, das aufgrund der Themen wie Drogenabhängigkeit, körperliche Unzulänglichkeit, Zugehörigkeitsbedürfnis und gestörte Familienkonstellation verbunden mit einem erfrischenden Schreibstil den Nerv der jugendlichen Leser treffen wird.

D. Wolf-Stiegemeyer,

[www.muetter.besondere-kinder.de](http://www.muetter.besondere-kinder.de)

## Schlafanzug und Schokotorte

Jacqueline Wilson

Erika Klopp Verlag, Hamburg Herbst 2003, Geb.; 128 S.; 14,5 x 21 cm, ab 8 Jahren; ISBN 3-7817-2410-7, Euro 7,90

Daisy ist glücklich in ihrer neuen Schule Freundinnen gefunden zu haben. Mit ihnen bildet sie den ABCDE-Geheimclub.

Amy ist die erste der fünf, die zu einer Übernachtungs-Geburtstags-Party einlädt. Jede Feier bietet kleine Höhepunkte und Besonderheiten. Als letzte hat Daisy Geburtstag und ist sehr besorgt, wie Amy, Bella, Chloe und Emily auf ihre mit schwerer Behinderung lebende 11-jährige große Schwester Lilly reagieren werden. Ein ganz besonderes Problem könnte hierbei die verwöhnte Chloe mit ihren störrischen Gemeinheiten gegenüber Daisy werden. Kein Wunder, dass Daisys Übernachtungsparty so manche Überraschung bereithält.

Daisy ist die Ich-Erzählerin, die die Leserin ihre Erlebnisse und Gefühle hautnah miterleben lässt. Ergötzt wird diese unterhaltsame Erzählung durch die gelungene farbige Illustration von Giulia Orecchia, die Daisys Schilderungen wirkungsvoll unterstreicht.

Ein ansprechendes, kurzweiliges Buch für Mädchen ab 8 Jahren, das altersgerecht die Lebenswelt, Interessen und Sorgen von 2./3.-Klässlerinnen wiedergibt und zusätzlich noch die spezielle Situation der mit Behinderung lebenden großen Schwester authentisch, sensibel und offen integriert.

D. Wolf-Stiegemeyer,

[www.muetter.besondere-kinder.de](http://www.muetter.besondere-kinder.de)

## Neuerscheinungen

### Diagnosevermittlung

Empfehlungen für die Praxis

Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, Hammerhöhe 3, 91207 Lauf a. d. Pegnitz, Telefon 09123/982121, [ds.infocenter@t-online.de](mailto:ds.infocenter@t-online.de), [www.ds-infocenter.de](http://www.ds-infocenter.de), 10er Pack Euro 5,- + Porto u. Verpackung

Ein neuer Flyer des Deutschen Down-Syndrom InfoCenters vor allem für Ärzte in Geburtskliniken.

Wenn ein Neugeborenes mit Down-Syndrom zur Welt kommt, ist es für die Ärzte wichtig, die Eltern behutsam über das Down-Syndrom aufzuklären. Dieser Flyer gibt Empfehlungen für das Erstgespräch und die weitere Begleitung.

### Mit den Händen singen

Ein Kinderliederbuch für Groß und Klein mit Gebärden aus DGS, Makaton oder „Schau doch meine Hände an“ Irene Leber, Jörg Spiegelhalter

Von Loeper Literaturverlag 2004, 84 S., Großformat, und Begleitheft 20 S., ISBN 386059-138-X, Euro 16,90

Ein Gebärdenliederbuch mit vielen fröhlichen Kinderliedern zum gemeinsamen Singen. Neben Noten und Text gibt es eindrucksvolle Fotos mit Gebärden. Die Lieder begleiten durch den Tages- und Jahreslauf oder ermuntern zu einer erlebnisreichen Barrenjagd.

Zusätzliche Liederbücher können zum Preis von Euro 15,90 erworben werden (ISBN 3-86059-129-0)



## **Medizinische Vorsorguntersuchungen bei Menschen mit Down-Syndrom**

Eine kostenlose Broschüre, herausgegeben von der edsa, europäische down-syndrom assoziation deutschland, Eifgenweg 1a, 51061 Köln, Telefon 0221/6002030, Fax 0221/6002361, info@edsa-deutschland.de, www.edsa-deutschland.de

Diese Broschüre ist eine unentbehrliche Hilfe für Kinderärzte und Allgemeinmediziner, die Menschen mit Down-Syndrom jeder Altersstufe betreuen. Menschen mit Down-Syndrom brauchen die gleiche gesundheitliche Vorsorge wie die übrige Bevölkerung. Sie haben jedoch ein erhöhtes Risiko für angeborene Fehlbildungen und Erkrankungen oder erworbene Funktionsstörungen. Im Hinblick auf ihre Förderung und gesellschaftliche Integration sind deshalb spezifische zusätzliche Untersuchungen und medizinische Vorsorgemaßnahmen erforderlich. Ziel dieser Maßnahmen ist es, durch eine frühzeitige Behandlung eine erhöhte Krankheits- und Sterberate zu verhindern. Dazu ist es auch notwendig, das besondere Gesundheitsprofil der Menschen mit Down-Syndrom sowie spezifische medizinische Komplikationen in den verschiedenen Altersstufen zu kennen.

## **Wickel und andere Hausmittel**

Ein Ratgeber (nicht nur) für Patienten in klassisch-homöopathischer Behandlung  
E. Städtler-Friedmann u. Sharon  
Klauber Verlag G&S Verlag, Edition 21,  
ISBN 3-925698-24-8, Euro 9,95

Viele Kinder mit Down-Syndrom sind häufig erkältet. Daher empfiehlt sich diese neue Broschüre für alltägliche Erkrankungen. Mit einer Einführung in Herstellung und Gebrauch von alten Hausmitteln zur risiko- und nebenwirkungsfreien Behandlung von Kindern.

## **Sexualität und Beziehungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung**

Ein Hand- und Arbeitsbuch  
Erik Bosch  
Lebenshilfe-Verlag, Auflage 2004, DIN A5, 208 Seiten,  
ISBN 3-87159-031-2, Euro 14,80

Dieses Handbuch entfaltet alle Facetten von Sexualität und Beziehungen bei Menschen mit geistiger Behinderung. Es stellt mit Beispielen aus der Praxis ausführlich und klar sowohl die Schwierigkeiten und Hindernisse als auch die Chancen und Möglichkeiten dar. Da Erik Bosch ebenso die Konsequenzen für die Begleitung und Assistenz sowie die eigenen Grundeinstellungen erörtert, richtet es sich an alle, die in diesem Bereich professionell tätig sind sowie an Studierende der entsprechenden Fachrichtungen.

## **Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es**

Überblick über Rechte und finanzielle Leistungen  
für Familien mit behinderten Kindern

Katja Kruse

Euro 3,-

Zu beziehen beim

Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.,

Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf,

Telefon 0211-64004-0, Telefax 0211-64004-20,

E-Mail: info@bvkm.de;

oder als kostenloser pdf-Download unter: [www.bvkm.de](http://www.bvkm.de)

In dieser Broschüre werden in kurzer Form alle Hilfen von Frühförderung über die Hilfsmittelgewährung und die Leistungen bei Pflegebedürftigkeit bis hin zu Hilfen im Berufsleben dargestellt, die für behinderte Menschen und ihre Angehörigen wichtig sind. Ein wichtiger Ratgeber zur ersten Orientierung, der Eltern, Betroffenen und Angehörigen hilft, ihnen zustehende notwendige Hilfen auch wirklich einzufordern.

## **Warum Frauen nicht schwach, Schwarze nicht dumm und Behinderte nicht arm dran sind**

Der Mythos von den guten Genen

Wolfram Henn

Herder 2004, ISBN 3-451-05479-5, Euro 9,90

Prof. Dr. Wolfram Henn, Facharzt für Humangenetik, gibt in seinem sehr lesenswerten Buch einen spannenden

Überblick über unsere Gene und warum wir Menschen alle genetisch nicht perfekt sind. Eigentlich muss jeder damit rechnen, genetisch kranke Nachkommen zu erhalten, und die Mehrzahl der Behinderungen sind nicht erblich bedingt, sondern entstehen vor oder nach der Geburt. Ein Plädoyer für Toleranz und Vielfalt; denn jeder ist biologisch in der Minderheit.



## Fachtagung Down-Syndrom

Das Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V. veranstaltet in diesem Jahr wieder ein Fachseminar „Perspektiven für Menschen mit Down-Syndrom“.

Diese Veranstaltung ist öffentlich und ist für alle Personen gedacht, die sich mit der Thematik Down-Syndrom beschäftigen. Besonders für diejenigen, die aus beruflichen Gründen damit zu tun haben, ist diese Veranstaltung sehr informativ. Es werden viele fachliche Themen aus den Bereichen der Medizin, Homöopathie, Therapie und Pädagogik angesprochen.

Es gibt interessante Vorträge über Frühförderung, Logopädie, Frühlesenslernen und Integration im Kindergarten und Schule. Es werden die verschiedenen Therapiekonzepte der Krankengymnastik, Ergotherapie sowie Musiktherapie vorgestellt. Außerdem gibt es Beiträge zum Erstellen von Anträgen für finanzielle Hilfen wie Pflegegeld, Pflegeversicherung und andere erforderliche Hilfsmittel. Auch über Jugendliche und das Down-Syndrom gibt es Informatives über Werkstatt- und Arbeitsplatzmodelle, die Wohngruppenmöglichkeiten und die Problematik mit der Partnerschaft. Es werden Workshops für Eltern, Geschwister und Fachleute angeboten. Es wird ein kulturelles Rahmenprogramm geben und abends besteht Gelegenheit zu einem informellen Austausch.

**Die Tagung findet  
vom 07.10.–09.10.2005  
in Augsburg statt.**

Das genaue Programm dieser dreitägigen Veranstaltung kann man demnächst über Internet (<http://www.down-syndrom-netzwerk.de>) oder bei KIDS Hamburg e.V. [www.kidshamburg.de](http://www.kidshamburg.de) erfragen.

Lurija - Vygotskij e.V.,  
Verein zur Unterstützung der Kindesentwicklung  
leitet zur folgenden Veranstaltung ein:

## Wie Kinder selbständig fremde Texte lesen lernen und sich geistig entwickeln

Die Kinder lernen ab dem 3. Lebensjahr die Buchstaben als sinngebende Laute. Sie sind daher schnell in der Lage Laute ohne Hilfe zu Wörtern zu konstruieren. Kinder mit Trisomie 21 konnten am Ende des zweiten Schuljahres ohne Hilfe fremde Texte sinnentnehmend lesen. Diese Methode unterscheidet sich grundlegend von dem Ansatz, Kinder mit Trisomie 21 mit ganzen Wörtern zu konfrontieren. Bei der Ganzwortmethode prägen die Kinder sich die Wörter ohne zu lesen ein und benutzten dadurch lediglich ihr Gedächtnis. Sie bleiben in ihrer Entwicklung stehen, da sie keine geistigen Handlungspläne aufbauen können. In dem Seminar wird dargestellt wie durch adäquate Lernangebote die stufenweise Entwicklung der Kinder gelingt.

### ReferentIn:

Dr. Christel Manske, Leiterin des Instituts für den Aufbau funktioneller Hirnsysteme. Sie arbeitet mit Kindern, die spezielle Förderbedürfnisse haben (z.B. Kinder mit Trisomie 21, Kinder mit autistischen Symptomen, Kinder mit ADS).

### Das Seminar findet statt

am Samstag, 25. Juni, 10-16.00 Uhr  
im Hamburg-Haus,  
Doormansweg 12, 20259 Hamburg

### Teilnahmegebühren:

jeweils Euro 30,-; Studenten Euro 10,-

### Telefonische oder schriftliche Anmeldung bei:

Lurija-Vygotskij e.V.  
Verein zur Unterstützung der Kindesentwicklung  
Inga Böge, Ginsterweg 19, 24536 Neumünster,  
Telefon 04321/38044,  
[inga@familie-boege.de](mailto:inga@familie-boege.de)  
oder  
Kirsten Großkinsky, Lauterbergerweg 19, 22459  
Hamburg,  
Telefon 040/55540622,  
[grossy@everymail.net](mailto:grossy@everymail.net)

## Orofaciale Therapiekonzepte „Mund- und Gesichtstherapie“

Seminar am 14.08.04 unter der Leitung von Dipl.P d. Ulrike Bunzel-Hinrichsen

Bericht von Hanna M. Schilling, Physiotherapeutin und Feldenkrais-Pädagogin

An einem sonnigen Sonnabendvormittag füllte sich der Saal in der Elternschule am Doormannsweg in Hamburg mit Eltern und Therapeuten – auf die Einladung zum Vortrag über „orofaciale Therapiekonzepte“.

Am Nachmittag schien die Sonne noch immer; Eltern und Therapeuten verließen den Saal mit vielen neuen Erkenntnissen und Überlegungen. Allen, hörte man überall, war wieder einmal klar geworden, wie vielschichtig der Mensch ist. Die Beschäftigung mit Lippen und Zunge, mit Kauen, Schlucken und Sprechen muß ganzheitlich gesehen werden. Sätze von Frau Bunzel-Hinrichsen wie: „Die Beobachtung des Kindes beginnt bei den Zehen“, „der Mund ist das 2. Gleichgewichtsorgan“ oder „die Zunge ist zum Austarieren da“ machen dies deutlich.

Die Entwicklung des Menschen beginnt im Mutterleib. Schon dort beobachtet das Kind alle Bewegungsabläufe, und die Bewegung der Mutter regt das Kind zum Turnen in der Schwerelosigkeit an. Es kommt also bereits mit einem Erfahrungsschatz auf die Welt. Daran kann man anknüpfen, wenn man es wiegt und schaukelt. Das Kind hat während der Schwangerschaft auch „mitgegessen“, die Geschmacksrichtung der Mutter wird auch das Kind später bevorzugen.

Frau Bunzel-Hinrichsen schöpft aus einem reichen Erfahrungs- und Wissensschatz, wenn sie beschreibt, wie wirksam das Handling des Säuglings ist: die Schlaflage hat Auswirkungen auf den Kiefer; die zu enge Windel kann die Atmung einengen; Tragegurte lassen das Kind in sich zusammensinken; das Kind, das sich eingeengt fühlt, spannt reflektorisch die Zunge an ...

„Probieren Sie aus, was die Zunge macht, wenn Sie die Zehen einkrallen!“

Am Nachmittag erhalten alle 2 Blätter Papier. Das erste wird zu einem Ball geknüllt. Beim 2. Knüllen beobachten wir, wie sich diese Handlung auf die Zunge im einzelnen und den Menschen im Gesamten auswirkt: Die schlappen wurden munter und die verkrampften entspannten sich. Das nennt man Tonusregulation! Die Papierbälle verwandeln sich in Sitzhilfen, wenn man sie unter die



Sitzbeinhilfen legt. Sogleich saßen alle aufrecht und konnten beobachten, wie sich die veränderte Sitzposition auf Kiefer, Zunge, Lippen und Aufmerksamkeit auswirkt. Zum Ende des Tages gab Frau Bunzel-Hinrichsen noch einen Einblick in ihre therapeutische Arbeit im Mundbereich: Sie stimulierte mit einer weichen Zahnbürste das Gesicht und die Zunge des Kindes. Das machte die Therapeuten neugierig, die davon noch mehr kennenlernen wollen.

Den Eltern gab Frau Bunzel-Hinrichsen mit auf den Weg: Vieles, was zwischen Eltern und Kindern passiert, ist Imitation, d.h. Erwachsene sind immer Vorbild. Und die beste Sprachförderung besteht darin, viel mit seinem Kind zu sprechen.

### Adresse der Referentin:

Ulrike Bunzel-Hinrichsen  
Norderquerweg 148, 21037 Hamburg  
Telefon 040/723 83 90

## Großelternseminar

vom 6. November 2004

Bericht von Ilse Jungclaus

Es war wohl mehr ein Grossmütterseminar, denn unter den 20 Teilnehmern waren nur vier Grossväter, die sich vormittags in den DRK-Räumen in der Monetastrasse trafen, wo wir Großeltern von Frau Wagens freundlich empfangen und auf der Teilnehmerliste „abgehakt“ wurden.

Der mit Blumen und Kerzen geschmückte Versammlungsraum lud zum Kennenlernen ein und schon beim Anheften der mitgebrachten Bilder unserer Enkelkinder an die aufgestellte Pinwand kamen wir miteinander ins Gespräch. Einige Großeltern kannten sich schon, die meisten jedoch nicht. Das gab sich jedoch schnell, denn nach der Begrüßung und Bekanntgabe des Ablaufs durch Frau Ahrens und Frau Wagens (beides Mütter eines Kindes mit Down-Syndrom), stellten sich alle Teilnehmer vor und berichteten kurz über die Beweggründe zur Teilnahme am Seminar, Anzahl und Alter ihrer Enkelkinder und insbesondere über die Hauptpersonen, die größtenteils noch im Kleinkindalter waren.

Im weiteren Verlauf hielt Frau Dr. Deneke (Ärztin vom Werner Otto Institut) einen Vortrag über die Entstehung des Down-Syndroms, der Trisomie, und die damit verbundene verzerrte körperliche und auch geistige Entwicklung sowie über die typischen Krankheiten, die bei



Down-Syndrom auftreten können. Sie wies auf die vielfältigen Möglichkeiten der Hilfen hin, die heutzutage angeboten werden, und ging auf alle gestellten Fragen ausführlich ein. Sie empfahl auch uns Großeltern, mit unendlich viel Liebe, Lob und Geduld, jedoch auch Konsequenz, die Erziehung durch die Eltern zu unterstützen.

Nach einem gemeinsamen Mittagsimbiss wurden wir selbst aktiv. In Vierer-Gruppen aufgeteilt, erhielten wir einen Fragebogen, den wir einzeln beantworteten und anschließend mit unserer Gruppe auswerteten.

Auf einen gemeinsamen Nenner sollten wir bei der Abschlussfrage kommen: Was wünsche ich meinem Enkelkind für die Zukunft? Nur drei kurze Stichworte waren erlaubt. Die Antworten der fünf Gruppen auf diese Frage hielten sich auffällig, das stellte sich beim Wiederzusammentreffen aller Teilnehmer heraus:

- Ein weitgehend selbst bestimmtes Leben führen zu können, war der häufigste Wunsch.
- Verwandte und Freunde im Leben zu finden.
- Geborgenheit in der Familie zu haben.

Eine kurze Kaffeepause trug zur weiteren lockeren Atmosphäre bei. Danach berichtete Frau Wagens uns über einen Vortrag von Frau Prof. Dr. Stengel-Rutkowi mit dem Titel: „Abschied vom Wunschkind“. Ähnliches hatten wir wohl alle durchgemacht.

Abschließend wurde der Wunsch nach einer Wiederholung des Großelternseminars geäußert, in dem auch die Fragen und Möglichkeiten des Kindergartenbesuchs und der Einschulung besprochen werden sollten.

Es war für mich und sicher auch für alle Teilnehmer ein sehr interessantes und informatives Seminar.

## Infoabend mit mittendrin!

zu Unterstützte Kommunikation und Pädagogischer Betreuung  
(Hilfe für Familien mit behinderten Kindern – HFbK)

Bericht von Renate Stockmann

**Im September gab es bei KIDS einen interessanten Infoabend mit einem Mitarbeiter von mittendrin! mittendrin! ist eine von den Organisationen, die in Hamburg pädagogische Betreuung im eigenen Wohnraum für Menschen mit Behinderung anbieten.**

Das Besondere bei mittendrin! ist, dass sich die pädagogischen Mitarbeiter auch mit Unterstützter Kommunikation auskennen, was für viele nicht oder kaum bzw. sehr undeutlich sprechenden Menschen mit Behinderung sehr wichtig ist. Was auch sehr interessant war zu erfahren: mittendrin! setzt nur ausgebildete pädagogische Fachkräfte ein für die Hilfe für Familien mit behinderten Kindern. Bei anderen Organisationen werden auch Studenten für diese Tätigkeit eingesetzt, was ich persönlich nicht begrüße, da es sich bei den Studenten – managen sie auch engagiert sein – um junge Leute handelt, die noch nicht über genügend Lebenserfahrungen verfügen, um Eltern in ihrer häufig belasteten häuslichen Situation beraten zu können.

Die pädagogische Betreuung ist eine Eingliederungshilfe gem. § 54 Abs. 1 und 2 SGB XII in Verbindung mit § 55 Abs. 1 und 2 Nr. 3 und 7 SGB IX. Für Kinder vom 3. bis einschl. 14. Lebensjahr wird die pädagogische Betreuung „Hilfe für Familien mit behinderten Kindern (HFbK)“ genannt. Ab dem 14. Lebensjahr nennt sich die Hilfe „Pädagogische Betreuung im eigenen Wohnraum“. Die Hilfe ist einkommensabhängig; es kann ein Eigenanteil für die Eltern ab einer gewissen Einkommensgrenze (§ 85 SGB XII) anfallen. Beantragt wird die Hilfe beim zuständigen Jugendpsychiatrischen Dienst des Bezirks und wird bewilligt vom Sozialamt. Maximal werden in der Regel 10 Stunden wöchentlich bewilligt, wobei allerdings die Vorbereitungszeit der pädagogischen Kraft mit diesen Stunden verrechnet wird. Bei der Stundenzahlermittlung wird darauf geachtet, dass das Kind nicht mit zu vielen Stunden und Terminen in der Woche überfordert wird. Die Hilfe für Familien mit behinderten Kindern ist nicht als Entlastung für die Eltern gedacht. Sie wird ausschließlich für das Kind mit Behinderung als pädagogische Leistung bewilligt. In erster Linie ist die

HFbK eine Anleitung zu Selbsthilfe; das kann Hilfe sein, um Kontakt mit anderen Kindern/Jugendlichen aufzunehmen, etwas in der Freizeit zu unternehmen, Lernen mit Geld umzugehen, Lernen sich in der Umwelt zurechtzufinden und vieles mehr.

mittendrin! verfügt auch über eine Beratungsstelle für Unterstützte Kommunikation. Hier kann man sich unverbindlich und kostenlos mit seinem Kind beraten lassen, wenn das Kind nicht oder – wie so oft beim Down-Syndrom – undeutlich spricht.

Wir sprachen an diesem Abend darüber, wie wichtig es ist, dass Kinder von klein an kommunizieren können, weil sie sehr oft enttäuscht sind und auch wütend werden, wenn sie nicht verstanden werden. Sehr hilfreich sind hier auch die GuK-Gebärdensprache (Gebärdenspracheunterstützte Kommunikation), die von Frau Prof. Etta Wilken entwickelt wurden. Die GuK-Gebärdensprache sind bei Kindern mit Down-Syndrom häufig die erste Möglichkeit der unterstützten Kommunikation, die schon bei den Aller kleinsten eingesetzt werden können. Später kann vielleicht ein elektronisches Gerät zum Einsatz kommen. Der Vorteil eines Gerätes ist, dass es dort eingesetzt werden kann, wo die Gebärdensprache von der Umwelt nicht verstanden werden. Eine Mitarbeiterin einer Kinderheim Einrichtung berichtete, dass sie häufig Kinder aufgenommen haben, die nicht sprechen können und somit nicht verstanden werden. Sie wäre sehr dankbar, wenn sie eine Möglichkeit hätte, sich mit den Kindern zu verständigen.

Herr Deneke zeigte uns an diesem Abend ein elektronisches Kommunikationsgerät mit synthetischer Sprachausgabe, den Smalltalker. Solch ein Gerät mit einem Touchscreen kann entsprechend der Fähigkeiten des Kindes mit wenig Symbolen, für Kinder, die in ihrer Entwicklung fortgeschritten sind, mit mehreren Symbolen ausgestattet werden. Er wies darauf hin, dass es wichtig ist, von vornherein ein ausbaufähiges Gerät zu verwenden, damit die Geräte nicht häufig gewechselt werden müssen. Die Kinder können das sehr irritieren. Zum Beispiel, wenn sich ein Kind nach langer Eingewöhnungszeit





Wohnungsphase an ein bestimmtes Gerät gewöhnt hat, das Gerät aber den wachsenden Anforderungen nicht angepasst werden kann und daher ein umfangreicheres Gerät zum Einsatz kommen soll.

Eine Mutter eines Sohnes mit Down-Syndrom berichtete, dass ihr Sohn den B.A.Bar – vorerst leihweise – von der Krankenkasse bewilligt bekommen hat. Der B.A.Bar ist ein kleiner handlicher Scanner mit Sprachausgabe, der Strichcode-Etiketten, die auf Gegenständen gelehrt werden, „vorliest“. Es können auch kleine Sätze gespeichert werden. So kann sich das Kind unabhängig von der Bezugsperson die richtig gesprochenen Wörter oder Sätze anhören. Die Kosten für die elektronischen Geräte sind von der zuständigen Krankenkasse als Hilfsmittel zu übernehmen. Die meisten Geräte sind als Hilfsmittel zugelassen. Es muss ein Rezept vom Arzt und zusätzlich ein Bericht z. B. von der Logopädin oder den Lehrern eingereicht werden.

Die Mitarbeiter von mittendrin! sind – wie bereits eingangs erwähnt – in Unterstützter Kommunikation geschult und können dem Kind/Jugendlichen im Rahmen der HFbK helfen, in Alltagssituationen unterstützt zu kommunizieren.

## Hilfen für Familien mit behinderten Kindern:

Diese Organisationen bieten Hilfen für Familien mit behinderten Kindern in Hamburg an:

**Leben mit Behinderung Hamburg e. V.,**  
Sdring 36, 22303 Hamburg  
Telefon 040/270 79 00  
[www.leben-mit-behinderung-hamburg.de](http://www.leben-mit-behinderung-hamburg.de)

**Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung,**  
Rantzauer Str. 74, 22041 Hamburg  
Telefon 040/68 94 33 11  
[www.lebenshilfe-hamburg.de](http://www.lebenshilfe-hamburg.de)

**Lebenshilfe für Menschen mit Behinderung e.V.,**  
OV Schenefeld,  
Friedrich-Ebert-Allee 37, 22869 Schenefeld  
Telefon 040/830 40 44  
(betreut auch Menschen mit Behinderung in Hamburg)  
[www.montessori-integrativ.de](http://www.montessori-integrativ.de)

**mittendrin! gGmbH,**  
Edith-Stein-Platz 5, 21035 Hamburg  
Telefon 040/888 80 60  
[www.mittendrin-online.de](http://www.mittendrin-online.de)

**Das Rauhe Haus,**  
Beim Rauhen Haus 21, 22111 Hamburg  
Telefon 040/65 59 11 11  
[www.rauheshaus.de](http://www.rauheshaus.de)

**Gesetzestext zur HFbK**  
Globalrichtlinie zum § 54 Abs. 1 und 2 SGB XII  
in Verbindung mit § 55 Abs. 1 und 2 Nr. 3  
und 7 SGB IX  
Hilfe für Familien mit behinderten Kindern (HFbK)  
[www.hamburg.de](http://www.hamburg.de)  
(zu finden unter Behörden/Soziales/Infoline Sozialhilfe)

**Mehr hilfreiche Adressen erhalten Sie von Renate Stockmann (KIDS-Büro) und finden Sie bald auch auf unserer Homepage: [www.kidshamburg.de](http://www.kidshamburg.de)**

## Reisen für Menschen mit Unterstützungsbedarf

**Wer verreist nicht gern.  
Natürlich auch Menschen mit Behinderung!**

Einen kleinen Reisekatalog für Menschen mit Unterstützungsbedarf hat jetzt Ruckwind-Tours herausgegeben.

Es handelt sich dabei um Reisen mit Begleitung und Pflege. Damit gibt es jetzt auch in Norddeutschland Alternativen zu Werkstatt- und Wohngruppenreisen.

Im Programm sind Reisen nach New York, Mallorca, Teneriffa, Gran Canaria, Chalkidiki, Kreta, Kärnten, Tirol, Ostsee, Hamburg, Berlin.

Eine 14-tägige Reise im Mai mit Halbpension, Begleitung und Reiseleitung nach Kreta kostet z.B. Euro 1.650,00

### **Kontakt:**

Ruckwind-Tours gGmbH  
Seewartenstr. 10 (Haus 2), 20459 Hamburg  
Telefon/Fax 040/38 90 74 90  
e-mail: mail@rueckenwind-tours.de  
www.rueckenwind-tours.de

## Familientlastungspauschale in Hamburg

Die Familientlastungspauschale für sozial schwache Familien, bisher ein zweijähriges Modellprojekt in Hamburg, wird weiter gewährt bis 31.12.2009. Die Pauschale ist einkommensabhängig. Globalrichtlinien zum Sozialgesetzbuch Zweiftes Buch zu § 54 Abs. 1 SGB XII i.V.m. § 55 Abs. 1 und 2 Ziffer 7 SGB IX Familientlastungspauschale (FEP).

### **1. Ziele**

Die Familientlastungspauschale soll dazu beitragen, besonders beanspruchte Eltern, Elternteile oder andere betreuende Personen eines wesentlich behinderten Kindes stundenweise zu entlasten.

### **2. Vorgaben**

#### **2.1. Personenkreis**

Leistungsberechtigt sind Kinder,

- die in der Regel älter als 6 Jahre sind und
- deren Zugehörigkeit zum Personenkreis des § 53 Abs. 1 Satz 1 SGB XII festgestellt wurde.

Adoptiv-Kinder haben die gleichen Ansprüche wie leibliche Kinder.

#### **2.2. Gesamtplan**

Vor Gewährung dieser Leistungen soll regelmäßig ein Gesamtplan nach Maßgabe des § 58 SGB XII erstellt und fortgeschrieben werden, wenn weitere Leistungen der Eingliederungshilfe beantragt wurden. Der Gesamtplan umfasst alle Leistungen des Sozialhilfeträgers und anderer Leistungsträger.

Naheres ist in der Rahmenglobalrichtlinie zu § 53 SGB XII geregelt.

#### **2.3. Nachrang**

Die Leistung der Eingliederungshilfe ist nachrangig gegenüber Leistungen der medizinischen Rehabilitation oder zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft anderer Rehabilitationsträger nach § 6 SGB IX und gegenüber Leistungen aus privatrechtlichen Ansprüchen (z.B. private Unfall-, Kranken- oder Haftpflichtversicherungsleistungen).



## 2.4. Leistungen

### 2.4.1. Leistungsvoraussetzungen

Die FEP kann gewährt werden, wenn

- besonders beanspruchte Eltern oder Elternteile in ihrer familiären Hinsichtlichkeit regelmäßig ein Kind, das zu dem Personenkreis nach Ziffer 2.1. gehört, versorgen und betreuen oder
- Großeltern, Stiefelternteile und andere Verwandte in ihrer familiären Hinsichtlichkeit regelmäßig ein Kind, das zu dem Personenkreis nach Ziffer 2.1. gehört, versorgen und betreuen, und nicht als Pflegefamilie tätig sind.

### 2.4.2. Leistungsart und -höhe

Die Leistung zur Familienentlastung wird als Basispauschale oder als erhöhte Pauschale gewährt. Die Basispauschale in Höhe von Euro 70,- monatlich erhalten die unter 2.4.1 genannten Anspruchsberechtigten, die

- ein Kind i.S. des in Ziffer 2.1. beschriebenen Personenkreises betreuen und versorgen,
- für das keine Pflegestufe oder die Pflegestufe 1 oder 2 (§ 15 SGB XI) anerkannt ist und
- bei dem eine eingeschränkte Alltagskompetenz, Funktionsstörungen - besonders in den Bereichen Eigen- oder Fremdgefährdung -, motorische Unruhe und gestörter Tag-/Nacht-Rhythmus nachgewiesen sind.

Werden Anträge für mehrere Kinder in einer Familie gestellt und liegen die Voraussetzungen für die Gewährung von Basispauschalen vor, ist in der Regel davon auszugehen, dass die angestrebte Entlastung mit einer Basispauschale erreicht werden kann.

Die erhöhte Pauschale von Euro 100,- monatlich erhalten die unter 2.4.1 genannten Anspruchsberechtigten, die überdurchschnittlich hohen Belastungen ausgesetzt sind. Dies ist regelmäßig der Fall, wenn sie

- ein Kind i.S. des in Ziffer 2.1. beschriebenen Personenkreises betreuen und versorgen,
- für das die Anerkennung der Pflegestufe 3 nachgewiesen ist und
- das neben einer Schwerst- oder Mehrfachbehinderung

- extreme selbst- oder fremdgefährdende Verhaltensweisen aufweist
- oder unter permanenter motorischer Unruhe leidet, die eine kontinuierliche Aufsicht erfordert
- oder unter einem gestörten Tag-/Nacht-Rhythmus leidet.

Werden Anträge für mehrere Kinder in einer Familie gestellt und liegen die Voraussetzungen für die Gewährung erhöhter Pauschalen vor, ist in der Regel davon auszugehen, dass die angestrebte Entlastung nur mit einer Pauschale für jedes Kind zu erreichen ist.

Das Ausmaß der Betreuungsnotwendigkeit wird mit einem ärztlichen Attest oder mit der Feststellung der Pflegeversicherung, dass das Kind zu dem Personenkreis des § 45a SGB XI gehört, nachgewiesen.

Liegen den Antragstellern entsprechende Nachweise nicht vor, ist auf der Grundlage konkreter Fragestellungen eine gutachterliche Stellungnahme von GU/den Landesärzten einzuholen.

Für Leistungsempfänger, die nicht Mitglied einer Pflegeversicherung sind, aber ansonsten die genannten Voraussetzungen erfüllen, ist eine entsprechende Anfrage zur Einstufung in eine Pflegestufe sowie zur Zugehörigkeit zum Personenkreis nach § 45a SGB XI an die dafür zuständigen Ärzte in der BSF zu richten.

### 2.4.3. Befristung

Die Bewilligung ist in der Regel auf 1/2 Jahr zu befristen. Eine Weiterbewilligung ist nur möglich, wenn die Antragsteller die zweckgemäße Verwendung der FEP schriftlich bestätigt haben.

### 2.4.4. Einkommensgrenze

Es gilt die Einkommensgrenze nach § 85 Abs. 2 SGB XII. Die Anrechnung bei behinderten Menschen ist in § 92 SGB XII geregelt.

## 3. Verfahren

Die Bezirksämter und die zuständigen Fachbehörden können zur Ausführung dieser Globalrichtlinie Verfahrensweisen und Konkretisierungen vereinbaren.

## 4. Berichtswesen

Die durchführenden Dienststellen berichten der zuständigen Fachbehörde quartalsweise anhand der nachfolgenden Kennzahlen:

- Anzahl der Kinder, denen eine FEP bewilligt wurde, differenziert nach Basispauschale und erhöhter Pauschale,
- Alter der Kinder,
- Anzahl der Ablehnungen.

Die durchführenden Dienststellen berichten unverzüglich, wenn außergewöhnliche Entwicklungen deutlich werden.

## 5. Geltungsdauer

Diese Globalrichtlinie tritt vier Wochen nach ihrer Beschlussfassung im Senat in Kraft und am 31.12.2009 außer Kraft.

# Aufgabenverteilung in der Vereinsarbeit von KIDS Hamburg e.V. Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom

## Liste der Arbeitsbereiche und deren Koordinatorinnen und Koordinatoren

### **Büro- und Verwaltungsarbeiten**

Allgemeine Organisation  
und Büroarbeiten/  
Koordination der Raumnutzung:  
Büro KIDS Hamburg e.V.  
Renate Stockmann  
Telefon 040/38 61 67 80

### **Finanzverwaltung**

Roland Spahn  
Peter zu Klampen  
Telefon 040/23 71 09-0

### **Versand von Infomaterial und Literaturlisten**

Büro KIDS Hamburg e.V.  
Renate Stockmann  
Telefon 040/38 61 67 80

### **Öffentlichkeitsarbeit**

Bettina Fischer  
Telefon 040/480 480 3

### **Fundraising**

Regine Sahling  
Telefon 040/880 80 39

### **Bibliothek/Videothek**

Büro KIDS Hamburg e.V.  
Renate Stockmann  
Telefon 040/38 61 67 80  
oder Telefon 040/390 11 54

### **Mitglieder-E-Mail-Liste**

Büro KIDS Hamburg e.V.  
Renate Stockmann  
Telefon 040/38 61 67 80  
renmist@comuserve.de

### **Telefonberatung**

Wibke Ahrens  
Telefon 040/60 84 95 49

### **Beratungsvormittage im UKE**

Bettina Fischer  
Telefon 040/480 480 3

### **Betreuung Down-Syndrom-Liste**

Katharina Marr-Klipfel  
Telefon 040/78 10 22 83

### **Info-Stände**

Wibke Ahrens  
Telefon 040/60 84 95 49

### **Seminare**

Büro KIDS Hamburg e.V.  
Renate Stockmann  
Telefon 040/38 61 67 80

### **KIDS Aktuell, Redaktion**

Simone Claaßen  
Telefon 040/490 84 71

### **Web-Site**

Marco Landsberg  
Telefon 040/56 00 63 15  
oder Telefon 040/839 32 827

### **Erstinformation**

Katja Gerlach  
Telefon 040/55 92 97 29

### **Feste**

Bettina Fischer  
Telefon 040/480 480 3

### **Down-Syndrom-Monat 2005/ Aktionsplanung**

Regine Sahling  
Telefon 040/880 80 39

### **Gruppentreffen**

#### **Spielgruppe**

Wibke Ahrens  
Telefon 040/60 84 95 49

#### **Krabbelgruppe**

Susanne Jensen  
Telefon 040/58 88 80

#### **Spielgruppe**

**für 3- bis 6-jährige Kinder**  
Simone und Rainer Claaßen  
Telefon 040/490 84 71

#### **Spielgruppe**

**für 5- bis 7-jährige Kinder**  
Wibke Ahrens  
Telefon 040/60 84 95 49

#### **Info-Abend**

Regine Sahling  
Telefon 040/880 80 39

#### **Stammtisch**

Roland Spahn  
Telefon  
Tagsüber: 01 72/410 95 01  
Abends: 041 02/320 22

Wenn Sie genauer wissen wollen,  
wer? ... wie? ... was? ... macht,  
dann wenden Sie sich bitte an  
Frau Renate Stockmann vom  
Vereinsbüro:  
Montag, Mittwoch und Donnerstag  
von 9.00 bis 13.00 Uhr  
Telefon 040/38 61 67 80

**B E I T R I T T**

Ich/wir

**Bei Einzel- und Familienmitgliedschaft:** Name/Vorname/Geburtsdatum der einzelnen Mitglieder

---



---

**Bei Vereinsmitgliedschaft:** Name/Vorname vom Hauptmitglied

Straße	PLZ/Ort
--------	---------

Telefon	Telefax
---------	---------

E-Mail
--------

bitten um Aufnahme als

<input type="checkbox"/> <b>Einzelmitglied:</b> Jahresbeitrag: 60 Euro	<input type="checkbox"/> aktives Mitglied *	<input type="checkbox"/> F rdermitglied **
---	---	--

<input type="checkbox"/> <b>Familienmitglied:</b> Jahresbeitrag: 90 Euro	<input type="checkbox"/> aktives Mitglied *	<input type="checkbox"/> F rdermitglied **
---	---	--

<input type="checkbox"/> <b>Mitglied als Verein</b> Jahresbeitrag:	
<input type="checkbox"/> bis 200 Mitglieder	100 Euro
<input type="checkbox"/> bis 500 Mitglieder	250 Euro
<input type="checkbox"/> bis 1.000 Mitglieder	400 Euro
<input type="checkbox"/> mehr als 1.000 Mitglieder	500 Euro

Kind mit Down-Syndrom  ja  nein

Vorname des Kindes	Geburtsdatum
--------------------	--------------

Reduzierungen des Mitgliedbeitrages sind auf Antrag an den KIDS-Vorstand in besonderen Situationen m glich.  
Die besondere F rderung von KIDS Hamburg e.V. durch freiwillige Zahlung h herer Beitr ge wird begr ft.

Die Jahresbeitr ge sind am 15. Januar f llig. Bei Eintritt betr gt der Mitgliedsbeitrag 1/4 des Jahresbeitrags pro angefangenem Quartal. Dieser Betrag wird 10 Tage nach Best tigung des Aufnahmeantrages f llig. Bei Austritt werden keine R ckzahlungen geleistet.

Ich erm chtige Sie, den Jahresbeitrag von \_\_\_\_\_ Euro j hrlich bei F lligkeit von folgendem Konto durch Lastschrift einzuziehen:

Kontoinhaber/in	Kreditinstitut
-----------------	----------------

Konto Nr.	BLZ
-----------	-----

Ich kann die Einzugserm chtigung jederzeit widerrufen.

Ort/Datum	Unterschrift
-----------	--------------

F r Mitgliedsbeitr ge werden Spendenbescheinigungen ausgestellt.

\* Als aktives Mitglied unterst tzen Sie den Verein durch aktive Mitarbeit, nehmen regelm ßig an den Mitglieder- versammlungen teil und haben eine wahlberechtigte Stimme.

\*\* Als F rder- und Vereinsmitglied unterst tzen Sie den Verein rein finanziell, haben aber eine beratende Stimme in der Mitgliederversammlung.

Ort/Datum	Unterschrift
-----------	--------------





  
**Kids**  
HAMBURG e.V.

# Veranstaltungskalender von KIDS Hamburg e.V.

## Termine und Veranstaltungen

### Regelmäßige Gruppentreffen:

Süßlingsgruppe für Kinder von 0 bis 12 Monate	jeden 1. Montag im Monat in der Vereinsräume, ab 10.00 Uhr, Kontakt: Wibke Ahrens, Telefon: 040/60 84 95 49
Krabbelgruppe für 1- bis 3-jährige Kinder	jeden 1. und 3. Donnerstag im Monat in den Vereinsräumen, 10.00 bis 12.00 Uhr, Kontakt: Susanne Jensen, Telefon: 040/58 88 80
Spielgruppe für 3- bis 6-jährige Kinder	von 15.00 bis ca. 18.00 Uhr am Samstag 12. März, 9. April, 21. Mai, 11. Juni, 9. Juli, 13. August, 10. September, 22. Oktober, 12. November 2005. Wir bitten alle teilnehmenden Familien bis um 15.30 Uhr da zu sein. Kontakt: Bettina Wedemeyer, Telefon 040/430 59 23
Spielgruppe für 5- bis 8-jährige Kinder	jeden 2. Sonntag im Monat, ab 15.00 Uhr Kontakt: Wibke Ahrens, Telefon 040/60 84 95 49)
Musikgruppe für 3- bis 6-jährige Kinder	jeden Montag in den Vereinsräumen, 16.15 bis 17.00 Uhr, Kontakt: Regine Sahling, Telefon: 040/880 80 39

### Sonstige Veranstaltungen:

2.4.2005	Seminar: Kinder fordern uns heraus, Bernhard Schellenberger, 10.30 bis 16.00 Uhr, Hamburg-Haus Eimsbüttel, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg
10.4.2005	Stammtisch für alle Mitglieder und Interessierten, ab 20.00 Uhr im „GEO“, Beim Schlump 27, 20144 Hamburg (gegenüber Einmündung Monetastr.)
23.4.2005	Seminar: Gebirgsunterstützte Kommunikation für Kinder mit Down-Syndrom, Prof. Dr. Etta Wilken, 10.30 bis 16.00 Uhr, Hamburg-Haus Eimsbüttel, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg
25.4.2005	Info-Tisch von KIDS Hamburg e.V. bei einer Veranstaltung für Pädagogen in Integrations- einrichtungen „Wichtige Institutionen der Behindertenhilfe“, 15.00 bis 18.00 Uhr, Veranstalter: Beratungszentrum Integration BZI, Kielkoppelstr. 16, 22149 Hamburg
30.4.2005	Seminar für die Ehrenamtlichen von KIDS Hamburg e.V., Einführung in Beratung und Gesprächsführung, 2. Teil, Martina Scholthaus und Susanne Venzke, 10.00 bis 17.00 Uhr, Vereinsräume, Monetastr. 3, 20146 Hamburg
2.5.2005	Informationsveranstaltung von KIDS Hamburg e.V. für Pädagogen, Sonderpädagogen und Erzieher, 15.00 bis 18.00 Uhr, Veranstalter: Beratungszentrum Integration BZI, Kielkoppelstr. 16, 22149 Hamburg
10.5.2005	Stammtisch für alle Mitglieder und Interessierten, ab 20.00 Uhr im „GEO“, Beim Schlump 27, 20144 Hamburg (gegenüber Einmündung Monetastr.)
19.5.2005	Aktiventreffen, 20.00 Uhr, Vereinsräume, Monetastr. 3, 20146 Hamburg
4.6.2005	Seminar: Die ersten 3 Jahre, Ruth Enste vom Haus Mignon, 10.00 bis 17.00 Uhr, Tagesstätte des DRK, Monetastr. 3, 20146 Hamburg
10.6.2005	Stammtisch für alle Mitglieder und Interessierten, ab 20.00 Uhr im „GEO“, Beim Schlump 27, 20144 Hamburg (gegenüber Einmündung Monetastr.)
10.7.2005	Stammtisch für alle Mitglieder und Interessierten, ab 20.00 Uhr im „GEO“, Beim Schlump 27, 20144 Hamburg (gegenüber Einmündung Monetastr.)
Sommer 2005	Sommerfest
10.8.2005	Stammtisch für alle Mitglieder und Interessierten, ab 20.00 Uhr im „GEO“, Beim Schlump 27, 20144 Hamburg (gegenüber Einmündung Monetastr.)
27.8.2005	Seminar: Castillo Morales Konzept - Orofaciale Regulationstherapie, Jürg R. Pröß, 10.30 bis 16.00 Uhr, Hamburg-Haus Eimsbüttel, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg
Oktober 2005	Flohmarkt von KIDS Hamburg e.V.
22.10.2005	Seminar: Von der Integration zur Inklusion, Ines Boban, 10.30 bis 16.00 Uhr, Hamburg-Haus Eimsbüttel, Doormannsweg 12, 20259 Hamburg

Seminare: bitte anmelden bei KIDS Hamburg e.V., Telefon 040/38 61 67 80



Unsere Arbeit wird ausschließlich durch Mitgliedsbeiträge und Spenden finanziert.  
Wir erhalten bisher leider keine öffentlichen Gelder.

Ganz herzlich möchten wir uns bei all denen bedanken, die unsere Arbeit durch ihre finanzielle Unterstützung ermöglicht haben:

### Privatspenden

Erich und Erna Müller • Manuela und Frank Ladwig • Melanie und Thorsten Walter • Gisela und Hans Erstfeld • Susanne und Norbert Szczepanski • Barbara und Paul Lentz • Meyer-Verheyen • Antje und Karl-Ludwig Heuer • Susanne und Dirk Lauven • Ingar und Jürgen Wölfel • Inga und Hans-Joachim Maehl • Hannelore Schnickmann • Karin Döbler • Ulrike Schlaak • Ute Hartmann • Barbara Wemmers • Ursula Grone • Gertrud Steinwerder • Gerharda Claussen • Henny Hartmann • Yvonne Nellen • Ursula Paqu • Elke Timm • Barbara Darimont • Brigitta Vagt • Kamilla Heymes-Pries • Anne Mahnke • Regina Grotheer • Ingrid Spahn • Regina Becker • Lieselotte Puttfarcken • Christa Thiell Brigitta Shür • Dr. Dorette Jensen • Heidelinde Nilolaus • Birte Zess • Angelika Dreher-Strobel • Anke Steiskal • Ingrid Gerberding • Ingrid Langmaack • Maria Gerbault • Werner Zieler • Norbert Nicolaysen • Klaus-Jürgen Becker • Gerd Peters • Jürgen Vagt • Tim Koch • Peter Hass • Karl-Heinz Theunissen • Jürgen Westphal • Günther Konrad • Dirk Wöbber • Bram Ter Schiphorst • Gerd Mackenroth • Dr.-Ing. Walter Hueck • Otto Schwarz • Gert Ottmüller • Malte Pernice • Peter Kuhn • Christian Meyer-Seitz • Ralf Hauke • Horst-Günter Rottenbacher • Alfred Heitmann • Siegfried Schindler • Manfred Loosen • Werner Andreas • Dr. Georg Saager • Winfried Stoyke • Karsten Reichel • Helmuth Sturmhubel • Claus Jungclaus • Kai Bunge • Volkmar Sindemann • Gerhard Kreuzmann • Klaus Kesting • Werner Blancke • Jürgen Sahling • Peter Basedow • Jürgen Senger • Rainer Hackert • Jens-J. Sturzenbecher • Udo Lütke • Horst Brunnenkamp • Dr. Hans Koehn • Dr. Jur. Rolf-Jürgen Füllmer • Rafael Ferri • Diedrich Leisner • Jan Graf von Spee • Paul-Otto Vogel • Dirk Dirksen • Dr. Reinhardt Kaiser • Stefan Hannemann • Eiken Woegens • Dr. N. Krüger-Holzminden

### Firmenspenden und Spenden von Stiftungen und Vereinen

Ender Ausbildungsgesellschaft mbH • Hoeselmann Metall GmbH • HGH Fragrance Resources • preprintmedia • Eduard Hueck GmbH & Co. KG • Essen-Finanz • HGH Fragrance Resources • ADA Cosmetic Holding AG

#### Herausgeber:

**KIDS Hamburg e.V.** Kontakt- und Informationszentrum Down-Syndrom  
Monetastrasse 3, 20146 Hamburg  
Telefon 040/38 61 67 80, Telefax 040/38 61 67 81  
E-mail: info@kidshamburg.de, Internet: www.kidshamburg.de

#### Bürozeiten:

Montag / Mittwoch / Donnerstag  
9.00 bis 13.00 Uhr  
Telefon 040/38 61 67 80

#### Telefonische Beratungszeiten:

Montag und Mittwoch  
10.00 bis 12.00 Uhr  
Telefon 040/38 61 67 79

**Bankverbindung:** Haspa Hamburg, BLZ 200 505 50, Kto.-Nr. 1238 142 937  
IBAN DE17 2005 0550 1238 1429 37 BIC HASPDEHH  
**Registergericht:** Amtsgericht Hamburg; **Registernummer:** 16288

Sie möchten uns mit einer Spende unterstützen?  
Wir sind als gemeinnützige anerkannt.

**Spendenkonto:** Haspa Hamburg, BLZ 200 505 50, Kto.-Nr. 1238 142 952  
IBAN DE97 2005 0550 1238 1429 52 BIC HASPDEHH

