

EUFASD5 - European Conference on FASD 2018

Ein Blick hinter die Kulissen

Alison Frieling

Unser Verein ist auch international vernetzt und eine der engsten Verbindungen ist die zur europäischen FASD Allianz "The European FASD Alliance". FASD Deutschland e.V. ist seit einigen Jahren Mitglied in dieser ehrenamtlichen Organisation, die ähnliche Ziele verfolgt wie wir, jedoch auf europäischer Ebene agiert.

Die Allianz wurde offiziell im Februar 2011 gegründet und zählt inzwischen 28 Mitglieder. Die erste europäische Konferenz fand bereits im Jahr 2010 statt (noch vor der offiziellen Gründung), in Kerkrade in den Niederlanden. Seitdem gibt es alle zwei Jahre eine sogenannte "EUFASD" Konferenz und zwar immer in einem anderen europäischen Land. Auf Kerkrade folgten Barcelona (2012), Rom (2014), London (2016) und in diesem Jahr Berlin.

Durch den wechselnden Tagungsort sollte möglichst vielen Menschen in Europa ein Zugang zum Thema FASD im Rahmen einer internationalen Fachkonferenz ermöglicht werden. Gleichzeitig sollte das jeweilige Gastgeberland in seinen Bemühungen um FASD durch die Allianz unterstützt und gefördert werden.

Ziel dieser englischsprachigen Konferenz ist es, alle an einen Tisch zu bringen, d.h. Professionelle aus allen Berufsfeldern, die mit FASD zu tun haben, Wissenschaftler, Pädagogen, Politiker, Rechtsanwälte, Mediziner, Therapeuten etc. aber auch Selbsthilfe-Organisationen, Menschen mit FASD, deren Familien, Betreuer und Unterstützer. Durch den Austausch und das gemeinsame Lernen soll FASD bekannter gemacht und besser verstanden werden, um ultimativ das Leben von Menschen mit FASD verbessern zu können.

Seit der EUFASD2 in Barcelona 2012 nehmen Mitglieder des Vorstandes von FASD Deutschland e.V. an den EUFASD-Konferenzen teil. Wir haben regelmäßig über den Stand der Dinge in Deutschland in Form einer 5-minütigen Präsentation berichtet. Im Themenblock "What's Happening in My Country?" (Was ist los in meinem Land?) stellen sich mehrere Länder kurz vor.

Im Rahmen dieser Veranstaltungen haben wir erkannt, dass wir in Deutschland vergleichsweise gut aufgestellt sind; andere Länder zeigen ein großes Interesse an der Situation hier und auch an unserer Arbeit als Verein.

Als am 3.7.2015 der Aufruf an alle Allianz-Mitglieder erfolgte, sich für die EUFASD5 2018 zu bewerben, witterten wir eine Chance. So könnte der Fokus stärker auf FASD gerichtet und gleichzeitig die Politik ins Spiel gebracht werden, wenn eine internationale Konferenz in Deutschland ausgerichtet würde.

Am Sonntag nach der Fachtagung in Osnabrück (September 2015) wurde eine Vorstandssitzung einberufen und nach eingehender Diskussion wurde per Mehrheitsbeschluss entschieden, dass FASD Deutschland e.V. eine Bewerbung für die EUFASD5 abgeben würde.

Die Bewerbung an die Allianz war sehr umfangreich, denn viele Details mussten bereits im Vorfeld geklärt werden und das fast drei Jahre vor der geplanten Veranstaltung! Ein Fragenkatalog der Allianz diente als Richtlinie für die Bewerbung und stellte natürlich auch sicher, dass die Bewerbungen aus den verschiedenen Ländern tatsächlich verglichen werden konnten.

Die Gründe, warum die EUFASD in unserem Land stattfinden sollte, mussten erörtert werden. Der Termin und der Ort mussten schon feststehen.

Mögliche Konferenzräumlichkeiten mussten vorgestellt werden inklusive Angaben zu Preisen und technischer Ausstattung in Form eines verbindlichen Angebotes.

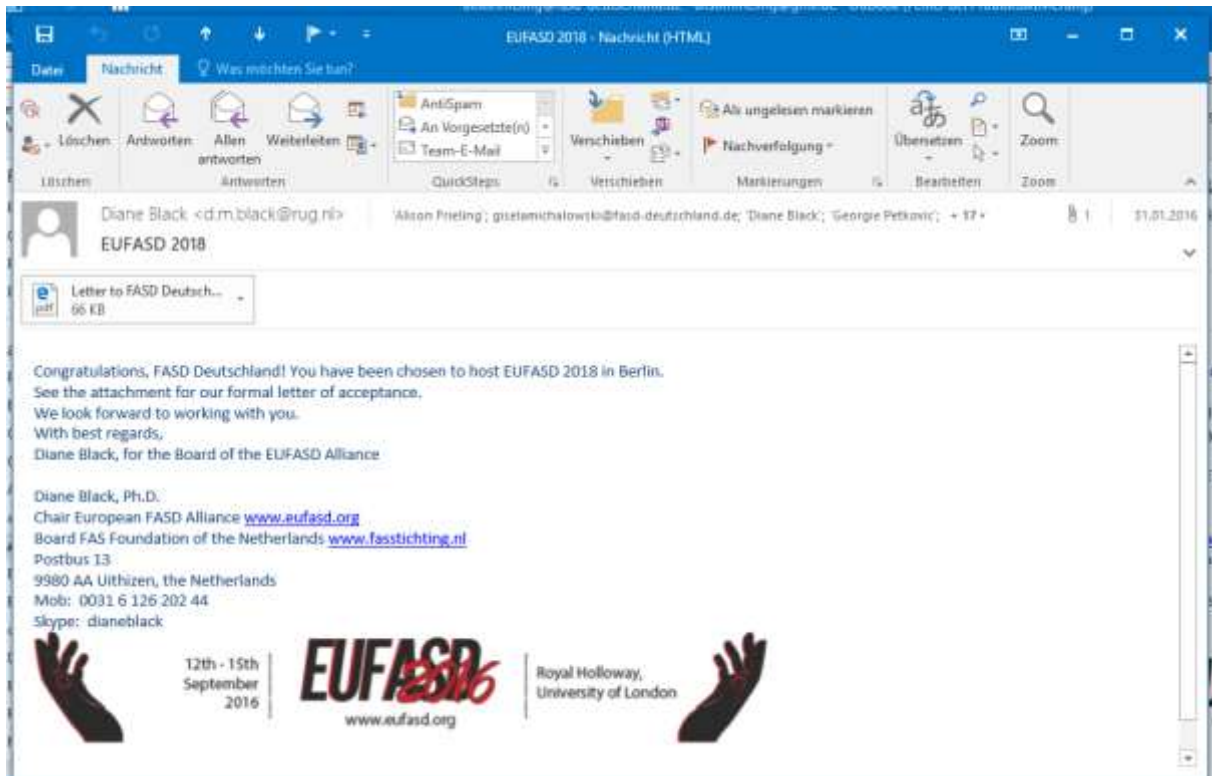
Würde es ein gesondertes Fortbildungsangebot für Professionelle, Eltern oder Menschen mit FASD vor Ort unmittelbar im Anschluss an die Konferenz geben?

In der Bewerbung sollten alle logistischen Fragen geklärt werden, z.B. die Erreichbarkeit der Konferenz mit öffentlichen Verkehrsmitteln (u.a. mit Angaben zum nächstgelegenen internationalen Flughafen). Unterkunftsmöglichkeiten unterschiedlicher Preisklassen in der Nähe der Konferenz mussten ebenfalls beschrieben werden.

Außerdem wurde gefragt, mit welchen medizinischen Einrichtungen wir vor Ort zusammenarbeiten würden und welche Sponsoren für die Finanzierung zur Verfügung stünden. Jede EUFASD-Konferenz muss sich komplett selbst tragen.

Die Bewerbungsmappe für Berlin wurde fristgerecht zum 31.12.15 eingereicht - dann hieß es abwarten. In dem Bewerbungsverfahren wertet die Allianz alle Bewerbungen aus den einzelnen Ländern aus; die Entscheidung zur EUFASD 2018 sollte bis zum 31.01.2016 gefällt werden.

So kam es dann auch!



Wir haben uns natürlich riesig gefreut, mussten aber diese Information noch 8 Monate für uns behalten, da die offizielle Mitteilung immer erst während der EUFASD erfolgt d.h. Mitte September 2016 in London.

Als Gastgeber muss man eine Vorsitzende für die Konferenz stellen und einen Vorschlag für die Leitung des "Scientific Committees" unterbreiten. Gisela Michalowski als Vereinsvorsitzende übernahm den Konferenzvorsitz und Frau Dr. Mirjam Landgraf wurde als Leitung des Scientific Committees von der Allianz bestätigt.

Üblicherweise beschränken sich die organisatorischen Aufgaben des Gastgebers auf die lokale Planung, während die Allianz die "überörtliche" Organisation übernimmt und koordiniert.

Aber für die EUFASD Berlin 2018 sollte es anders aussehen.

Im Gegensatz zu den anderen Organisationen, die bisher als EUFASD-Gastgeber fungierten, hat FASD Deutschland e.V. als ehrenamtlicher Verein keine medizinische Einrichtung im Rücken und daher keinen Zugang zu Sponsorengeldern aus dem Bereich der Forschung. Dafür verfügen wir über Erfahrung in Konferenzorganisation und unterhalten gute Beziehungen zum Bundesgesundheitsministerium, insbesondere zu der Bundesdrogenbeauftragten.

Unsere Vorstellungen gingen dahin, das BmG als Förderer der Konferenz zu gewinnen; somit wäre nicht nur die finanzielle Seite abgesichert, sondern auch eine Verbindung zur Politik hergestellt. Es wäre eine großartige und einmalige Chance, das Thema FASD vor Ort in Berlin unserer Regierung näher zu bringen.

Diese "einfache" Lösung bedeutete jedoch viel Arbeit, denn nachdem wir eine informelle Zusage vom Ministerium hatten, mussten wir dafür sorgen, dass wir die Verantwortung für die Ausrichtung der Konferenz von der Allianz übertragen bekommen, denn ein Bundesministerium fördert nur eine deutsche aber keine europäische Veranstaltung.

Im ersten persönlichen Treffen der Allianz-FASD Steuergruppe (Diane Black und Martha Krijgsheld von der Allianz, Gisela Michalowski und Alison Frieling von FASD Deutschland) haben wir unser Vorhaben erklärt und in den nachfolgenden Gesprächen das Budget und die Finanzierung genau dargelegt. Verständlicherweise war die Allianz erst eher zurückhaltend, denn bis dahin lag die Verantwortung komplett bei der Allianz. So wurden alle Zahlen geprüft und noch einmal geprüft! Nach einigen Verhandlungen konnten wir unsere Kolleginnen von der Allianz überzeugen und nachdem auch der Vorstand zugestimmt hatte, bekamen wir endlich grünes Licht und wurden offiziell Ausrichter der EUFASD gemeinsam mit The European FASD Alliance. Fördergelder wurden sofort beantragt und der Vertrag mit dem H4 Hotel Berlin unterschrieben.

Seit Jahren organisieren wir unsere eigenen Fachtagungen, und auch wenn es natürlich hilfreich war, auf diese Erfahrung zurückgreifen zu können, so erforderte die Organisation der EUFASD teilweise doch eine ganz andere Arbeitsweise und stellte uns auch gelegentlich vor Probleme, die nicht vorhersehbar waren.

Die Entwicklung und Überwachung der online-Anmeldung war eine Herausforderung! Es musste so vieles beachtet werden: die verschiedenen Preisklassen, je nach Anmeldephase, ermäßigter Eintritt, Stipendien, Sonderkost, verschiedene Zahlungsmethoden und nicht zuletzt die Formulierung der AGBs und die neuen Datenschutzregelungen!

Nichtsdestotrotz war es sehr aufregend, als die ersten online Anmeldungen eingingen. Mit manchen Teilnehmern gab es einen regen Emailkontakt, bis alle Fragen geklärt werden konnten. Rechnungen wurden erstellt, Zahlungseingänge überprüft, Hotelzimmer organisiert, Listen erstellt und natürlich etliche Telefonate geführt ... sogar bis nach Australien!

Die Auswahl der Referenten oblag der Allianz bzw. dem Scientific Committee, aber auch hier waren wir teilweise involviert; wir haben das Programmheft zusammengestellt und hielten auch Kontakt zu den Referenten.

So konnten wir es kaum abwarten, endlich vor Ort in Berlin zu sein und das "Ergebnis" der vielen Vorbereitungen zu sehen. Mehr als 250 Teilnehmer aus Europa und, in der Tat, aus aller Welt waren zur EUFASD5 Berlin gemeldet.

Die Konferenz fand von Montag, den 24. September bis Mittwoch, den 26. September 2018 im H4 Hotel, Alexanderplatz Berlin statt.

Da die meisten Teilnehmer aus dem Ausland anreisten, waren sie, wie wir auch, bereits am Sonntag vor Ort, und als die Anmeldung pünktlich um 8.00h am ersten Konferenztag eröffnete, herrschte eine recht entspannte Atmosphäre. Unsere Vorstandskollegen, die noch nicht die Möglichkeit hatten, im Ausland unterwegs zu sein, waren begeistert über die lockeren und zuvorkommenden Umgangsformen des internationalen Publikums bzw. der Referenten.

So sind wir mit einem wirklich guten Gefühl in diese "Berliner Woche" - unsere Fachtagung fand in der gleichen Woche im Anschluss an der EUFASD statt - gestartet. Aufgrund dessen, dass wir als Ansprechpartner vor Ort für alle Belange der Teilnehmer zuständig waren, hatten wir leider kaum die Möglichkeit, Vorträge und Präsentationen zu hören. Aus diesem Grund können wir leider nicht auf die Inhalte eingehen, wollen aber gerne unseren Eindruck vermitteln und einen kurzen Einblick in die EUFASD5 geben. EUFASD-Teilnehmer aus dem Verein sind natürlich herzlich dazu eingeladen, über Inhalte der Vorträge und Präsentationen schriftlich zu berichten! Bitte nehmen Sie Kontakt mit dem Vorstand auf.

Das Programm der Konferenz ist auf der Website der Allianz als Download verfügbar http://eufasd.org/EUFASD_2018/program.php und in naher Zukunft sollen dort sowohl ein Kurzbericht über die Konferenz als auch einige der Vorträge erscheinen (natürlich alles auf Englisch).

Nach der offiziellen Begrüßung und Eröffnung der Konferenz durch die drei Vorstandsvorsitzenden (Allianz, Scientific Committee und FASD Deutschland) folgte eine Würdigung der Arbeit von Dr. Paul Lemoine, der das erste Papier über FAS veröffentlichte.

Die Themen in den ersten Plenarsitzungen waren *Prävention* und dann die Vorstellung der Arbeit der einzelnen Organisationen/Länder in "*What's Happening in My Country?*". Das Thema Prävention wurde eher auf internationaler als europäischer Ebene behandelt u.a. mit Vorträgen aus Kanada, den Niederlanden, Australien und Südafrika. So wurde auch deutlich, dass FASD keine Landesgrenzen kennt und deshalb ein Thema ist, das **zwingend** eine internationale Zusammenarbeit erfordert - auch auf politischer Ebene!

Das Programm für den Nachmittag bestand aus moderierten Parallelvorträgen und Poster Viewing (darauf wird später eingegangen).

Parallelvorträge wurden nur am Montag und Dienstag veranstaltet, da die Konferenz am Mittwoch gegen Mittag zu Ende ging, aber sie deckten eine sehr große Bandbreite an FASD-relevanten Themen ab und wurden deshalb oft innerhalb eines Themenbereichs zusammengestellt, so dass mehrere Referenten nacheinander ihre Arbeit präsentierten. Es gab aber auch Workshops, die 90 Minuten in Anspruch nahmen, aber auch hier wurde immer darauf geachtet, ausreichend Zeit für Fragen und Diskussion einzuplanen.

Hier sind einige der Themenbereiche für Workshops und Parallelvorträge:

- Neuropsychologische Testung - Feinheiten bei Menschen mit FASD
- Sekundäre Erkrankungen bei FASD
- Prävention
- Biologie und Prävention
- Erwachsene mit FASD
- Wachstum bei FASD, körperliche Merkmale
- Diagnostik (u.a. Besichtigung einer FASD-Ambulanz für Erwachsene in Berlin)
- Themen für Professionelle
- Interventionen
- In Sachen Justiz, Prognose
- Bezugspersonen und Betreuer

Die Konferenzdokumentation kann ebenfalls von der Website der European FASD Alliance heruntergeladen werden: <http://eufasd.org/index.php#news>

Der 2. Konferenztag begann mit einer persönlichen Begrüßung durch Herrn Dr. Jörg Pietsch, der stellvertretend für die Bundesdrogenbeauftragte, Frau Marlene Mortler, eingesprungen ist, da sie leider kurzfristig erkrankt war und absagen musste. Dadurch ergab sich eine kleine Änderung im Programm und ein Vortrag wurde zeitlich vorgezogen.

Eigentlich kann man sagen, zum Glück, denn Herr Dr. Pietsch hatte etwas mehr Zeit eingeplant; er folgte der Einladung zu bleiben und konnte den äußerst beeindruckenden Bericht einer jungen Frau mit FASD aus den Niederlanden hören, die über ihr Leben mit FASD sprach und die Schwierigkeiten, die sie hat, sehr klar und eindringlich beschrieb. Diese persönlichen Geschichten sind immer wieder überwältigend, auch für die Fachleute, die sich mit FASD auskennen, aber für jemanden, der noch nie in Berührung mit dieser Thematik gekommen ist, muss es schockierend sein. Herr Dr. Pietsch hörte sehr aufmerksam zu und war sichtlich beeindruckt und betroffen zu hören, was genau es bedeutet, mit FASD zu leben. Kein theoretischer Vortrag über FASD hätte so viel "Wissen" in so kurzer Zeit vermitteln können!

Die zwei Plenarsitzungen, die folgten, behandelten eher wissenschaftliche Themen: *die Biologie von FASD und Diagnostik*, bzw. *Prognose* und *"In Sachen Justiz"*. Auch bei diesen Beiträgen waren Referenten aus aller Welt vertreten.

Nach der Mittagspause ging es im Plenum weiter mit den Themen *Leben mit FASD*, was für uns ein absoluter Höhepunkt der Konferenz war, und *Intervention*. Während des Erwachsenen-Wochenendes für Menschen mit FASD und jeweils einer Bezugsperson im Juli dieses Jahres wurde speziell für diese Konferenz ein Film

gedreht, der nun erstmals öffentlich gezeigt wurde. (Es ist geplant, sobald alle rechtlichen Fragen geklärt sind, den Film auf YouTube einzustellen.)

Der Film, auf Deutsch mit englischen Untertiteln, ist ein "leiser" Film und besteht aus Interviews mit FASD-Erwachsenen, die erklären, was FASD für sie im Alltag bedeutet. Er zeigt die Entstehung des FASD-Baums, der im Rahmen des Erwachsenen-Wochenendes kreiert wurde. Dieser wurde auch als Poster gedruckt und gewährt einen Einblick in das Leben der Erwachsenen mit FASD.

Diesen Film kann man mit Worten nicht beschreiben, man muss ihn sehen!

Die Reaktion der Teilnehmer im Saal war schier überwältigend und die Wirkung des Films noch intensiver als wir es uns vorgestellt hatten. Eine absolut konzentrierte Stille herrschte bis zum letzten Wort des Abspanns - und danach - (diese wurde nur von den leisen, sehr dezenten "Schneefgeräuschen" mancher Teilnehmer unterbrochen) bis dann, nach einer kurzen Pause, alle Teilnehmer im Saal standen und applaudierten.

Der Applaus und dieser Moment gehörten den Erwachsenen, die so eine tolle Leistung erbracht haben und die unseren höchsten Respekt, unsere Wertschätzung und Anerkennung verdienen! Da die meisten der Akteure nicht zur EUFASD, sondern erst zu unserer Fachtagung kamen, durften wir, sozusagen stellvertretend für sie, diese Atmosphäre genießen. Wir hätten nicht stolzer sein können!

Die ersten Anfragen kamen aus dem Saal: "Wo können wir diesen Film bekommen?" "Kann man ihn kaufen?" - konkrete Anfragen aus Kanada und Schottland. Wie gesagt, es muss noch Rechtliches geklärt werden, aber wir hoffen, dass der Film tatsächlich Anklang in aller Welt findet.

Zur europäischen Konferenz gehört immer ein Gala-Dinner, ein Abendessen mit Musik; eine Möglichkeit, sich mit den anderen Teilnehmern in ungezwungener Atmosphäre auszutauschen und sich zu vernetzen. In diesem Jahr war das Gala-Dinner in jeder Hinsicht außergewöhnlich. Die Nogat-Singers, ein inklusiver Chor für Menschen mit und ohne Beeinträchtigung, haben mit einer musikalischen Zeitreise für tolle Stimmung gesorgt. Zum zweiten Mal an diesem Tag gab es Standing Ovationen! Zum offiziellen Teil des Abends gehörte die Ehrung zweier Menschen für ihr Lebenswerk, für ihren besonderen Einsatz für Menschen mit FASD. In diesem Jahr wurden Dr. Kenneth R. Warren aus den USA und Prof. Dr. Hans-Ludwig Spohr aus Deutschland von der EUFASD ausgezeichnet.

Bei den EUFASD-Konferenzen ist es möglich, seine Arbeit auch in Form eines Posters zu präsentieren. Die Poster sind während der Konferenz ausgestellt; man hat die Möglichkeit, mit den Autoren zu sprechen, und sie werden fachlich von einer Jury begutachtet und die besten werden ausgezeichnet. Der sogenannte Posterpreis wird ebenfalls während des Gala-Dinners vergeben, aber dieses Jahr war es kein Poster, das den ersten Platz bekam, sondern ein Film - der Film der Erwachsenen mit FASD! Nach ausgelassener Stimmung am Dienstagabend begann die Konferenz am Mittwoch mit einem sehr wichtigen und ernsten Thema, *Stigma* gefolgt von *Internationale Kooperation*. Hier stellten u.a. Diane Black und Kathy Mitchell aus den

USA die neueste Organisation, FASD Global, vor. Zum Schluss wurde der Tagungsort der nächsten Konferenz EUFASD6 im Jahr 2020 bekanntgegeben: Gastgeber ist das Sørlandet Krankenhaus, in Kristiansand, Norwegen.

Nachdem sich alle Teilnehmer und Referenten am Mittwoch verabschiedet hatten, saßen wir "alleine" im Foyer und haben alles noch einmal Revue passieren lassen. Jeder von uns wusste etwas Anderes zu berichten, das ihm besonders gut gefallen hat oder sehr beeindruckend war, aber in einer Sache waren wir uns einig: Die EUFASD hat uns an unsere Grenzen der Belastbarkeit gebracht, hat uns aber auch als Team enger zusammengeschweißt und vor allem, es hat sich gelohnt!

Eine Konferenz in dieser Größe ist übersichtlich - man findet schnell zu "alten Bekannten" und hat viele Möglichkeiten, neue Kontakte zu knüpfen und mit jedem ins Gespräch zu kommen. Diese menschliche Komponente ist nicht zu unterschätzen und wurde auch während der Konferenz vielfach angesprochen.

Für uns haben sich neue Möglichkeiten für die Zusammenarbeit auf internationaler Ebene ergeben. Wir haben eine sehr positive Resonanz auf die Konferenz in Berlin erfahren und hoffen sehr, dass die EUFASD 2018 Berlin wirklich etwas für Menschen mit FASD in Deutschland bewirken kann. Erste Ansatzpunkte sind da - wir halten Sie und Euch natürlich auf dem Laufenden!

Zum Schluss hier ein paar Meldungen, die uns nach der Konferenz erreichten (persönlichen Daten und Interna sind entfernt):

Aus Südafrika von Dr. Leana Olivier (farr):

Dear Diane, EUFASD Berlin Conference Task Team and Supporters

(Diane will you kindly share this e-mail with all?)

I would like to congratulate and thank you for a truly excellent conference. I know from experience what goes into the arrangement of a conference and therefore appreciate the excellent preparations, smooth running, friendly, helpful assistance at the registration desk and the really good programme. I learnt a lot at the conference and there were wonderful opportunities to network with new and old colleagues. I especially enjoyed the fact that there were so many 'new participants'. I am sure they also learnt a lot from the doyens in attendance (e.g. Prof Spor, Ed Riley, Ken Jones, etc.) We were also spoilt rotten with the beautiful refreshments at tea/coffee breaks and the lovely meals that you have provided. The friendly, relaxed atmosphere at the conference was also remarkable.

Please give yourselves a pat on the shoulder as you truly deserve it.

Warm South African regards,

Aus den USA von Professor Ed Riley:

Just wanted to thank both of you for a wonderful conference. The lifetime achievement

award was the icing on the cake. great job in putting together such a great meeting.

*sincerely,
ed*

Aus den Niederlanden von Diane Black:

Datum: 10. Oktober 2018 um 09:39

Dear Team,

I hope you are recovering a bit after the amazing job of conference organization in Berlin. I think I owe you money for the hotel H4, because ...

With best regards,

Diane

Aus Deutschland von Armin Leidel von den nogat-singers:

Betreff: *Aw: FASD-Konferenz Auftritt am 25.09.18*

Sehr geehrte Frau Michalowski,

*ich denke, ich schreibe im Namen aller Sänger*innen und Beteiligten, wenn ich Ihnen sage: dieser Abend war etwas ganz Besonderes für uns.*

Das internationale Publikum, teilweise in Abendgarderobe, die stehenden Ovationen beim Schlussapplaus ... das haben wir noch nicht erlebt und sind wirklich dankbar für diesen Auftritt,

...nicht zuletzt aber auch die kulinarischen Köstlichkeiten danach, dankeschön!

mit freundlichen Grüßen

i.A. Armin Leidel

Aus den Niederlanden von Dr. Sylvia Roozen und Professor Leopold Curfs/Maastricht University:

Dear Alison,

It was so good to meet each other in Berlin. Compliments on a fantastic organization of the conference!

You are a true multitasker J; Thank you for taking such good care of us.

Kind regards

Also on behalf of Leopold

Sylvia

*Aus Norwegen von Gro Lohaugen (Sørlandet Krankenhaus) - die nächsten Gastgeber
Hi Alison. First of all – THANK YOU for a wonderful conference – I really enjoyed it and
it certainly puts the pressure on us for the next one!*

Mit so viel Lob und Wertschätzung für diese Arbeit haben wir nicht gerechnet - dafür sind wir sehr dankbar. Wir wünschen dem nächsten Team viel Erfolg bei der EUFASD6!