

Vancouver 2017 The 7th International Conference on Fetal Alcohol Spectrum Disorder Research: Results and Relevance, *Integrating Research, Policy and Promising Practice Around the World*

Alison Frieling

Die **7. internationale FASD-Konferenz, Forschung: Ergebnisse und Relevanz**, fand vom 2. - 4. März 2017 in Vancouver, Kanada statt. Sie wird alle zwei Jahre (in den ungeraden Jahren) veranstaltet und wechselt sich mit der nationalen Konferenz ab. Natürlich gibt es Gemeinsamkeiten bei den beiden FASD-Konferenzarten, jedoch wurde die internationale Ausrichtung der diesjährigen Konferenz schnell deutlich.

Wie im Titel ankündigt, lag der Fokus darauf, Forschung, Methoden, Richtlinien und auch Gesetze sowie "best practices", also die besten Vorgehensweisen, aus aller Welt, miteinander in Einklang zu bringen.

So war es für uns als Verein eine Ehre, nicht nur als Zuhörer nach Vancouver zu reisen, sondern erstmalig in diesem Jahr **aktiv** an der Konferenz teilnehmen zu dürfen! Die Resonanz auf unsere Präsentation "Was ist los in meinem Land - Deutschland?" während der europäischen Konferenz in Egham, Großbritannien war so gut, dass man uns gefragt hat, ob wir uns mit einer aktualisierten Präsentation für Vancouver bewerben würden.

Eingereicht haben wir Abstrakte für zwei Vorträge á 15 Minuten mit anschließender Frage- und Antwort-Runde (5 Minuten) sowie 1 Poster. Wir hätten gerne die Ergebnisse unserer Umfrage zum Thema "Wohnen" sowohl als Poster als auch in einer Präsentation dargestellt, aber das Thema wurde leider "nur" als Poster akzeptiert.

Wir sind jedenfalls voller Freude zu Dritt am Frankfurter Flughafen gestartet, Katrin Lepke, Gisela Michalowski und ich. Auch in diesem Jahr war Deutschland mit mehreren Rednern in Vancouver gut vertreten und FASD Deutschland ist dort ein bekannter Name. Abgesehen von unseren eigenen Beiträgen waren wir in diesem Jahr bei dem Vortrag von Frau Dr. Hoff-Emden (Eltern-Stress-Studie) involviert und ich habe an der moderierten Gesprächsrunde zu diesem Vortrags"block" teilgenommen - das war natürlich sehr aufregend!

Das ist aber das Tolle an Vancouver und das, was die Konferenz dort auszeichnet - es herrscht eine fantastische, lockere Atmosphäre, in der Begegnungen und Austausch auf Augenhöhe stattfinden. Es spielt wirklich keine Rolle, "wer" oder "was" man ist: Betroffene, Betreuer, Angehörige, Professionelle - alle kommen zusammen, mit dem Ziel, etwas zu bewegen und voranzutreiben.

Natürlich waren im Programm die Namen derer zu lesen, die alle Welt kennt und die lange als FASD-Experten gelten (auch unter den Zuhörern befanden sich bedeutende

Wissenschaftler, z.B. Ken Jones, der als "Vater" des Syndroms FAS gilt). Aber in Vancouver sind die (noch) unbekannteren oder kaum bekannten Namen genauso willkommen und präsent; der Nachwuchs soll gefördert werden - es geht um die Sache!

In diesem Jahr kamen die Konferenzteilnehmer aus Kanada und den USA sowie aus 22 weiteren Nationen (leider konnten 3 Teilnehmer aufgrund von Einreiseverboten nicht dabei sein).

In den Plenarsitzungen ging es, wie immer, um die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse und Ergebnisse von aktuellen Studien, teilweise mit anschließender Podiumsdiskussion. Zusätzlich wurde in kürzeren Beiträgen der Fokus auf einzelne, ausgewählte Länder gerichtet. Teilweise waren es Länder, die weniger in Zusammenhang mit FASD gebracht werden, wie Israel oder Brasilien, aber auch über Kanada und die USA wurde in dieser Rubrik berichtet.

Australien hat dieses Jahr eine beachtliche Delegation nach Vancouver geschickt und es wurde in den vielen Beiträgen aus den unterschiedlichen Fachrichtungen klar, dass nach sehr langsamen und mühseligen Anfängen das Thema FASD sich "fast so schnell wie ein Buschfeuer" in Australien verbreitet!! (so Dr. James Fitzpatrick, Leiter der Telethon Kids Institute und Optimist mit eindeutig australischem Humor!)

Durch unsere aktive Teilnahme war eine gewisse Vorauswahl bei den Parallelvorträgen schon getroffen; medizinische Vorträge scheiden ebenfalls von vornherein aus und auch die Vorträge oder Workshops, die sehr stark im System eines bestimmten Landes verankert sind.

Wir haben uns, wie immer, aufgeteilt, um möglichst viel von der Konferenz zu haben.

Folgende Themen fanden wir besonders interessant (chronologisch gelistet anhand des Konferenzablaufs):

- Medizinische, soziale, psychologische und psychiatrische Auswirkungen von FASD bei jungen Erwachsenen (Folgestudie aus Schweden 15 Jahre nach der 1. Studie)
- Störung der sozialen Kommunikation (FASD und Autismusspektrumstörungen/ andere entwicklungsneurologische Störungen). Ergebnisse einer Studie aus einer Klinik in England;
- Die Entwicklung von Medikation für die spezifische Behandlung von FASD (bei z.B. ADHS) anhand von Versuchen mit Ratten;
- Präventionsprojekte (anhand eines Beispielprojektes, das erfolgreich bei einem amerikanischen Indianerstamm durchgeführt wurde);

Fazit: diese müssen lange vor Beginn einer Schwangerschaft implementiert werden, um Erfolg zu haben

- FASD-Interventionen am Beispiel des "Families Moving Forward"-Programm - das Wissen um FASD und wie man damit umgeht kann helfen, die sogenannten sekundären Erkrankungen zu vermeiden;
- Sprachstörungen bei Kindern mit FASD (Manon Spruit, Deutschland). Ein sehr hoher Anteil von Kindern mit FASD hat Sprachstörungen, die aber bisher wenig erforscht sind. Diese sollen anhand einer Studie charakterisiert und entsprechende Therapien entwickelt werden; dadurch sollen die negativen Auswirkungen einer defizitären Kommunikation auf die soziale Kompetenz bzw. soziale Entwicklung der Kinder gemildert werden;
- Entwicklung eines Konzepts, eine Art pharmakologischer "Fahrplan", für Menschen mit FASD (passend für jedes Lebensalter).
Hintergrund: es werden oft zu viele (zu viele verschiedene) Medikamente eingesetzt; es gibt keine FASD-spezifischen Medikamente und Menschen mit FASD reagieren nicht adäquat, teilweise sogar paradox auf bestimmte Medikamente; die verschreibenden Ärzte haben zu wenig Wissen um FASD, um die Komplexität und Gefahren u.a. gravierende Nebenwirkungen zu erkennen;
- Die Bedeutung von FASD für das Justizsystem - eine erste Studie aus Australien: Screening und FASD-Diagnostik bei verurteilten Jugendlichen. Aspekte aus dem Leben von Menschen mit FASD, z.B. Trauma, mangelnde Sozialkompetenzen, kognitive Einschränkungen etc. müssen unbedingt berücksichtigt werden, um effektive Strafmaßnahmen ergreifen zu können. Viele Insassen mit FASD sind nicht diagnostiziert; klassische Strafmethoden funktionieren nicht bei Menschen mit FASD und können sich in der Tat als schädlich erweisen. Neue ganzheitlich ausgerichtete Programme müssen zwingend entwickelt werden, um den Bedürfnissen dieser gefährdeten, schutzlosen Menschen gerecht zu werden.
- Schluss mit der Stigmatisierung (Kathy Mitchell, leibliche Mutter); Stigmatisierung z.B. durch bestimmte Formulierungen ist hinderlich in der Präventionsarbeit; Betrachtung von Beispielen für negative und positive Formulierungen
- Neuroplastizität - eine durch funktionelles MRT unterstützte Studie zeigt, wie Erwachsene mit FASD von speziellem kognitivem Training profitieren können (positive Entwicklungen im Bereich des Arbeitsgedächtnisses wurde beobachtet);

- Schlafstörungen und FASD: die Bedeutung von Eisenmangel (im Eisenspeicher) und dessen Auswirkung auf das Verhalten. Innerhalb von 3 Jahren sollen klinische Richtlinien und ein Algorithmus entwickelt werden, um die Verfahren der Überprüfung, Überwachung, Supplementierung und Medikationsgabe zu regeln.

In den drei Tagen wurde so viel Information geboten und Wissen vermittelt, dass man die Inhalte gar nicht wiedergeben kann. Zum Glück kann man auf der Website der UBC einiges nachlesen bzw. hören.

So stellte sich für die Organisatoren bestimmt die Frage, wie können wir nach drei durchgearbeiteten Tage dafür garantieren, dass zur letzten Plenarsitzung a) alle noch da sind und b) auch noch zuhören? Die Antwort lautete: die jungen Erwachsenen sind dann dran.

In der Schlussplenarsitzung wurde ein sehr bedrückendes Thema behandelt. Als erstes berichtete Karin Moritz über die vielfältigen Auswirkungen pränataler Alkoholexposition auf die Gesundheit als Ganzes und plädierte eindringlich dafür, den Gesundheitszustand in jeder Lebensphase zu überprüfen: "bei PAE gehe es weit mehr als um das Gehirn".

Direkt im Anschluss präsentierten drei junge Erwachsene mit FASD die Ergebnisse ihrer Studie "The Lay of the Land" (die Lage), die sie letztes Jahr auf der nationalen Konferenz in Vancouver vorgestellt haben, und auch über erste vorläufigen Ergebnisse berichteten. Es handelt sich um eine Studie, die sie selbst durchgeführt haben (mit Unterstützung), um den Gesundheitszustand von Erwachsenen mit FASD zu erfassen und zu analysieren.

Mittels Fragebögen haben sie ermittelt, an welchen Erkrankungen Menschen mit FASD leiden und auch in welchem Alter. Die Ergebnisse werden mit Zahlen aus der allgemeinen Bevölkerung verglichen.

Die Anzahl der erfassten Erkrankungen bei Menschen mit FASD ist sehr hoch und die einzelnen Werte sind teilweise erschreckend, z.B. chronische Ohrentzündungen kommen bei Menschen mit FASD **147** Mal häufiger vor als in der allgemeinen Bevölkerung.

Myles Himmelreich fasst wie folgt zusammen: "viele Erkrankungen treten viel zu früh auf", "FASD ist ein Ganzkörperproblem" und er stellt die Frage "werden unsere Körper schneller alt?"

Es war wieder sehr beeindruckend und bewegend, diesen jungen Menschen im Rahmen der Konferenz zuzuhören, dort, wo die größten Namen und renommiertesten FASD-Kenner zusammen kommen, und mitzubekommen, welche Anerkennung und

Wertschätzung sie, die Betroffenen, von den FASD-"Experten" erfahren und erfahren haben!

Dieses ganz besondere persönliche Wissen um FASD ist durch nichts zu überbieten! Es ist zwingend erforderlich, dass man den Betroffenen zuhört und dass die Professionellen diese Erfahrungen als Basis für ihre wissenschaftliche Arbeit verwenden. Daraus können praktische Hilfen und Methoden entwickelt werden, die allen Menschen mit FASD zu Gute kommen.