

# Kolumne : die andere Sicht - eine Gen-Frage

Objekttyp: **Group**

Zeitschrift: **Curaviva : Fachzeitschrift**

Band (Jahr): **85 (2014)**

Heft 5: **Behindertenrechte : Konsequenzen aus der Uno-Behindertenrechtskonvention**

PDF erstellt am: **21.07.2024**

## **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

## **Haftungsausschluss**

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

# Kolumne

## Die andere Sicht – Eine Gen-Frage

### Für nichtbehinderte Eltern ist ein behindertes Kind ein Schock

Von Tom Shakespeare

Elternschaft und Behinderung – das kann kompliziert sein, wie ich diesen Monat herausfand, als ich eine Frau kennenlernte, die wie ich zwergwüchsig ist. Wenn man eine genetisch dominante Behinderung hat wie wir, besitzt man ein betroffenes und ein nicht betroffenes Gen. Wird das betroffene Gen weitergegeben, wird das Kind zwergwüchsig. So war es in meinem Fall: Meine Kinder haben beide von mir das Kleinwüchsigen-Gen geerbt und das andere von ihrer Mutter. Beide sind zwergwüchsig und kommen mit ihrem Leben gut zurecht. Kleinwüchsigkeit ist schliesslich kein grosses Problem.

Der verstorbene Mann der erwähnten Frau hatte dieselbe Behinderung wie sie, was die Vererbung problematischer machte. Wenn ein zwergwüchsiges Paar ein Kind zeugt, liegt die Wahrscheinlichkeit, ein Baby durchschnittlicher Körpergrösse zu bekommen, bei 1:4; die Chancen auf ein zwergwüchsiges Baby stehen bei 2:4; und mit einer Chance von 1:4 bringen sie ein Baby zur Welt, das zwei betroffene Gene besitzt und bald nach der Geburt stirbt. Meine neue Freundin wurde dreimal schwanger. Jedes der Kinder hatte die «doppelte Dosis» erhalten und starb bei der Geburt. Verständlicherweise haben die Eltern es dann aufgegeben.

Man muss jedoch wissen, dass die meisten behinderten Kinder von Eltern zur Welt gebracht werden, die selbst nicht behindert sind: Ein Paar erwartet

ein «normales» Kind und ist zutiefst schockiert und verstört, wenn es ein behindertes Kind bekommt. Manchmal fühlen sich die Eltern ausserstande, das Baby grosszuziehen, und geben es zur Adoption frei. Ich habe einmal Adoptionswebsites angesehen und entdeckte zu meinem Kummer in Ländern wie China oder Russland noch und noch zwergwüchsige Kinder, die in Kinderheimen darauf warteten, Adoptiveltern zu finden.

Und so adoptierte meine Freundin nach drei tragischen eigenen Versuchen drei «ungewollte» zwergwüchsige Kinder. Sie sind eine glückliche Familie. Ende gut, alles gut?

---

**Zum Autor:** Tom Shakespeare ist Soziologe; diese Kolumne erschien zuerst in der April-Ausgabe von «NZZ Folio».

---

# Kurz- nachrichten

## Forschung

### Professur für Palliative Care

Vor Kurzem hat die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) mit der Stanley Thomas Johnson-Stiftung und der Gottfried und Julia Bangerter-Rhyner-Stiftung ein Förderprogramm lanciert, das während vier Jahren jährlich 1 Million Franken für Forschungsprojekte zur Verfügung stellt. Zusätzlich schreibt die SAMW nun eine Professur für Palliative Care aus, die mit 3 Millionen Franken dotiert ist. Ein Grossteil dieser Mittel stammt von der Krankenkasse Helsana. Alle Schweizer Universitäten mit einer Medizinischen Fakultät können sich um diese Professur bewerben. Voraussetzung für die Zusprache der Professur sind die Bereitschaft der Medizinischen Fakultät, Palliative Care als selbstständige Disziplin zu etablieren und eine Garantie, die Professur über die Förderperiode hinaus weiterzuführen. Die Begutachtung der Dossiers und der Zusprache-Entscheid erfolgen im Herbst durch den SAMW-Vorstand, gemeinsam mit einer Delegation von Helsana. SAMW-Newsletter

### Spuren einer schwierigen Kindheit

Chronischer Stress hinterlässt Spuren, auch im Erbgut. Das klingt plausibel, doch wie genau sich zum Beispiel eine schlechte soziale Stellung und der damit verbundene Stress im Genom auswirken, ist nicht leicht nachzuweisen. In einer Studie haben sich nun Hinweise darauf ergeben, dass sich die sozialen Verhältnisse, in denen Kinder aufwachsen, auf die Strukturen der Chromosomen auswirken. Chromosomen enthalten an ihren Enden eine Art Schutzkappe (im Bild auf Seite 46 weiss dargestellt). Diese sogenannten Telo-