

**Am 13. November 1998 wurde das folgende Gesetz in den USA unterschrieben und wurde damit das öffentliche Gesetz 105-392. Dieses Gesetz ist finanziell noch nicht unterstützt. Dieses Gesetz wird erst in Kraft treten wenn die Einzelheiten der Umsetzung in der Sammlung der Rechtsvorschriften des Bundes aufgeführt werden.**

(a) Gesetz über Prävention und Dienstleistungen für das Fetale Alkohol Syndrom und Fetale Alkohol Effekte

(b) Der Kongress hat folgendes ermittelt:

- (1) FAS ist die häufigste Ursache einer geistigen Behinderung, die jedoch vollständig vermeidbar ist;
- (2) Schätzungen der Anzahl der betroffenen Kinder variieren von Jahr zu Jahr, aber einigen Wissenschaftlern zufolge kommen jährlich in den USA bis zu 12000 Neugeborene mit FAS, einer irreversiblen körperlichen und geistigen Behinderung, zur Welt;
- (3) Jedes Jahr werden tausende weitere Kinder mit „Fetal Alcohol Effect (FAE)“, auch bekannt als „Alcohol Related Neurobehavioral Disorder (ARND)“, geboren, einer FAS- verwandten Störung von ebenso tragischer Symptomatik.
- (4) Kinder von Frauen die Alkohol während der Schwangerschaft konsumieren, weisen eine signifikant höhere Kindersterblichkeitsrate (13.3 von 1000) auf, verglichen mit Kindern von Frauen, die keinen Alkohol konsumieren (8.6 von 1000);
- (5) FAS und FAE sind nationale Probleme, die jedes Kind, jede Familie oder Bevölkerungsgruppierung betreffen können, jedoch ist diese Bedrohung für amerikanische Indianer und Eingeborene Alaskas besonders alarmierend;
- (6) In manchen amerikanischen Indianerstämmen, in denen die Alkoholabhängigkeitsrate 50 % und mehr erreicht, ist die Wahrscheinlichkeit, dass ein neugeborenes Kind FAS oder FAE aufweist, bis zu 30 mal höher als der nationale Durchschnitt;
- (7) Zusätzlich zu der unermesslichen Belastung für Kinder und deren Familien stellen FAS und FAE das Land vor immense Kosten, bestehend aus den Kosten für Gesundheitsfürsorge, Bildung, Betreuung, Berufstrainings und grundsätzlichen unterstützenden Dienstleistungen für Betroffene;
- (8) Die aus FAS für die Wirtschaft entstehenden Gesamtkosten beliefen sich 1995 ungefähr auf 2 500 000 000 \$. Die lebenslangen Kosten für einen FAS-Betroffenen werden auf mindestens 1 400 000 \$ geschätzt;
- (9) Wissenschaftler haben herausgefunden, dass die Wahrscheinlichkeit ein Kind mit FAS oder FAE zu gebären proportional zur Menge und Regelmäßigkeit des Alkoholkonsums einer schwangeren Frau zunimmt. In jedem Zeitpunkt der Schwangerschaft ist es der trinkenden Mutter möglich, durch das Meiden weiteren Alkohols erheblicheren emotionalen, körperlichen und geistigen Folgeschäden für das Kind vorzubeugen; und
- (10) Da ungefähr eine von fünf schwangeren Frauen während der Schwangerschaft Alkohol trinkt, ist es unmöglich, eine sichere Dosis Alkohol, oder einen sicheren Zeitpunkt um Alkohol während der Schwangerschaft zu konsumieren, zu bestimmen. Daher ist im Interesse des Landes, Schwangere aktiv darin zu unterstützen, während der Schwangerschaft gar keinen Alkohol zu trinken.

(c) Im folgenden Abschnitt soll ein umfassendes Programm dargestellt werden, das bei der Prävention von FAS und FAE hilft und effektive Interventionsprogramme für schon betroffene Kinder, Jugendliche und Erwachsene bietet. Dieses Programm sollte:

- (1) das Öffentliche Bewusstsein, Präventionsmöglichkeiten und Aufklärungsprogramme zu FAS und FAE lenken, unterstützen und ausführen;
- (2) Präventions- und Interventionsstudien sowie epidemiologische Forschung zu FAS und FAE lenken, unterstützen und ausführen;
- (3) Folgende Punkte lenken, unterstützen und ausführen:
  - Forschungs- und Demonstrationsprojekte um effektive Interventionen auf Entwicklungs- und Verhaltensebene schaffen zu können
  - Bildungs- und Berufstrainings
  - Angemessene Therapien und Beratung
  - Medizinische und psychische Hilfe und weitere unterstützende Dienstleistungen
  - Programme, die obengenannte Punkte integrieren und auf die speziellen Herausforderungen, denen Individuen mit FAS oder FAE und ihre Familien gegenüberstehen, gerichtet sind
- (4) Die Koordination aller regionalen und überregionalen Behörden fördern und Partnerschaften zwischen wissenschaftlichen Instituten und Gesellschaften, die FAS und FAE Forschung, Prävention und Intervention ausführen und überwachen, unterstützen. Weiterhin sollten die grundsätzlichen Bedürfnisse von schon Betroffenen oder FAS- und FAE Risikogruppen wahrgenommen und gedeckt werden.

## Die Gründung eines FAS Präventions, -Interventions und -Dienstleistungsprogrammes

(a) Das Ministerium sollte ein umfassendes FAS und FAE Präventions-, Interventions- und Dienstleistungsprogramm entwickeln, das folgende Punkte beinhaltet:

- (1) Ein Aufklärungsprogramm (Zur Verbesserung des öffentlichen Verständnisses von FAS und FAE), das die Effektivität von verschiedenen folgenden Programmen unterstützt, ausführt und evaluiert :
  - Aufklärende und weiterbildenden Programme für Medizinische Fakultäten, Sozialarbeiter oder andere unterstützende Dienstleistende, Erzieher und Pädagogen, Beratungsstellen, die in unterschiedlichsten Phasen der kindlichen Entwicklung eine Rolle spielen könnten. Auch sind diese Programme gedacht für andere Dienstleistungsstellen, die in diesem Sektor relevant sind, wie z.B. Präventions- oder Diagnosearbeit;
  - Strategien um Schulkinder, einschließlich schwangere und hochgefährdete Jugendliche, über FAS und FAE aufzuklären;
  - Programme, die das öffentliche und gesellschaftliche Bewusstsein bezüglich FAS und FAE schärfen; und
  - Strategien, die Informationen und Leistungen in den verschiedenen betroffenen Disziplinen, wie Pflegeunterbringung, Adoption, Sozialarbeit, medizinische und psychische Hilfeinrichtungen, Erziehungs- und Bildungseinrichtungen, (Berufs-)Schulen und Zivil- und Strafjustiz, koordinieren;
- (2) Ein Präventions- und Diagnostikprogramm, um jene klinische Studien, wissenschaftliche Demonstrationen und weitere Forschungsarbeiten zu unterstützen, die

- (A) geeignete diagnostische Methoden entwickeln, um FAS und FAE zu identifizieren
  - (B) effektive Präventions- und Interventionsprogramme für schwangere, alkoholabhängige Frauen entwickeln
- (3) Ein angewandtes Forschungsprogramm bezüglich Intervention und Prävention, dessen Zweck es ist, Veranschaulichungsprojekte, klinische Studien und andere wissenschaftliche Modelle zur schulischen und beruflichen Bildung, Beratung und Seelsorge, medizinischen und psychologischen Hilfe, sowie alle Modelle, die Dienstleistungen im individuellen FAS und FAE Bereich integrieren und koordinieren, zu unterstützen und auszuführen.

(b) Subventionen und technische Unterstützung

Das Ministerium darf Subventionen, kooperative Abkommen und Verträge vergeben und kann qualifizierten Instanzen oder Dienststellen (beschrieben in 399 H) technische Unterstützung zur Seite stellen, um FAS und FAE Prävention und Dienstleistungen auszuführen.

(c) Verbreitung der Diagnostischen Kriterien

Um die Inhalte dieses Abschnitts umzusetzen, sollte das Ministerium ein Verfahren entwickeln, um die diagnostischen Kriterien, die für FAS und FAE entsprechend Abschnitt 705 des „ADMHA Reorganization ACT (42 U.S.C. 485n note)“ definiert sind unter MitarbeiterInnen der Institutionen des Gesundheitswesens, Erziehung, Sozialarbeit und Kinderwohlfahrt zu verbreiten.

(d) Nationale Arbeitsgruppe

(1) Allgemein

Das Ministerium sollte eine Arbeitsgruppe aufstellen, die unter dem Namen „National Task- Force on Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effect“ operiert. Als Zweck dieser Arbeitsgruppe seien hier genannt: Koordination zwischen sämtlichen Regierungsstellen, universitärer Einrichtungen und Gemeindeeinrichtungen, die FAS- oder FAE -Forschung, -Programme und -Kontrolle ausführen und unterstützen. Anderenfalls sollte das Ministerium den allgemeinen Bedürfnissen von Bevölkerungsgruppen, die akut oder möglicherweise von FAS oder FAE betroffen sind gerecht werden.

(2) Mitgliedschaft

Die Arbeitsgruppe ausgebaut entsprechend Paragraph (1) sollte

- von einer Person geleitet werden, die vom Ministerium (Secretary) ernannt wurde und besetzt wurde von dem Ministerium (Administration) und
- folgende Personen und Einrichtungen mit ein beziehen:
  - den Vorsitzenden der „Interagency Coordination Committee Fetal Alcohol Syndrome“ vom Amt für Gesundheitsdienst und Sozialfürsorge,
  - Personen mit FAS oder FAE

- Repräsentanten der Forschungseinrichtungen und Einrichtungen, die Betroffene unterstützen, wie die „Research Society on Alcoholism“, „FAS Family Resource Institut“, „The National Organization of Fetal Alcohol Syndrom“, „The Arc“, „the academic community“ und
- Regierungsämter und -behörden auf kommunaler-, Landes- und Bundesebene

### (3) Aufgaben

Die Arbeitsgruppe sollte

(A) Kommunale-, landes- und Bundesprogramme und Forschung zu FAS und FAE anleiten, darunter Programme und Forschung

- zu Erziehung und Bildung,
- zur öffentlichen Wahrnehmung für relevante Dienstleistungsanbieter, Schulkinder, gefährdete Frauen, die Allgemeinheit und medizinische Diagnostik
- zu Interventionen für Frauen, die gefährdet sind, Kinder mit FAS und FAE zur Welt zu bringen
- zur Unterstützung von FAS- und FAE Betroffenen und ihren Angehörigen

(B) ihren Einsatz mit dem „Interagency Coordinating Committee on FAS“ des Gesundheits- und Sozialfürsorgeamtes abstimmen und

(C) alle zwei Jahre einen Bericht über die aktuellen und geplanten Aktivitäten der teilnehmenden Einrichtungen beim Ministerium und weiteren relevanten Stellen einreichen.

### (4) Zeitplan

Die Mitglieder der Arbeitsgruppe sollten vom Ministerium nicht später als 6 Monate nach dem Datum der Inkraftsetzung dieses Abschnitts berufen werden.

## Eignung

Um einen Anspruch auf Unterstützung geltend machen zu können, oder an einem Kooperationspartnerschaft- oder –Vertrag teilhaben oder beitreten zu können, sollte eine juristische Person

- (1) eine staatliche oder Indianische Stammesregierung, ein Bürgermeister, eine wissenschaftliche- oder universitäre Einrichtung oder eine ehrenamtliche Einrichtung sein, und-
- (2) sich beim Ministerium fristgerecht, sowie in einer Art und Weise bewerben, aus der hervorgeht welche Aktivitäten die Entität mit der finanziellen Unterstützung ausführen möchte.

## Autorisierung zu Zuwendungen

- (a) Allgemein: FAS- und FAE Einrichtungen sind berechtigt in den Steuerjahren 1999-2003 jeweils 27 000 000 \$ für ihre Aktivitäten entsprechend der vorliegenden Bestimmung auszugeben.
- (b) Arbeitsgruppe: Von der Summe der unter Abschnitt (a) genannten jährlichen Zuwendung, darf das Ministerium der Arbeitsgruppe jährlich nicht mehr als 2 000 000 \$ zur Verfügung stellen.

Übersetzung: Sira von Falkenburg, Beratungsstelle für alkoholgeschädigte Kinder (FASD) im Ev. Verein Sonnenhof e. V. , Berlin Spandau

Neuendorfer Str. 60  
13585 Berlin  
Tel.: (030) 33 50 52 73  
Fax: (030) 33 50 55 62  
fasd-beratung@hotmail.de  
www.fasd-beratung.de