

## **Kurzbericht zur „Second European Conference on FASD“, 21.-24. Oktober 2012, Barcelona**

Ziel der Konferenz ist es, europäische Wissenschaftler, Therapeuten, Sozialarbeiter, Eltern und andere FASD Wissensträger zusammen zu bringen, um neuste Erkenntnisse auszutauschen werden und Arbeitsverbindungen zu knüpfen. Neue Ideen zu weiteren Forschungen zur Prävalenz (Verbreitung), Diagnostik, zu Biomarkern, Therapien und zur Verbesserung der Lebensqualität sollten Raum gegeben werden.

Neben Plenar-Vorträgen und Workshops stellten die einzelnen Länder ihre Aktivitäten in einem Kurzvortrag „What is happening in my country?“ vor. Hier wurde zum großen Teil von Aufklärungskampagnen und Projekten berichtet, so aus Spanien, Polen, Kanada, Finnland, Norwegen u.a. mit dem Ziel der Bewusstmachung der FASD Problematik in der jeweiligen Gesellschaft, aber auch der Schulung von Ärzte und Therapeuten.

Bemerkenswert war eine Multicenter Studie aus Süd-Afrika. Hier besteht eine der höchsten Prävalenzen von FASD, und es konnte gezeigt werden, dass durch intensive Aufklärung ein Rückgang des Auftretens von FASD nachweisbar ist.

Aus den Niederlanden wurde auf 2 Diagnose-Zentren für FASD hingewiesen. Simona Pichini, Italien, beklagte die fehlende Unterstützung in ihrem Land, vor allem finanziell, so dass die Arbeit und der Aufbau einer Organisation in Italien extrem erschwert sei. Eine lebhafte Diskussion zu Interessenkonflikten wurde geführt, so zu der Frage: „Ist eine finanzielle Unterstützung von der Alkoholindustrie akzeptabel?“

Aus Deutschland waren, neben des Berichtes über die Aktivitäten von FASD Deutschland e.V. von Gisela Michalowski, Beiträge von Jessica Wagner vom FASD Center Charité Berlin zu hören. Sie ging auf die Problematik der Diagnosestellung bei Jugendlichen und Erwachsenen ein und wies daraufhin, dass hier der 4-digit-code in seiner Anwendung begrenzt sei und klare diagnostische Leitlinien für Erwachsene nicht vorhanden seien. Ein finnischer Beitrag von Ilona Autti-Rämö griff die Problematik ebenso auf.

M. Landgraf, LMU München, berichtete von der Entwicklung der Evidenz- und Konsensus-basierten Leitlinie zur Diagnostik des FAS in Deutschland. Nebenbei: Die S-3 Leitlinie STOP FAS ist inzwischen auf der AWMF Homepage einsehbar: [www.awmf.org](http://www.awmf.org)

R. Feldmann, Münster, berichtete u.a. zur Prävalenz von FAS in Deutschland. In seiner Studie wurde das Vorkommen von FAS in deutschen Pflege- und Adoptivfamilien sowie in Heimen untersucht und auf die Verbreitung in Deutschland hochgerechnet. Die errechnete Zahl von 1 zu 282 Neugeborenen ist vergleichbar zu den für West-Europa veröffentlichten Zahlen von 1 zu 300.

Bei Beiträgen zu Präventionsstrategien wurde auf die Möglichkeiten der Einbeziehung neuer Medien hingewiesen. Ein Film aus Großbritannien des Hebammen FASD Präventionsprogramms, verschiedene Flyer, aber auch Ideen aus Italien zur Nutzung von Twitter, YouTube und eine FASD-App fanden Beachtung.

Russland war mit einigen Beiträgen u.a. zur Prävention vertreten. Aus der Ukraine wurde von zunehmenden Zahlen von FAS berichtet, die jedoch durch die bessere Schulung von Ärzten zu Stande kämen, die erst jetzt zunehmend in der Lage seien, die Diagnose zu stellen.

Eine Studie mit 31 adoptierten russischen Kindern mit ADHS wurde verglichen mit Kindern mit möglicherweise genetisch bedingtem ADHS (A. Corredera, et al, Barcelona). Die Gruppe der russischen Adoptivkinder schien mehr Probleme im kognitiven Bereich und im Sozialverhalten zu haben, wie es häufig bei FAS auftritt. Deshalb wurde ein routinemäßiges Monitoring dieser „Risikogruppe“ empfohlen.

Der Themenbereich „Familien leben mit FASD“ war nicht nur informativ, sondern auch emotional ergreifend. Eine junge niederländische Mutter von einem 7 Jahre altem Sohn mit FAS erzählte unter der Überschrift „The shame can disappear, dare to ask for help“ ihre Geschichte, Probleme ihres täglichen Lebens und dem Kontakt zur FAS Foundation NL. Eine alleinerziehende Mutter mit FAS aus Norwegen berichtete sehr anschaulich von dem Leben mit ihrem gesunden 9-jährigen Sohn, wie z.B., dass sie ihrem Sohn nie beim Lernen für die Schule helfen könne. Auch Fragen wie „Warum tat niemand etwas, um meiner alkoholkranken Mutter zu helfen“ kamen auf.

Rob Y.W. wurde als erstes Kind 1973 in den USA mit FAS diagnostiziert. Er erzählte seinen Lebensweg, und es wurde deutlich, dass FAS eine lebenslange Herausforderung ist und mit Unterstützung individuelle Ziele erreichbar sind. Diese persönlichen Berichte gaben Hoffnung und machten Mut.

Im klinischen Workshop zur Diagnostik des FAS wurden die Basis-Untersuchungsschritte eingeübt wie z.B., wie misst man die Lidspalte aus, und wie beurteilt man das Philtrum. Weiter wurden typische körperliche Merkmale, die bei FAS auftreten können, wiederholt.

Die Kongressbeiträge und der Austausch mit anderen Kongressteilnehmern waren sehr wertvoll und informativ. Insgesamt hatte ich den Eindruck, dass Deutschland mit Aufklärung, Bewusstmachung, Diagnostik (Leitlinie) und Forschung im Vergleich zu anderen Ländern in seiner Arbeit schon sehr weit ist, auch Dank der Arbeit von FASD Deutschland e.V..