

## **Vancouver 2019**

### **8th International Conference on Fetal Alcohol Spectrum Disorder**

**Research, Results and Relevance, *Integrating Research, Policy and Promising Practice Around the World***

#### **Alison Frieling**

**Die 8. internationale FASD-Konferenz, Forschung, Ergebnisse und Relevanz,** fand vom 6. - 9. März 2019 in Vancouver, Kanada statt. Jedes Jahr im Wechsel wird dort eine nationale und eine internationale Konferenz ausgerichtet.

Bei den nationalen Konferenzen spielen die Erwachsenen mit FASD immer eine Schlüsselrolle, aber dieses Jahr waren sie **auch** bei der internationalen Konferenz sehr präsent. Vermutlich hängt diese Veränderung damit zusammen, dass man erkannt hat, wie wichtig es ist, alle Beteiligten an einen Tisch zu bringen. Solange der Fokus auf Kinder mit FASD lag, waren die Eltern ihre "Fürsprecher"; heute haben wir diagnostizierte (bzw. nichtdiagnostizierte) Erwachsene mit FASD, die nicht nur für sich selbst sprechen wollen, sondern auch am FASD-Gespräch aktiv teilnehmen.

In Deutschland befinden wir uns am Anfang dieses Prozesses - in Kanada, einem Land, das in Sachen FASD als Vorreiter gilt, sehen wir eine erfolgreiche Interaktion und Kooperation zwischen Erwachsenen mit FASD und den Wissenschaftlern. Wie wichtig diese Verbindung ist, wird immer deutlicher.

Wie üblich zielte die Konferenz darauf, Forschung, Methoden, Richtlinien, Gesetze sowie "best practices" (die besten Vorgehensweisen) und Erfahrungen aus aller Welt miteinander in Einklang zu bringen.

Seit drei Jahren sind wir nicht nur als Konferenzteilnehmer in Vancouver, sondern leisten auch einen aktiven Beitrag als Vortragende.

In diesem Jahr wurde unser Abstrakt für eine 15-minütige Präsentation mit anschließender Frage- und Antwort-Runde (5 Minuten) angenommen. Das Thema war unsere Familienbildungsfreizeit, die als Konzept dargestellt wurde. Herausgestellt wurde u.a.

- die besondere Bedeutung von Gemeinschaft, das "sich verstanden fühlen", das zu einer emotionalen Entlastung der Eltern und Kinder führt;
- die gelungene Kombination der Elemente Bildung und Freizeit, die zu einem besseren Verständnis von Menschen mit FASD führt und demzufolge auch einen besseren Umgang mit ihnen ermöglicht;

- wie man Menschen mit FASD (hier überwiegend Kinder und Jugendliche) durch freizeitpädagogische Angebote dazu verhelfen kann, ihr Potential zu realisieren und förmlich über sich hinaus zu wachsen;
- wie wichtig strukturierte Tagesabläufe und eine verlässliche Aufsicht sind (hier insbesondere durch die Kinderbetreuer geleistet).

Die Präsentationen in unserem Block wurden von Dan Dubovsky moderiert und wir hatten ungefähr 60 Zuhörer.

Außerdem war ich im Rahmen der Zusammenarbeit mit der internationalen Research Group um Herrn Professor Dr. Ipsiroglu ziemlich viel unterwegs. Vor und während der Konferenz wurden mehrere Zusammenkünfte organisiert. Es war das erste Mal, dass sich die Gruppe persönlich zusammensetzen konnte, um Ideen auszutauschen und den Rahmen für die gemeinsame Arbeit zu präzisieren. U.a. wurde ich ins BC Children's Hospital British Columbia eingeladen, um dem Vortrag über "Eisen und das Gehirn" von Herrn Professor James Connor beizuwohnen, die er für die wissenschaftlichen Mitarbeiter des Instituts an BCCH hielt.

Zwei aufeinanderfolgende, dreistündige Parallelworkshops zum Thema Eisen fanden am 8. März statt: **Is Iron Deficiency Impeding Personalized and/or Precision Medicine in Individuals with FASD? Ways out of the Iron Conundrum** (Erschwert/behindert Eisenmangel die personalisierte Medizin und/oder die Präzisionsmedizin bei Individuen mit FASD? Lösungen für diese "Vexierfrage", die sich um Eisen dreht).

Der erste Teil war der theoretische Teil, in dem u.a. über folgende Themen referiert wurde:

Eisenmangel und neurologische Entwicklungsstörungen (Osman Ipsiroglu); FASD und pharmakologische Interventionen (Mansfield Mela); Eisen im Gehirn (James Connor).

Der zweite Teil des Workshops war eine von Dorothy Reid moderierte Diskussion. Die Arbeitsgruppe hatte Gäste aus verwandten Professionen eingeladen, um gemeinsam über verschiedene Aspekte und Perspektiven zu beraten. Bei der Eisenstudie, die wir auf der Fachtagung in Berlin angekündigt haben, geht es um kollaborative Medizin. Lori Vitale Cox und ich sind innerhalb der Gruppe diejenigen, die die "Patientensicht" vertreten.

Im Rahmen des Workshops war es meine Aufgabe, in etwa 15 Minuten Themen anzusprechen, die für die Patienten wichtig sind, und so den Austausch und die Diskussion anzuregen: Welche Voraussetzungen müssen gegeben werden, so dass wir bereit sind, an einer Studie teilzunehmen? Welche "Forderungen" stellen wir an die Professionellen bzgl. ihrer Kompetenzen? Hier geht es nicht nur um die fachliche Kompetenz, sondern auch um Themen wie Kommunikation, Vertrauen etc. Welche

möglichen Hindernisse gibt es, wenn man international arbeitet? (Kulturelle Unterschiede, unterschiedliche Gesetze, Gesundheitssystem usw.)

Beth Potter und zwei Studenten aus dem Institut am BCCH sprachen über Methodologie, so dass das Thema von allen Seiten beleuchtet wurde. Einige der Anwesenden haben ihr Interesse bekundet und wollen die Arbeitsgruppe begleiten und sich ggf. einbringen.

Leider mussten wir erfahren, dass die Anforderungen, die die Behörden an eine solche Studie stellen, insbesondere in Bezug auf die ethischen Richtlinien, viel umfangreicher und komplizierter sind als ursprünglich bekannt.

**Aus diesem Grund dauern die Vorbereitungen in Kanada noch immer an. Wir müssen deshalb alle Interessenten, die sich bereits für die Studie in Deutschland gemeldet haben, leider weiterhin um Geduld bitten. Sobald es vorangeht, erfolgt eine Meldung auf der Website des Vereins.**

Als wir in Frankfurt zur Dritt gestartet sind (Katrin Lepke, Gisela Michalowski und ich), waren wir - wie immer - freudig aufgeregt. Während ich in den vergangenen Jahren meinen "Arbeitseinsatz" gut überblicken konnte, hatte ich in diesem Jahr viele Fragezeichen im Kopf, da noch unklar war, wie es sich mit der Arbeitsgruppe Eisen verhält. Diese Arbeit hat zwar viel Zeit eingenommen, aber ich ziehe, trotz Verzögerungen mit der Studie, eine positive Bilanz. Ich sehe es nach wie vor als eine große Chance für den Verein. Zum einen ist es eine konkrete Möglichkeit, Menschen mit FASD (und ihren Familien) zu helfen, und zum anderen spiegelt es die Anerkennung, die wir im internationalen Bereich erfahren, wider.

Die lockere Atmosphäre, die typisch für Vancouver ist, herrschte auch dieses Mal auf der Konferenz. Der ungezwungene, kollegiale Umgang miteinander ist einmalig!

Eine Veränderung - die Rolle der Erwachsenen mit FASD auf dieser internationalen Konferenz - habe ich schon angesprochen; eine weitere, bemerkenswerte Veränderung ist, wie die "jüngere" Generation von Wissenschaftlern einen Teil der Aufgaben übernimmt, die lange ausschließlich in der Hand der "älteren" Generation lagen.

So haben wir z.B. in einer sehr spannenden und lebhaften Plenarsitzung zum Thema *FASD - globale Maßnahmen im Bereich von Prävention* jüngere Wissenschaftler wie Sylvia Roozen aus den Niederlanden und James Fitzpatrick aus Australien in Zusammenarbeit mit sehr erfahrenen Menschen wie Leana Olivier aus Südafrika und Nancy Poole aus Kanada erlebt, wobei in diesem Jahr die jüngeren die führenden Rollen übernommen haben.

In hiesigen Kreisen haben wir sehr viele ältere, erfahrene Menschen mit jahrzehntelanger Erfahrung mit FASD, auf deren Expertise wir nicht verzichten

können! Gleichzeitig sind die FASD-Konferenzen in Vancouver immer dafür bekannt, dass dort der Nachwuchs willkommen ist und auch eine Stimme findet. So gäbe es wirklich keinen besseren Ort, um zu zeigen, wie es in Zukunft weitergehen soll.

Der Ablauf der Konferenz war wie üblich: in den Plenarsitzungen ging es um die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse aus aller Welt, teilweise mit anschließender Podiumsdiskussion. Die Zeit hat auch fast immer für ein paar Fragen oder Anmerkungen aus dem Publikum gereicht. Kürzere Beiträge im "Länderfokus" kamen u.a. aus Norwegen und von den Philippinen, während Lateinamerika die Region war, die im globalen Fokus stand.

Jeder von uns hat bestimmte Vorlieben bei den Themen (oder auch Lieblingsreferenten!) aber wir bemühen uns, immer möglichst viele Themenbereiche abzudecken und teilen uns bei den Vorträgen auf, sofern es die Planung um die eigenen Vorträge erlaubt. Medizinische Vorträge kommen für uns leider nicht in Frage und wir meiden auch Beiträge, die eng mit Gegebenheiten in einem bestimmten Land verbunden sind.

Themen, die wir besonders interessant fanden, waren:

- Warum das Mikrobiom bei FASD eine hohe Relevanz hat; u.a. die Auswirkung pränataler Alkoholexposition auf das Immunsystem und die Entzündungsreaktion im Tierversuch (Großbritannien);
- Veränderungen im Corpus callosum bei Neugeborenen mit pränataler Alkoholexposition. Ultraschalluntersuchungen, eine preiswerte, etablierte Methode unter den bildgebenden Verfahren (Großbritannien)
- Studie zur Prävention (Australien) Alkoholkonsum in der Schwangerschaft - was beeinflusst uns in unseren Entscheidungen?  
Fazit: Alleine das Wissen, dass Alkohol schädlich ist, reicht nicht aus, um schwangere Frauen vom Trinken abzuhalten;
- Neuropsychologische Testung - Austausch und Vergleich der Erfahrungen und Ergebnisse, die in 3 europäischen Testzentren (England, Schottland, Norwegen) gemacht wurden;
- 15 Jahre Erfahrungen mit CanFASD - eine kritische Auseinandersetzung; Rückblick - Ausblick. Damals wurden 6 Lebensbereiche identifiziert, in denen Unterstützung erforderlich ist und Forschung betrieben werden soll. Was wurde erreicht/nicht erreicht? (Kanada)
- Was brauchen Familien, die Kinder/Jugendliche mit FASD erziehen? Lernen, diese Bedürfnisse zu erkennen, und überprüfen, ob sie befriedigt werden.

Haben diese Familien Zugang zu Hilfssystemen, Dienstleistern etc. (Niederlande, Kanada)

- Affektregulation (AR): gibt es einen Zusammenhang zwischen AR, FASD und psychischen Erkrankungen? (AR wird seit 2016 bei den revidierten kanadischen Richtlinien als Diagnostikkriterium berücksichtigt).
- Kontraste in FASD und ASS (Autismusspektrumstörung) aus der klinischen Perspektive (BC, Kanada); Ähnlichkeiten, Unterschiede, Überschneidung im NP
- Pränatale Alkoholexposition und Schlaf  
u.a.: Schlafstörungen werden mit Hyperaktivität und Stimmungsschwankungen in Verbindung gebracht, außerdem mit schlechteren Leistungen in den Bereichen, die durch das präfrontale Kortex gesteuert werden (Exekutivfunktionen, Konzentration, Selbstregulation, Verhalten)
- Komorbide psychische Erkrankungen bei FASD (Kanada)  
Besteht ein Zusammenhang zwischen psychischen Erkrankungen und kognitiven Beeinträchtigungen? Die Auswertung der Studie ergab, dass 87% der Menschen, die mit FASD diagnostiziert wurden, auch psychische Erkrankungen hatten! Diese präsentieren sich bereits in der Kindheit und werden oft schlimmer je älter man wird.

*Gisela Michalowski:* Es werden mehrere Apps entwickelt.

- Eine App soll zukünftig bei der Diagnostik unterstützen, so dass mit dem Handy ein Foto zur Gesichtsvermessung gemacht werden kann.
- „The Families Moving Forward Programm“ entwickelt derzeit eine Intervention in Form einer App. Diese soll Familien helfen, ihre Kinder besser zu verstehen, und ihnen „Werkzeuge“ an die Hand geben, die ihnen bei der Erziehung ihrer Kinder hilfreich sein können. Über die App kann ein direkter Kontakt zu einer vertrauten Person des Programms hergestellt werden, die in Krisen direkt helfen kann.

*Katrin Lepke:* Präventionsprojekte können vielgestaltig sein. Für mich war sehr interessant, wie unterschiedlich die verschiedenen Länder ihre Präventionskampagnen vorbereiten und durchführen, z.B. die CARRII Pilot Studie <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5984155/>, die tablet-basiert entwickelt wurde. Auf einigen Ideen könnten wir auch in Deutschland aufbauen.

Es ist nicht möglich, die Inhalte der Konferenz hier wiederzugeben; diejenigen von Ihnen/Euch, die Englisch verstehen, können einen Teil der Beiträge auf der UBC Website <https://interprofessional.ubc.ca> nachlesen.

Traditionell werden am letzten Tag der Konferenz die "Starfish Awards" verliehen; in diesem Jahr ging diese Auszeichnung für hervorragende Leistungen in Bezug auf FASD an Claire Coles (USA) und an Elizabeth Elliott (Australien).

So ging eine weitere FASD-Konferenz zu Ende, eine Konferenz mit etwa 800 Menschen aus 20 - 25 Ländern, so Jan Lutke. Diese Zahlen sprechen für sich: FASD ist ein Thema, das alle Menschen auf dieser Welt angeht.

Als Verein konzentrieren wir uns natürlich in erster Linie auf die Situation von Menschen mit FASD in Deutschland. Für mich ist es aber jedes Mal eine Bereicherung, nach Kanada fliegen zu dürfen und mit Menschen aus aller Welt zusammen zu sein, die sich für Individuen mit FASD einsetzen - sei es vor einem persönlichen oder beruflichen Hintergrund.

Vancouver (wie wir sagen, wenn wir die Konferenz meinen) ist nicht nur eine Möglichkeit, sich weiter zu bilden, sondern bietet die Chance, sich zu vernetzen, bestehende Kontakte zu pflegen und neue zu knüpfen. All diese Dinge haben wir getan und wir freuen uns, alles, was wir aus Vancouver "mitgebracht" haben, in unserer Arbeit für den Verein nutzen zu können.