



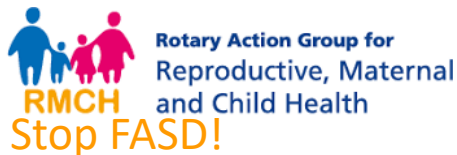
Stop FASD

Fetal Alcohol Spectrum Disorders



Kampagne zur Bewusstseinssteigerung und zur Verbesserung von Prävention, Diagnose und Versorgung

August 2024



SUMMARY

- Was ist FASD?
- Wie und wo entsteht FASD
- Behinderungen durch FASD
- Auswirkungen auf Lebensführung und Lebensperspektiven
- Die Diagnose der geistigen Störungen ist komplex – insbesondere bei Kindern
- Herausforderungen an Betroffene und Familien
- FASD – Ein verdrängtes Problem: Ursachen und Wirkungen
- Diagnose, Beratung und Fürsorge sind nicht ausreichend entwickelt
- Stop FASD – Motivation braucht Vision
- Was kann Rotary tun?
 - 1) Prävention: Bewusstsein schaffen: Kein Tropfen – kein Risiko
 - 2) Diagnose und Fürsorge: Pilotprojekt zum Aufbau von Kompetenzzentren
- Rotary, mach mobil!
- Kernteam und Unterstützung
- Quellen



WAS IST FASD?

FASD bezeichnet eine Reihe vorgeburtlich entstandener Schädigungen des Kindes durch von der schwangeren Frau aufgenommenen Alkohol

- **Die häufigste angeborene Behinderung in Deutschland** (Kraus e.a. 2019)
 - jährlich offiziell ca. 10.000 Fälle (rd. 1,8 % aller Neugeborenen)
 - Dunkelziffer: weitere 10.000 Neugeborene p.a.
- **Nicht heilbar und nur aufwendig bedingt therapierbar**
- Volkswirtschaftlicher Schaden pro Fall: ca. **700.000 €** bis zum Alter von 24 Jahren (Uni Münster)
- Im Wesentlichen wird in drei Kategorien unterschieden:
 - **Fetales Alkoholsyndrom (FAS)**
 - **Partielles Fetales Alkoholsyndrom (pFAS)**
 - **Alkoholbedingte entwicklungsneurologische Störungen (ARND)**



≈ 1,6 Mio.
Behinderte in
Deutschland



FASD IST NICHT NUR EIN PROBLEM VON REGELMÄSSIGEM ALKOHOLKONSUM

Risiko entsteht bereits durch gelegentlichen Konsum oder einen einzigen Rausch (≥ 5 Gläser) (Landgraf/Hilgendorff/Heinen 2014)

- Der Alkoholpegel geht **1:1** in das ungeborene Kind über!
- Die fetale Leber kann Alkohol **nicht abbauen!**
- Die **Intensität des Konsums** steigert die Wahrscheinlichkeit



Der Alkohol wirkt auf den Fetus 10 Mal länger als auf die Schwangere

Der Zeitpunkt des Konsums beeinflusst die Risiken:

1. *Trimenon*: Kopf-/Gehirnminderentwicklung / Gesichtsveränderungen mit strukturellen Unterentwicklungen / Fehlbildungen von Organen
2. *Trimenon*: Fehlgeburt / Wachstumsverzögerungen / Störung der Gehirnentwicklung
3. *Trimenon*: Wachstumsverzögerungen / Schädigung des Zentralnervensystems / Störung der Gehirnentwicklung und Vernetzung im Gehirn



Schädigung der Gehirnentwicklung in allen Phasen der Schwangerschaft

FASD FÜHRT BEI DEN ERKRANKTEN ZU MARKANTEN BEHINDERUNGEN

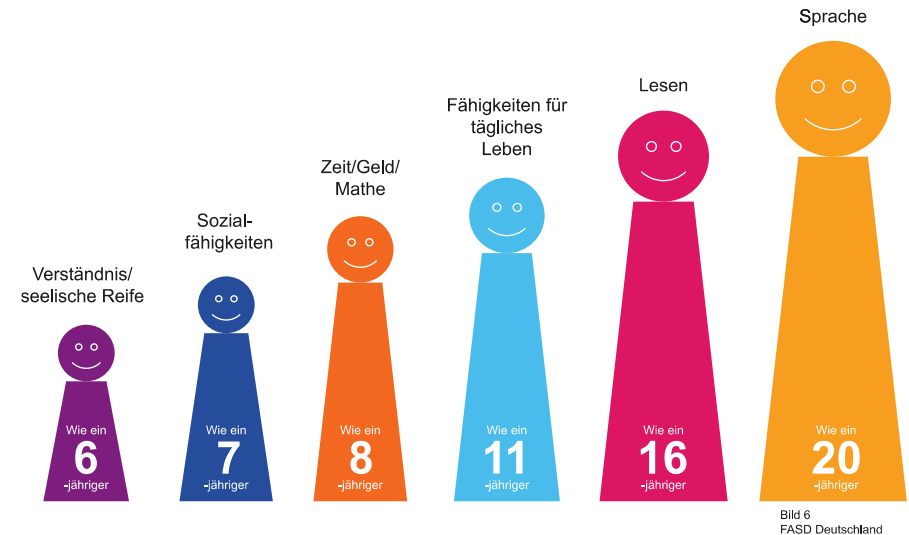
Behinderungen durch Alkoholkonsum in der Schwangerschaft betreffen alle Kategorien

Symptome	FAS	pFAS	ARND
Schäden des zentralen Nervensystems (geistige Behinderungen) <ul style="list-style-type: none"> - Rationale Intelligenz - Soziale Intelligenz - Emotionale Intelligenz 	X	X	X
Auffälligkeiten im Gesicht	X	X	
Wachstumsstörungen	X		

Ausprägungen und Intensität sind divers und insbesondere von Zeitpunkt und Menge des Konsums und persönlicher Konstitution der werdenden Mutter und des ungeborenen Kindes abhängig

Geistige Entwicklung (Beispiel)

Tatsächliches Alter = 18 Jahre



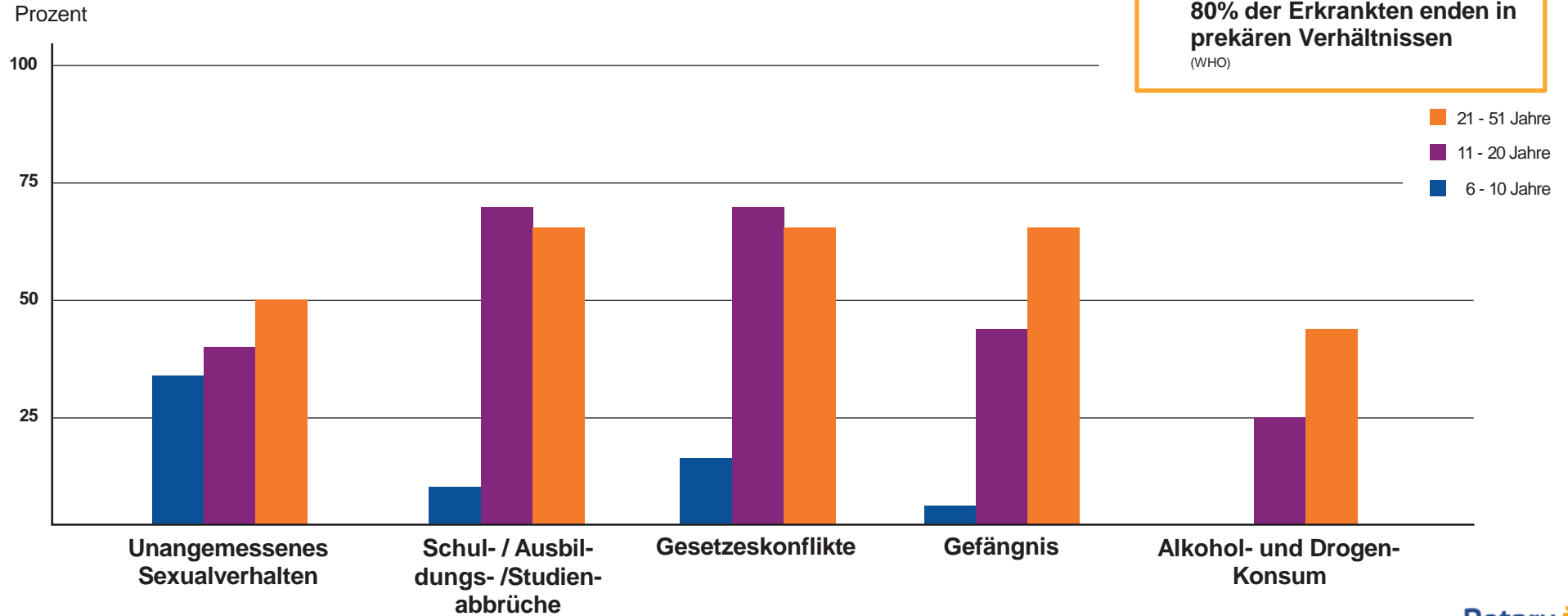
Problem: Kennst Du einen, kennst Du einen!

Stop FASD!

FASD BEEINFLUSST DIE GEISTIGEN FÄHIGKEITEN DER ERKRANKTEN MASSIV...

Auswirkungen auf die Lebensführung

N=415 (Streissgut 1996)

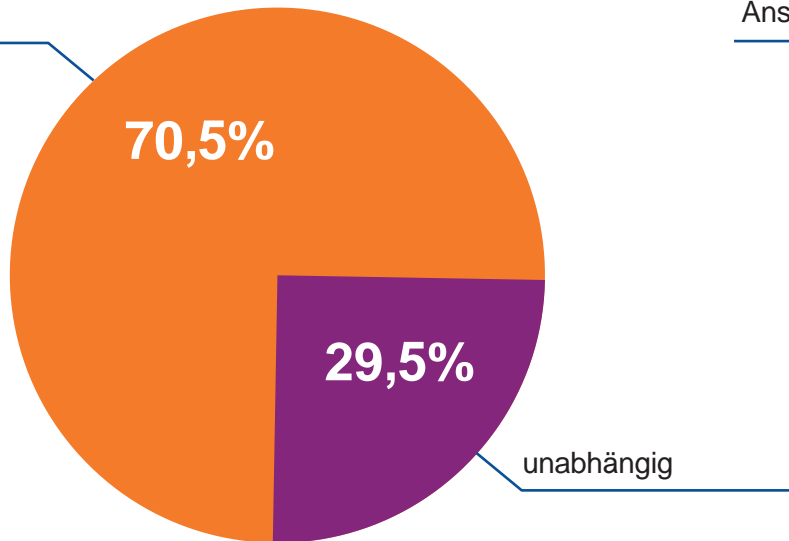


... UND FÜHRT ZU DAUERHAFTEN AUSWIRKUNGEN IM ERWACHSENENALTER

Auswirkungen auf die Lebensperspektiven

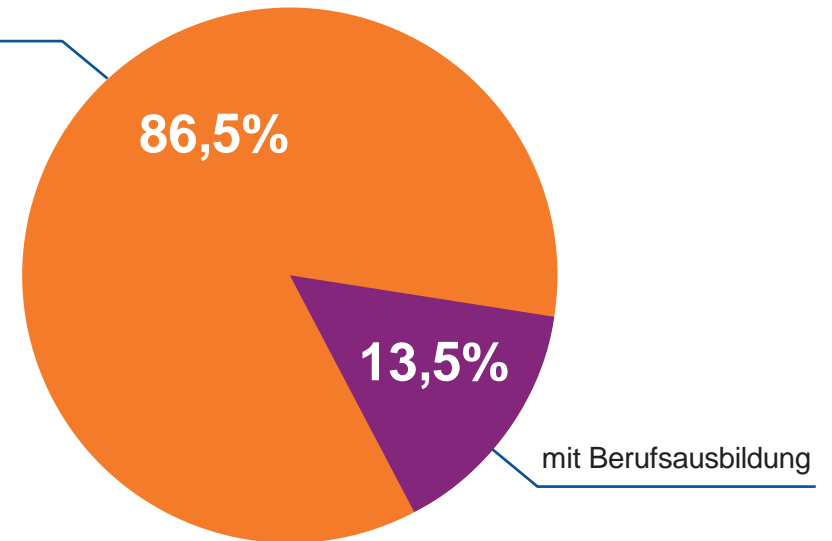
N=37 (Spohr e.a. 2008)

von Pflege / Fürsorge
abhängig



Lebensführung

Ohne dauerhafte
Anstellung



Beschäftigung

Mittlere Lebenserwartung: 34 Jahre (University of Alberta)

Stop FASD!

Das Leben mit FASD stellt große Herausforderungen an Betroffene und Familien

FASD-Geschädigte sind regelmäßig Außenseiter

- Als Kleinkind nicht beliebt wegen Verhaltensstörungen → keine Freunde
- Eigene Erkenntnis, dass etwas nicht stimmt, belasten Betroffene stark.
- Eintritt und Verlauf der Pubertät sind unplanbar abweichend.
- Je nach Ausprägung grundsätzliche und fachspezifische Schulprobleme

Der Alltag der Familie ist extrem schwierig

- Routinen und Vorbild werden nur sehr verzögert und nicht dauerhaft übernommen.
- Ohne Medikation (insbesondere frühmorgens) ist das Verhalten unberechenbar. →
- Man muss die Krankheit aushalten können & nicht „persönlich nehmen“.
- Man trifft auf Unverständnis („Der wirkt doch ganz normal“) oder Leichtmut („Das ist halt ein Junge“).
- Man wird komisch angeschaut, wenn man zum 11jährigen nur „Stopp - lass das“ sagt.

Die Zukunftsplanung belastet Betroffene und Familie

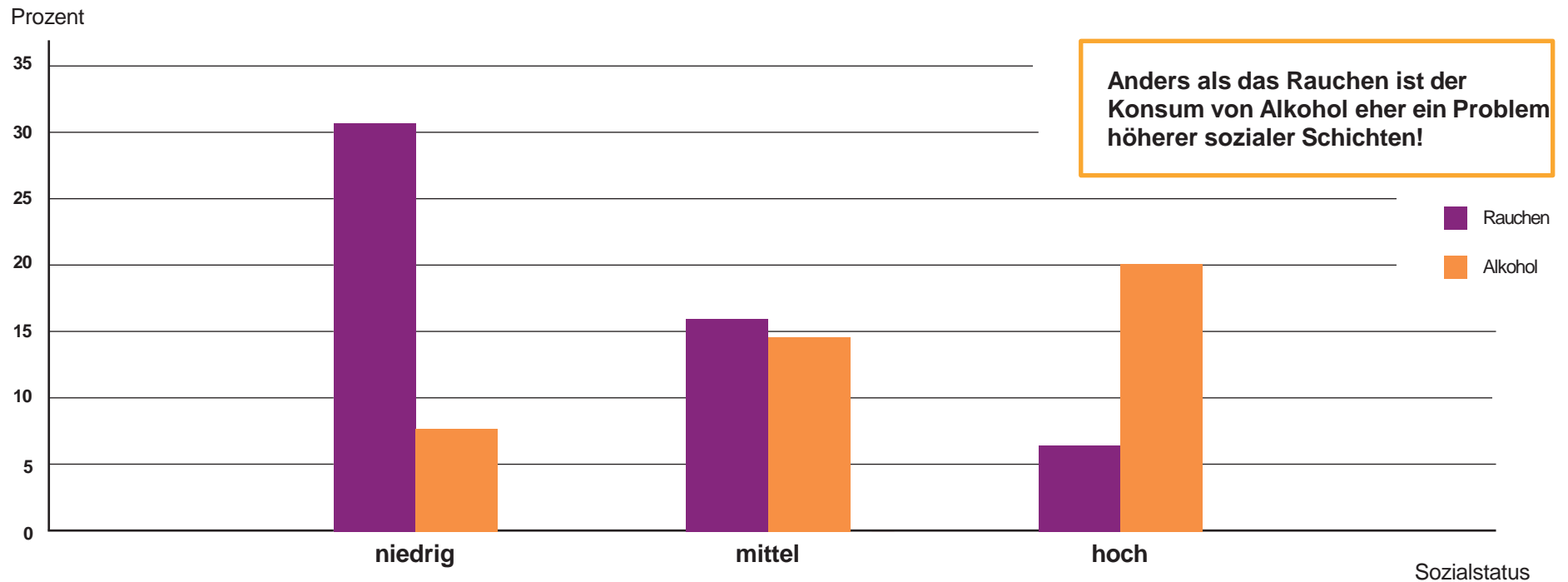
- Hohes Risikopotenzial zu Drogenmissbrauch und Kriminalität
- Wie kann eine dauerhaft adäquate Betreuung und Inklusion erreicht werden?
- Was passiert, wenn FASDler Eltern werden?

Er sollte zur Schule gehen, dreht um und ...



FASD IST NICHT EIN PROBLEM PREKÄRER SCHICHTEN

Rauchen und Alkoholkonsum während der Schwangerschaft



Quelle: Kinder und Jugendgesundheitssurvey 2007

Stop FASD!

Die Diagnose von FASD ist komplex – insbesondere bei Kleinkindern

Diagnosekriterien für alkoholbedingte entwicklungsneurologische Störungen (ARND)

Zur Erfüllung des Kriteriums “ZNS-Auffälligkeiten” sollen neben dem tatsächlichen Alkoholgenuss der Mutter während der Schwangerschaft mindestens drei der folgenden Auffälligkeiten zutreffen, die nicht adäquat für das Alter sind und nicht allein durch den familiären Hintergrund oder das soziale Umfeld erklärt werden können. (S3-Leitlinie; Landgraf/Heinen 2016)

- Globale Intelligenzminderung (mind. 2 Standardabweichungen unter der Norm) oder signifikante kombinierte Entwicklungsverzögerung bei Kindern ≤ 2 J.
- Epilepsie
- Mikrocephalie (kleinwüchsiger Kopf) (≤ 10 . Perzentile; kleinste 10% der Gesamtheit)
- Leistung mind. 2 Standardabweichungen unter der Norm in Fähigkeiten: Sprache, fein-/grobmotorische Koordination, räumlich-konstruktive Fähigkeiten, Lern- oder Merkfähigkeit, exekutive Funktionen, Rechnen, Aufmerksamkeit, Sozialverhalten

Wie sind wir zu der Diagnose gekommen? – Beispiel

- Seit 02.2013 wohnt Luca, geb. 2012, inzwischen adoptiert, bei uns
- Eigene Erkenntnis, dass etwas nicht stimmt (mit 4 Jahren)
- Kinderarzt \rightarrow keine Diagnose FASD
- Sozialpädiatrisches Zentrum einer Universitätsklinik \rightarrow keine Diagnose FASD
- FASD-Ambulanz Walstedde \rightarrow Diagnose FASD (mit knapp 8 Jahren)


MANGELNDES BEWUSSTSEIN IN GESELLSCHAFT UND FACHKREISEN

Ursachen


- Mangelnde Aufmerksamkeit und öffentliche Diskussionen in den Medien
- Mangelndes Bewusstsein bei zuständiger Ärzteschaft (Gynäkologie; Pädiatrie, Psychiatrie), Psychologen, Soziologen und Pädagogen)
- Mangelnde Aufklärung durch Ärzteschaft, Schulen, soziale und medizinische Beratungsdienste, Hebammen

- Kein angemessener Bestandteil der **praktischen** ärztlichen Ausbildung, selbst nicht in Fachausbildung Pädiatrie
- Herterogenität der geistigen Behinderungen – “Kennst Du einen, kennst Du einen!”
- Überschneidung der geistigen Behinderungssymptome mit geläufigen Diagnosebildern

Wirkungen



FASD und konkrete Risiken sind bei Schwangeren sowie deren Umfeld weitestgehend unbekannt



Fehlende Kompetenzen zur Diagnose, Beratung und Versorgung
Häufig als Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom (ADHS) fehldiagnostiziert