

# Informationsmaterial für Schwangere nach einem auffälligen Befund in der Pränataldiagnostik

**Vorwort** Pränataldiagnostische Verfahren bringen es mit sich, dass werdende Eltern sich schon während der Schwangerschaft mit einer möglichen Behinderung oder Erkrankung ihres noch ungeborenen Kindes intensiv auseinandersetzen. Auf die Nachricht des Arztes oder der Ärztin, dass ihr Kind vielleicht mit einer schweren Beeinträchtigung zur Welt kommen wird, reagieren werdende Eltern mit großer Bestürzung und mit Angst vor dem, was auf sie zukommt.

Gleichzeitig tauchen viele Fragen auf. Viele Betroffene haben die Sorge, dass alles anders wird als erwartet; sie haben das Gefühl, den Boden unter den Füßen zu verlieren. Zwischen Besorgnis, Wünschen und Hoffnungen müssen sie ihren Weg finden, die neue Situation zu bewältigen. Welche Möglichkeiten stehen ihnen offen? Was bedeutet das Leben mit einem behinderten Kind? Welche Entwicklungschancen hat ihr Kind? Wer kann sie jetzt und in Zukunft unterstützen, wenn sie Hilfe brauchen? Welche Entscheidungen sind zu treffen?

In dieser Handreichung erhalten Sie Informationsmaterial zum Leben mit einem geistig oder körperlich behinderten Kind und zum Leben mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung sowie zu Ihrem Anspruch auf psychosoziale Beratung und eine Zusammenstellung von hilfreichen Kontaktadressen. Damit möchte die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung Sie umfassend informieren und Ihnen Perspektiven für ein Leben mit einem behinderten Kind aufzeigen.

## Inhalt

Anspruch auf psychosoziale Beratung nach einem auffälligen Befund	2
Das Leben mit einem geistig oder körperlich behinderten Kind	4
Adressen und Materialien	7

# Anspruch auf psychosoziale Beratung nach einem auffälligen Befund

Werdende Eltern reagieren auf die ärztliche Diagnose, dass ihr Kind mit einiger Wahrscheinlichkeit mit einer Behinderung oder Erkrankung zur Welt kommen wird, mit großer Bestürzung und mit Angst vor dem, was auf sie zukommt. Damit Sie diese schwierige Situation bewältigen können, stehen Ihnen vielfältige Beratungsangebote zur Verfügung. Besonders qualifiziert sind dafür die staatlich anerkannten Schwangerschaftsberatungsstellen mit ihrem Beratungsauftrag nach § 2 des Schwangerschaftskonfliktgesetzes.

Jede Frau und jeder Mann hat das Recht, sich zu allen eine Schwangerschaft berührenden Fragen informieren und beraten zu lassen. Die am 1. Januar 2010 in Kraft getretenen Neuregelungen des Schwangerschaftskonfliktgesetzes zielen darauf, dass das bewährte psychosoziale Beratungsangebot gerade bei auffälligen vorgeburtlichen Befunden noch besser bekannt und breiter wahrgenommen wird. Die Ärztin oder der Arzt muss Ihnen bei der Mitteilung der Diagnose nicht nur die damit verbundenen medizinischen, psychischen und sozialen Fragen eingehend erörtern, sondern sie bzw. er soll Sie zudem über Ihren umfassenden Beratungsanspruch informieren und Sie in eine Beratungsstelle vermitteln, sofern Sie dies wünschen. In den Schwangerschaftsberatungsstellen erhalten Sie psychosoziale Beratung in allen die Schwangerschaft betreffenden Konflikten. Für den Fall, dass die Ärztin oder der Arzt eine medizinische Indikation feststellt, bekommen Sie ebenfalls umfassende Informationen, die den Schwangerschaftsabbruch betreffen.

Näheres zu diesem Gesetz und den Neuregelungen kann u. a. der beim Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend erhältlichen Broschüre „Schwangerschaftsberatung – § 218“ und der Internetseite [www.bmfsfj.de](http://www.bmfsfj.de) entnommen werden.

## Was kann die psychosoziale Beratung leisten?

Zusätzlich zu der ganzheitlichen Beratung durch die Ärztin oder den Arzt haben Schwangere und ihre Partner einen Rechtsanspruch auf vertiefende psychosoziale Beratung. Diese ist freiwillig und kostenlos. Sie erfolgt in einer Schwangerenberatungsstelle durch geschulte Fachkräfte, die über eine spezielle Ausbildung und Erfahrungen in der Klärung der Fragen verfügen, die sich Schwangeren und ihren Partnern nach einem auffälligen Befund stellen. Die psychosoziale Beratung kann Ihnen helfen, in einem geschützten Rahmen und an einem neutralen Ort Ihre widersprüchlichen Gefühle, Ängste, Trauer, Wut und Zweifel wahrzunehmen und anzusprechen. In einem weiteren Schritt kann die Beratung Ihnen dabei helfen, Informationen über das Leben mit einem behinderten oder kranken Kind aufzunehmen und Antworten auf drängende Fragen zu finden: Welche Unterstützung und Fördermöglichkeiten sind notwendig, und woher können sie kommen? Welche Entwicklungsmöglichkeiten wird mein Kind haben und wie wird sein Leben vermutlich aussehen? Welche Förder- und Unterstützungsmöglichkeiten gibt es für Eltern sowie Menschen mit einer Behinderung? Welche Alltagsprobleme kommen auf die Familie zu? So kann die psychosoziale Beratung wesentlich dazu beitragen, dass Sie Ihre gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse und Belastungen bestmöglich einschätzen und Lösungsansätze entwickeln können.

## I Wie finde ich meine Beratungsstelle?

Ihre Ärztin oder Ihr Arzt wird Sie mit Ihrem Einverständnis an Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen vermitteln. Zusätzlich enthält diese Handreichung eine Zusammenstellung von Kontaktadressen von Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen, Behindertenverbänden und Verbänden von Eltern behinderter Kinder. In die Übersicht sind weitere Organisationen aufgenommen, die sich mit Gesundheit, Bildung, Arbeit, Wohnen und Freizeit für Menschen mit Behinderungen jeden Alters beschäftigen. Alle Adressen dieser Broschüre stehen Ihnen auch zum Download unter [www.bzga.de](http://www.bzga.de) (dort unter Informationsmaterialien in der Rubrik „Familienplanung“) zur Verfügung.

## I Hilfe zur Selbsthilfe und Vermittlung an Selbsthilfegruppen

Staatlich anerkannte Schwangerschaftsberatungsstellen haben einen guten Überblick über die vor Ort ansässigen Selbsthilfegruppen und andere Kontaktadressen. Persönliche Kontakte zu anderen betroffenen Schwangeren, werdenden Vätern und Familien können helfen, realistische Vorstellungen über die vielfältige Lebenswirklichkeit von Eltern sowie Menschen mit der bei Ihrem Kind diagnostizierten Behinderung oder Erkrankung zu gewinnen.

Es ist sinnvoll, Hilfsangebote sorgfältig auszusuchen und sich dabei von den eigenen Bedürfnissen leiten zu lassen.

## I Rechtliche Beratung

Die rechtlichen Bedingungen, die für das geistig oder körperlich behinderte oder kranke Kind und für die Familie gelten, sind für die meisten Mütter und Väter Neuland und oft schwer durchschaubar. Hier kann Beratung gezielt auf wichtige Hilfs- und Fördermöglichkeiten sowie Anlaufstellen hinweisen und Unterstützung, etwa bei der Beantragung von Pflegegeld, geben.

## I Beratungsanspruch auch für Männer

Werdenden Vätern steht nach dem Schwangerschaftskonfliktgesetz ebenso wie Frauen das Recht auf kostenlose Beratung in der Schwangerschaft zu. Ein auffälliger Befund belastet auch sie in hohem Maße. Häufig stehen die schwangeren Frauen im Zentrum, und die werdenden Väter werden weniger beachtet. Auch sie haben oftmals viele Fragen, Unsicherheiten und den Wunsch nach Unterstützung. Eine Beratung kann sie ebenfalls entlasten und helfen, gemeinsam mit der Partnerin Wege aus der Krisensituation zu suchen, und Perspektiven zum Leben mit einem körperlich oder geistig behinderten Kind und für Menschen mit einer körperlichen oder geistigen Behinderung aufzeigen.

Die Beraterinnen und Berater sind gegenüber Frau und Mann zur Neutralität verpflichtet und versuchen bestmöglich, die unterschiedlichen Bedürfnisse von werdenden Müttern und Vätern zu verstehen und zu berücksichtigen.

## I Die Paarberatung

Wenn die Situation es zulässt, sind gemeinsame Beratungsgespräche sinnvoll. Sie bieten die Möglichkeit, Ängste und Befürchtungen, aber auch Stärken und Kraftreserven des andern kennenzulernen und zu besprechen. Was bewegt den werdenden Vater, was die werdende Mutter? Bestehen Schuldgefühle oder Schuldzuweisungen? Wo liegt das Trennende und wo das Verbindende? Worin bestehen die Ressourcen des Einzelnen, und was können Sie gemeinsam schaffen?

Wenn unterschiedliche Bedürfnisse zur Sprache gebracht und ausgelotet werden können, besteht die größte Chance für Lösungen, die gemeinsam getragen werden können. Sich hier mit professioneller Hilfe den möglicherweise aufbrechenden Konflikten zu stellen, wird auf lange Sicht hilfreich sein.

Wenn ein Partner oder beide sich unter Druck gesetzt fühlen, ist jederzeit eine Einzelberatung möglich. Lehnt der Partner oder die Partnerin die Beratung ab, kann der andere trotzdem die Chance nutzen, die in einer Beratung liegt.

# Das Leben mit einem geistig oder körperlich behinderten Kind

## Nach der Diagnose

---

### I Mit der Diagnose leben lernen

Sie haben von Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt erfahren, dass Ihr Kind voraussichtlich mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung oder Erkrankung auf die Welt kommen wird. Vielleicht liegt schon eine Zeit des Bangens und Hoffens hinter Ihnen, vielleicht aber auch eine Zeit froher Erwartung. In welcher Situation Sie die Mitteilung auch immer trifft: Ein auffälliger Befund bedeutet für viele werdende Eltern erst einmal einen Schock und versetzt sie in einen Zustand von Unsicherheit und Sorge.

Die Diagnose zwingt Sie, Ihre Erwartungen und Hoffnungen zu ändern. Die meisten werdenden Mütter und Väter brauchen Zeit, bis sich ihre Vorstellungen verändern können. Mit der Diagnose leben zu lernen, wird möglicherweise ein lebenslanger Prozess – unabhängig davon, welche Entscheidungen in den nächsten Tagen und Wochen anstehen. Eltern behinderter Kinder berichten, dass sich auf jeder Entwicklungsstufe die Aufgabe neu stellen kann, das Kind so zu akzeptieren, wie es ist. Ebenso kann Sie überraschen, was Ihr Kind für Fähigkeiten entwickelt und welche Entwicklungsschritte es macht.

### I Hilfen in der Schwangerschaft

Wenn Sie ein körperlich oder geistig behindertes Kind erwarten, steht Ihnen in der Schwangerschaft eine besondere Unterstützung zu. Sie werden wahrscheinlich mehr Vorsorgeuntersuchungen haben als bei einer komplikationslos verlaufenden Schwangerschaft. Vielleicht werden zusätzliche Untersuchungen vorgenommen, die die Beeinträchtigung des Kindes noch genauer abklären. Die Ergebnisse werden dazu beitragen, dass Sie sich schon vor der Geburt nach passenden Unterstützungsangeboten erkundigen können. Es gehört zu den Aufgaben Ihrer Ärztin oder Ihres Arztes, Sie dabei zu unterstützen.

Für Ihre eigene Entlastung haben Sie die Möglichkeit, neben der medizinischen und psychosozialen Beratung

eine individuelle, von den gesetzlichen Krankenkassen finanzierte Hebammenbetreuung in Anspruch zu nehmen. Die Hebamme oder der Entbindungspfleger kann mit Ihnen Vorbereitungen auf die Geburt und die Zeit des Wochenbetts treffen und Sie auf Wunsch auch bei der Geburt begleiten.

Vielleicht liegt nur ein kurzes Leben mit ihrem Kind vor Ihnen, weil dessen Krankheit oder Behinderung so schwer ist. Auch hier können Ärztinnen und Ärzte, Hebammen und Entbindungspfleger, Schwangerschaftsberatungsstellen, Selbsthilfegruppen und Hospize wichtige Informationen und Hilfen geben.

### I Frühzeitig den Alltag organisieren

Nicht selten ist das Leben mit einem behinderten Kind aufwendig und anstrengend. Je nach Behinderung oder Erkrankung ist häufig eine besondere Unterstützung seiner Entwicklung durch Therapie und Förderung notwendig. Frühförder- und Beratungsstellen in Ihrer Nähe helfen Ihnen dabei. Familienunterstützende Dienste und Kinderpflegedienste können Sie zu Hause unterstützen und Ihnen auch Hinweise über weitere Hilfsangebote geben.

Eine kostenlose Beratung bei Wohlfahrts-, Behinderten- und Elternverbänden klärt Sie über die finanziellen Hilfen und Rechtsansprüche auf, die Eltern von Kindern mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung und Menschen mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung zustehen. Hilfen bieten auch Sozial- und Jugendämter, Kranken- und Pflegekassen. Im Internet können Sie sich auf den Seiten [↗www.kindergesundheit-info.de](http://www.kindergesundheit-info.de), [↗www.familienratgeber.de](http://www.familienratgeber.de) oder [↗www.schwanger-info.de](http://www.schwanger-info.de) über Beratungs- bzw. Unterstützungsmöglichkeiten in Ihrer Nähe informieren.

Auch Selbsthilfegruppen betroffener Eltern verfügen in der Regel über hilfreiche Alltagserfahrungen und wertvolle Tipps, die schon in der Schwangerschaft helfen können.

## 2. Nach der Geburt

---

### I Netzwerke schaffen

Kommt ein behindertes Kind zur Welt, beeinflusst diese neue Situation nicht nur die Eltern, sondern auch die Geschwister, das Familienleben und das familiäre Umfeld. Möglicherweise sind aufwendige Operationen oder therapeutische Maßnahmen für das Kind notwendig.

Es kann deshalb hilfreich sein, die Familie und das Umfeld so früh und so weit wie möglich einzubeziehen. Nicht immer wird das klappen. In vielen Fällen jedoch ist die Bereitschaft, das Kind willkommen zu heißen, größer als erwartet. Es ist in der Regel entlastend, wenn eine größere Gruppe vertrauter Menschen den Müttern, ihren Partnern und der Familie Hilfe und Schutz bieten sowie Verständnis entgegenbringen.

### I Unterstützung in Anspruch nehmen

Viele Eltern sind in der ersten Zeit nach der Geburt vor allem mit der Bewältigung des Alltags beschäftigt. Sie müssen die Besonderheiten und Bedürfnisse ihres Kindes kennenlernen und entsprechend den Tagesablauf organisieren. Vielleicht sind häufige Arztbesuche oder Krankenhausaufenthalte des Kindes, aber auch etliche Ämterbesuche notwendig.

Manchmal fehlt dann die Zeit oder Kraft, Beratungsangebote wahrzunehmen, die helfen könnten. Informieren Sie sich deshalb schon frühzeitig oder in der Geburtsklinik über sogenannte „aufsuchende Angebote“. Vielleicht gibt es z. B. eine Familienhebamme in Ihrer Nähe, die in der ersten Zeit nach der Geburt oder auch im ersten Lebensjahr des Kindes zu Ihnen nach Hause kommt und Sie bei der Versorgung des Kindes unterstützt. Informationen dazu können Ihnen in der Regel der Deutsche Hebammenverband e.V., der Bund freiberuflicher Hebammen Deutschlands e.V., das Jugendamt, Gesundheitsamt oder die Wohlfahrtsverbände geben.

Eine psychosoziale Beratung ebenso wie eine Familien- und Lebensberatung, eine Kur, z. B. eine Mutter-Kind- oder Vater-Kind-Kur, können helfen, Sie bei Belastungen und Überforderungen zu unterstützen. In einer Familie mit einem behinderten oder kranken Kind müssen die anderen Familienmitglieder ihre Wünsche und Interessen häufig zurückstellen. Unterstützungsangebote können hier zu einem fairen Interessenausgleich beitragen.

### I Selbsthilfe

Nicht selten fühlen sich werdende Mütter und Väter nach der Diagnose alleingelassen, manchmal auch ausgegrenzt. Sie werden vielleicht bemerken, dass Sie empfindsamer geworden sind und auf Zwischentöne und unsensible Bemerkungen stärker reagieren als früher.

Niemand kennt Ihre Gefühle und Gedanken besser als Betroffene in der gleichen Situation. Deshalb kann der Austausch mit anderen betroffenen Müttern und Vätern in einer Selbsthilfegruppe Sie in Ihrem Alltag unterstützen. Der Austausch mit anderen über Erfahrungen und Möglichkeiten eröffnet meist auch eine erweiterte Sichtweise auf die Behinderung und das Leben Ihres Kindes.

Mütter und Väter in Selbsthilfegruppen sind darüber hinaus sehr oft auch Expertinnen und Experten in eigener Sache, kennen sich im Dschungel des Hilfesystems und im Umgang mit Ämtern, Krankenkassen und Verbänden bestens aus. Hier bekommen Sie Alltagstipps und Rückhalt beim Durchsetzen Ihrer Ansprüche.

Es gibt eine Vielzahl von Selbsthilfegruppen für Eltern sowie Menschen mit einer körperlichen oder geistigen Behinderung. Adressen erhalten Sie über die Behindertenselbsthilfe, den Familienratgeber der Aktion Mensch, Ärztinnen und Ärzte oder die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung ([↗www.bzga.de](http://www.bzga.de)).

### I Frühförderung

Die Zukunft von Kindern lässt sich nie voraussagen, weder bei gesunden noch bei behinderten oder kranken.

Die gemeinsame Zukunft muss tatsächlich „erlebt“ werden. Sie wird aus Höhen und Tiefen bestehen und Zeiten von Glück und Zeiten von Traurigkeit mit sich bringen.

Kinder, die mit einer Behinderung oder Erkrankung aufwachsen, durchlaufen häufig eine Entwicklung, die durch eine Fülle von Erschwernissen gekennzeichnet ist. Ihr Kind entwickelt sich vielleicht in kleineren Schritten und in einem enger begrenzten Rahmen, doch es fühlt, denkt und kommuniziert. Ein gutes Umfeld, eine anregende Lebensgestaltung und eine emotional gesicherte Atmosphäre wirken sich dabei positiv aus. In der Wahrnehmung des Kindes gehört die Behinderung

zu ihm: Es möchte, wie andere Kinder auch, glücklich sein, geliebt werden und die Welt entdecken. Therapie und Förderung haben das Ziel, das Kind bestmöglich zu unterstützen und ihm zu einem größtmöglichen Lebens- und Bewegungsspielraum zu verhelfen.

Nehmen Sie, wenn es geht, schon in der Schwangerschaft Kontakt zu staatlich finanzierten Frühförderungsstellen oder sozialpädagogischen Zentren auf. Dort arbeiten spezialisierte Kinderärztinnen und -ärzte, Psychologen, Physio- und Beschäftigungstherapeuten, Sprach- und Stimmtherapeuten oder Heilpädagoginnen, die Sie und Ihr Kind begleiten und Ihr Kind individuell fördern.

Durch kontinuierliche Förderung können körperlich oder geistig behinderte Kinder häufig Fortschritte machen, die ihnen einen größeren Lebensspielraum und mehr Bewegungsmöglichkeiten schaffen. Über jeden dieser Fortschritte werden Sie und Ihr Kind sich freuen und erleben, was alles in Ihrem Kind steckt.

## Leben mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung

Das Leben mit einer Behinderung oder Erkrankung ist ein Leben mit besonderen Herausforderungen. Es kann genauso vielfältig, lebenswert, glücklich und traurig sein wie jedes andere Leben auch. Dies lässt sich am besten durch die Begegnung mit und das Kennenlernen von Menschen mit Behinderungen in ihrer konkreten Lebenssituation erkennen. Davon zeugen aber auch die Berichte und Aussagen der Betroffenen über ihr Leben. Gute Einblicke in das Leben mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung vermitteln z. B. die folgenden Broschüren:

- „Behinderung leben – nicht überleben“ von der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL)
- „Selbstbestimmt Leben – das Original“ ebenfalls von der ISL
- „Wir sind auch ganz normale Leute“ von der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V. (Diese Broschüre kann von der Website [www.lebenshilfe.de](http://www.lebenshilfe.de) heruntergeladen werden.)

Durch die genauere Kenntnis konkreter Lebensverhältnisse von Menschen mit Behinderungen wird außerdem deutlich, wie viele Unterstützungsmöglichkeiten ihnen zur Verfügung stehen und welche Selbsthilfeorganisationen, Vereine und Verbände und soziale Hilfen sowie Betreuungs-, Wohn- und Arbeitsangebote es gibt.

# Adressen und Materialien

Wenn im Rahmen vorgeburtlicher Untersuchungen beim Ungeborenen eine Auffälligkeit festgestellt wird, kann das bedeuten, dass das Kind mit einer Erkrankung oder Behinderung zur Welt kommen wird. Die meisten schwangeren Frauen und werdenden Väter haben in dieser Situation offene Fragen und wünschen sich Informationen, persönliche Beratung und/oder benötigen weitere Unterstützung. Unsere Zusammenstellung soll Ihnen ermöglichen, die für Sie passenden Informations-, Beratungs-, Hilfs- und Selbsthilfeangebote zu finden.

<b>Inhalt</b>	
Angebote von Bund und Ländern	8
Schwangerschaftsberatungsstellen	9
Genetische Beratung	11
Hebammenhilfe	11
Kinderkliniken und Perinatalzentren	12
Organisationen mit Informationen zu Behinderung bzw. Krankheit des Kindes	12
Informationen zu verschiedenen Störungen und Erkrankungen	14
Selbsthilfekontaktstellen	16
Kontakt bei Fehlgeburt oder Tod des Kindes	16
Initiativen und Arbeitskreise zur Pränataldiagnostik	17
Sonstige Informationsquellen und Ratgeber	18

## Angebote von Bund und Ländern

Verschiedene Bundes- und Landesministerien und deren Fachbehörden halten Informationen für Familien mit Kindern mit und ohne Behinderung und für Menschen mit Behinderung bereit.

Adresse	Angebot	Erläuterungen
<p><b>Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Behinderten</b>            Kleisthaus            Mauerstraße 53            10117 Berlin            Tel. 030 18527-2944            Fax 030 18527-1871  <a href="http://www.behindertenbeauftragte.de">www.behindertenbeauftragte.de</a></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informationen</li> <li>• Linksammlung zu Ansprechpartnern in den Bundesländern, zu Verbänden und zu Selbsthilfegruppen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Amt der Bundesregierung mit dem Auftrag, für gleichwertige Lebensbedingungen für Menschen mit und ohne Behinderung zu sorgen</li> </ul>
<p><b>Bundesministerium für Arbeit und Soziales</b>            Wilhelmstraße 49            10117 Berlin            Tel. 030 18527-0            Fax 030 18527-1830  <a href="http://www.bmas.de">www.bmas.de</a></p>	<p><a href="http://www.einfach-teilhaben.de">www.einfach-teilhaben.de</a></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informationen zu Frühförderung für behinderte Kinder</li> <li>• Informationen zu Leistungen und Hilfen, auf die Menschen mit Behinderungen Anspruch haben</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Internetangebot des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales für Menschen mit Behinderung</li> </ul>
<p><b>Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend</b>            Alexanderstraße 3            10117 Berlin            Tel. 030 18555-0            Fax 030 18555-4400  <a href="http://www.bmfsfj.de">www.bmfsfj.de</a></p>	<p><a href="http://www.familien-wegweiser.de">www.familien-wegweiser.de</a></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informationen zu Schwangerschaft, Behinderung, staatlichen Leistungen</li> <li>• Linksammlung zu Beratungsstellen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Internetangebot des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend</li> </ul>
<p><b>Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)</b>            Ostmerheimer Straße 220            51109 Köln            Tel. 0221 8992-0            Fax 0221 8992-300  <a href="http://www.bzga.de">www.bzga.de</a></p>	<p><a href="http://www.familienplanung.de">www.familienplanung.de</a></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Online-Angebot rund um Familienplanung und Schwangerschaft</li> </ul> <p><a href="http://artemis.bzga.de/pndukw">artemis.bzga.de/pndukw</a></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fachdatenbank „Pränataldiagnostik und Unerfüllter Kinderwunsch“</li> </ul> <p><a href="http://www.kindergesundheit-info.de">www.kindergesundheit-info.de</a></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Portal zu Kindergesundheit</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fachbehörde auf Bundesebene im Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit</li> <li>• Herausgeberin zahlreicher Medien zu Schwangerschaft, Geburt und Leben mit Kindern</li> </ul>
<p><b>Staatsinstitut für Frühpädagogik (IFP)</b>            Eckbau Nord            Winzererstraße 9            80797 München            Tel. 089 99825-1900            Fax 089 99825-1919  <a href="http://www.ifp.bayern.de">www.ifp.bayern.de</a></p>	<p><a href="http://www.familienhandbuch.de">www.familienhandbuch.de</a></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fachbeiträge von Expertinnen und Experten zu Schwangerschaft, Pränataldiagnostik, Familienleben mit einem behinderten Kind</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wissenschaftliche Einrichtung des Freistaates Bayern zur frühpädagogischen Forschung</li> </ul>

## Schwangerschaftsberatungsstellen

Schwangere Frauen und werdende Väter haben einen Rechtsanspruch auf Beratung in einer Schwangerschaftsberatungsstelle (§ 2 Schwangerschaftskonfliktgesetz) – sie ist vertraulich und kostenlos, auf Wunsch auch anonym. Mit der Beraterin können alle Fragen im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik und einem auffälligen Befund offen besprochen werden. Schwangerschaftsberatungsstellen gibt es in fast allen größeren Gemeinden und Städten. Folgende Organisationen/Institutionen sind Träger von Beratungsstellen:

Adresse	Angebot	Erläuterungen
<b>Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e.V. (AWO)</b> Heinrich-Albertz-Haus Blücherstraße 62/63 10961 Berlin Tel. 030 26309-0 Fax 030 26309-32599 <a href="http://www.awo.org">www.awo.org</a> <a href="http://www.awo-schwanger.de">www.awo-schwanger.de</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psychosoziale Beratung, Familienberatung</li> <li>• Beratung für Menschen mit Behinderung</li> <li>• Schwangerschaftsberatung</li> <li>• Schwangerschaftskonfliktberatung,</li> <li>• Beratung zu Pränataldiagnostik</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verband der Freien Wohlfahrtspflege</li> <li>• Schwerpunkt: Unterstützung von sozial schlechter gestellten Menschen</li> <li>• Deutschlandweite Suchfunktion für AWO-Beratungsstellen und -Landesverbände</li> </ul>
<b>Deutscher Caritasverband e.V.</b> Zentrale Karlstraße 40 79104 Freiburg im Breisgau Tel. 0761 200-418 Fax 0761 200-541 <a href="http://www.caritas.de">www.caritas.de</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Schwangerschaftsberatung</li> <li>• Beratung zu Fragen der Pränataldiagnostik und zum Leben mit einem behinderten Kind</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Soziale Hilfsorganisation der römisch-katholischen Kirche</li> <li>• Deutschlandweite Suchfunktion für Caritas-Beratungsstellen</li> </ul>
<b>Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e.V.</b> Oranienburger Straße 13 –14 10178 Berlin Tel. 030 24636-0 Fax 030 24636-110 <a href="http://www.paritaet.org">www.paritaet.org</a> <a href="http://www.der-paritaetische.de">www.der-paritaetische.de</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Schwangerenberatung</li> <li>• Beratung für Menschen mit Behinderung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Spitzenverband der freien Wohlfahrtspflege Deutschlands</li> <li>• Mitgliedersuche über die Landesverbände</li> </ul>
<b>Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche Deutschland e.V.</b> Reichensteiner Weg 24 14195 Berlin Tel. 030 83001-0 Fax 030 83001-222 <a href="http://www.diakonie.de">www.diakonie.de</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Familien- und Partnerschaftsberatung</li> <li>• Schwangerenberatung</li> <li>• Schwangerschaftskonfliktberatung</li> <li>• Beratung für Menschen mit Behinderung</li> <li>• Beratung zu Früherkennung und Frühförderung</li> <li>• Elternberatung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wohlfahrtsverband der Evangelischen Kirche</li> <li>• Adress-Suche für Beratungsstellen über Landes- oder Fachverbände und deren Mitglieder</li> </ul>
<b>Donum Vitae e.V.</b> Bundesverband Breite Straße 27 53111 Bonn Tel. 0228 38673-43 Fax 0228 38673-44 <a href="http://www.donumvitae.org">www.donumvitae.org</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Allgemeine Schwangerenberatung</li> <li>• Beratung und Begleitung bei Pränataldiagnostik</li> <li>• Schwangerschaftskonfliktberatung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bürgerlicher Verein zur Erhaltung des katholischen Elements in der Schwangerschaftskonfliktberatung</li> <li>• Deutschlandweite Internetsuchfunktion für Donum-Vitae-Beratungsstellen</li> </ul>

Adresse	Angebot	Erläuterungen
<b>Deutsches Rotes Kreuz e. V. (DRK) Generalsekretariat</b> Carstennstraße 58 12205 Berlin Tel. 030 85404-0 Fax 030 85404-450 <a href="http://www.drk.de">www.drk.de</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Schwangerenberatung</li> <li>• Beratung zu Familienbildung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hilfsorganisation und Wohlfahrtsverband</li> <li>• Deutschlandweite Suchfunktion für DRK-Beratungsstellen</li> </ul>
<b>Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. (EKFuL)</b> Ziegelstraße 30 10117 Berlin Tel. 030 283039-27 Fax 030 283039-26 <a href="http://www.ekful.de">www.ekful.de</a>	<a href="http://www.evangelische-beratung.info">www.evangelische-beratung.info</a> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Datenbank</li> <li>• Soziale und psychologische Schwangerenberatung</li> <li>• Beratung zur Pränataldiagnostik</li> <li>• Schwangerschaftskonfliktberatung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision</li> <li>• Psychologische Beratungsstellen in evangelischer/ökumenischer Trägerschaft</li> </ul>
<b>pro familia – Bundesverband e.V.</b> Stresemannallee 3 60596 Frankfurt am Main Tel. 069 6390-02 Fax 069 6398-52 <a href="http://www.profamilia.de">www.profamilia.de</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Schwangerenberatung</li> <li>• Beratung zur Pränataldiagnostik</li> <li>• Schwangerschaftskonfliktberatung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Deutsche Gesellschaft für Familienplanung, Sexualpädagogik und Sexualberatung</li> <li>• Deutschlandweite Internetsuchfunktion für pro familia-Beratungsstellen</li> </ul>
<b>Sozialdienst katholischer Frauen (SkF) – Zentrale e.V.</b> Agnes-Neuhaus-Straße 5 44135 Dortmund Tel. 0231 557026-0 Fax 0231 557026-60 <a href="http://www.skf-zentrale.de">www.skf-zentrale.de</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Soziale und psychologische Schwangerenberatung</li> <li>• Beratung zur Pränataldiagnostik</li> <li>• Beratung nach der Geburt eines behinderten Kindes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Frauen- und Fachverband in der katholischen Kirche</li> <li>• Internetverzeichnis der Schwangerschaftsberatungsstellen in der Trägerschaft des SkF</li> </ul>

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) hat in ihren Portalen [www.familienplanung.de](http://www.familienplanung.de) bzw. [www.schwanger-info.de](http://www.schwanger-info.de) einen Link zur Beratungsstellensuche eingerichtet. Auf Beratung zu Pränataldiagnostik spezialisierte Beratungsstellen finden sich auch in der BZgA-Fachdatenbank „Pränataldiagnostik und Unerfüllter Kinderwunsch“ [artemis.bzga.de/pndukw](http://artemis.bzga.de/pndukw).

Adressen von Schwangerschaftsberatungsstellen sind vielerorts auch über die örtlichen Gesundheitsämter erhältlich.

## Genetische Beratung

In der genetischen Beratung wird über Erkrankungsrisiken, diagnostische Möglichkeiten und Erkrankungsverläufe informiert. Die Ratsuchenden werden unterstützt, eine individuelle Entscheidung in ihrer jeweiligen Lebenssituation zu treffen. Die Beratung kann wahrgenommen werden, wenn sich Anhaltspunkte für ein genetisches, also erblich bedingtes Risiko ergeben.

Adresse	Angebot	Erläuterungen
<b>Berufsverband Deutscher Humangenetiker e.V.</b> Geschäftsstelle Linienstraße 127 10115 Berlin Tel. 030 559544-11 Fax 030 559544-14 <a href="http://www.bvdh.de">www.bvdh.de</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Suchfunktion für genetische Beratungsstellen, deutschlandweit</li> <li>Suchfunktion für Selbsthilfegruppen nach Schlüsselwort, deutschlandweit</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Berufspolitisches Forum und Interessenvertretung aller Fachärzte und -ärztinnen für Humangenetik und Fachhumangenetiker und -genetikerinnen.</li> </ul>
<b>Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V.</b> Inselkammerstraße 5 82008 München-Unterhaching Tel. 089 61456959 Fax 089 55027856 <a href="http://www.gfhev.de">www.gfhev.de</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Internetsuchfunktion für genetische Beratungsstellen, deutschlandweit</li> <li>Internetsuchfunktion für Selbsthilfegruppen nach Schlüsselwort, deutschlandweit</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Zentrale Kontaktstelle für Wissenschaft, Forschung, klinische Anwendung und praktische Umsetzung in allen Bereichen der Humangenetik</li> </ul>

## Hebammenhilfe

Hebammen unterstützen und beraten während der Schwangerschaft und nach der Geburt eines Kindes. Einige von ihnen sind spezialisiert auf besondere Situationen, zum Beispiel die Förderung des Stillens bei einer Behinderung des Kindes. Die Bundes- und Landesverbände der Hebammen helfen bei der Suche nach einer Hebamme oder einem Entbindungspfleger in Wohnortnähe.

Adresse	Angebot	Erläuterungen
<b>Deutscher Hebammenverband e.V.</b> Geschäftsstelle Gartenstraße 26 76133 Karlsruhe Tel. 0721 98189-0 Fax 0721 98189-20 <a href="http://www.hebammenverband.de">www.hebammenverband.de</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Informationen zur Hebammenhilfe</li> <li>Internetsuche nach Landesverbänden nach Hebammen und Entbindungspflegern</li> <li>Stellungnahmen und Links zu Themen der Pränataldiagnostik</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Interessenvertretung angestellter und freiberuflicher Hebammen und Entbindungspfleger</li> </ul>
<b>Bund freiberuflicher Hebammen Deutschlands e.V.</b> Geschäftsstelle Kasseler Straße 1a 60486 Frankfurt am Main Tel. 069 795349-71 Fax 069 795349-72 <a href="http://www.bfhhd.de">www.bfhhd.de</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Versand von Listen mit freiberuflichen Hebammen und Entbindungspflegern in Wohnortnähe</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Bundesverband der freiberuflichen Hebammen und Entbindungspfleger</li> </ul>

## Kinderkliniken und Perinatalzentren

Bei einer möglichen oder diagnostizierten gesundheitlichen Störung des Kindes kann die Auswahl einer Frauenklinik mit einer angeschlossenen Kinderklinik ratsam sein. Perinatalzentren sind Einrichtungen zur Versorgung von Risikoschwangerschaften, Früh- und Neugeborenen. Perinatalzentren verfügen über eine Entbindungsstation, einen Operationssaal und eine Neugeborenen-Intensivstation, die räumlich miteinander verbunden sind.

Adresse	Angebot	Erläuterungen
<p><b>Gesellschaft der Kinderkrankenhäuser und Kinderabteilungen in Deutschland e.V.</b>  Wellersbergstraße 60  57072 Siegen  Tel. 0271 2345-432  Fax 0271 2345-41  <a href="http://www.gkind.de">www.gkind.de</a></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Deutschlandweite Internetsuche nach Kinderkliniken über Landkarte oder Fachbereiche und Schwerpunkte (im Aufbau)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interessenvertretung von Kinderkrankenhäusern und Kinderabteilungen in Bezug auf die Versorgung von kranken Neugeborenen, Säuglingen, Kindern und Jugendlichen</li> </ul>

## Organisationen mit Informationen zu Behinderung bzw. Krankheit des Kindes

Bei den aufgeführten Organisationen und Institutionen sind Informationen zum Leben mit einem behinderten Kind erhältlich. Sie informieren über Rechtsansprüche, vermitteln Kontakte zu Hilfsangeboten, zu Frühförderstellen, zu anderen betroffenen Eltern usw.

Adresse	Angebot	Erläuterungen
<p><b>ACHSE e.V.</b>  c/o DRK-Kliniken Westend  Spandauer Damm 130  14050 Berlin  Tel. 030 30201585  <a href="http://www.achse-online.de">www.achse-online.de</a></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Service-Telefon und -Mail</li> <li>• Selbsthilfegruppen-Datenbank</li> <li>• Kontaktvermittlung zu Beratungsstellen, sozialpsychologischen Diensten, Wohlfahrtsverbänden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bundesdeutsches Netzwerk von Patientenorganisationen, die Kinder und Erwachsene mit chronischen seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen vertreten</li> </ul>
<p><b>Bundesarbeitsgemeinschaft Gemeinsam leben – gemeinsam lernen e.V.</b>  Falkstraße 106 HH  60487 Frankfurt am Main  Tel. 069 77015758  Fax 069 70790106  <a href="http://www.gemeinsamleben-gemeinsamlernen.de">www.gemeinsamleben-gemeinsamlernen.de</a></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beratung und Information für Menschen mit Behinderungen bzw. deren Angehörige</li> <li>• Kommentierte Linksammlung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Selbsthilfeorganisation und Beratungs-, Informations- und Koordinationsstelle mit Fachpersonal</li> </ul>
<p><b>Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe e.V.</b>  Altensteinstraße 51  14195 Berlin  Tel. 030 83001-270  Fax 030 83001-275  <a href="http://www.beb-ev.de">www.beb-ev.de</a></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mitgliedersuche nach Ort, Art der Behinderung und verschiedenen Angeboten wie z. B. Frühförderung, Beratungsstellen, Kliniken</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fachverband im Diakonischen Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland</li> </ul>

Adresse	Angebot	Erläuterungen
<p><b>Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.</b>            Brehmstraße 5-7            40239 Düsseldorf            Tel. 0211 64004-0            Fax 0211 64004-20  <a href="http://www.bvkm.de">www.bvkm.de</a></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Umfangreiche Adressliste von Beratungsangeboten zu/nach Pränataldiagnostik</li> <li>• u. a. Frühförder- und Beratungsangebote</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Selbsthilfe- und Fachverband</li> <li>• Adressliste von Landesverbänden und Mitgliedsorganisationen</li> </ul>
<p><b>Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.</b>            Raiffeisenstraße 18            35043 Marburg            Tel. 06421 491-0            Fax 06421 491-167            Leipziger Platz 15            10117 Berlin            Tel. 030-206411-0  <a href="http://www.lebenshilfe.de">www.lebenshilfe.de</a></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Internetsuchfunktion für Beratungsstellen, Frühförderstellen, Kitas, Elterngruppen usw.</li> <li>• Informationen zum Leben mit einem behinderten Kind</li> <li>• Elternberatung (vor- und nachgeburtlich) vor Ort</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Selbsthilfevereinigung, Fach- und Trägerverband für Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Familien</li> </ul>
<p><b>Deutsche Behindertenhilfe – Aktion Mensch e.V.</b>            Heinemannstraße 36            53175 Bonn            Tel. 0228 2092-200            Fax 0228 2092-7777  <a href="http://www.aktion-mensch.de">www.aktion-mensch.de</a></p>	<p><a href="http://www.familienratgeber.de">www.familienratgeber.de</a></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informations-Portal für Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Organisation, die durch die Aktion-Mensch-Lotterie und Spenden finanziert wird</li> <li>• Deutschlandweite Adress-Suchfunktion im Internet</li> </ul>
<p><b>Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V.</b>            Hermann-Pistor-Straße 1            07745 Jena            Tel. 03641 234795            Fax 03641 396252  <a href="http://www.isl-ev.de">www.isl-ev.de</a></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beratung</li> <li>• Adressliste von Mitgliedsorganisationen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Eine von behinderten Menschen selbst getragene Organisation</li> <li>• Zusammenschluss der Zentren für selbstbestimmtes Leben</li> </ul>
<p><b>Kindernetzwerk e.V. – für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen</b>            Hanauer Straße 8            63739 Aschaffenburg            Tel. 06021 12030            Fax 06021 12446  <a href="http://www.kindernetzwerk.de">www.kindernetzwerk.de</a></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zahlreiche Adressen, zum Beispiel von Eltern, Selbsthilfegruppen, Kliniken, Bundesverbänden, und Internet-Adressen</li> <li>• Informationen zu Erkrankungen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vernetzende Institution für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen</li> <li>• Datenbank</li> </ul>
<p><b>Vereinigung für Interdisziplinäre Frühförderung e.V.</b>            Bundesgeschäftsstelle            Seidlstraße 18 A            80335 München            Tel. 089 545898-27            Fax 089 545898-29  <a href="http://www.fruehfoerderung-viff.de">www.fruehfoerderung-viff.de</a></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adresslisten regionaler Anlaufstellen</li> <li>• Linksammlung</li> <li>• Veröffentlichungen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vereinigung von Fachkräften aus ärztlichen, medizinisch-therapeutischen, pädagogischen, psychologischen und sozialen Arbeitsbereichen der interdisziplinären Frühförderung</li> </ul>

## Informationen zu verschiedenen Störungen und Erkrankungen

Die nachfolgenden Adressen bieten Informationen, Hilfe und Kontakt, wenn bei dem Ungeborenen eine besondere gesundheitliche Situation festgestellt wurde und/oder eine bestimmte Störung, eine Erkrankung, eine geistige oder körperliche Behinderung zu erwarten ist.

Adresse	Angebot	Erläuterungen
<p><b>Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus</b>            Bundesverband e.V.            Grafenhof 5            44137 Dortmund            Tel. 0231 861050-0            Fax 0231 861050-50  <a href="http://www.asbh.de">www.asbh.de</a></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Internetsuche nach Klinikadressen</li> <li>• Fachbeiträge</li> <li>• Seminare und Trainings für Betroffene</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verein zur Hilfe, Beratung und Förderung von Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus</li> </ul>
<p><b>Bundesverband Herzkranke Kinder e.V.</b>            Kasinostraße 66            52066 Aachen            Tel. 0241 912332            Fax 0241 912333  <a href="http://www.herzkranke-kinder-bvhk.de">www.herzkranke-kinder-bvhk.de</a></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informationen</li> <li>• Kontaktvermittlung zu Ansprechpersonen und Selbsthilfegruppen</li> <li>• Erfahrungsberichte</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Koordinationsstelle der Selbsthilfe für die herzkranken Betroffenen und ihre Familien</li> </ul>
<p><b>Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V.</b>            Lieneschweg 46            49076 Osnabrück            Tel. 0541 131514            Fax 0541 1217661  <a href="http://www.kleinwuchs.de">www.kleinwuchs.de</a></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beratung und Hilfe</li> <li>• Medizinische, sozialpolitische und psychologische Seminare</li> <li>• Rat und Hilfe bei speziellen Fragen von Betroffenen und Angehörigen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verband zur Vertretung der sozialpolitischen und medizinischen Interessen kleinwüchsiger Menschen</li> </ul>
<p><b>Deutsche Klinefelter-Syndrom-Vereinigung e.V.</b>            Bundesgeschäftsstelle            Markusweg 4            93167 Falkenstein            Tel. 09462 5673            Fax 09462 911714  <a href="http://www.klinefelter.de">www.klinefelter.de</a></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informationsmaterial zum Klinefelter-Syndrom</li> <li>• Ärzteliste nach Postleitzahl</li> <li>• Vermittlung von Ansprechpartnern (Betroffene und Angehörige)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bundesweite Selbsthilfegruppe</li> <li>• Interessenvertretung von Betroffenen</li> </ul>
<p><b>Deutsche Ullrich-Turner-Syndrom Vereinigung e.V.</b>            Geschäftsstelle            Ringstraße 18            53809 Ruppichterath            Tel. 02247 7597-50            Fax 02247 7597-56  <a href="http://www.turner-syndrom.de">www.turner-syndrom.de</a></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Psychologische Beratung</li> <li>• Internetsuchfunktion für Regionalgruppen</li> <li>• Informationen zum Ullrich-Turner-Syndrom</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ehrenamtlich tätige Selbsthilfeorganisation</li> <li>• Ansprechpartner für Frauen mit dem Ullrich-Turner-Syndrom, Eltern und werdende Eltern</li> </ul>
<p><b>Deutsches Down-Syndrom InfoCenter</b>            Hammerhöhe 3            91207 Lauf a. d. Pegnitz            Tel. 09123 9821-21            Fax 09123 9821-22  <a href="http://www.ds-infocenter.de">www.ds-infocenter.de</a></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informationsmaterialien zum Down-Syndrom</li> <li>• Beratung</li> <li>• Kontaktvermittlung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Träger ist die Selbsthilfegruppe für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Freunde e.V.</li> </ul>

Adresse	Angebot	Erläuterungen
<p><b>Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V.</b>  Wörsdorferstraße 3  65510 Hünstetten-Wallrabenstein  Tel. 06126 500306  Fax 06126 500307  <a href="http://www.rett.de">www.rett.de</a></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informationen zum Rett-Syndrom</li> <li>• Beratung für Eltern</li> <li>• Kontaktvermittlung zu Regionalgruppen, Therapien usw.</li> <li>• Forschung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Das Rett-Syndrom ist eine genetische Erkrankung, die überwiegend bei Mädchen auftritt und zu Behinderungen führt.</li> </ul>
<p><b>LEONA e.V. Verein für Eltern chromosomal geschädigter Kinder</b>  Kreihnbrink 31  30900 Wedemark  Tel. 05130 374992  Fax 05130 790625  <a href="http://www.leona-ev.de">www.leona-ev.de</a></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Information zu seltenen chromosomalen Besonderheiten</li> <li>• Kontaktvermittlung zu Beratungsstellen und Betroffenen</li> <li>• Erfahrungsberichte</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kontaktstelle für Eltern von Kindern mit seltenen strukturellen oder numerischen Chromosomenanomalien</li> </ul>
<p><b>Mukoviszidose e.V. – Bundesverband Selbsthilfe bei Cystischer Fibrose (CF)</b>  In den Dauen 6  53117 Bonn  Tel. 0228 98780-0  Fax 0228 98780-77  <a href="http://www.muko.info">www.muko.info</a></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adressen von Fachkliniken und Ambulanzen, Kontakt- und Beratungsstellen sowie Selbsthilfegruppen</li> <li>• Informationen zu Erkrankung, Forschungsstand, Therapie</li> <li>• Psychosoziale und rechtliche Beratung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ansprechpartner für alle Fragen zum Thema Mukoviszidose</li> <li>• Mitglieder sind Betroffene und deren Angehörige sowie Fachleute aus der Medizin und Wissenschaft.</li> </ul>
<p><b>Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V.</b>  Wolfgang Rosenthal Gesellschaft  Hauptstraße 184  35625 Hüttenberg  Tel. 06403 5575  Fax 06403 926727  <a href="http://www.lkg-selbsthilfe.de">www.lkg-selbsthilfe.de</a></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beratung, telefonisch, schriftlich und per E-Mail, Besuche im Krankenhaus</li> <li>• Informationsbroschüren</li> <li>• Erfahrungsberichte</li> <li>• Wochenendseminare und Vorträge</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bundesweite Elternvereinigung und Beratungsstelle</li> </ul>

## Selbsthilfekontaktstellen

Selbsthilfekontaktstellen sind eigenständige überregional oder regional arbeitende professionelle Beratungseinrichtungen. Sie erbringen Informations-, Beratungs- und Unterstützungsangebote für neu zu gründende und bestehende Selbsthilfegruppen. Selbsthilfegruppen sind selbst organisierte Zusammenschlüsse von Betroffenen und Angehörigen mit einem bestimmten Problem oder Anliegen, zum Informations- und Erfahrungsaustausch und zur gegenseitigen emotionalen Unterstützung und Motivation.

Adresse	Angebot	Erläuterungen
<p><b>Bundesarbeitsgemeinschaft SELBST-HILFE e.V.</b> Kirchfeldstraße 149 40215 Düsseldorf Tel. 0211 31006-0 Fax 0211 31006-48 <a href="http://www.bag-selbsthilfe.de">www.bag-selbsthilfe.de</a></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adressen von Verbänden, Vereinen und Selbsthilfegruppen zu verschiedenen Behinderungen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vereinigung der Selbsthilfverbände behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen in Deutschland</li> </ul>
<p><b>NAKOS</b> Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen Wilmsdorfer Straße 39 10627 Berlin Tel. 030 310189-60 Fax 030 310189-70 <a href="http://www.nakos.de">www.nakos.de</a></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Datenbank für die Suche nach bundesweiten Selbsthilfevereinigungen, lokalen Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfegruppen zu Erkrankungen und Problemen usw.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.</li> <li>• Bundesweite Aufklärungs-, Service- und Netzwerkeinrichtung auf dem Gebiet der Selbsthilfe</li> </ul>

## Kontakt bei Fehlgeburt oder Tod des Kindes

Unterstützung, Informationen und Erfahrungsaustausch zum Tod eines Kindes vor oder nach der Geburt bieten spezielle Kontaktstellen und Selbsthilfegruppen.

Adresse	Angebot	Erläuterungen
<p><b>Bundesverband Verwaiste Eltern in Deutschland e.V.</b> An der Verfassungslinde 2 04103 Leipzig Tel. 0341 9468884 <a href="http://www.veid.de">www.veid.de</a></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Begleitung, Beratung und Information für verwaiste Eltern und Geschwister</li> <li>• Kontaktvermittlung zu Regionalstellen und Gruppen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bundesverband zur Sicherung der Interessen der verwaisten Eltern in Deutschland, ihrer Beratung und Begleitung</li> </ul>
<p><b>Initiative REGENBOGEN „Glücklose Schwangerschaft“ e.V.</b> Hauptgeschäftsstelle Westring 100 33378 Rheda-Wiedenbrück <a href="http://www.initiative-regenbogen.de">www.initiative-regenbogen.de</a></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kontakte zu betroffenen Eltern</li> <li>• Einzelgespräche</li> <li>• Gruppengespräche</li> <li>• Informationsbroschüren, Erfahrungsberichte, Literaturempfehlungen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kontaktkreis für Eltern, die ein Kind vor, während, kurz nach der Geburt oder durch Schwangerschaftsabbruch nach medizinischer Indikation verloren haben</li> </ul>

## Initiativen und Arbeitskreise zur Pränataldiagnostik

Zum Thema Pränataldiagnostik sind in der Fachöffentlichkeit verschiedene Sichtweisen zu finden. Die im Folgenden aufgeführten Organisationen/Institutionen befassen sich mit dem Thema Pränataldiagnostik und dem Leben mit einem behinderten Kind. Sie setzen dabei unterschiedliche Schwerpunkte.

Adresse	Angebot	Erläuterungen
<b>Beratungsstelle PUA</b> Heilbronner Straße 180 70191 Stuttgart Tel. 0711 1656-341 <a href="mailto:pua@diakonie-wuerttemberg.de">pua@diakonie-wuerttemberg.de</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aufklärung und Begleitung bei vorgeburtlichen Untersuchungen und Risikoschwangerschaften</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beratungsstelle zu pränatalen Untersuchungen und Aufklärung des Diakonischen Werks Württemberg</li> </ul>
<b>Cara – Beratungsstelle zu Schwangerschaft und vorgeburtlicher Diagnostik</b> Domsheide 2 28195 Bremen Tel. 0421 591154 Fax 0421 5978495 <a href="http://www.cara-beratungsstelle.de">www.cara-beratungsstelle.de</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informationen zum Thema Pränataldiagnostik</li> <li>• Beratung per E-Mail und Telefon</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Staatlich anerkannte Schwangerschafts- und Schwangerschaftskonfliktberatungsstelle mit dem Schwerpunkt Beratung zu pränataler Diagnostik</li> </ul>
<b>Katharina Kasper-Stiftung</b> Katharina-Kasper-Straße 12 56428 Dernbach Tel. 02602 94948-0 Fax 02602 94948-24 <a href="http://www.katharina-kasper-stiftung.de">www.katharina-kasper-stiftung.de</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beratung und Begleitung von werdenden Eltern, Eltern mit behinderten Kindern sowie Eltern, die ein Kind verloren haben</li> <li>• Online-Beratung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stiftung zum Schutz des ungeborenen Lebens und zur Ermutigung zur Annahme von Kindern mit Behinderung</li> </ul>
<b>Netzwerk gegen Selektion durch Pränataldiagnostik</b> Sekretariat Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. Brehmstraße 5-7 40239 Düsseldorf Tel. 0211 64004-10 Fax 0211 64004-20 <a href="http://www.netzwerk-praenataldiagnostik.de">www.netzwerk-praenataldiagnostik.de</a>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stellungnahmen</li> <li>• Materialien</li> <li>• Forderungen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Netzwerk zum Erfahrungsaustausch zwischen Beraterinnen, Hebammen, Medizinerinnen, Behindertenselbsthilfe usw.</li> <li>• Kritische Haltung gegenüber Pränataldiagnostik</li> </ul>

## Sonstige Informationsquellen und Ratgeber

Titel	Herausgeber	Bezug über
<p><b>Pränataldiagnostik</b> Informationen über Beratung und Hilfen bei Fragen zu vorgeburtlichen Untersuchungen</p>	<p>Bundesarbeitsgemeinschaft der Freien Wohlfahrtspflege e.V. Oranienburger Straße 13-14 10178 Berlin Gefördert durch die BZgA</p>	<p>BZgA, 51101 Köln Download: <a href="http://www.bzga.de">www.bzga.de</a> (unter Infomaterialien: Familienplanung)</p>
<p><b>Pränatale Diagnostik</b> Eine Informationsschrift zu vorgeburtlichen Untersuchungsmethoden</p>	<p>Arbeitskreis „Pränatale Diagnostik“ in Münster</p>	<p>Anna-Krueckmann-Haus Friedensstraße 5 48145 Münster Tel. 0251 33574 <a href="mailto:buer@anna-krueckmann-haus.de">buer@anna-krueckmann-haus.de</a> Download: <a href="http://www.praenataldiagnostik-info.de">www.praenataldiagnostik-info.de</a></p>
<p><b>Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es.</b> Überblick über Rechte und finanzielle Leistungen für Familien mit behinderten Kindern</p>	<p>Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.</p>	<p>Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. Brehmstraße 5-7 40239 Düsseldorf Tel. 0211 64004-0 Download: <a href="http://www.bvkm.de">www.bvkm.de</a></p>
<p><b>Schlechte Nachrichten nach vorgeburtlicher Untersuchung.</b> Eine Begleitschrift für Frauen und Paare, die einen Schwangerschaftsabbruch in Erwägung ziehen</p>	<p>Verein psychosoziale Aspekte der Humangenetik e.V.</p>	<p>Verein psychosoziale Aspekte der Humangenetik e.V. Genetische Beratungsstelle Breisacher Straße 33 79106 Freiburg Fax 0761 270-7018 Download: <a href="http://www.vpah.de">www.vpah.de</a></p>



**Herausgeberin:**

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung  
(BZgA) Ostmerheimer Straße 220, 51109 Köln

**Redaktion:**

Doris Eberhardt, Anke Erath, BZgA

**Gestaltungskonzept und Umsetzung:**

Kühn Medienkonzept & Design GmbH, Hennef

**Druck:**

XXX

**Auflage:**

1.120.11.09

Alle Rechte vorbehalten.

Diese Broschüre wird von der BZgA, 51101 Köln, kostenlos abgegeben. Sie ist nicht zum Weiterverkauf durch die Empfängerin oder den Empfänger oder Dritte bestimmt.

**Bestelladressen:**

per Post: BZgA, 51101 Köln

per Fax: 0221 8992-257

per E-Mail: [order@bzga.de](mailto:order@bzga.de)

Bestellnummer: 13450002

ISBN 978-3-937707-74-7



Bundeszentrale  
für  
gesundheitliche  
Aufklärung