

ZUM SCHUTZ DES UNGEBORENEN LEBENS

VORSORGE UND FRÜHERKENNUNG AUS LIEBE ZUM KIND



Stiftung für das behinderte Kind
Förderung von Vorsorge und Früherkennung

VORWORT DES SCHIRMHERREN DER STIFTUNG

Die Stiftung für das behinderte Kind ist Anfang der 60-er Jahre in Bad Godesberg entstanden nach der Contergan- Katastrophe, bei der nach der Einnahme dieses Schlaf- und Beruhigungsmittels in der Frühschwangerschaft ca. 10.000 Kinder und davon ca. 2.500 in Deutschland mit Fehlbildungen vor allem im Bereich der Knochen und des Herzens geboren wurden.

Der Hamburger und später Münsteraner Professor für Kinderheilkunde Prof. Widukind Lenz, der als erster den Zusammenhang zwischen der Medikamenten-Einnahme in der Schwangerschaft und den gehäuften Fehlbildungen erkannte, setzte sich dann stark für die Betroffenen und Prävention von Fehlentwicklungen in der Schwangerschaft ein.

Die Stiftung hat sich dann in vielfacher Weise für die pränatale Vermeidung von Schädigungen eingesetzt und z. B. die Gefahren durch Rauchen und Alkohol- Konsum in der Schwangerschaft auf verschiedenen Wegen in die Öffentlichkeit getragen.

Aber auch die modernen Methoden der Schwangerschafts-Vorsorge wie Ultraschalluntersuchungen, invasive und nicht- invasive Methoden der vorgeburtlichen Testung bis hin zur Gentherapie wurden in Symposien, Büchern, und in Broschüren und Internet- Beiträgen wissenschaftlich analysiert und allgemeinverständlich dargestellt.

Die frühe und damit rechtzeitige Behandlung von Kindern und deren Inklusion ist ein Anliegen der Stiftung ebenso wie z.B. die Verhinderung von Neuralrohrdefekten durch Folat-Substitution,

Es wird immer Kinder mit Behinderungen geben, die entweder schon pränatal z. B. durch genetische Faktoren oder später z. B. durch Unfälle entstehen, und der Zustand einer Gesellschaft zeigt sich speziell in ihrem Umgang mit behinderten Kinder, die sich noch nicht selbst äußern können und deswegen umso mehr auf unsere Hilfe angewiesen sind.

Ihr

KARL-JOSEF LAUMANN

Minister für Arbeit, Gesundheit
und Soziales des Landes
Nordrhein-Westfalen
2005-2010 und seit 2017



VORWORT DES VORSTANDSVORSITZENDEN

Im nächsten Jahr wird unsere Stiftung 60 Jahre alt, und wenn sie nicht damals aus dem Schock des Thalidomid (Contergan)-Skandals entstanden wäre, wäre der Bedarf später auch deutlich geworden, als die schädigenden Effekte z.B. von Alkohol, Rauchen, Adipositas, CMV-Infektionen, Folat-Mangel etc. in der Forschung immer besser verstanden und die Präventions-Möglichkeiten erkannt worden wäre.

Im Präventions-Bereich nimmt Deutschland im internationalen Vergleich keine Spitzenposition ein, und deshalb stellt die Arbeit der Stiftung hier eine wichtige Ergänzung zur etablierten Gesundheitsversorgung dar. Noch immer stimmt die Erkenntnis von Benjamin Franklin

„An ounce of prevention is worth a pound of cure“.

Kinder mit angeborenen und erworbenen Einschränkung z.B. bei Trisomie 21, Spina bifida, Alkohol-Spektrum-Störungen, Autismus-Spektrum Störungen, kognitiven und körperlichen Behinderungen etc. verdienen unseren besonderen Beistand und dafür engagiert sich die Stiftung auf vielfältige Weise.

Hier gilt der UN-Konventions-Artikel 2: Kein Kind darf aufgrund einer Behinderung benachteiligt werden“ und die Erkenntnis des früheren Bundespräsidenten Richard von Weizsäcker

„Der Umgang mit Schwächeren zeigt den moralischen Zustand eines Staates“.

Helfen Sie der Stiftung bei Ihrer wichtigen Arbeit durch Ihre großzügige Spende.

Mit dem Dank der Vorstands- und Kuratoriums Mitglieder im Namen der Kinder und deren Angehörigen

Ihr

**PROF. DR. DR. H.C. MULT
WOLFGANG HOLZGREVE, MBA**

Vorsitzender der Stiftung
für das behinderte Kind
Direktor HCMP Universität St.Gallen



DIE STIFTUNG – VERGANGENHEIT UND ZUKUNFT

Die Stiftung für das behinderte Kind wurde zu einer Zeit gegründet, in der die Bevölkerung massiv unter dem Eindruck der so genannten Contergan-Katastrophe stand. Ende der 1950er und Anfang der 1960er Jahre kamen in Deutschland rund 5.000 Kinder zur Welt, die als Folge des Arzneimittelkonsums ihrer Mütter Fehlbildungen der Gliedmaßen aufwiesen.

Das Leid der behinderten Kinder und ihrer Eltern veranlasste einige Förderer des Grünen Kreuzes, eine Stiftung einzurichten, die den Opfern zum einen rasche und unbürokratische Hilfe zukommen lassen sollte. Die Gründer betreten aber auch Neuland, denn von Anfang an wurden Maßnahmen initi-

iert, die in Zukunft eine derartige Katastrophe durch die verbesserte Früherkennung und Prävention von Behinderungen verhindern sollte.

Bis heute steht die Förderung von Maßnahmen zu Vorsorge, Früherkennung und Frühbehandlung von körperlichen und geistigen Behinderungen bei Kindern im Mittelpunkt der Aufgaben der Stiftung. Insbesondere engagiert sich die Stiftung in der Aufklärung über die Folgen von

- Alkohol- und Tabakkonsum in der Schwangerschaft
- Übergewicht und Diabetes in der Schwangerschaft
- Diagnostik und Therapie genetischer Erkrankungen vor und nach der Geburt



LEBEN IN SCHUTZ NEHMEN – WEGE AUFZEIGEN

Körperliche und geistige Behinderungen sind und bleiben eine große Belastung für Eltern und Kinder. Sie sind entweder angeboren oder entstehen nach der Geburt, z. B. durch Unfälle. Umso wichtiger ist es der Stiftung, alle sich heute bietenden Möglichkeiten der Forschung und Diagnostik auszuschöpfen und weiterzuentwickeln.

Wir sehen unsere zentralen Aufgaben in der

- Förderung von frühdiagnostischen Untersuchungs- und Beratungsstellen und ärztlicher Fortbildung

- Information und Aufklärung von werdenden Eltern und der allgemeinen Öffentlichkeit
- Schaffung von konkreter Unterstützung für Betroffene
- Anregung von wissenschaftlicher Forschung und Erprobung von Methoden der Früherkennung und -behandlung vorgeburtlicher Schäden sowie unter der Geburt oder später entstandener Behinderungen



Berufsausbildung

Vorsorgeuntersuchungen

Hörscreenings für Neugeborene

Forschungsprojekte

Forschungs- und Bildungszentrum für frühkindliche Hirnschäden

Privatschule für taubblinde Kinder

HILFE LEISTEN – UNSERE ARBEIT FÜR WERDENDE ELTERN

Täglich werden in Deutschland über 100 Kinder geboren, bei denen eine bleibende Einschränkung der körperlichen und geistigen Gesundheit vorliegt.

Ursachen dieser Behinderungen sind Veränderungen der Erbanlagen, Einwirkungen auf die Mutter und das Kind im Mutterleib und Komplikationen während der Schwangerschaft und Geburt.

Durch genetische Beratung bzw. gezielte Vorsorge und Früherkennungs- und zunehmend Behandlungsmaßnahmen kann ein Großteil aller angeborenen Behinderungen vermieden, entscheidend gebessert oder durch Förder- und Behandlungsmaßnahmen zumindest ausgeglichen werden. Auch in der Kindheit sind die Vorbeugung, frühzeitige Diagnose und Behandlung von Behinderungen Anliegen der Stiftung.

INFORMATIONEN
FÜR WERDENDE
ELTERN



Plakatkampagne der Stiftung für das behinderte Kind zu Risiken des Alkohol- und Nikotinkonsums während der Schwangerschaft



Aufklärungsbroschüre für werdende Eltern zu möglichen vorgeburtlichen Untersuchungen

INITIATIVEN
FÜR
ELTERN

WEGWEISENDE INITIATIVEN

Je früher kindliche Behinderungen erkannt werden, umso besser. Daher hat die Stiftung zahlreichen Initiativen im Bereich der Früherkennung und -behandlung gegründet oder unterstützt. Hier werden stellvertretend nur einige genannt:

- Einrichtung einer frühdiagnostischen und frühtherapeutischen Behandlungsstelle
- Einführung des allgemeinen Hörscreenings für Neugeborene
- Erstellung einer Broschüre zu den wachsenden Möglichkeiten der Pränatalen Medizin
- Einführung der allgemeinen Vorsorgeuntersuchungen bei Säuglingen und Kleinkindern und Ausbau genetischer Beratungsstellen in Deutschland

Weiter ausführliche Informationen zu unserer Arbeit finden sie auf www.stiftung-behindertes-kind.de

BEWUSSTSEIN SCHAFFEN – UNSER MEDIENPREIS

MEDIENPREIS

Der Medienpreis „Prävention in der Schwangerschaft“ ist eine seit Jahren etablierte Auszeichnung für herausragenden Journalismus und hochwertige Veröffentlichungen zur Prävention, Früherkennung und Frühbehandlung kindlicher Behinderungen. Er ist mit **3.000 €** dotiert und wurde 2011 aufgelegt, um die öffentlichkeitswirksame Information über das Thema zu fördern. Jedes Jahr wird unter vielen Bewerbungen eine einzelne Medienarbeit (Print, Fernsehen oder Internet) für diesen viel beachteten Preis ausgewählt.



WISSEN FÖRDERN – WISSENSCHAFT UND FORTBILDUNG

INITIATIVEN
FÜR
MEDIZINISCHE
FACHKRÄFTE

Ein weiteres Anliegen der Stiftung ist es, die Forschung voranzutreiben und neue Methoden der Früherkennung und Frühbehandlung kindlicher Behinderungen zu implementieren. Dies ist notwendig, da die Arbeit in diesem Bereich chronisch unterfinanziert ist und engagierte Wissenschaftler und Wissenschaftlerinnen oft keine ausreichende Förderung erhalten. Darüber hinaus sorgt die Stiftung durch den interdisziplinären Wissensaustausch auf Symposien und durch Fortbildungsmaßnahmen dafür, dass neue Erkenntnisse auch bei Ärzten und therapeutischem Personal ankommen und umgesetzt werden. So fand im Dezember 2020 ein sehr lebendiges Online-Symposium zu den Fortschritten der nicht-invasiven pränatalen Testung und zur Gentherapie statt.

NEUE HERAUSFORDERUNGEN – UNSER FOKUS BLEIBT

In den über 50 Jahren seit Bestehen der Stiftung haben sich die Herausforderungen immer wieder verändert.

Galten Rauchen und Alkoholkonsum in der Schwangerschaft in den 60er Jahren noch als unbedenklich, sind deren Gefahren heute – auch durch die Arbeit unserer Stiftung – einer breiten Bevölkerungsschicht bewusst. Heute müssen wir uns neuen Problemen stellen. Neben dem zunehmenden Drogenkonsum der werdenden Mutter gehört dazu insbesondere das mütterliche Übergewicht während der Schwangerschaft. Adipositas in der Schwangerschaft stellt in mehrfacher Hinsicht für Mutter und Kind eine Gefahr dar.

Dieses Thema in die Öffentlichkeit zu tragen und ein wirkungsvolles Präventionsprogramm zu entwickeln, sehen wir als unsere Hauptaufgabe der nächsten Jahre an.

Bitte unterstützen
Sie uns bei unseren
vielfältigen Aufgaben
für Kinder mit
Behinderungen!

HELFEN SIE UNS DAMIT WIR HELFEN KÖNNEN

Die Mittel der Stiftung rekrutieren sich ausschließlich aus freiwilligen Zuwendungen. Darum spenden auch Sie, damit die Stiftung ihre Arbeit effektiv und zum Wohle von Eltern und Kindern fortsetzen kann.

Ihre Spende hilft uns helfen!

KONTO DER STIFTUNG FÜR DAS BEHINDERTE KIND:

Deutsche Apotheker- und Ärztebank

Konto 21 55 672

BLZ 300 60 60 1

BIC DAAEDEDXXX

IBAN DE 55 30 06 06 01 00 02 15 56 72

KONTAKT

PETRA HINZ

Geschäftsstelle der Stiftung für das behinderte Kind
Fritz-Bauer-Str. 21
53123 Bonn

Tel.: +49 (0)228 / 18038461

E-Mail: stiftung.behindertes.kind@web.de

www.stiftung-behindertes-kind.de

VORSTANDSMITGLIEDER

Prof. Dr. med. Dr. h. c. mult.
WOLFGANG HOLZGREVE, MBA
Vorstandsvorsitzender

Prof. Dr. **SABINE RUDNIK**
Stellv. Vorstandsvorsitzende

Dr. **JAN BONHAGE**, Schatzmeister
Prof. **JOACHIM DUDENHAUSEN**, Ehrenvorsitz
Prof. **JANBERND KIRSCHNER**
Prof. **SUSANNE SCHWALEN**

KURATORIUMSMITGLIEDER

Prof. **KLAUS ZERRES**, Kuratoriumsvorsitzender
Prof. **BERTRAM HÄUSSLER**, stellv.
Kuratoriumsvorsitzender
Prof. **Regine Leibinger**