

Interview mit Katharina Kerber, PD Dr. med. Dipl.-Psych. Mirjam N. Landgraf

Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern, LMU Zentrum für Entwicklung und komplex chronisch kranke Kinder – iSPZ Hauner, Abteilung Neuropädiatrie, Entwicklungsneurologie und Sozialpädiatrie, Dr. von Haunersches Kinderspital, LMU Klinikum München

1. Was ist FASD und welche Rolle spielt dabei das Deutsche FASD Kompetenzzentrum Bayern?

Bei der Fetalen Alkoholspektrumstörung (FASD) handelt es sich um eine angeborene, lebenslang bestehende Behinderung, die durch pränatale Alkoholexposition des ungeborenen Kindes hervorgerufen wird. Im Deutschen FASD Kompetenzzentrum Bayern versuchen wir, die Versorgung von erkrankten Kindern und Jugendlichen und ihren Familien zu verbessern, zum Beispiel durch die Möglichkeit von Unterstützungsgesprächen für Familien und Fachkräfte, die Fortbildung von Fachkräften, die Versorgungsforschung und Bedarfserhebung und die Entwicklung digitaler Interventionstools für erkrankte Kinder und Jugendliche.

2. Wann und wer kommt zu Ihnen in das Deutsche FASD Kompetenzzentrum Bayern?

An uns wenden sich Eltern mit Kinderwunsch, Schwangere und/ oder deren PartnerInnen, leibliche Eltern, Pflegeeltern oder Adoptiveltern von erkrankten Kindern oder Jugendlichen sowie Fachkräfte, die Kinder und Jugendliche mit FASD betreuen.

3. Ab welcher Menge ist Alkohol in der Schwangerschaft schädlich und warum? Ist ein Glas Wein / Sekt o.ä. „okay“?

Alkohol ist ein Zellgift und wirkt auf den sich entwickelnden kindlichen Organismus im Mutterleib toxisch. Die Folge einer pränatalen Alkoholexposition kann eine lebenslange schwere Behinderung des Kindes sein. Es gibt keine Menge und keinen Zeitpunkt für Alkohol, der während der Schwangerschaft unbedenklich ist. Während der gesamten Dauer der Schwangerschaft sollte auf den Konsum von Alkohol verzichtet werden.

4. Wie viele Menschen sind in Deutschland von FASD betroffen und in welchem Alter wird am häufigsten die Diagnose gestellt?

Die geschätzte Inzidenz (Neuerkrankungsrate) von FASD liegt bei 1,77% (Kraus et al. 2019). Bei einer konservativen Schätzung der Prävalenz (Vorkommensrate) von 1%

Interviewfragen von der Schwangerenberatungsstelle am Gesundheitsamt Freising an das FASD Kompetenzzentrum Bayern; Mai 2022

sind mind. 150.000 Kinder und Jugendliche und insgesamt 0,8 Mio Menschen in Deutschland an FASD erkrankt. Diagnostiziert wird die Erkrankung aber leider nur bei einem Bruchteil der Menschen. Das Alter der Erkrankten bei Diagnosestellung ist sehr unterschiedlich und auch abhängig von der Spektrumstörung (Fetales Alkoholsyndrom - FAS, partielles Fetales Alkoholsyndrom - pFAS oder alkoholbedingte entwicklungsneurologische Störung – ARND; Oberbegriff für alle Spektrumstörungen FASD).

5. Wie äußert sich FASD? Welche Symptome gibt es, sowohl äußerliche Anzeichen als auch Auffälligkeiten im Verhalten der Kinder? Ab welchem Alter lassen sich Auffälligkeiten erkennen?

FASD kann sich auf unterschiedliche Arten manifestieren, die sich auch interindividuell stark unterscheiden können. Die Diagnosestellung erfordert daher oftmals eine umfassende ärztlich-psychologische Diagnostik, basierend auf den vier diagnostischen Säulen der S3 Leitlinie FASD. Äußerliche Auffälligkeiten können Wachstumsauffälligkeiten oder Auffälligkeiten des Gesichtes der Kinder und Jugendlichen sein (Länge der Lidspalte, Ausprägung von Philtrum und Oberlippe). Auffälligkeiten im Bereich des zentralen Nervensystems können z.B. ein zu kleiner Kopfumfang, eine motorische oder sprachliche Entwicklungsverzögerung oder eine Intelligenzminderung, aber auch verschiedene neuropsychologische Auffälligkeiten (z.B. Exekutivfunktions-, Aufmerksamkeits-, Verhaltensstörung) sein. Die äußerlichen Auffälligkeiten sind in manchen Fällen bereits im Neugeborenenalter erkennbar, die neuropsychologischen Beeinträchtigungen zeigen sich teilweise erst im (Vor-)Schulalter.

6. Wie wird FASD behandelt? Gibt es spezielle Medikamente, Therapie- oder Fördermöglichkeiten für Kinder?

Bei FASD handelt es sich um ein sehr komplexes Krankheitsbild. Aufgrund der unterschiedlichen Ausprägung und dem individuellen Auftreten von Auffälligkeiten und Symptomen kann der Therapie- und Förderbedarf der erkrankten Kinder stark variieren, und zum Beispiel durch Ergotherapie, Sprachtherapie, Heilpädagogik und Psychotherapie gedeckt werden. Eine FASD-spezifische Therapie existiert nicht. Psychoedukation der erkrankten Kinder und deren Bezugspersonen ist ein wichtiger Pfeiler in der Versorgung, um eine Anpassung des Umfeldes und der Erwartungshaltung aller Beteiligten an die zugrundeliegende alkoholtoxische Gehirnschädigung zu gewährleisten. Unterstützend können auch verschiedene Medikamente zum Einsatz kommen, die sich unter anderem positiv auf Konzentrations- und Aufmerksamkeitsfunktionen oder auch auf die Impulskontrolle auswirken können. FASD kann weder durch Therapien noch durch Medikamente geheilt werden, die Alltagsfunktionen und die Lebensqualität der PatientInnen kann jedoch deutlich verbessert werden.

7. Wohin kann man sich als Betroffener/ Eltern/ Fachkraft/ ... aus dem Landkreis Freising wenden, wenn der Verdacht auf FASD besteht?

Eltern erkrankter Kinder sollten in erster Linie das Gespräch mit den betreuenden KinderärztInnen suchen, der die Familien dann an ein wohnortnahes Zentrum (z.B. ein Sozialpädiatrisches Zentrum oder eine Kinder- und Jugendpsychiatrie) überweisen kann. Dort kann eine gezielte Diagnostik und Beratung der Familie stattfinden kann. Des Weiteren besteht die Möglichkeit für Familien, Fachkräfte und werdende Eltern, sich an das Deutsche FASD Kompetenzzentrum Bayern (www.deutsches-fasd-kompetenzzentrum-bayern.de; fasd@med.uni-muenchen.de) zu wenden, in dem kurzfristige, auf Wunsch auch anonyme, kostenfreie Unterstützung angeboten wird.

8. Was würden Sie sich von der Politik und von der Gesellschaft im Hinblick auf FASD in den nächsten Jahren wünschen?

Wir würden uns wünschen, dass an FASD erkrankte Menschen und deren Familien deutschlandweit besser versorgt werden können, beispielsweise durch ein flächendeckendes Angebot an Diagnostik- und Koordinationszentren mit FASD-erfahrenen, interdisziplinären Teams. Außerdem würden wir uns wünschen, dass eine breite Aufklärung über die möglichen Folgen von Alkoholkonsum in der Schwangerschaft in der Gesellschaft stattfindet und dadurch eine Sensibilisierung der Bevölkerung im Hinblick auf die etablierte Alltagsdroge Alkohol erwirkt wird. Jeglicher Alkoholkonsum der Mutter in der Schwangerschaft kann eine schwere, lebenslange Behinderung des ungeborenen Kindes zur Folge haben – die Eltern sollten selbst entscheiden, ob sie dieses Risiko eingehen möchten oder ob sie (wenn nötig mit Unterstützung) auf Alkohol verzichten können.