

## **Fetale Alkoholspektrumstörungen (FASD) im nationalen Gesundheitsziel „Alkoholkonsum reduzieren“\*\***

### **Stellungnahme zu Maßnahmen der Umsetzung aus Sicht von FASD-Experten**

Wir dürfen Ihnen im Folgenden die aus unserer Sicht notwendigen Maßnahmen zur Umsetzung der FASD betreffenden Gesundheitsziele zusammenfassen:

#### **Themenfeld 1 und 2 – Problembewusstsein in Politik und Gesellschaft sowie Aufgaben des Gesundheits- und Sozialwesens**

**Zu den Teilzielen 1.1 sowie 1.2** (Verbesserung von Informationsstand und Problembewusstsein) ist zu ergänzen, dass zwar eine deutliche Zunahme an allgemeinen Aufklärungsmaterialien zu verzeichnen ist (erfreulicherweise auch bereits in einfacher Sprache), bislang aber noch deutlich zu wenige zielgruppenspezifische Aufklärungs- und Informationskonzepte zu den Gefahren von Alkoholkonsum in der Schwangerschaft erstellt worden sind. Wesentlich wäre hier nicht nur das Ansprechen verschiedener Generationen, sondern die Berücksichtigung der Sozialstatus-bezogenen Risikogruppen. Obere und untere Statusgruppen sind definitiv nicht durch den gleichen Zugang zu erreichen. Soweit wir dies überblicken, fehlt der Zugang für untere Sozialstatusgruppen noch konzeptionell, während für obere soziale Statusgruppen auch allgemeine Kampagnen greifen. Diese zielgruppenspezifische Aufklärung bildet die Voraussetzung für die Umsetzung der **Teilziele 3.1 sowie 3.2**. (Rückgang der FASD Fälle, sowie Aufklärung des Umfeldes der Schwangeren). Beispielhaft seien hier Materialien von WIGWAM Zero für Primärprävention genannt, die in der Schule gut eingesetzt werden können und Jugendliche ansprechen.

Für Hochrisikogruppen steht die Diskussion über die Umsetzung der WHO Richtlinien 2014 zur Identifikation und der Versorgung von schwangeren Frauen mit Suchtstörungen u. E. noch aus bzw. müssten breiter diskutiert, vernetzt und bundesweit angeboten werden. Praktische Konzepte, wie sie Vista Berlin in der aufsuchenden Elternbetreuung für Schwangere (z.B. WIGWAM und WIGWAM Connect) entwickelt hat, sind dafür beispielhaft. Gezielte und umfassende Angebote für Mütter, die bereits ein Kind mit FASD geboren haben, müssen noch entwickelt werden („New best friend“ Projekte). Diskutiert und adaptiert werden könnten hierfür **P-CAP** (Parent-Child-Assistance Program) der University of Washington, **CHOICES** (National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, CDC), Kurzinterventionskonzepte sowie Ansätze der Primärprävention.

**Für die Umsetzung der Ziele 4 und 5** erscheint insgesamt die Aufklärung aller genannten Zielgruppen über die Gefahren von pränataler Alkoholexposition essentiell, das heißt auch die Aufnahme dieses Gefährdungspotentials in Ausbildung und Fortbildungen von Fachkräften. Dabei sollte betont werden, dass das Rauschtrinken besonders gefährlich für das ungeborene Kind ist.

---

\*Veröffentlicht am 19.05.2015. Zu finden unter:

[http://gesundheitsziele.de/cgi-bin/render.cgi?\\_\\_cms\\_page=nationale\\_gz\\_alkoholkonsum](http://gesundheitsziele.de/cgi-bin/render.cgi?__cms_page=nationale_gz_alkoholkonsum)

**In den Maßnahmen zur Umsetzung der Teilziele 5 und 6** (Frühintervention von Alkoholproblemen, Individualisierung von Beratungs- und Behandlungsmöglichkeiten) muss unbedingt auf die besonderen Risiken von Menschen mit FASD, Suchtstörungen zu entwickeln, hingewiesen werden z.B. Aufwachsen in suchtblasteten Familiensystemen, Beeinträchtigungen der Stressregulation, erhebliche zusätzliche Belastungen mit komorbiden und sekundären, auch psychiatrischen Störungen etc.. Wir verweisen zu dieser Thematik auf unser im Herbst erscheinendes Buch „Suchtgefährdete Erwachsene mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen“. Erwachsene mit FASD benötigen daher zusätzlich noch zu entwickelnde Maßnahmen der Prävention, Psychoedukation, Suchtprävention etc.

Aus aufsuchenden Studien an italienischen Schulen wurde abgeleitet, dass circa 4 pro 1.000 Kinder das Vollbild eines Fetalen Alkoholsyndroms (FAS) und 19 pro 1.000 Kinder eine andere alkoholbedingte Spektrum-Störung (FASD außer FAS) aufweisen (May et al. 2006 und 2010). In Deutschland gehen wir von einer strengeren Prävalenzschätzung für FASD von ca. 1% aller Kinder und damit aller Erwachsenen (biologisch nicht reparable alkoholtoxische Hirnschädigung) aus. Auf Deutschland bezogen würde das bedeuten, dass ca. 1.300.000 Menschen von dieser Störung betroffen sind. Somit wäre intrauterine Alkoholexposition eine der häufigsten Ursachen für angeborene Erkrankungen (vgl. Landgraf et al., 2013).

Der Anteil von Menschen mit FASD an der Gesamtgruppe der Alkoholabhängigen könnte damit – bislang unerkannt – im zweistelligen Bereich liegen (29 % der 12- bis 20-Jährigen und 46 % der Erwachsenen; Streissguth et al. 1996, 2004). Die Regelangebote der Suchthilfe sind für Menschen mit FASD nicht ausreichend ausgestattet und auf die hirnorganischen Beeinträchtigungen noch wenig eingestellt. Es müssten daher im Bereich der Suchthilfe Interventionen entwickelt und evaluiert werden, die dem besonderen Gefährdungspotential entsprechen. Hilfen zur Teilhabe für die Angebote der Suchthilfe bei problematischem Konsum sowie für Entzug und Rehabilitation müssen in den Maßnahmenkatalog aufgenommen werden, um die vorhandenen Teilhabe einschränkungen dieser Hochrisikogruppen zu reduzieren. Dies entspräche Maßnahmen zur Umsetzung des Teilziels 6 (Individualisierung der Beratungs- und Behandlungsmöglichkeiten) für Menschen mit FASD.

Hinzu kommt für FASD folgende allgemeine Versorgungsproblematik mit gravierenden Auswirkungen auf eine Reihe der Teilziele: eine Vielzahl der Menschen mit FASD ist nicht diagnostiziert und wird dadurch nicht nur nicht von spezifischen Angeboten (die sich in der Entwicklung befinden) erreicht, sondern fehlbehandelt und fehlplatziert. Auch dies erhöht im Übrigen die Risiken der Entwicklung von Suchtstörungen (und damit natürlich auch das Risiko selbst ein Kind mit FASD zu bekommen) sowie von weiteren komorbiden und sekundären Störungen ungemein. Trotz großer Verbesserungen, wie der Entwicklung der S-3 Leitlinie in den letzten Jahren und der geplanten Ausweitung der Leitlinien, um Unterformen der FASD kommt die Implementierung in die diagnostische Regelversorgung (z.B. in den Sozialpädiatrischen Zentren) bereits im Kindes- und Jugendalter an Grenzen. Diagnostische Möglichkeiten für Erwachsene (FASD Nachdiagnostik) im Bereich der Regelversorgung existieren bis auf Privatgutachten und ein ehrenamtliches Angebot noch gar nicht bzw. sind erst in geringem Umfang im Aufbau.

**Sowohl zur Entwicklung von Maßnahmen für das Ziel 8 (Kooperation und Vernetzung mit anderen Hilfesystemen), als auch mit Blick auf das Themenfeld 5, die Eindämmung gesundheitlicher und sozialer Schäden, ist für Menschen**

**mit FASD folgendes festzustellen:** Die großen Hilfesysteme, Eingliederungs-, Sucht- und Jugendhilfe, sind im Grunde alle für die Betreuung der Betroffenen zuständig, aber je nach Schweregrad und Komorbidität ist es mehr oder weniger zufällig, in welchem Hilfesystem diese Menschen schließlich „landen“. Alle Hilfesysteme benötigen zunächst umfassende Informationen und Aufklärung über die besondere Problematik von Menschen mit FASD. Erst dann wird es gelingen, sich intensiver mit den gravierenden Versorgungsdefiziten und den Schnittstellenproblemen zu befassen und ein wirksames Hilfesystemübergreifendes Case-Management zu entwickeln. Wirklichen Zugang zu den Hilfesystemen können die Betroffenen nur dann finden, wenn sie in den sie betreffenden Hilfesystemen auch identifiziert und diagnostiziert werden können.

Wie oben angedeutet, sind die nächsten Schritte der Verbesserung zunächst der Diagnostik im Kindes- und Jugendalter und die Ausweitung auf die Unterformen der FASD (allesamt prognostisch ungünstig) im Gange. Die Frühdiagnostik ist dafür natürlich von entscheidender Bedeutung (das Risiko negativer Entwicklungen kann um das 2-4fache gesenkt werden, wenn die Diagnose vor dem 6.Lj. gestellt wird). Dies ist eine besondere Herausforderung für die Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ). Es deutet sich jedoch an, dass die SPZs durch fehlende Anpassung der Fallpauschalen nicht in die Lage versetzt werden, die komplexen multiprofessionellen diagnostischen Standards umzusetzen, u.a. mit der Folge, dass es Probleme für die Entwicklung von qualifizierten Betreuungssetting gibt. Erste Erfahrungen zeigen, dass die Diagnostik auf die körperliche Seite reduziert und die wesentlich wichtigere und aufwändigere neuropsychologische und psychosoziale Diagnostik vernachlässigt wird.

**Ein wesentlicher Schritt wäre daher die Anpassung der FASD Fallpauschalen an den diagnostischen Bedarf. Darüber hinaus muss endlich die FASD Nachdiagnostik für Erwachsene in die Regelversorgung implementiert werden. Auch diese muss finanziell bedarfsorientiert ausgestattet werden, um eine umfassende Diagnostik dieser häufig versteckten Schwerstmehrfachbehinderung zu ermöglichen.**

Dies wären einige Voraussetzungen, um die Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen, die aufgrund der Spezifität ihrer Störung, ein hohes Gefährdungspotential für die Entwicklung von Suchtstörungen bieten, zu verbessern. Gleichzeitig müssen die dringend notwendigen FASD spezifischen Interventionen für alle Felder der Prävention von Suchtstörungen, für die Suchthilfe und für die berufliche Rehabilitation entwickelt und evaluiert werden.

Wir stimmen mit Ihnen überein, dass Indikatoren, die möglicherweise noch weiter erforscht werden müssen, Prävalenz von Alkoholkonsum in der Schwangerschaft und Stillzeit sowie die Prävalenz der FASD sind.

An dieser Stellungnahme haben sich Prof. Dr. Michael Klein ([mikle@katho-nrw.de](mailto:mikle@katho-nrw.de)), Prof. Dr. Klaus Hennicke ([klaus.hennicke@posteo.de](mailto:klaus.hennicke@posteo.de)), Frau Dr. med. Dipl.-Psych. Mirjam Landgraf ([mirjam.landgraf@med.uni-muenchen.de](mailto:mirjam.landgraf@med.uni-muenchen.de)), Frau Dr. med. Heike Hoff-Emden ([dr.hoff-emden@online.de](mailto:dr.hoff-emden@online.de)), Frau Dipl. Päd. Gisela Michalowski – FASD Deutschland e. V. ([GiselaMichalowski@FASD-Deutschland.de](mailto:GiselaMichalowski@FASD-Deutschland.de)) sowie Frau Dipl.-Psych. PP Gela Becker ([fasd-sprechstunde@ev-sonnenhof.de](mailto:fasd-sprechstunde@ev-sonnenhof.de)) und Frau Dipl.-Psych. PP Ellen Scholz ([scholz.ellen@gmx.net](mailto:scholz.ellen@gmx.net)) vom FASD-Fachzentrum, beteiligt.