

De FAS-krant van Nederland

- Advies Gezondheidsraad
- FAS Symposium
- ABCD studie
- Nieuws uit Nederland
- Nieuws uit Europa--Frankrijk
- Wie ben ik? Diane Black
- Websites, Boeken
- Het stellen van de diagnose FASD
- Lezershoek

Nieuwsbrief van de Foetaal Alcohol Syndroom Stichting Nederland

Uitgave No. 2

www.fasstichting.nl

27 maart 2005

Advies Gezondheidsraad

De Gezondheidsraad heeft op 27 januari een advies gepubliceerd over "Risico's van alcoholgebruik bij conceptie, zwangerschap en borstvoeding." Hun conclusie is dat geen alcoholgebruik de veiligste optie is bij conceptie, zwangerschap en borstvoeding. De FAS Stichting is blij met dit duidelijke advies. De gehele text is te lezen op de website van de Gezondheidsraad, www.gr.nl. ❖

Nog een paar plekje voor het FAS Symposium!

De FAS Stichting is druk bezig met de organisatie van een landelijk symposium over FAS. Dit symposium is bedoeld voor ouders, hulpverleners, artsen, vroedvrouwen, een iedereen die betrokken is bij FAS. Wij hopen met dit symposium een begin te maken met het opbouwen van een netwerk van Nederlandse FAS deskundigen. Sprekers zijn drs. Rudi Kohl, kinderarts, Ir. Wim van Dalen, directeur van de Stichting Alcohol Preventie, dr. Reinhold Feldmann, psycholoog aan het SPZ, Universitätskinderklinik te Münster, en prof. dr. Dick Lindhout, kinderarts en klinisch geneticus, hoogleraar medische genetica, UMC Utrecht. s'Middags zijn er workshops over het leven en werken met FAS kinderen. Het symposium vindt plaats op zaterdag, 2 april, in Amersfoort. De tarieven zijn zo laag mogelijk gehouden, zodat het voor een ieder mogelijk kan zijn het symposium te bezoeken. Wij hopen dat veel ouders komen, want wij denken dat lotgenoten contact belangrijk is;

daarom hebben wij een speciaal tarief voor ouders van FAS kinderen. Voor meer informatie, zie onze website, www.fasstichting.nl of neem contact met ons op. ❖

Laatste onderzoek

"Volgens de Gezondheidsraad blijft naar schatting 35% to 50% van de zwangeren vrouwen in Nederland alcohol gebruiken.

"Recent Amsterdams onderzoek (ABCD-studie) geeft inzicht in de achtergrondkenmerken van vrouwen die tijdens hun zwangerschap doorgaan met het gebruik van alcohol. Autochtone vrouwen, hoogopgeleide vrouwen en vrouwen in de leeftijd van 30-39 jaar rapporteren het vaakst in de week voorafgaand aan het onderzoek alcohol te hebben gebruikt. Onder autochtone vrouwen neemt het percentage dat alcohol gebruikt toe, naarmate de zwangerschap vordert. Bij een of meerdere miskramen in eerdere zwangerschappen, blijkt het percentage vrouwen dat alcohol gebruikt in de huidige zwangerschap lager."--van de NIGZ Factsheet "Alcoholgebruik en zwangerschap." ❖

Nieuws uit Nederland

Nederland is in beweging! De bewustwording van de gevaren van alcoholgebruik tijdens de zwangerschap is enorm toegenomen dankzij het rapport van de Gezondheidsraad en de ABCDstudie. Het NIGZ is druk bezig met een

Nieuws uit Europa

Op 11 februari 2005 werd er in Frankrijk een wet aangenomen dat op alle flessen met alcoholhoudende dranken een advies moet worden afgedrukt dat vrouwen geen alcohol zouden moeten gebruiken tijdens de zwangerschap. In de aanloop tot deze wetgeving werden verhitte discussies gevoerd en de Franse minister van Gezondheid, M. Philippe Douste-Blazy was aanwezig tijdens de discussie in de Assemblée nationale om het wetsvoorstel te steunen. Hij refereerde aan het proefproces dat 3 vrouwen hebben aangespannen omdat ze niet wisten dat alcoholgebruik tijdens de zwangerschap gevaarlijk was. Een commissie van experts buigt zich momenteel over de tekst die op de flessen zal verschijnen (meer informatie: www.reunisaf.org).

Sinds 1989 is het in de VS verplicht om labels op alcoholhoudende dranken te plaatsen, maar studies hebben aangetoond dat deze labels weinig effect hebben op het drinkgedrag onder zwangere vrouwen. In Nederland heeft de gezondheidsraad dezelfde kwestie bestudeerd. De conclusie was: "er zijn aanwijzingen dat een korte voorlichtingsboodschap op flessen alcoholhoudende drank weinig effectief is" (meer informatie op www.gr.nl). ❖

Wie ben ik?

Diane Black, Ph.D., secretaris FAS Stichting

Jullie kennen mij misschien als de secretaris die praat slechte nederlands. Nou, ik ben amerikaans. Ik woon in Europa zinds al bijna 19 jaren, eerst in Frankrijk, dan Zweden, en nu bijna vier jaar in Nederland. Met mijn man, wij hebben drie adoptiekinderen uit Rusland. De oudste was drie jaar oud bij de adoptie, and de tweeling was 16 maanden. Ze waren allemaal klein en onderontwikkeld. De oudste was hyperactief en gevaarlijk voor hemzelf en anderen. Mijn kleinste zoon

was in z'n eigen wereld, hij keek niet in mijn ogen, altijd giechelen of huilen. Zijn tweeling zus was heel serieus, maar na een maand, begon in onze ogen te kijken, te lachen, spelen en uitzoeken. Maar haar spierencoördinatie was slecht, een haar beginsels om te praten ging moeilijk. Ik wist niet wat ik moest doen. Nu zijn we al bijna negen jaren op weg met onze kinderen. Wij hebben veel informatie over FAS uitgezocht, veel contact met andere ouders gehad. Wij volgen een dieet zonder gluten, koeienmelk, kleurstoffen, mais, soja, rodebieten. Al jaren hebben wij oefentherapie, massagetherapie, logopedie, speltherapie gevolgd. Het gaat beter op alle terreinen, maar zeker niet probleemloos. Met Martha, hebben wij de FAS Stichting opgericht om andere ouders te ondersteunen, en bovendien, te strijden tegen alcoholgebruik tijdens de zwangerschap, om te voorkomen dat andere gezinnen moeten zo lijden/leven met FAS. ❖

Websites

www.drankjewelpro.nl

Deze website van Trimbos voor professionals heeft allerlei informatie over Kinderen van Ouders met AlcoholProblemen (KOAP's). Wij, als ouders van alcohol-beschadigd kinderen, vinden het ook zeer interessant! Het gedeelte over FAS is recent aangepast. ❖

Boeken

"Fantastic Antone Grows Up" - Edited by Judith Kleinfeld with Barbara Morse and Siobhan Wescott. ISBN 9-781889-963112. (in het Engels)

Wij krijgen vaak vragen van hulpverleners die met pubers en volwassenen met FAS werken. Wij adviseren dan graag het boek: *Fantastic Antone Grows Up*, geschreven door ouders en professionals. Ouders schrijven over: "Hoe mijn zoon me leerde een goede moeder te zijn" of hoe ze hun kind voorbereiden op een onafhankelijk leven. Twee jongvolwassenen met FAS/E

beschrijven hoe ze succesvol zelfstandig leven. Psychologen en maatschappelijk werkers schrijven over het zoeken naar juist onderwijs, problemen met de politie en seksualiteit. Wetenschappers, ouders en een rechter schrijven over levenslange begeleiding van volwassenen met FAS. Dit boek is een goede reden om uw Engels op te halen!! ❖

Het stellen van de diagnose FASD (Foetaal Alcohol Spectrum Disorders)

Dr JM Cobben, Afdeling Kindergenetica/
Kindergeneeskunde, Emma Kinderziekenhuis,
AMC, Amsterdam

Vraag 1: Is er een bloedonderzoek mogelijk om aan te tonen dat een kind FASD heeft?

Antwoord: Nee, dat is niet mogelijk. Op dit moment is er geen enkele test die met zekerheid bewijst dat een kind FASD heeft. Met andere woorden, er is geen enkel onderzoek bekend waarin met zekerheid kan worden aangetoond dat het scala aan afwijkingen en/of problemen bij een kind veroorzaakt is door alcoholgebruik tijdens de zwangerschap.

Vraag 2: Hoe wordt de diagnose FASD gesteld?

Antwoord: Door nauwkeurig lichamelijk onderzoek van het kind aangevuld met gegevens die bekend zijn over de voorgeschiedenis, familie en zwangerschap en (eventueel) met neuropsychologisch onderzoek. Vaak zijn andere onderzoeken nodig om andere oorzaken van de problematiek bij het kind uit te sluiten, dat verschilt van geval tot geval.

Vraag 3: Waar kan onderzocht worden of een kind FASD heeft?

Voor het stellen van een (waarschijnlijkheids) diagnose kan het kind verwezen worden naar een kinderarts, kinderneuroloog of klinisch geneticus die ervaring heeft in het stellen van de diagnose.

Vraag 4: Waarom is het belangrijk om de diagnose FASD met een zo groot mogelijke waarschijnlijkheid vast te laten stellen?

Het onterecht stellen dat een kind FASD heeft geeft belangrijke consequenties: Ten eerste omdat dan de moeder van het kind op onterechte gronden verantwoordelijk wordt gesteld voor de problematiek bij haar kind, niet alleen voor de moeder maar ook voor het kind later een onterechte stigmatisering. Ten tweede, omdat door het onterecht stellen van de diagnose FASD andere oorzaken voor de problemen bij het kind niet meer onderzocht of miskend worden, met alle gevolgen van dien. In de derde plaats omdat het behandelplan bij kinderen met FASD dan onterecht toegepast wordt op het kind.

Vraag 5: Waar kan de arts van mijn kind terecht voor meer medische informatie over het stellen van de diagnose FASD?

In Nederland heeft elk academisch ziekenhuis medisch specialisten (meestal kinderartsen/ kinderneurologen/klinisch genetici) waar informatie ingewonnen kan worden. Overigens is er zeer recent een belangrijk medisch artikel verschenen in een toonaangevend kindergeneeskundig tijdschrift waarin veel praktisch bruikbare informatie over het stellen van de diagnose staat, hoewel er ook kritiek op dit artikel te geven is. Het gaat om: Hoyme HE et al. A practical clinical approach to diagnosis of fetal alcohol spectrum disorders; clarification of the 1996 Institute of Medicine criteria. *Pediatrics* 2005, 1(Jan): 39-48.

Lezershoek

In de eerste FAS Krant, hebben wij u meningen of ervaringen gevraagd over:

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?

Hieronder zijn uw antwoorden:

☞ Ik wist helemaal niet wat er was aan de hand met mijn adoptiezoon. Ik kreeg te horen dat hij alleen maar liefde nodig. Toen ik iets over FAS las, wist ik dat dat het probleem was. Van mijn huisarts, kreeg ik te horen dat FAS "Amerikaanse onzin" was. Van een andere arts: "Wij hebben dat niet in ons land." Eindelijk kregen wij een diagnose, maar toen ik vroeg "Wat moet ik doen om hem te helpen?" had de arts geen idee.--een adoptiemoeder

☞ *Toen wij twee pleegkinderen kregen van 1 en 3 jaar oud, van een narkotika-moeder, was de kinderbescherming nogal vaag over hun achtergrond. In hoeverre de moeder narkotika en alcohol gebruikte tijdens de zwangerschap, wisten ze niet zeker, maar waarschijnlijk wel (een beetje, of veel?). Maar een test of zo was er niet gedaan. We moesten maar goed opletten, zei de kinderbescherming. We hadden cursussen genoeg gekregen over de gevolgen van een chaotische wereld in hun eerste levensjaren, en van hun vele verhuizingen, niet alleen van plaats naar plaats, maar ook van persoon tot persoon. De jongste reageerde best redelijk op al onze inspanningen, maar de oudste, daar was de ontwikkeling maar slecht, en na meerdere jaren, vonden we dat we nog steeds met de zelfde problematiek werkten. Na 5 jaar (!!!) kregen we een cursus over FAS, niet eens georganiseerd door de kinderbescherming, maar door een pleegoudervereniging! En daar vielen alle puzzelstukjes op zijn plaats. Daarna werd hij na een gesprek met een dokter doorverwezen. Hij is nu bijna 10 jaar, en heeft sinds kort de diagnose FAE. Op school zijn ze ook eindelijk zo ver dat ze de problemen zien, en*

hebben zich ingezet om meer te weten te komen over FAS. (de eerste jaren werden wij erop aangekeken: gedragsstoornissen is wel de schuld van verkeerde opvoeding van de ouders, of het kind heeft problemen thuis). De jongste wordt nu onderzocht voor ADHD, aangekaart door de pedagogische dienst op school, maar is duidelijk minder beschadigd dan de oudste. De oudste heeft een extra diagnose, die heet: samengesteld ontwikkelingsbeschadiging, en heeft te maken met cognitieve leerproblemen (dyslexie is in de ene hersenhelft, dit in de andere hersenhelft); wat dat dan betekent zijn we nog niet helemaal achter. Wij bevelen alle pleegouders die kinderen hebben van ouders uit narkotika-milieu aan om de kinderen te laten testen voor FAS. Je bespaart jezelf veel zorgen. Want FAS kan je niet genezen. Groeten van een pleegmoeder in het buitenland "Wies"

☞ Ik ben José, adoptie moeder van 2 kinderen uit het Oostblok. Toen de kinderen bij ons kwamen woen waren ze 4 en 6 jaar oud. Volgens alle adoptiepapieren waren ze volkomen gezond, maar al snel ging er van alles mis. Ik kreeg veel hulp van mijn kinderarts. Toen we vermoedden dat de moeder alcohol had gebruikt tijdens de zwangerschap ben ik terug gegaan naar het adoptiebureau. Uiteindelijk kreeg ik inzage in de papieren en het bleek inderdaad zo te zijn. Onderzoek door een klinisch geneticus heeft onze vermoedens bevestigd, de kinderen hadden allebei FAS. Dit onderzoek zouden we eerst zelf moeten betalen!! Toen kostte dat fl. 5000.00 per kind. Gelukkig heeft de kinderarts geregeld dat ik alles vergoed kreeg. De diagnose was vervelend, maar de puzzelstukjes vielen welk op hun plek. Het was erg fijn dat ik jullie ontdekte op het internet. Alle verhalen waren zo herkenbaar..... Ik kan zelf ook wel een boek schrijven! Beide meiden gaan nu naar speltherapie, dat doet ze veel goed. Verder doe ik de borsteltherapie. Dit werkt ook fantastisch. Ze zitten beiden op het speciaal onderwijs, maar niet elke leerkracht is in staat op de juiste manier met onze dochters om te gaan. Ik ben vaak in overleg, maar ik voel me vaak onbegrepen. Ik hoop dat jullie materiaal de leerkracht kan helpen te begrijpen wat FAS inhoudt. De jongste is inmiddels al twee keer van school moeten veranderen, zit nu op het ZMLK. Dit niveau is

eigenlijk te laag, maar ze heeft nu rust. Ik vond het erg moeilijk de kinderen te vertellen wat er eigenlijk met hen aan de hand was. Een paar weken geleden kwam het advies van de Gezondheidsraad in het nieuws en de oudste van 12 las dit in de krant. Wat erg he, verzuchtte ze. Ik greep deze gelegenheid aan en vertelde haar van haar drinkende moeder. Een dag later kwam de jongste naar me toe, de oudste had het verteld. "Mam," zei ze, "Wat fijn hé, dat ik in elk geval nog leef....." En dat vinden wij ook, ze zijn onze schatten.

☞ Hoe ik te horen kreeg dat mijn pleegkind FAS had? Ik weet het niet meer precies, maar hij is als baby van 2 maanden bij me gekomen en ergens in dat eerste jaar is de diagnose gesteld. De kinderarts wist natuurlijk wel dat de moeder gedronken had en de baby had duidelijke gelaatskenmerken. Ik kreeg direct te horen dat een normale school er niet in zou zitten. Ik dacht wel: Dat zullen we nog wel eens zien. Na een aantal jaren basisschool zit hij nu toch op het ZMLK. Hij is 8 en begint heel voorzichtig te lezen. Hij zit lekker in zijn vel. Op wat astmamedicatie na gebruikt hij geen medicijnen. Ik let wel heel erg op het eten. Kleurstoffen, suiker en melk komen er niet in. Dit werkt trouwens ook erg goed bij zijn grote broer van 11 die ook bij mij woont. Hij heeft de diagnose ADHD, maar ik vermoed zelf dat hij FAE heeft. Hij heeft een tijdje Ritalin geslikt, maar ik red het nu goed zonder medicatie, met het aangepaste dieet. Voor beide kinderen geldt wel dat er heel veel van de leerkrachten afhangt. Voelt het kind zich op school begrepen dan gaat het thuis ook goed. Ik moet veel investeren in mijn contacten met de kinderen, we praten erg veel. Ik ben ontzettend blij met ze en trots op ze. Ik heb gelukkig wel een PGB zodat ik af en toe een weekendje rust heb!--Janneke

☞ In 2004 woonde ik een voorlichtingsavond van de pleegzorg bij over het Foetaal Alcohol Syndroom. Dat vond ik best interessant, maar niet op ons van toepassing. Toen er echter in januari 2005 een jongetje van 5 bij ons geplaatst werd heb ik direct de map van de FASstichting erbij gepakt; het uiterlijk van het jongetje leek precies op FAS. Hij is er nog maar kort, maar ik ga binnenkort de diagnostische criteria doorlezen. Wij zijn er in elk

geval allert op. Johan gaat eerst naar de basisschool, maar wacht op een plekje op een MKD. Het was trouwens een heel gedoe om hem op een basisschool te plaatsen. De vorige basisschool liet weten dat men hem niet kon handhaven. Onze eigen basisschool weigerde hem daarna te plaatsen. Tot nu toe doet hij het erg goed, maar we houden hem goed in de gaten, en als er iets is dan neem ik contact met jullie op!--Annie

De vraag voor de volgende nieuwsbrief:

Prikkelbaarheid en gedrag: Hoe gaat het in winkels, bij de tandarts, op school?

Wij zijn erg benieuwd naar uw verhalen. Wij zorgen ervoor dat uw privacy gewaarborgd blijft.