

EUFASD 3 Conference in Rom 20. - 22. Oktober 2014

190 Teilnehmer, 22 Länder, die Kontinente: Afrika, Amerika, Europa, und das keinem Kontinent richtig zuzuordnende Neu Seeland

61 Beiträge, davon 53 im Plenum und 8 in „Parallel Sessions“

Die Beiträge waren überwiegend aus Europa, aber immerhin 9 Beiträge kamen aus den USA, 10 aus Kanada und 1 aus Brasilien.

48 Poster zu Forschungsergebnissen und Projekten wurden gezeigt und konnten mit den Repräsentanten in den Pausen diskutiert werden. Auch hier kamen viele aus den USA (6), Kanada (10). Brasilien, Israel und Südafrika waren mit je einem Poster vertreten.

Die Vielfalt der Beiträge und das Engagement der Experten waren für mich als Laien und Adoptivmutter eines jungen Erwachsenen mit FAS sehr ermutigend, trotz vieler niederschmetternder Informationen. Es gab auch ein wenig Hoffnung (siehe weiter unten).

Deutschland war mehrfach vertreten:

Durch Frau Dr. Heike Hoff-Emden mit einem Beitrag, in dem sie die Arbeit ihres Reha Zentrums in Sülzhayn vorstellte.

Durch FASD Deutschland mit einem Poster. Das Poster von FASD Deutschland, das Arbeit und Ziele von FASD Deutschland vorstellte, wurde präsentiert von Katrin Lepke und Annika Thomsen (FASD Deutschland e.V.). Sie standen vielen Interessenten Rede und Antwort.

Jessica Wagner (Sonnenhof e.V.) hatte den Vorsitz beim Tagungsthema „Medical Understanding“.

Weitere deutsche Teilnehmer: Frau Dr. Antje Erencin vom SPZ Essen, Herr Dr. Jan Peter Siedentopf, Klinik für Geburtsmedizin, Charité Berlin, Herr Professor Dr. Hans-Ludwig Spohr.

Jetzt zu den vielen verschiedenen Beiträgen: Die nachfolgend aufgeführten Themen der Beiträge sind völlig ungeordnet aufgeführt, so wie ich mich mithilfe der Kongressunterlagen und meiner Notizen erinnere:

- ✓ Prävention und Aufklärung für Schwangere, darunter auch die Feststellung, dass Alkohol ein Teil unserer Geselligkeitskultur ist, dass die Haltung unserer Gesellschaft gegenüber Alkohol verharmlosend ist und den Schwangeren nicht allein die Verantwortung für die ungeborenen Kinder gegeben werden darf. Wiederholt wurde festgestellt, dass die meisten Schwangerschaften nicht

geplant sind. Eine leibliche Mutter aus England berichtete über ihre erste Schwangerschaft und ihren FASD-betroffenen jetzt 10jährigen Sohn. Sie z.B. wurde nicht adäquat aufgeklärt in ihrer Schwangerschaft.

- ✓ Ethische Fragen der Prävention
- ✓ Die positive Rolle von Ernährung und Zusatz von Multivitaminen und Mineralien, sowie Cholin (früher als Vitamin B4 bezeichnet, inzwischen angesehen als vitaminähnliche Substanz) in der Schwangerschaft bei gleichzeitigem Alkoholgenuss. Behandlung mit Antioxydantien
- ✓ Neue Methoden der Diagnostik mit z.B. 3D-Photogrammetrie des Gesichts, diverse psychologische Tests,
- ✓ Prävalenz (Verbreitung) von FASD in verschiedenen Ländern
- ✓ Aufklärung für die gesamte Bevölkerung, Filme für die Familie, die Pflegeeltern und professionell damit befasste Menschen, Testverfahren

Erwachsenwerden, Erwachsensein mit FASD, einige wenige betroffene Erwachsene nahmen an der Konferenz teil, eine junge Frau schilderte ihren schwierigen Lebensweg mit FAS. **Ein Grund zur Hoffnung:**

Edward Riley, US-amerikanischer Psychologe und international anerkannter Fachmann für FASD, stellte die These zur Diskussion, dass – ähnlich wie bei ADHS – noch Entwicklung möglich ist, die stark verzögert eintreten kann: in den späten Zwanzigern und frühen Dreißigern. Er forscht verstärkt in dieser Richtung.

- Behandlungsmethoden: z.B. mit Computerspielen für betroffene Kinder und auch für die Eltern, selbstregulierende Therapien, die feststellbare Veränderungen im Gehirn bewirken, sowie Verbesserungen in der Impulskontrolle, Steuerung von Gefühlen und externalisierten Verhaltensproblemen.
- Adoptionen, besonders Auslandsadoptionen aus Osteuropa. Die Aufklärung der potentiellen Adoptiveltern über FASD der potentiellen Adoptivkinder ist selten korrekt und zutreffend. Der Adoptionsprozess muss unbedingt verbessert werden. Kenntnis über die Behinderung des Kindes ist auf jeden Fall der Beziehung zwischen Eltern und Kind und der Entwicklung des Kindes förderlich.
- Schlafprobleme bei FASD und Behandlungsmöglichkeiten
- Entwicklung einer europäisch/nordamerikanischen Zusammenarbeit für eine internationale Leitlinie für Prävention, Behandlung und Forschung
- Komorbiditäten (als **Begleiterkrankungen** (engl. *comorbidity*) werden in der Medizin ein oder mehrere zusätzlich zu einer Grunderkrankung vorliegende, diagnostisch abgrenzbare Krankheits- oder Störungsbilder bezeichnet) mehr als 400 Komorbiditäten wurden bei FASD-betroffenen Menschen festgestellt: angeborene Miss- und Fehlbildungen, Epilepsie, Traumata....
- Sekundäre Schäden z.B. durch Überforderung, Demütigung, Misserfolge, die darauf beruhen, dass das Umfeld nicht oder nicht genügend aufgeklärt ist über

FASD. Möglichkeiten der Vermeidung solcher Schäden

Das breite Spektrum der Fachkenntnisse, die Begeisterung der Forscher, Sozialarbeiter und sonstiger mit dem Thema und den Menschen Befasster machte Mut und brachte ein wirkliches Gemeinschaftsgefühl. **Wir kümmern uns um dieselbe Sache!**

Die nächste EUFASD Konferenz wird vom 12. bis zum 14. September 2016 in der Royal Holloway University in London stattfinden.