

6. Internationale FASD - Konferenz in Vancouver vom 04. – 07.03.2015

Research: Results and Relevance 2015

Integrating Research, Policy and Promising Practice Around the World

Gisela Michalowski, Katrin Lepke

Nach einer guten Anreise, diesmal ohne Hindernisse, kamen wir voller Vorfreude in Vancouver an. Nun konnte es losgehen.

Erschreckend war zu sehen, dass die Teilnehmerzahl im Vergleich zur 5. Konferenz um ca. ein Drittel abgenommen hatte.

Auch in diesem Jahr wurde die Konferenz traditionell mit einer Ansprache und einem Segen durch *Häuptling Gabriel George* eröffnet.

Anschließend erfolgte die Begrüßung durch *Jan Lutke* mit den erweiterten Tagungsinformationen.

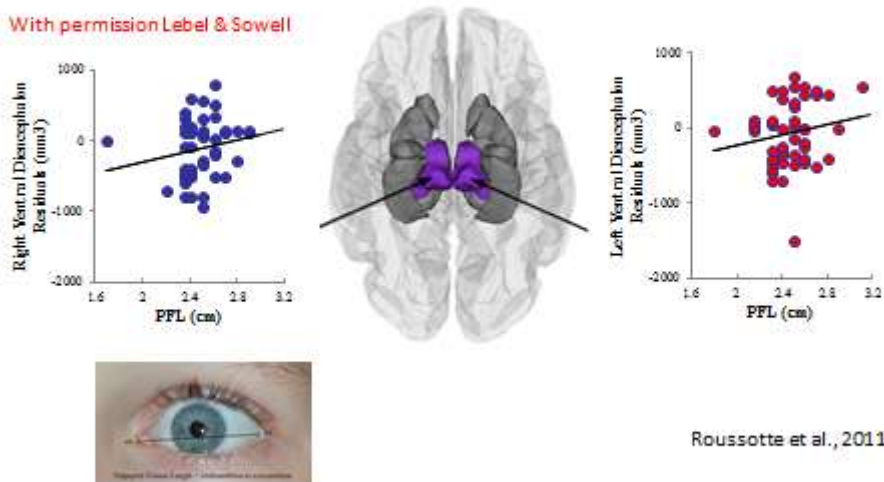
Kenneth Warrens Einführungsvortrag beschäftigte sich mit der Vergangenheit und der Zukunft des FASD. Hier gab es auch die Zahlen zur Prävalenz des FASD aus Oktober 2014. Ein Update der WHO gab anschließend *Vladimir Poznyak* zum Thema Alkoholmissbrauch - hier unter dem besonderen Aspekt des Alkoholkonsums der Frauen auf der Welt. Die Prävalenz des FASD erforscht *Swetlana Popova* in verschiedenen Ländern. *Moira Plant* traf in ihrem Vortrag die Aussage, dass Alkohol für viele Menschen der Selbstmedikation dient, weil er erschwinglich ist, z.B. bei Depressionen, Schizophrenie, Phobien, posttraumatischen Belastungsstörungen und Selbstmordgedanken.

Ed Riley, Johann Eberhart, Michael Charness, Scott Parnell, Peter Hammond und *Tatiana Foroud* beleuchteten die Genetik aus unterschiedlichen Ansätzen. Die grundlegende Aussage ist, dass das Gesicht das Fenster zum Gehirn ist: „The face is the window on the brain!“ Wie kommen sie zu dieser These? Die Gesichtszüge, die so typisch sind für die Menschen mit FASD, weisen auf Veränderungen im Gehirn hin. Es gibt schon eine Reihe Untersuchungen zu dieser Thematik, wie z.B. aus Tierstudien von *Kathy Sulik*, und *Elisabeth Sowell*, die aufzeigen, dass die Gesichtsveränderungen in Zusammenhang mit Veränderungen in der Gehirnstruktur stehen.

Die Folie unten aus der Studie der MRT Bilder von *Elisabeth Sowell* zeigt auf, wie die Breite der Lidspalte in Verbindung steht mit der Größe des Zwischenhirns. In ihrer Veröffentlichung weist sie auf, dass z.B. die schmale Oberlippe und die fehlende oder verstrichene Mittelrinne zwischen Nase und Oberlippe in Zusammenhang mit weiteren Veränderungen des Gehirns stehen.

Results: Correlations with PFL

With permission Lebel & Sowell



Roussotte et al., 2011

Positive correlations between brain volume and **palpebral fissure length** after controlling for scan location, age, sex, and ICV in **subjects with FASD**. (N = 52)

Quelle: NIAAA, Kenneth Warren.

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3812802>

Gisela:

Nach der Pause wurden verschiedene parallel laufende Vorträge angeboten. Gisela Michalowski besuchte den Workshop A 2, in dem es vier kurze Vorträge zu den Entwicklungsproblemen in Zusammenhang mit FASD bei den Ureinwohnern in Australien gab. In einer aufsuchenden Untersuchung, dem **Liliwan Projekt** (Liliwan = all die Kleinen), wurden im Nordwesten Australiens die Kinder auf FASD untersucht. Als Diagnostik Manual wurden die kanadischen Leitlinien eingesetzt. Es gibt dort sehr viele Kinder mit FASD (120 auf 1000). Mit verschiedensten Testbatterien wurden die Fähigkeiten und Fertigkeiten der Kinder untersucht und geschaut, wo die Defizite liegen und wie viele Kinder diese Defizite aufweisen.

In vielen Ländern ist FASD als Oberbegriff für die Diagnostik der durch Alkohol in der Schwangerschaft entstehenden Schäden angekommen. Es gibt unterschiedliche Diagnostikmanuale und Testbatterien, die zur Erfassung der alkoholbedingten Schäden bei Kindern und Jugendlichen eingesetzt werden. Bei der Transition gibt es viele Probleme, da es im Erwachsenenbereich keine Leitlinie zur Erfassung der durch Alkohol entstandenen Schäden gibt. *Christina Look* zeigte in einem Workshop auf, wie die **kanadischen Leitlinien in den Erwachsenenbereich übertragen** werden können, so dass Erwachsene diagnostiziert werden können.

Da das im Jahr 2013 erschienene **DSM 5**, die Abkürzung für die fünfte Auflage des Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM; englisch für „diagnostischer und statistischer Leitfaden psychischer Störungen“), im Anhang auf Seite 1092 die Verhaltensstörung aufgrund Pränataler Schädigung durch Alkohol enthält, wurde von *Sarah N Mattson, Julie Kable, Heather Carmichael Olson* vorgestellt, wie eine Diagnostik anhand der Kriterien des DSM 5 erfolgen kann.

Es gab eine angeregte Diskussion ob man nicht nur noch anhand des DSM 5 diagnostizieren sollte, sodass es nur noch die Diagnose Neurobehavioral Disorder Associated with Prenatal Alcohol Exposure (ND-PAE) in Deutsch Verhaltensstörung aufgrund pränataler Schädigung durch Alkohol geben soll.

Der Workshop über die Komorbiditäten des FASD stellt eine Studie von *Sukhpreet Tamana* vor, die sich mit den Komorbiditäten des FASD beschäftigt. Grund für diese Studie war, dass nach Untersuchungen durch Pei et.al. im Jahr 2011 fast 90 % aller Jugendlichen und Erwachsenen psychische Störungen aufweisen. Als psychische Störung werden Verhaltensauffälligkeiten, Depressionen, AD(H)S, Stimmungs- und Angststörungen aufgeführt. Ein Resultat dieser Studie ist, dass die psychischen Störungen bei der Diagnostik schon so früh wie möglich erfasst werden sollen. Das Risiko an einer psychiatrischen Störung zu erkranken, kann durch eine frühzeitige und genaue Diagnostik und durch Stärkung der Resilienzen der Menschen mit FASD reduziert werden.

Die nächste Studie, die vorgestellt wurde von *Sharon E Brintnell, Ada WS Leung*, beschäftigte sich mit den **kognitiven Funktionen erwachsener FASD Betroffener**. Es wurden mit Testbatterien die kognitiven Funktionen wie Gedächtnis, Sprache Funktionen, Aufmerksamkeit und Entscheidungsfindung sowie funktionale Fähigkeiten wie Problemlösung, Umgang mit Geld und soziale Anpassung überprüft. Das Ergebnis dieser Studie soll Anhaltspunkte geben, welche Hilfssysteme für die Menschen mit FASD von Nöten sind.

Katrin:

Tina Antrobus und *Britta West* sprachen über das Thema **Trauma und FASD**. Junge Menschen, die traumatisiert sind, haben kaum eine Chance, ihr Verhalten dauerhaft zu ändern, denn für sie ist die Welt konfus. Diese Reizüberflutung erleben ja auch Menschen mit FASD täglich, sind sie zusätzlich noch traumatisiert, potenziert sich das Chaos. Die Kombination von Trauma und FASD ist also eine größere Herausforderung für die Diagnostik und Therapie als das Trauma allein. Sowohl Kinder mit Trauma **und** FASD als auch traumatisierte Kinder **ohne** FASD sind oppositionell, hyperaktiv, rastlos/ impulsiv, sozial unangepasst und haben insgesamt mehr Entwicklungsprobleme als gesunde Kinder.

Die Beantwortung von Fragen wie

Was sehen wir?

Was denken wir dabei?

Was ist wirklich passiert?

ist dabei die Basis des Verstehens oder auch Missverstehens des Verhaltens der Betroffenen. Traumatisierte Kinder und Jugendliche sind zappelig/ unkonzentriert, hyperwachsam und hypererregt und können leicht getriggert werden. Sie brauchen durch die Bezugspersonen emotionale Stabilität und entsprechendes Verhalten.

Die Behandlung der Menschen mit FASD und Trauma ist sehr kompliziert. Wichtig ist, dass multidisziplinär gearbeitet wird und jeder Therapeut, Lehrer, Psychologe etc. über die Arbeit/ Ansätze der Kollegen informiert ist.

Auch die kurzen Vorträge zu Alkohol und Schwangerschaft waren interessant. *Heather Jones* stellte die Arbeit der Hebammen in Australien vor. Wichtig ist nicht nur die Aufklärung der Frauen – also die Prävention – sondern besonders, dass diese Aufklärung durch die Politik usw. unterstützt wird. Eine Umfrage unter den Hebammen in Australien ergab, dass ca. 90 % FASD kennen. Die Hebammen klären die schwangeren Frauen über die Risiken von Alkoholkonsum auf und fragen gezielt nach dem Alkoholkonsum, um frühzeitig Hilfen zu organisieren.

Kathleen T Mitchell stellte das Projekt „Too young to drink“ vor.



Diese Kampagne ist in über 30 Ländern der Welt gelaufen mit 6 verschiedenen Postern, Videos, Broschüren und in den sozialen Medien und wurde in 14 Sprachen übersetzt.

Ira Nightingdale sprach über die Häufigkeit von schwerem Alkoholkonsum in Uganda und stellte dazu eine Studie vor. Uganda rangiert unter den 30 Ländern mit dem meisten Alkoholkonsum weltweit. Vor der Feststellung der Schwangerschaft tranken dort bis zu 60 % der Frauen Alkohol, danach ging der Konsum drastisch zurück.

Beim Schwangeren - screening gibt es folgende Punkte:

die mütterliche Selbstauskunft
Urin-/ Blutanalyse
Mekonium-Analyse

Das Mekonium formt sich etwa ab der 12. bis zur 20. Schwangerschaftswoche. Danach akkumuliert es die Alkoholmarker im 2. und 3. Trimester der Schwangerschaft.

Michael Thorn schließlich stellte das australische FARE - Projekt vor. Dort gibt es die Leitlinie 4 – Schwangerschaft und Stillen. Grundaussage hier: Für Frauen, die schwanger sind/ werden wollen und/ oder stillen, ist Nichttrinken die beste Alternative. Erschreckend ist das Fazit: Je älter die Frauen sind, umso weniger von ihnen hören auf zu trinken, wenn sie schwanger sind: bis 25 Jahre verzichten fast alle Frauen während der Schwangerschaft auf Alkohol, bei den über 36 – jährigen fast niemand. Informationen findet man unter www.alcohol.gov.au und www.fare.org.au

Barbara R Lucas und ihre Kolleginnen schließlich referierten über die Probleme in der Grob- und Feinmotorik bei Kindern mit vorgeburtlichen toxischen Schädigungen. Vorgestellt wurden das Lililwan project aus Australien und die dazu gehörige Studie mit Aborigines-Kindern aus dem Fitzroy Valley. Grundlagen für das Projekt waren unter anderem die kanadische FASD Diagnostik Leitlinie und der 4 Digit Code (Astley 2004). Fazit: ca. 2 – 5 % der Kinder im jungen Schulalter sind von Problemen in der Grob- und Feinmotorik betroffen. Ursachen sind z.B. Schädigungen im ZNS (Corpus Callosum) und/ oder in den Basalganglien (Hand – Auge – Koordination usw.). Festgestellt wurde auch, dass Kinder mit FASD 4x häufiger motorische Probleme haben als gesunde Kinder. Für die Aborigines – Kinder wird die motorische „Arbeit“ (also die Physiotherapie) in ihre Kultur eingebunden, z.B. in Form von Tanzen, Schwimmen etc.

Zum Abschluss sprachen dann *Gayla Grinde* und *Rebecca Marsh* noch mal über Trauma und FASD. Sie sagten, dass unsere Kindheitserfahrungen unsere Gehirnstrukturen direkt beeinflussen. Trauma und toxischer Stress in der Kindheit haben lebenslange Folgen. Ca. 40 % der FASD – Kinder sind zusätzlich traumatisiert durch Gewalt, Vernachlässigung usw. Sie haben drei Schritte erarbeitet, um betroffenen Kindern und Jugendlichen zu helfen:

1. Stabilisierung und Sicherheit
2. Festigung und Trauma – Arbeit
3. Fokus auf die Umwelt/ Gemeinschaft

Der Starfish – Award, eine Auszeichnung für besondere Leistungen, ging in diesem Jahr an Ed Riley und Sterling Clarren.

Und so gingen auch diesmal vier spannende und informative Tage rasch zu Ende. Wir haben „alte“ Kontakte aufgefrischt, neue geknüpft und freuen uns auf die nächsten Begegnungen mit ihnen, wo immer sie sein werden.