

# Jaarverslag 2005



## De FAS Stichting in 2005

- Het eerste FASsymposium in Nederland
- Nationale erkenning/Internationale contacten
- Wetenschappelijke Raad geïnstalleerd
- Meer informatie naar professionals:
  - Meer dan 2500 folders en informatiepakketten
  - 600 infolders naar NVFKcongres
- Bijna 9000 websitebezoekers/Meer verzoeken om informatie
- Publieke aandacht door artikelen in de pers
- Nieuwe emaildiscussiegroep voor ouders
- Mailinglist voor de nieuwsbrief groeit naar bijna 200 adressen

**Geen enkele hoeveelheid alcohol is bewezen veilig te zijn tijdens de zwangerschap. Drink niet als je zwanger bent!**

## Het eerste FASsymposium in Nederland

Het symposium: "Foetaal Alcohol Syndroom: Diagnose, Behandeling en Opvoeding" vond plaats in Amersfoort op 2 april 2005. Op dit symposium ontmoetten voor de eerste maal in Nederland ouders en professionals elkaar om te spreken en te leren over FAS. Nederlandse en internationale experts spraken over FAS en alcohol preventieve maatregelen. Workshops in de middag waren gericht op praktische zaken rond de opvoeding van kinderen met FAS. Het symposium dat de hele dag duurde, werd bezocht door ongeveer 70 mensen, waaronder pleegouders, adoptieouders, hulpverleners, maatschappelijk werkers, studenten en artsen. De reacties waren zeer positief en in veel gevallen emotioneel, omdat ouders voor de eerste maal de totale omvang van de problematiek begrepen en wisten dat ze niet alleen stonden. Een volledig verslag van het symposium kunt u vinden op de website: [www.fasstichting.nl](http://www.fasstichting.nl).

## Nationale erkenning/Internationale contacten

In het afgelopen jaar heeft de FASstichting steeds vaker erkenning gekregen als deskundige op het gebied van FAS. De FASstichting heeft de Gezondheidsraad schriftelijk geadviseerd inzake het rapport: "Risico's bij alcoholgebruik tijdens conceptie, zwangerschap en borstvoeding" verschenen op 27 januari 2005. De FASstichting is ook uitgenodigd om een presentatie te geven over FAS tijdens een bijeenkomst van het NIGZ. De stichting werd ook geconsulteerd door het Trimbos Instituut. Wij zijn erg blij met de erkenning door deze officiële organisaties en hopen op een vruchtbare samenwerking in de toekomst.

De FASstichting blijft samenwerken met de Stichting Alcohol Preventie (STAP) aan het "Alcohol en Zwangerschap" project. Zie hiervoor ook [www.alcoholenzwangerschap.nl](http://www.alcoholenzwangerschap.nl). Meer dan 15.000 folders: "Zwanger?.....en Alcohol?" werden in de loop van 2005 door STAP verspreid.

De FASstichting onderhoudt ook nauwe contacten met andere Europese, Amerikaanse en Canadese FASorganisaties. Diane Black, Ph.D. bezocht namens de stichting dit jaar bijeenkomsten in Muelheim, Liverpool en Londen.

## Wetenschappelijke Raad geïnstalleerd

In mei 2005 werd de wetenschappelijke raad van de FASstichting geïnstalleerd. De stichting beschikt zo over professionele expertise en kan het doen van

## Wetenschappelijke Raad

**Dr. Marjolein L.M. Beltz**, Faculty of Medicine, Amsterdam Medical Center.

**Dr. JM Cobben**, Clinical Geneticist, Emma Children's Hospital, Amsterdam Medical Center.

**Dr. Philippe Collin**, Child and Adolescent Psychiatrist, Research Institute Growth and Development, Maastricht University.

**Prof. Leopold Curfs**, Dept. of Clinical Genetics, Academic Hospital Maastricht and Dept. of Health Care Studies, Faculty of Health Sciences, Maastricht University.

**Dr. Robert Didden**, Dept. Special Education, Radboud University, Nijmegen.

**Prof. Dick Lindhout**, Medical Genetics, University Medical Center, Utrecht.

**Dr. Dominique Marcus-Soekarman**, Clinical Geneticist, Maastricht University.

**Dr. Eduard Mulder**, Dept. of Perinatology and Gynecology, University Medical Center Utrecht.

**Dr. Cuno Uiterwaal**, Clinical Epidemiology, Julius Center for Health Sciences and Primary Care, University Medical Center Utrecht

**Dr. Gerard Visser**, Gynecology, University Medical Center Utrecht

**Dr. Hester van Wieringen**, pediatrician, AntoniusMesosGroep Nieuwegein/Utrecht, Division of Medical Genetics, University Medical Center Utrecht

wetenschappelijk onderzoek bevorderen. De Raad kwam twee maal bijeen en dit heeft o.a. geresulteerd in een landelijk netwerk van klinisch genetici om de juiste diagnose rond FASD te bevorderen en extra aandacht voor kinderen met FAS in een ontwikkelingskliniek.

### Meer informatie naar professionals

Ondanks het feit dat er geen nieuwe publiciteitscampagne was gestart, werden er ruim 2500 folders: "Drank kan je baby beschadigen" besteld door vroedvrouwen en gynaecologen. Er werden ook vele e-info pakketten verspreid.

Op de jaarlijkse bijeenkomst van Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapeuten in de Kinder- en Jeugdgezondheidszorg (NVFK) werden 600 speciale brochures verspreid. Deze specifieke groep zou zich extra bewust moeten zijn van FAS, omdat kinderen met FAS kampen met problemen op het gebied van sensorische integratie, lage spierspanning en coördinatie.

### Bijna 9000 website bezoekers/meer verzoeken om informatie

De website blijft dienen als eerste contact van ouders met de stichting. We krijgen veel vragen van adoptieouders en pleegouders, van studenten die over FAS schrijven, van zwangere vrouwen en van professionals.

### Publieke aandacht door artikelen in de pers

In de eerste maanden van 2005 was er veel publieke aandacht voor alcohol en zwangerschap. De FASstichting heeft meegewerkt aan artikelen in het Dagblad van het Noorden, het Reformatorisch Dagblad, de Telegraaf en andere kranten. Een verslag van het symposium verscheen in Mobiel, tijdschrift voor professionals en opvoeders in de pleegzorg.

### Nieuwe emaildiscussiegroep voor ouders

Om tegemoet te komen aan vragen van ouders om contact te krijgen met andere ouders heeft de FASstichting in december 2005 de FASgroep, een emaildiscussie groep, opgericht. De eerste uitwisselingen zijn veelbelovend, ouders delen ervaringen en ideeën, en stellen vragen.

Homepage van de FASgroep: <http://health.groups.yahoo.com/group/FASgroep>

### Mailinglist nieuwsbrief groeit naar bijna 200 adressen

Verzoeken om de gratis email nieuwsbrief blijven binnenkomen. De mailinglist groeide van 30 in januari naar 196 aan het einde van 2005! De nieuwsbrief heeft een belangrijke functie in de voorziening van nieuwsitems, tips, en wetenschappelijke informatie aan het Nederlandse publiek. In 2005 werden 3 reguliere nieuwsbrieven en een speciale symposiumbrief verzonden.

#### Voorbeelden van vragen zoals we die ontvingen:

- Op onze school is een kind van vier jaar aangemeld met het fas-syndroom. Wij zijn echter totaal onbekend met dit syndroom. Graag willen wij meer hierover te weten komen middels uw nieuwsbrief.
- Wij hebben een zoon van 4 jaar (geadopteerd) met FAS. Nu hij wat ouder wordt ga je ook meer zien en eigenlijk weten wij er nog te kort van. Mijn vraag is hoe ik aan meer info. kom want ik wil er eigenlijk wel meer van weten. En is er ook zoiets als soort club waar je met andere ouders wat ervaring kunt delen.
- Ik zit sinds kort met een vraag, namelijk of ik (lichtelijk) FAS heb. Hoe kun je hier achter komen?
- Ik ben laatstejaarsstudente vroedkunde aan de XXX. Ik maak mijn eindwerk over het zwangerschap en alcohol. Zou u me informatie kunnen bezorgen over alcohol en zwangerschap, persoonlijke ervaringen, alcohol en borstvoeding...
- Ik heb net ontdekt dat ik 2 maand zwanger ben, en eerlijk gezegd werd tot nu toe bij ons thuis nogal wat gedronken. Komt alles nog goed als ik nu stop met drinken?

De FAS Stichting heeft als doel het publiek te informeren over de gevaren van alcoholgebruik tijdens de zwangerschap en het geven van ondersteuning en informatie aan ouders, hulpverleners, onderwijzers en allen die werken met mensen met FAS.

Postbox 13  
9980 AA Uithuizen

[www.fasstichting.nl](http://www.fasstichting.nl)

