

Die 4. europäische Konferenz über FASD - EUFASD 2016 in London

Alison Frieling

Alle zwei Jahre findet eine europäische FASD Konferenz statt, die von der "European FASD Alliance" in Zusammenarbeit mit einem der Mitgliedsländer ausgerichtet wird. Dieses Jahr war Großbritannien der Gastgeber und Raja Mukherjee hatte den Vorsitz. Er ist der leitende Arzt des einzigen Fachzentrums für FASD Diagnostik und Behandlung in England.

Die Konferenz fand vom 12. bis 15. September auf dem Universitätsgelände der University of London, Royal Holloway in Egham (bei London) statt, wobei der letzte Tag ein Eltern-Training-Tag war, der von NOFAS-UK organisiert wurde.

So sind wir zur viert am 10. September in Düsseldorf gestartet - Katrin Lepke, Gisela Michalowski, Annika Thomsen und ich. Im Vorfeld hatten wir uns erfolgreich darum beworben, Postern ausstellen zu dürfen und Präsentationen zu halten, sodass wir von FASD Deutschland zu den "aktiven" Konferenzteilnehmern gehörten. Im Rahmen unseres nationalen FASD-Netzwerks hatten wir auch weitere Aufgaben übernommen - mehr dazu später.

Als wir am späten Samstagabend unser Ziel erreichten, fühlten wir uns in die Welt von Harry Potter versetzt!! Die Silhouette der alten Gebäude von Royal Holloway mit den vielen hohen Türmen und Schornsteinen war gespenstisch und beeindruckend zugleich. (Die "Zauberblase" platzte, als wir unsere Zimmer im neueren Teil des Campus bezogen).

Der Sonntag stand uns zur freien Verfügung - so sind wir mit dem Zug nach London gefahren und haben bei herrlichem Wetter einen typischen Touristentag dort verbracht und uns mental auf die Konferenz eingestellt!

Am 12. September fing die Konferenz pünktlich mit der Begrüßung an und der erste Themenblock war: **Wo sind wir jetzt?** Erster Hauptreferent war Ira Chasnoff aus den USA. (Ja, es war eine europäische Konferenz aber sowohl die Teilnehmer als auch die Referenten kamen aus aller Welt, sogar aus Neuseeland, Australien und Südafrika!). Ira Chasnoff blickte auf seine 40-jährige Erfahrung und Arbeit mit Menschen mit FASD zurück und fragte: Was hat sich geändert?

Es würde den Rahmen sprengen, den Inhalt von jedem Vortrag oder Workshop in Detail wiederzugeben, so dass hier leider nur ein Bruchteil von dem vermittelt werden kann, was wir gehört haben.

Ira Chasnoff ist sehr erfahren (auch einer meiner persönlichen Lieblingsreferenten!) und seine Botschaft war sehr wichtig. Bevor er die eigentliche Frage beantwortete, skizzierte er den geschichtlichen "Werdegang" von Erkenntnissen über FASD bzw.

Hinweise auf die Gefahren von Alkohol in der Schwangerschaft in der Geschichte und er erklärte wie sich das Trinkverhalten der Menschen geändert hat. Er fing mit einem Zitat aus der Bibel an und spannte den Bogen bis zum heutigen Tag.

Im Januar 2015 erschienen in "online Pediatrics" die Ergebnisse einer Studie, an der er maßgeblich beteiligt war und aus der hervorging, dass 80,1% der Kinder, die die diagnostischen Kriterien für FASD* erfüllten, keine Diagnose hatten! (547 Pflege- und Adoptivkinder zufällig aus 3000 ausgewählt; 391 kein FASD, 156 FASD, davon 31 mit einer FASD-Diagnose, 125 ohne). Die bekannten Unterdiagnosen wurden häufig erkannt aber nicht, dass das Kind auf dem FASD-Spektrum war. Wenn eine falsche Diagnose gestellt wird (und das war auch innerhalb der FASD-Diagnosen der Fall) kann nicht korrekt behandelt werden.

**Hinweis: "FASD" ist ein Oberbegriff, keine Diagnose. Wenn von einer FASD-Diagnose gesprochen wird, sind FAS, pFAS, ARND und in manchen Ländern auch ARBD gemeint. Letzteres wird in Deutschland nicht diagnostiziert.*

Die Rede endete mit einem Aufruf: wir sollen aufhören, Regen vorherzusagen, anstatt dessen lieber Archen bauen!

Die Problematik, die er beschreibt, ist, denke ich, vielen von uns bekannt. Inzwischen dürfte es Dank der S3-Leitlinie in Deutschland "einfacher" sein, eine korrekte Diagnose zum frühen Zeitpunkt zu erhalten. Wir wissen inzwischen auch, dass eine frühe Diagnose die Prognose verbessert. Und positiv zu denken, gehört selbstverständlich zu unseren "Talenten" als Eltern von Kindern mit FASD.

Eine weitere Hauptrednerin in diesem Themenbereich war Elizabeth Anne Russell. Sie sprach über FASD in Australien: Fiktion oder Fakt und die Zukunft. Was hat sich seit der Entdeckung von FAS durch Smith und Jones, 1973 getan?

Anne ist eine der leiblichen Mütter, die während der Konferenz referiert haben und hat vor 10 Jahren eine gemeinnützige Organisation gegründet (rffada), die einen enormen Beitrag zur Besserung der Situation von Menschen mit FASD in Australien leistet: Aufklärungsarbeit, Unterstützung, Training etc. - im Grunde genommen, all das, was sie für sich und ihren Kindern erhofft hätte. Anne hat nicht nur Alkohol während der Schwangerschaft getrunken, sie war tatsächlich abhängig aber wurde nicht ernst genommen. Ihr riskantes Trinkverhalten wurde seinerzeit von ihren behandelnden Ärzten "klein geredet". (Dabei haben wir öfter gehört, dass wenn eine werdende Mutter zugibt, dass sie Alkohol in der Schwangerschaft trinkt, und sagt wie viel - wir diese Menge in Wahrheit verdoppeln müssen!)

Bei ihrer Arbeit ist natürlich auch ein besonderer Fokus auf die leiblichen Mütter. Sie hat ein Programm entwickelt, "Alcohol and Pregnancy: No Shame, no blame" (Alkohol und Schwangerschaft, keine Schuld, keine Scham), aus dem die 12 Schritte hervorgegangen sind. Sie basieren auf den 12 Schritten der Anonymen Alkoholiker

(AA) aber sind speziell für die leiblichen Mütter zusammengestellt. Anne hofft, dass sie mit Hilfe dieser Schritte lernen können, besser mit ihrem Schmerz und ihren Gefühlen in Bezug auf FASD umzugehen. Anne hat uns erlaubt, die 12 Schritte zu übersetzen und für unsere Arbeit mit den leiblichen Müttern in Deutschland zu verwenden.

Auch wenn sie ein sehr positiver Mensch ist, bleibt ihr Fazit zur Situation in Australien eher negativ: leider wird das Thema Alkohol in der Schwangerschaft bzw. FASD bis heute nicht wirklich ernst genommen.

Der 2. Themenblock hieß: **Das Leben mit FASD**

Sehr beeindruckend in dieser Rubrik waren die Erfahrungsberichte zwei junger Erwachsenen mit FASD. Claire hatte eine frühe Diagnose, Lee wurde erst mit 26 Jahren diagnostiziert. Beide sprachen von den Schwierigkeiten, die sie im Alltag hatten und haben. Claire erzählte von mangelnder Flexibilität, Schwierigkeiten in der Schule (am schlimmsten in der weiterführenden Schule) und später bei der Arbeit; sie wurde gehänselt, wurde nicht verstanden oder missverstanden, hatte keine Freunde. Sie muss sich bei allem sehr anstrengen und ist auch im erwachsenen Alter auf die Hilfe ihrer Mutter angewiesen, insbesondere, wenn Entscheidungen getroffen werden müssen, in finanziellen Belangen und im täglichen Umgang mit Geld.

Lee beschrieb sein Leben nach der Schule bis zur Diagnose als "10 Jahre Hölle": er ist von zu Hause weggelaufen, begann Alkohol zu trinken, lebte auf der Straße und in Obdachlosenunterkünften, er war selbstmordgefährdet, zeigte selbstverletzendes Verhalten, kam für 4 Jahre ins Gefängnis. Nach eigener Einschätzung war er "nur" naiv und verleitbar, aber wurde als Älteste für ein Gewaltverbrechen verurteilt.

Aus diesen sehr emotionalen und ehrlichen Berichten können wir eine Menge lernen!

Anschließend referierte Svetlana Popova, die über Komorbiditäten von FASD sprach. Eine aktuelle Studie zeigt **428** komorbide Konditionen, also Begleiterkrankungen, die bei Menschen mit FASD festgestellt wurden! Im ICD 10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) ein internationales Verzeichnis, werden Erkrankungen und gesundheitliche Probleme in 22 Kapiteln artverwandt klassifiziert. Die 428 Konditionen, die neben FASD auftreten können, stammen aus **18** von diesen **22** Kapiteln!

Wer bis dahin noch nicht verstanden hatte, dass es sich bei FASD um ein sehr komplexes Krankheits- bzw. Behinderungsbild handelt, musste spätestens jetzt aufhorchen! Wir haben uns gefragt, was das für unsere Kinder bedeutet. Frau Popova fragte provokativ, was das für Auswirkungen auf die Kosten im Gesundheitssystem bedeutet.

Wenn man diese Zahl zum ersten Mal hört, ist man sprachlos.

Aber auch diese Erkenntnis kann uns weiterhelfen - nicht nur in Bezug auf den Umgang mit den Betroffenen und deren Behandlung. Wenn es um Kosten geht, werden auch Entscheidungsträger in der Politik auf Themen aufmerksam, die früher nicht interessant waren.

Die Parallelvorträge, die jeweils am Vormittag und am Nachmittag stattfanden, bestanden teilweise aus mehreren kurzen Fachbeiträgen oder aber aus einer 90-minütigen Präsentation. Folgende Themen wurden angeboten: Präventionsarbeit; Unterstützung für Erwachsene mit FASD; Soziale Bestimmungsfaktoren; Biomarker und Basisrecherche; Schlafstörungen und Eisenmangel bei FASD; Prävention; Wie man die Professionellen erreicht; Wie es bei den Erwachsenen aussieht; Aufwachsen - was hilft unseren Kindern?

Manche Themengebiete wurden in zwei Teilbereiche aufgeteilt und an zwei Tagen veranstaltet.

Am Abend wurde der Film "Moment to Moment" von Ira Chasnoff gezeigt, in dem es um das Leben einiger jungen Menschen mit FASD geht, um ihre Entwicklung und den Übergang ins Berufsleben, wie sie es meistern, die Beziehung zu den Eltern, das Verhalten etc. Darüber hatte ich bereits nach Vancouver berichtet.

Wie üblich, haben wir uns während der Parallelvorträge aufgeteilt, um möglichst viele verschiedene Gebiete abzudecken bzw. Ideen und Anregungen für die Vereinsarbeit Arbeit in Deutschland zu sammeln. Manches Medizinische war leider für uns zu spezifisch, so dass wir teilweise "aufdoppeln" mussten.

Im Themenbereich "Wie es bei den Erwachsenen aussieht" sollte das Konzept und die ersten Ergebnisse der Clearing-Gruppe vom Sonnenhof Berlin vorgestellt werden. Gisela Michalowski und ich haben vertretungsweise diese Aufgabe übernommen und die 15-minütige Präsentation gehalten. Es gab anschließend eine Frage und Antwort-Runde, die sehr spannend war und wir haben gemerkt, dass dieses Projekt auch international auf großes Interesse stößt.

Am Dienstag waren die Vorträge am Vormittag eher wissenschaftlicher Natur - der 3. Themenblock hatte den Titel: **Das Problem erkennen**. Kate Flemming aus England ist Epidemiologin und beschäftigt sich u.a. mit epidemiologischen Studien über Alkohol als Risikofaktor in der Schwangerschaft. Ihr Ansatz war sehr kritisch, denn sie fragte, ob die Fragen, die wir stellen überhaupt richtig seien?

Zum Teil würde nach einer sicheren Menge an Alkohol in der Schwangerschaft gesucht! Auch von offizieller Stelle gäbe es widersprüchliche Botschaften z.B. auf der Website des CMO (das ist der leitende, beratende Arzt des Gesundheitsministeriums in England, der allen Gesundheitsbehörden vorsteht). Einerseits kann man folgendes lesen (zusammengefasst): Alkohol in der Schwangerschaft kann Dein Kind schädigen, je mehr Du trinkst, desto höher das Risiko. Am sichersten ist es, auf Alkohol in der Schwangerschaft zu verzichten.

Gleichzeitig erscheint ein Link zu den Richtlinien des CMO über risikoarmes Trinkverhalten für Männer und Frauen. Hier wird mittels Bilder verschiedener Gläser Typen (Wein, Bier, Spirituosen etc.) sehr anschaulich dargestellt, wie viel Alkohol 14 "Einheiten" sind. Die Überschrift lautet: um Gesundheitsrisiken durch Alkohol niedrig zu halten, sollte man **nicht mehr als 14 Einheiten pro Woche regelmäßig** trinken.

Erschreckend! (Es wurde übrigens mehrfach während der Konferenz darauf hingewiesen, dass wir dringend eine ganz klare, gemeinsame Sprache brauchen, um sicher zu sein, dass die Botschaft zu FASD tatsächlich ankommt).



Studien werden durchgeführt, die keine Beweise für Schädigungen liefern. Das sei etwas Anderes als zu beweisen, dass keine Schädigungen durch Alkohol entstehen.

Kate Flemming fordert uns dazu auf, einen positiven Ansatz zu nehmen: man sollte Leute ermutigen, **keinen** Alkohol während der Schwangerschaft zu trinken und die sogenannten "gefährdeten", also Risiko-Kinder, besser zu betreuen, egal ob sie diagnostiziert sind oder nicht.

Paul Gard berichtete über seine Studien mit Mäusejungen und den Zusammenhang mit Veränderungen im Gehirn verursacht durch pränatale Alkoholexposition. Mäuse sind von ihrer Entwicklung her sehr gut mit Menschen vergleichbar: sie werden mit geschlossenen Augen geboren und die ersten 10 - 12 Tagen ihres Lebens sind deshalb mit dem 3. Trimester der menschlichen Schwangerschaft vergleichbar. Das heißt, dass die Mäusejungen tatsächlich nach der Geburt Alkohol bekommen, um den Einfluss von pränatalem Alkoholkonsum bei Menschen darzustellen.

Im Team forscht er nach einem Zusammenhang zwischen den sogenannte Angiotensinen und kognitiven Einschränkungen, wie sie häufig bei FASD vorkommen. Möglicherweise könnten Manipulationen im RES (Renin-Angiotensin-System) eine

positive Auswirkung auf die Kognition haben. Seine Experimente mit Mäusejungen haben gezeigt, dass die Jungen, die Alkohol ausgesetzt waren, auf jeden Fall weniger ängstlich sind als die Kontrollgruppe und dass Oxytocin (das "Kuschelhormon") und Vasopressin u.a. das Gedächtnis beeinflussen.

Solche Studien, auch wenn ich natürlich nicht alle Einzelheiten erfassen kann, finde ich sehr spannend. Wird es eines Tages eine Tablette oder Spritze geben, die es unseren FASD-Kindern ermöglicht, ihr Potential im Bereich Lernen besser auszuschöpfen?

Weitere Vorträge folgten über: mögliche Auffälligkeiten, die mittels MRT sichtbar werden; Komorbiditäten und multimorbide Konditionen bei FASD (Begleiterkrankungen, die ihre Ursache in FASD haben oder die parallel dazu existieren) und Epigenetik.

Interessant bei den MRT-Ergebnissen war die Tatsache, dass mehr strukturelle Auffälligkeiten bei jüngeren Kindern festgestellt werden konnten als bei älteren.

In Bezug auf die komorbiden Erkrankungen wurde festgestellt, dass vermutlich auch die vor- und nachgeburtlichen Erfahrungen von Kindern mit FASD wie Vernachlässigung, Gewalt und Missbrauch eine große Rolle spielen. Das Zusammenwirken mehrerer Risiko-Faktoren sei möglicherweise der Auslöser für einige Begleiterkrankungen.

Der 4. Themenblock hieß: **das Phänotyp verstehen**

Pflege- und Adoptiveltern berichteten anhand ihrer Geschichte über das mangelnde Wissen um FASD in England. Es gäbe kein adäquates, flächendeckendes System für die Diagnostik und Unterstützung von Kindern mit FASD, das "System" ähnele eine Postleitzahl-Lotterie!

Manon Spruit aus den Niederlanden, die aber in Deutschland arbeitet, berichtete über ihre logopädische Arbeit mit Kindern, die von FASD betroffen sind und stellte zu ihrem Erstaunen fest, dass es kaum Studien zu den sprachlichen Besonderheiten dieser Kinder gibt. Sie betreibt aktuell eine Studie, um genau diese zu erfassen.

Kieran O'Malley aus Irland sprach über die Unterschiede zwischen zwei Gruppen von Kindern mit FAS in Irland: Kinder, die aus Russland und der Ukraine stammen und nach Irland adoptiert wurden und Kinder, die in Irland geboren wurden. Er sprach von einer "epigenetischen Verbindung", die es den FAS-Kindern aus dem Ausland sehr viel komplizierter macht.

Barry Carpenter sprach über ein Projekt zum Thema sonderpädagogische Förderung, das von der britischen Regierung finanziert wird. Das Projekt ist auf die besonderen Bedürfnisse der Kinder mit komplexen Lernschwierigkeiten und Behinderungen

zugeschnitten. Er stellte die Frage: wie können wir, die Pädagogen, diese Kinder emotional stark machen? Unsere Haltung ist entscheidend, um die Kinder zu motivieren und beim Lernen zu engagieren: die Frage ist nicht, können diese Kinder überhaupt lernen sondern **WIE** können diese Kinder lernen?

Es gibt eine Reihe von non-verbalen Lernmaterialien, die im Projekt Verwendung finden, diese könnten möglicherweise auch in Deutschland erfolgreich eingesetzt werden.

In den Parallelvorträgen am Dienstag wurden viele Themengebiete in einer zweiten Runde fortgesetzt: Präventionsarbeit; Aufwachsen - was hilft unseren Kindern?; Biomarker und Basisrecherche. Neue Angebote fanden zum Thema Überwachung und Screening statt und wie man seine Studien veröffentlichen kann.

Am Nachmittag beschäftigten wir uns mit dem 5. Themenbereich: **Was ist los in meinem Land?** Es folgten Berichte aus den einzelnen Ländern. In 5 Minuten konnten Gisela Michalowski und ich über die wichtigsten Ereignisse des letzten Jahres in Deutschland berichten. Die Resonanz bei den Zuhörern war sehr positiv. In anschließenden Gesprächen haben wir erfahren, dass es in anderen Ländern keine oder kaum vergleichbare Freizeit-Angebote z.B. für Familien gibt bzw. organisierte Wochenenden für Betroffene oder leiblichen Mütter, die den Austausch fördern.

Ebenfalls am Nachmittag fand die Mitgliederversammlung der Allianz statt. Im Rahmen deren wurde der europäische Vorstand für die nächsten zwei Jahre gewählt. FASD Deutschland ist nun im Vorstand durch Gisela Michalowski vertreten, wobei ich sie natürlich unterstützen werde.

Am Abend fand das Gala-Dinner statt - ehrlich gesagt, hatte ich etwas "Respekt" vor der Vorstellung und zweifelte an, ob ich mich in diesem eleganten, festlichen und möglicherweise etwas elitärem Rahmen so wohl fühlen würde. Aber bis auf die Kleidung merkte man kaum einen Unterschied zum alltäglichen Frühstück in der Mensa!

An dieser Stelle möchte ich betonen, wie toll und auch wie wichtig es ist, bei solchen Veranstaltungen, sich mit den FASD-Experten austauschen zu können und Kontakte zu knüpfen. Der Konferenztag ist natürlich durchstrukturiert aber in den Pausen bieten sich viele Möglichkeiten für ein persönliches Gespräch - es ist kein Problem in der Mittagszeit auf jemanden zuzugehen und sie einfach anzusprechen. Auch vor Beginn oder nach der Konferenz wird viel diskutiert und gerade diese "zwischen Tür und Angel Gespräche" haben für mich ein sehr hoher Stellenwert. Viele der Referenten und Teilnehmer sind Koryphäen in ihrem Bereich, sie sind anerkannte Wissenschaftler, Therapeuten, Doktoren, Professoren, Eltern, die durch ihr Engagement und Menschlichkeit im Umgang mit dem Thema FASD überzeugen. Die Leidenschaft, die sie antreibt, fasziniert und motiviert mich.

Am Mittwoch war das erste Thema der Plenarsitzung: **Mehr als Biologie**

Hier kamen zwei leibliche Mütter aus England zu Wort. Ihre Verzweiflung in der damaligen Situation konnte man förmlich im Hörsaal nachspüren. Sie hätten jemanden "an ihrer Seite gebraucht"; es gab entweder keine Hilfe oder keine passende Hilfe; sie lebten ständig in Angst; keine/r der Professionellen hat Alkohol in der Schwangerschaft thematisiert, obwohl es Angaben zum Alkoholmissbrauch in der Patientenakte gab; das Kind bekam erst mit 2 Jahren die FAS-Diagnose!

Eine der Mütter sprach davon, wie paradox es sei, dass sie teilweise nicht akzeptieren kann, dass ihr Kind so seltsam ist; sie sagte aber auch: mein Sohn ist ein fantastisches Geschenk - er hat mir das Leben gerettet.

Anne Russell und Kathy Mitchell sind beide "alte Hasen" unter den leiblichen Müttern und haben sehr eindrucksvoll über ihre eigenen Erfahrungen gesprochen und die Forderungen, die sie daraus ableiten. Dazu hat Katrin Lepke folgenden Bericht geschrieben:

Es ist mir immer auch ein Anliegen, leiblichen Müttern zu helfen. Auch internationale Konferenzen nutze ich, um mit ihnen ins Gespräch zu kommen. Wichtig ist für mich, dass auch in Deutschland die Stigmatisierung der leiblichen Mütter beendet wird und sie den Mut haben können, über ihren Alkoholkonsum während der Schwangerschaft zu sprechen, denn nur so kann ihnen und ihren Kindern geholfen werden. In London sprach Samantha Marchant, leibliche Mutter eines Sohnes mit FASD, über ihr Leben. Sie war Alkoholikerin und hat auch während der ersten Schwangerschaft getrunken. Ihre beiden jüngeren Kinder haben kein FASD. Die Diagnose pFAS bekam ihr ältester Sohn mit 9 Jahren. Samantha Marchant sagte: "Ich kann Stanley nicht ändern, aber alles für eine gute Zukunft tun." Ihr Lebensmotto ist „Never give up!“ (Gib niemals auf!).

Die nächste Rednerin war Anne Russell aus Australien. Auch sie ist leibliche Mutter und stellte uns „12 Schritte für leibliche Mütter“ vor. Diese werden demnächst auf der neuen Homepage von FASD Deutschland e.V. veröffentlicht.

Kathleen Tavenner Mitchell schließlich sprach über die Stigmatisierung leiblicher Mütter, die Kinder mit FASD geboren haben. Sie betonte: „Keine Mutter trinkt, weil sie ihr Kind schädigen will!“

Claire Coles sprach über pränatale Alkoholexposition und den Übergang ins Erwachsenenleben: Stress und Resilienz. Bekannte Schutzfaktoren sind z.B. die persönlichen Ressourcen eines Menschen aber auch in der Familie und in der Gemeinschaft zu finden.

Etwas Theorie präsentiert Gerjo Kok aus den Niederlanden: wie soziale Veränderungen herbeigeführt werden können, im Sinne der Prävention von FASD.

Der letzte Themenblock hatte natürlich einen Titel, der auf die Zukunft ausgerichtet ist: **Der Weg vor uns.**

Auf dem ersten Blick waren die Beiträge von Elena Varavikova aus Russland und Mariann Skar aus Belgien sehr unterschiedlich: ein Bericht aus nationaler, einer aus internationaler Sicht. Die Kernbotschaft war dann doch gleich. Wir brauchen die Synergien, die durch Vernetzung entstehen: die einzelnen Länder sind wichtig für die FASD-Gemeinschaft und die FASD-Gemeinschaft ist wichtig für die einzelnen Länder!

Der letzte Fachbeitrag von Miguel Del Campo aus den USA bezog sich auf eine Studie, die sich mit den Methoden auseinandersetzt, die häufig zur Diagnostik von FAS eingesetzt werden: die körperliche Untersuchung, die Neuropsychologie und bildgebende Verfahren. Er stellte die Bedeutung von bildgebenden Verfahren als "Beweismaterial" heraus. Im Bereich Schule oder wenn es um die Hilfesysteme geht, kann es hilfreich sein, ein Bild zu präsentieren, auf dem Anomalitäten des Gehirns sichtbar sind. Für verhaltensauffällige Kinder/Jugendliche kann es auch für das Selbstwertgefühl sehr wichtig sein, wenn die Ursache sichtbar wird.

Am Donnerstag fand der von NOFAS-UK organisierte Eltern-Training-Tag statt. Einige Inhalte der Hauptkonferenz wurden wiederholt, da dieser Tag für Eltern konzipiert war, die nicht an der Konferenz teilgenommen hatten. So, zum Beispiel umriss Ken Warren die Geschichte von FASD.

Ed Riley sprach davon, dass 50% aller Schwangerschaften nicht geplant seien!!! Er erklärte die Funktionen von verschiedenen Bereichen des Gehirns und was bei FASD passiert, wenn diese Bereiche geschädigt sind d.h. welche Störungen oder Defizite auftreten, welches Verhalten wir sehen.

Ira Chasnoff sprach ebenfalls in Detail über das Gehirn und, dass Menschen mit FASD ein Gehirn wie "ein Schweizer-Käse" haben, sprich mit vielen Löchern! Was hilft ist die Wiederholung, die Wiederholung, die Wiederholung. Menschen lernen mit allen Sinnen, weshalb es wichtig für Lehrer wäre, die verschiedenen Zugänge zum Gehirn zu nutzen.

Bereits in der frühkindlichen Entwicklung findet man viele Anhaltspunkte, die möglicherweise Indizien für FASD sein können. Bei genauer Beobachtung und Dokumentation kommt man schneller zu einer Diagnose. Die richtige Diagnose ist notwendig für die richtige Behandlung. ADHS und FASD werden oft verwechselt, dabei kann eine Überprüfung der exekutiven Funktionen für Klarheit sorgen.

Maßgeblich für die Auswirkungen von FASD ist die Hirnschädigung, weshalb bestimmte Therapie-Elemente, die beim TBI (traumatische Hirnverletzung) auch bei FASD helfen.

Auch an diesem Tag kamen die leiblichen Mütter zu Wort; Anne Russel und Kathy Mitchell aber auch Pip Williams aus England. Eine der Aussagen, die sich bei mir

festgesetzt hat, stammt von Kathy Mitchell: Keine Frau trinkt, weil sie ihr Kind schaden will.

Darüber wurde natürlich intensiv diskutiert - was ist mit den Müttern, die versuchen, eine Fehlgeburt durch Alkohol zu provozieren? Das ist ja gar nicht damit gemeint - es geht um die Absicht und eine Absicht setzt voraus, dass jemand bewusst etwas macht. Eine Frau, die abhängig ist, kann ihr Verhalten nicht steuern.

Auch solche Diskussionen sind notwendig und wichtig für unsere Arbeit in Deutschland.

Die Workshop-Themen waren sehr vielfältig: Warum die Folgen von Missbrauch und Vernachlässigung sich mit den Symptomen von FASD überschneiden; Wie man Teenager und junge Erwachsene in ihren Beziehungen führen kann, ein Gespräch über Sexualität; Verhaltens- und Lernstrategien als Intervention; Körperliche Merkmale von FASD erkennen und ihre Bedeutung verstehen; ein Pflegekind mit FASD aufnehmen, ein Kind mit FASD adoptieren; Sich im Schulsystem zurechtfinden - was muss man als Eltern von einem Kind von FASD wissen und was muss man tun, wenn es schief läuft? Unterricht gestalten für Kinder und junge Menschen mit FASD und von Frau Dr. Heike Hoff-Emden, Der Arzt als zentrale Figur im FASD-Netzwerk. In diesem Workshop haben wir Frau Dr. Hoff-Emden in der Frage und Antwort-Runde unterstützt.

Das Schlusswort in der großen Runde hatte Sir Al Aynsley-Green, der sehr energisch und motiviert wirkte. Er berichtete über einige Ereignisse und erzählte Anekdoten, die uns ebenfalls zum Nachdenken und Handeln motivieren sollten. Er hatte beispielsweise vor einer öffentlichen Debatte im britischen Parlament über Alkohol in der Schwangerschaft und FASD alle Abgeordnete mit einer einfachen Frage angeschrieben: Wenn Sie die Möglichkeit hätten, ein Kind vor einem Gehirnschaden zu bewahren, würden Sie es tun?

Nach vier Tagen Konferenz und Training waren wir alle ziemlich müde - das Zuhören, das Sprechen, das Verstehen, so viele Stunden am Tag mit anderen Menschen gemeinsam zu verbringen - das ist schon anstrengend. Aber wir haben sehr viel erleben dürfen und haben viel gelernt.

Was ich bisher nicht erwähnte, war ein für uns als Verein doch sehr stolzer Moment. Im Dezember letzten Jahres haben wir uns um die Ausrichtung der nächsten europäischen Konferenz beworben. Während wir es natürlich wussten, dass wir den Zuschlag bekommen haben, war es im Allgemeinen nicht bekannt. Die Ankündigung wird gewöhnlich bis zum Schluss der aktuellen Konferenz geheim gehalten. So war es für uns wirklich aufregend, die Einladung nach Berlin für 2018 aussprechen zu dürfen.

Die ersten Vorbereitungen dafür sind angelaufen und wir haben noch eine Menge zu tun aber wir freuen uns sehr darauf und nehmen die Herausforderung gerne an!