

Workshop 1:
Therapeutische Hilfe bei FASD

Da sich der schädigende Einfluss pränataler Alkoholexposition für die Betroffenen auf alle Lebensbereiche und über die gesamte Lebensspanne erstreckt, werden immer wieder multi-modale Management Strategien zur „Behandlung“ von FASD gefordert.

Ein Bestandteil dieses multi-modalen Ansatzes, die individuelle Therapie bei assoziierten psychischen Störungen, soll einer näheren Betrachtung unterzogen werden. Der basale „Leitfaden“ therapeutischer Interventionen ist dabei das neuropsychologische Funktionsprofil des Patienten.

Die Konsequenzen häufig anzutreffender struktureller und funktionaler ZNS-Abweichungen für die Therapieplanung und -gestaltung werden erörtert, Erfahrungen und Untersuchungen über die Wirksamkeit verschiedener therapeutischer Ansätze werden dargestellt.

Als Fazit lassen sich „schulenübergreifende“ Grundanforderungen an die Therapie mit FASD-Betroffenen ableiten. Die Erstellung evidenzbasierter Behandlungsstandards ist essentiell. Zur Einstimmung in die Thematik werden zwei Fälle im Kindes- und Erwachsenenalter, die von einer FASD betroffen sind, vorgestellt.

Dr. Heike Hoff-Emden
Fachärztin für Kinderheilkunde
Dr.Hoff-Emden@t-online.de

Fontane-Klinik Motzen
Psychosomatische Fachklinik

Ellen Scholz
Dipl.-Psychologin/PPT
e.scholz@p-soft.de

FASD-Beratungsstelle
Ev. Verein Sonnenhof e.V.

Workshop 2:
Praktische Übungen zum 4-Digit Diagnostic Code

Es besteht inzwischen ein allgemeiner gesellschaftlicher Konsens, dass Alkohol in der Schwangerschaft betroffene Kinder schädigt und wir dafür die Diagnose „Fetales Alkohol Syndrom“ (FAS) oder allgemeiner die Bezeichnung „Fetale Alkohol Spektrum Störungen“ (FASD) verwenden.

So klar dieser Zusammenhang gilt, so unklar bleibt die Diagnosestellung eines FAS. In der Regel wird diagnostisch nur ein „Verdacht auf ein FAS“ geäußert – ein Begriff, der die Betreuer betroffener Kinder ziemlich hilflos allein lässt.

Der von Susan Astley an der Universität von Washington entwickelte „4-Digit Diagnostic Code“ bietet als Handwerkszeug einen „Diagnostic Guide for Fetal Alcohol Spectrum Disorders“ und die Möglichkeit einer reproduzierbaren, genaueren Diagnose.

Ablauf des Workshops:

- Kurze Darstellung der Entwicklung des „4-Digit Diagnostic Code“ durch Prof. Susan Astley, vertiefend zu Ihrem Vortrag
- Demonstration der diagnostischen Technik – Übung mit den Workshop-Teilnehmern anhand praktischer Fälle
- Besprechung von Grenzfällen:
ARND (Alcohol Related Neurodevelopmental Disorders)
FAS-Adult (Erwachsene Patienten mit FAS)
- Erörterung von Fragen aus dem Publikum
- Eventuell Vorstellung einiger Patienten zur Überprüfung der Diagnose

Susan Astley, Ph.D.
Professor of Epidemiology/Pediatrics

astley@u.washington.edu

Director WA State FAS DPN
University of Washington

Prof. Dr. H.-L. Spohr
Facharzt für Kinderheilkunde

h.spohr@online.de

DRK-Kliniken Berlin-Westend
Leiter der FASD-Beratungsstelle

Workshop 3:
Juristische Aspekte bei FASD

I. Notwendige Ausweitung des Themas

Setzt der zivilrechtliche (familiengerichtliche, jugendhilferechtliche) Schutz schon vor der Geburt des Kindes gegenüber der Alkohol konsumierenden Mutter ein?

Zu erörtern sind hier die Ausführungen des Bundesverfassungsgerichts im Zusammenhang mit der Regelung des §§ 218 a StGB, die Eingriffsmöglichkeiten des Familiengerichts gemäß § 1666 BGB sowie die mögliche Verpflichtung des Jugendamts zum Tätigwerden gem. § 8a SGB VIII.

II. Hilfe für Jugendliche und junge Erwachsene

Hier sind die Regelungen des SGB VIII, insbesondere die Hilfe zur Erziehung gem. §§ 27, 33 SGB VIII, die Eingliederungshilfe gemäß § 35 a SGB VIII sowie die Hilfe für junge Volljährige gem. § 41 SGB VIII zu erörtern.

III. Im Falle der Beeinträchtigung durch FASD im Ausmaß einer Behinderung sind der Schwerbehindertenschutz und die Grundsicherung zu erörtern.

IV. Strafrechtliche Probleme

a) Betroffene Kinder und Jugendliche sind nicht in der Lage, das Recht anderer auf Eigentum und körperliche Unversehrtheit ausreichend zu akzeptieren und zu wahren. Das Verständnis für diese Rechte liegt anscheinend vor, jedoch können die Betroffenen nicht nach dieser Einsicht handeln. Hier muss insbesondere die Frage nach der Schuldfähigkeit erörtert werden.

b) Zum anderen wird zu untersuchen sein, ob das Handeln der Mutter (Alkoholkonsum in der Schwangerschaft) eine strafrechtliche Relevanz aufzeigt.

Birgit Hannemann
Rechtsanwältin

rain-birgit.hannemann@t-online.de

Malchow

Peter Hoffmann

Fachanwalt für Familien- und Arbeitsrecht

p.hoffmann@rechtsanwalthoffmann.com

Hamburg

**Workshop 4:
Angebote für Schwangere und Betroffene**

Infektionsambulanz der Klinik für Geburtsmedizin
Charité – Kliniken für Geburtsmedizin

Die Infektionsambulanz wurde 1987 mit dem Schwerpunkt der Betreuung HIV-infizierter Schwangerer gegründet, von denen anfänglich fast 70% eine Drogenanamnese hatten oder aktuell i.v. drogenabhängig waren. Vermutlich in Folge von Aufklärungs- und „Safer-use“-Kampagnen hat sich die Verbreitung von HIV in der Population von drogenabhängigen Schwangeren deutlich verringert, andere Begleiterkrankungen, insbesondere Hepatitis-C, sind in den Vordergrund getreten.

Seit 1987 wurden durch die Infektionsambulanz über 700 suchtmittelabhängige Patientinnen geburtshilflich, gynäkologisch, suchtmittelmedizinisch und psychosozial in der Schwangerschaft und bis nach der Entbindung betreut, womit die Ambulanz die größte entsprechend spezialisierte Einrichtung in Berlin – möglicherweise sogar bundesweit – ist.

Insbesondere wegen der schwerwiegenden Folgen für die ungeborenen Kinder stellen Alkoholkonsum und Alkoholabhängigkeit in der Schwangerschaft einen Schwerpunkt unserer Arbeit dar. Während zunächst häufiger opiatabhängige oder politoxikomane Patientinnen mit zusätzlichem Alkoholkonsum betreut wurden, konnten wir in den letzten Jahren zunehmend auch Alkohol konsumierende Patientinnen ohne illegalen Suchtmittelkonsum ansprechen. Vermutlich bedingt durch die etwas größere Medienpräsenz des Themas, nimmt die Bereitschaft der Schwangeren, die Alkohol konsumieren oder alkoholabhängig sind ohne illegale Substanzen zu konsumieren, medizinische Hilfsangebote anzunehmen zu.

Manuela Nagel
Dipl.-Sozialpädagogin

manuela.nagel@charite.de

Klinik für Geburtsmedizin
Charité – Universitätsmedizin Berlin

Dr. Jan-Peter Siedentopf
Facharzt für Gynäkologie

jan-peter.siedentopf@charite.de

Klinik für Geburtsmedizin
Charité – Universitätsmedizin Berlin

Workshop 4:
Angebote für Schwangere und Betroffene

Ev. Verein Sonnenhof e.V.
Spezialisierte Angebote für FASD-Betroffene

Das **Ev. Kinderheim Sonnenhof e.V.** ist eine differenzierte, integrativ arbeitende Jugendhilfeeinrichtung, die seit über 10 Jahren auf Fetale Alkoholspektrum-Störungen (FASD) spezialisiert ist. Etwa 1/3 der dort lebenden Kinder und Jugendlichen sind von FASD betroffen, für sie stehen Intensivplätze zur Verfügung. Regelmäßige Fortbildung und fortlaufende Supervision unterstützen die PädagogInnen im täglichen Umgang mit Betroffenen. Die fachliche Leiterin, Dipl.-Psych. Gela Becker-Klinger, hat durch persönliches Engagement die Etablierung zweier weiterer Angebote für Menschen mit einer Alkoholschädigung ermöglicht.

Im März 2007 hat die deutschlandweit erste **Beratungsstelle für alkoholgeschädigte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene (FASD)**, gefördert durch die Aktion Mensch, ihre Arbeit aufgenommen.

Prof. Dr. Spohr, der führende deutsche Wissenschaftler zu FASD, hat die ärztliche Leitung der FASD-Beratungsstelle übernommen. In ehrenamtlicher Tätigkeit ermöglicht er eine valide Diagnostik von FASD nach internationalen Standards, bietet ärztliche Supervision für die Mitarbeiter an und leistet einen Großteil der Öffentlichkeitsarbeit.

Die vielfältigen Aufgabengebiete der FASD-Beratungsstelle lassen sich in folgende Schwerpunkte unterteilen:

- **Öffentlichkeitsarbeit** – Sensibilisierung für FASD
- **Hilfestellung für Betroffene** – Diagnosestellung, Beratung auf Grundlage des individuellen neuropsychologischen Funktionsprofils, Unterstützung bei der Durchsetzung von Rechten, Bereitstellung von Informationsmaterial
- **Sensibilisierung/Fortbildung der Fachöffentlichkeit** – Vermittlung von Kompetenzen im Umgang mit Menschen, die von FASD betroffen sind

Fast zeitgleich wurde die **Wohngemeinschaft für Menschen mit Fetalen Alkoholspektrum-Störungen (FASD) sowie gravierenden Verhaltensauffälligkeiten** ins Leben gerufen, die vier erwachsenen Menschen mit Intelligenzminderung/hirnrorganischen Beeinträchtigungen (in der Regel im Zusammenhang mit FASD) Platz bietet. Die Leistungen nach dem Prinzip der bedarfsgerechten, ambulanten Betreuung umfassen: individuelle Unterstützung beim Erlernen lebenspraktischer Aufgaben, tägliche Hilfen bei der Tagesstrukturierung, Förderung von Kontakt-, Beziehungs- und Konfliktfähigkeit, ressourcenorientierte Unterstützung der Persönlichkeitsentwicklung, Hilfen in Konflikt- und Krisensituationen, Pflege/Versorgung nach Bedarf sowie Angehörigenarbeit.

Kathleen Kunath
Dipl.-Sozialpädagogin
sonnenhof-ev@t-online.de
FASD-Wohngemeinschaft
Ev. Verein Sonnenhof e.V.

Irina Pauser
Dipl.-Psychologin
fasd-beratung@hotmail.de
FASD-Beratungsstelle
Ev. Verein Sonnenhof e.V.

Workshop 4:
Angebote für Schwangere und Betroffene

FASworld Deutschland e.V.

Als ich im Jahr 1988 überraschend Pflegemutter eines niedlichen kleinen Jungen wurde, war ich noch so naiv zu glauben mit viel Liebe, Zuwendung und Förderung würden wir mit diesem Kind ein relativ normales Leben führen. Dem war leider nicht so. Zu diesem Zeitpunkt war mir nicht bekannt, dass unser neues Familienmitglied FASD hat. Diese Erkenntnis kam Jahre später, als wir 1995 Pflegeeltern zweier Mädchen wurden. Hier war dem Jugendamt bekannt, dass die Mutter während der Schwangerschaft getrunken hatte. Gleichzeitig erschien in einer Pflegeelternzeitung ein Artikel von dem mittlerweile verstorbenen Professor Löser aus Münster, zu dem wir dann auch mit unseren Mädchen zur Diagnostik fuhren. Prof. Löser machte mich da schon darauf aufmerksam, im Vorbeiläufen an unseren anderen Kindern, dass auch mein Sohn betroffen sei. Nun hatte das Andersein meiner Kinder einen Namen. Alle drei Kinder waren durch Alkohol in der Schwangerschaft mehr oder weniger stark beeinträchtigt.

Ich suchte dringend Austausch mit anderen Eltern von FASD-Kindern, da ich mich weder in der Selbsthilfegruppe für Adoptiv- und Pflegeeltern, noch in der Selbsthilfegruppe für Eltern von Kindern mit Handicap verstanden fühlte. Im Januar 2002 strahlte „Stern TV“ einen Bericht zum Thema FASD aus. Über die angegebenen Kontaktdaten nahm ich Kontakt zu FASworld auf und endlich... Eltern mit denen ich mich austauschen konnte.

Seit dieser Zeit engagiere ich mich sehr für FASworld. Aus der im Februar 2000 von Ann Gibson ins Leben gerufene Online - Selbsthilfegruppe wurde im Jahr 2002 die Idee der Gründung eines Vereines geboren. Was in Deutschland mit der Initiative einer einzelnen Frau aus ihrer eigenen Betroffenheit entstand, wird heute durch das tolle Team von FASworld e.V. Deutschland weiter getragen.

FASworld engagiert sich dafür:

- dass FrauenärztInnen und Hebammen jede Schwangere auf die Gefahren von Alkohol in der Schwangerschaft aufmerksam machen
- dass Jugendämter und Adoptionsvermittlungstellen vor der Vermittlung in eine Adoptiv-oder Pflegefamilie abklären, ob es sich evtl. um ein Kind mit FASD handelt
- dass Jugendämter den zukünftigen Eltern genügend Informationen an die Hand geben, so dass sie sich bewusst für ein Kind mit FASD entscheiden können und diese Familien bei Bedarf langfristig unterstützen und begleiten
- dass mehr Bereitschaft unter den Fachleuten der Kinder- und Jugendhilfe entsteht, sich über FASD zu informieren und fortzubilden
- Aufklärungskampagnen seitens der Regierung wie die vor Jahren sehr erfolgreiche Kampagne zum Thema AIDS
- dass angehende Pädagogen/ErzieherInnen über FASD unterrichtet werden
- dass grundsätzlich alle Flaschen mit alkoholischen Getränken mit Warnhinweisen versehen werden
- dass die jährlichen Geburtenzahlen von Kindern mit dem fetalen Alkoholsyndrom reduziert werden
- dass FASD eine Codierung im ICD10 erhält.

Gisela Michalowski
Dipl.-Sozialpädagogin

giselamichalowski@fasworld.de

1. Vorsitzende
FASworld Deutschland e.V.

**Workshop 4:
Angebote für Schwangere und Betroffene**

FAS-Ambulanz
Universitätsklinikum Münster

Die FAS-Ambulanz der Universitäts-Kinderklinik in Münster sieht pro Jahr über 300 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die sich mit ihren Eltern vorstellen. Die bislang einzige deutsche Universitätsambulanz für das FAS betreut und begleitet Patienten und Familien nach gründlicher Diagnosestellung. Aufgrund des bundesweiten Einzugsgebietes der Ambulanz geschieht die umfassende Beratung zum familiären Alltag, zu Therapie-maßnahmen und zur Schullaufbahn in enger Zusammenarbeit mit lokalen Einrichtungen. Für junge Erwachsene bestehen über die Ambulanz Möglichkeiten zu betreutem Wohnen und Arbeiten, die dem Störungsbild des FAS gut angepasst sind. In der Universitätsambulanz betreiben derzeit 13 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter intensive Forschung u.a. zur Epidemiologie des FAS, zu geeigneten Therapiemaßnahmen sowie zu entwicklungspsychologischen und biographischen Fragestellungen. Schwerpunkt bilden hier Studien zum Lebenslauf unserer Patienten, zur familiären Belastung und zu den Kosten bei FAS. Intensive Forschung richtet sich auf eine verbesserte Diagnostik des FAS.

Die FAS-Ambulanz ist auch Anlaufstelle für Kinder mit Neonatalem Abstinenzsyndrom und ihre Familien und erforscht im Langzeitverlauf die Folgen vorgeburtlicher Opiat- und Opioidexposition. Ergänzend betreibt die Ambulanz bundesweite Präventions- und Aufklärungsarbeit.

Das Münsteraner Diagnoseprogramm und aktuelle Forschungsergebnisse werden kurz vorgestellt, soweit sie die Arbeit der Ambulanz verbessern helfen.

Dr. rer. med. Reinhold Feldmann
Dipl.-Psychologe/PPT – Leiter der FAS-Ambulanz

feldrei@uni-muenster.de

Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsklinikum Münster