

# De FAS-krant van Nederland

- Lansering van de nieuwsbrief
- Preventie Werkt!!
- FAS: Hoe kunt u helpen?
- Nieuws uit Nederland
- Nieuws uit Europa
- Wie ben ik? Martha Krijgsheld
- Websites, Boeken
- Lezershoek

Nieuwsbrief van de Foetaal Alcohol Syndroom Stichting Nederland

Uitgave No. 1

www.fasstichting.nl

3 November 2004

## Lansering van de nieuwsbrief

De bezorgdheid over alcoholbeschadiging in Nederland groeit gestaag, en daarmee is er een steeds groter aantal mensen (ouders en vakmensen), die contact met ons opnemen. We hopen dat een nieuwsbrief ertoe bijdraagt om contacten tussen (pleeg)ouders te leggen, u op de hoogte te brengen van de nieuwste ontdekkingen en ontwikkelingen, het bekend maken van conferenties en cursussen, of het aanbevelen van boeken of websites.

Heeft u ideeën voor de volgende nieuwsbrief, wilt u uw eigen verhaal kwijt, of kunt u een boek of website aanbevelen? Stuur dan graag een e-mail naar de FASstichting. Wenst u deze nieuwsbrief niet meer te ontvangen, kunt u daarover een berichtje sturen. E-mail: [info@fasstichting.nl](mailto:info@fasstichting.nl). ❖

## Preventie Werkt!!

*De laatste ontwikkelingen op het gebied van FAS-research*

De afdeling van Foetale Alcohol en Drugschade (Fetal Alcohol and Drugs Unit, FADU) in de Washington-universiteit in Seattle, Washington, USA, zijn al jaren actief met diagnosticeren en voorkomen van FAS. Ze hebben daar een eenvoudige test ontwikkeld om FAS vast te stellen, waarbij ze de oogsplit, bovenlippenrood, en neusgoot op digitale foto's bekijken. Als de metingen in de richting van FAS wijzen, worden de kinderen verder verwezen voor volledige evaluatie. FADU geeft voorlichting over de

gevaren van het drinken tijdens de zwangerschap, en de resultaten wijzen erop dat in de afgelopen tien jaar het alcohol drinken van zwangere moeders is afgenomen. In een recent rapport wilden de schrijvers weten: "Als de vrouwen minder drinken tijdens de zwangerschap, is het aantal kinderen met FAS dan ook afgenomen?" Met behulp van hun computer screening, hebben ze een meting gedaan van de kinderen in de populatie van pleegkinderen, en jawel, het aantal kinderen met FAS is ook verminderd! Dat wil zeggen: Preventie werkt! [Astley S, Fetal alcohol syndrome prevention in Washington State: evidence of success. Paediatric and Perinatal Epidemiology 28, p344-351 (2004)] ❖

## FAS: Hoe kunt u helpen?

De meeste mensen (ook dokters en vroedvrouwen) denken nog steeds dat "matig" gebruik van alcohol niet schadelijk is. Maar de laatste ontdekkingen op dit gebied wijzen er duidelijk op dat er al bij 0,2 glaasjes alcohol per dag aantoonbare beschadigingen ontstaan op fysisch en cognitief gebied bij de foetus.

De enige manier om je baby te beschermen tegen alcoholgerelateerde beschadigingen tijdens de zwangerschap is door GEEN alcohol te drinken tijdens de gehele zwangerschap.

Hoe kunt u helpen om deze boodschap te verspreiden? Hier zijn een paar ideeën.

- Vertel over FAS als de situatie zich ertoe leent, zowel bij de kapper, op school of op uw werk, of bij familiebijeenkomsten, waar het in het gesprek te pas komt.

- Schrijf lezersbrieven naar de lokale kranten als reactie op alcoholgerelateerde artikelen. Bijvoorbeeld, naar aanleiding van een artikel over het drinkgedrag van de jeugd, kunt u een brief schrijven over het risico dat een zwangere tiener neemt met haar ongeboren kind.
- Als u een kind hebt met FAS, zorg dan dat dokter en leraren van het kind op de hoogte zijn van FAS en de problemen die daaruit voorkomen.
- Deel folders uit “Drank kan je baby beschadigen” aan de school, dokters en consultatiebureaus, u kunt 25 folders gratis krijgen bij de stichting (stuur ons een bestelmail).
- Gebruik en deel uit pennen met ons logo en de boodschap “Zwanger? Bescherm je baby, drink geen alcohol”, neem contact op met de stichting, dan krijgt u er 10 toegestuurd (€ 3.- verzendkosten). ❖

---

## Nieuws uit Nederland

De FASstichting heeft net een grote campagne afgesloten om de folder “Drank kan je baby beschadigen” te verspreiden onder dokters, vroedvrouwen en gynaecologieafdelingen over het hele land. 25% van de vroedvrouwen en gynaecologen deelt de folder daadwerkelijk uit. Er zijn inmiddels meer dan 10.000 folders verspreid. Heeft uw dokter, vroedvrouw of gynaecoloog deze folder niet, stuur ons dan bericht.

STAP (Stichting Alcohol Preventie) heeft in samenwerking met de FAS stichting een samenwerkingsproject gelanceerd over Alcohol en Zwangerschap. (Zie de aanbeveling van hun website [www.alcoholinformatie.nl](http://www.alcoholinformatie.nl) in deze nieuwsbrief.) STAP stuurt ook folders naar professionele behandelaars om te gebruiken bij de advisering aan zwangere vrouwen.

De gezondheidsraadcommissie van Alcohol en Zwangerschap komt zeer binnenkort uit met een rapport met richtlijnen over gebruik van alcohol tijdens de zwangerschap. ❖

---

---

## Nieuws uit Europa

Op 18 september werd er een Europese vergadering georganiseerd in Berlijn. Bij de genodigden waren 130 Duitse ouders van FAS-kinderen, bezorgde professionele behandelaars, en mensen die werken met FAS uit heel Europa. De hoofdthema's gingen over geboortebeschadigingen en cognitieve tekortkomingen in kinderen die tijdens de zwangerschap waren blootgesteld aan alcohol, en een rapport over een studie van de drinkgewoontes van zwangere vrouwen in Berlijn. 's Middags waren er drie workshops over school en FAS, wat gebeurt er wanneer het FAS-kind volwassen wordt, en het gebruik van Ritalin en alternatieve behandelingen.

's Avonds presenteerden de vertegenwoordigers van FASbewegingen in Luxemburg, Frankrijk, Zweden, Oostenrijk en Duitsland hun activiteiten en discussieerden over de mogelijkheid van een overkoepelende Europese FAS-organisatie. Diane Black Ph.D, de secretaresse van de FASstichting in Nederland presenteerde de succesvolle folderactie en vertelde van haar eigen familie haar ervaringen in het gebruik van voedingsmaatregelen om kinderen met FAS te helpen. ❖

---

## Wie ben ik?

### Martha Krijgsheld, voorzitter FAS Stichting

Op 14 augustus 1997 kwam hij ons huis binnen huppelen, ons eerste pleegkindje met het Foetaal Alcohol Syndroom. Op dat moment konden wij niet vermoeden dat hij zoveel in ons leven zou veranderen. Dat hij en zijn halfbroertje aanleiding zouden worden voor een zoektocht naar informatie en dat dankzij hen onze FASstichting zou worden opgericht.

Hij woont niet meer permanent bij ons, onze beschadigde pleegzoon, de problemen waren te groot. Zijn halfbroertje die vanaf zijn geboorte bij ons woont doet het beter. Wij doen het beter, we weten meer, we vechten nog harder, we proberen steeds nieuwe dingen, we worden steeds creatiever

maar vooral: we weten waarom het soms gewoon niet lukt.

Kennis geeft macht. Kennis willen we delen, maar ook de machteloosheid, de successen en de teleurstellingen. Eén ding is ons intussen duidelijk geworden: FASkinderen opvoeden is enorm zwaar, maar ook een enorme uitdaging. Als opvoeder moet je al je vaardigheden benutten, al je creativiteit uit de kast halen, al je optimisme aanspreken en vooral heel veel geduld hebben. En als ik dan naar mijn beide kereltjes kijk terwijl ze samen spelen en gelukkig zijn, och dan ben ik best een beetje trots op mezelf!

Martha Krijgsheld  
voorzitter FASstichting.

---

## Websites

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

Deze website heeft vele fact sheets met informatie, waaronder ook een nieuwe sheet over zwangerschap en alcohol. Hierin worden alle zaken over het effect van alcohol op vruchtbaarheid, zwangerschap en verzorging op een rijtje gezet. De site wordt verzorgd door de Stichting Alcohol Preventie. Zeer aanbevolen, ook om door te geven aan dokters en vroedvrouwen. ❖

---

## Boeken

*"Broken Angels" - geschreven door Bonnie Buxton, 2004. (in het Engels)*

Colette, Bonnie Buxton's geadopteerde "gouden" kind, groeide op als een narcotica-afhankelijk straatkind, en niemand kon begrijpen waarom, totdat ze erachter kwamen dat ze FAS had. Lees het verhaal van Collette en de verhalen van anderen kinderen met FAS overal ter wereld. Dit boek geeft ook een resumé van de laatste onderzoeken van FAS, geeft een inzicht over hoe het is om te leven met FAS en, het meest belangrijke, het geeft ons ideeën over hoe we onze

kinderen kunnen helpen om een goed leven te hebben ondanks hun handicap.

ISBN 0-676-97638-7. ❖

---

## Lezershoek

In deze afdeling willen we graag thema's ter discussie introduceren. Stuur ons een e-mail of briefje met u mening of ervaringen. Het spreekt voor zich dat we zorgvuldig zullen omgaan met de privacy van alle betrokkenen.

E-mail: [info@fasstichting.nl](mailto:info@fasstichting.nl) of schrijf naar:  
FAS Stichting,  
Postbus 13,  
9980 AA Uithuizen.

In de volgende nieuwsbrief verschijnen uw brieven en reacties.

*De vraag van deze nieuwsbrief:*

**Hoe ben je op de hoogte geraakt van de diagnose FAS? Hoe heeft u een diagnose voor u (pleeg)kind gekregen? Heeft uw kind ook andere (sub)diagnoses?**

### OPROEP

De FASstichting is wegens vertrek van de huidige penningmester op zoek naar een nieuwe penningmeester. Informatie over de invulling van deze taak kunt u aanvragen bij de voorzitter, Martha Krijgsheld, tel. 0595 551474. De taken van de penningmeester worden op dit moment door de voorzitter waargenomen.