

# De FAS-krant van Nederland

- FASgroep e-mailgroep
- Vitamines tegen FAS?
- FAS en een PGB
- Laatste onderzoek
- Nieuws
- Websites
- Agenda

Nieuwsbrief van de Foetaal Alcohol Syndroom Stichting Nederland

Uitgave No. 5

www.fasstichting.nl

15 mei 2006

## FASgroep e-mail discussiegroep

Onze emaildiscussiegroep wordt een goed bron van informatie en ondersteuning van ouders en opvoeders van FASkinderen. De afgelopen maanden zijn er discussies geweest over zwemles, gebitsproblemen en het vinden van de meest geschikte school. De FASgroep is alleen voor leden en we vragen iedereen niet de echte naam van het kind te gebruiken. Als je ook lid wilt worden van de groep kijk dan op de site: <http://health.groups.yahoo.com/group/FASgroep/> of stuur een berichtje aan: [info@fasstichting.nl](mailto:info@fasstichting.nl) ❖

## Vitamines tegen FAS?

Verschillende, onlangs verschenen, nieuwsberichten in de pers beweren dat de vitamine B3 (niacinamide) FAS kan voorkomen. Deze berichten waren gebaseerd op een onterechte interpretatie van resultaten van een recente wetenschappelijke publicatie van een studie bij muizen.

In deze studie, van een onderzoeksteam van de Cornell Universiteit, werden zwangere muizen één keer blootgesteld aan alcohol. Binnen 0 tot 8 uren werd ook niacinamide gegeven. De aan alcohol-blootgestelde babys werden later onderzocht en men vond dat niacinamide hen tegen sommige soorten hersenschade had beschermd. De auteurs concludeerden dat "nicotinamide enkele schade-

lijke effecten van blootstelling aan alcohol van de ontwikkelende muizenhersenen kan voorkomen".

Deze studie onderzocht slechts een paar aspecten van FAS, in muizen, met de vitamine die (bijna) tegelijkertijd als de alcohol wordt gegeven. In deze studie was slechts sprake van eenmalige gebruik van alcohol. Er is geen bewijsmateriaal dat de vitamine B3 dezelfde beschermende gevolgen in mensen zou hebben.

Desondanks werden in verscheidene nieuwsitems, (met inbegrip van de Nederlandse website van Chemisch Weekblad), het werk verkeerd geïnterpreteerd en werd gemeld dat inname van vitamine B3 FAS kon verhinderen. Deze onterechte conclusies zouden zwangere vrouwen ertoe kunnen brengen om te geloven dat zij kunnen drinken terwijl ze zwanger zijn, zolang zij maar vitamine B3 nemen.

Bestuur en wetenschappelijke raad van het FASstichting reageerden op deze onverantwoordelijke rapportering. De enige bekende manier om FAS te voorkomen is te vermijden alcohol te drinken tijdens zwangerschap. ❖

## FAS en een PGB

Veel opvoeders van FASkinderen vinden dit een mooie maar ook zware taak. Het is zaak om niet op te branden en op tijd om hulp te vragen. Deze hulp zou kunnen worden ingekocht met een PGB, Persoonsgebonden Budget.

Omdat het doen van zo'n aanvraag best gecompliceerd is zijn er overal in Nederland adviesbureautjes ontstaan die mensen helpen met de aanvraag. Zo'n adviesbureautje kan goed inschatten welke hulp er nodig is. Men kan ook bemiddelen bij het zoeken naar geschikte weekendopvang, juiste begeleiding naar een sport of een extra paar handen thuis. Men mag echter ook zelf beslissen hoe men de hulp inkoop.

Bij de aanvraag van een PGB is ons echter gebleken dat alleen de diagnose FAS niet voldoende is. Een FASmoeder vertelde mij: "Voor het een kind krijg ik wel een PGB en voor het andere kind niet. Dit komt omdat het ene kind een extra diagnose Gilles de la Tourettes heeft en de ander niet. Een andere moeder vertelde dat haar ene kind een lager IQ heeft en daardoor wel een budget heeft en de ander niet. "En dat terwijl ik het eigenlijk voor de ander veel meer nodig vindt!"

Navraag bij diverse adviesbureaus leverde hetzelfde beeld op. "Alleen FAS zegt niet genoeg, een extra diagnose ADHD kan weer wel de nodige zorg opleveren". "U zou het kunnen vergelijken met het volgende voorbeeld: Een kind met dyslexie krijgt geen PGB. Maar een kind met ADHD en Dyslexie krijgt een hoger PGB dan ene kind met alleen ADHD.

De FASstichting vindt deze situatie eigenlijk niet aanvaardbaar. Wij willen ons er sterk voor maken dat alleen de diagnose FAS voldoende zou moeten zijn voor een PGB.

Hebt u ook ervaringen met FAS en een PGB die u met ons zou willen delen: mail dan met [info@fasstichting.nl](mailto:info@fasstichting.nl) ❖

---

## Laatste onderzoek

### Onderzoek naar FASD in Russische weeshuizen

In Rusland vindt men een van de hoogste percentages alcoholgebruik ter wereld. Meer dan 600.000 kinderen wonen er in instellingen, de meeste in tehuizen voor zuigelingen en wees-

huizen. Het precieze aantal gevallen van FASD onder deze kinderen is onbekend.

Kortgeleden heeft een groep onderzoekers van de medische opleiding van de universiteit van Massachusetts en de internationale adoptiekliniek van de Tufts-New England Medical Centre een onderzoek gedaan onder 234 baby's om het voorkomen van FASD in de tehuizen voor zuigelingen in het Moermanskdistrict te schatten. Ze onderzochten gelaatsstreken en andere lichamelijke kenmerken en verzamelden informatie over hun ontwikkeling en de sociale achtergrond uit de dossiers.

13% van de kinderen hadden gelaats phenotypes die in grote mate overeenkwamen met prenatale blootstelling aan alcohol en 45% hadden gemiddelde scores. Tenminste 40% van de vrouwen wiens achtergrond bekend was hadden alcohol gebruikt tijdens de zwangerschap, sommigen gebruikten ook verboden drugs en tabak.

De onderzoekers concludeerden dat meer dan de helft van de kinderen van de tehuizen voor zuigelingen in Moermansk middelmatig (45%) of hoog (13%) scores wat betreft de specifieke kenmerken die een blootstelling aan alcohol tijdens de zwangerschap met zich meebrengen. Ondanks goede lichamelijke zorg, stabiele dagelijkse routine, de beschikbaarheid van goedopgeleide specialisten en een goede medische zorg laten deze kwetsbare baby's significante groei- en ontwikkelingsachterstanden zien vergeleken met hun leeftijdsgenootjes in de instelling. ❖

Miller LC, Chan W, Litvinova A, Rubin A, Comfort K, Tirella L, Cermak S, Morse B, Kovalev I; the Boston-Murmansk Orphanage Research Team. Fetal alcohol spectrum disorders in children residing in Russian orphanages: a phenotypic survey. *Alcohol Clin Exp Res.* 2006 Mar;30(3):531-8.

---

### Welk gedrag is typerend voor FASD?

De specifieke gezichtskenmerken van FAS ontbreken in 90% van de kinderen met neurologische beschadigingen door blootstelling aan alcohol tijdens de zwangerschap. Hierdoor wordt het

stellen van de juiste diagnose vaak gemist. Omdat 70% van de FASDkinderen ook ADHD hebben, zouden ze alleen de tweede diagnose kunnen krijgen en de belangrijke, onderliggende reden van de gedragsproblematiek wordt dan over het hoofd gezien.

Een researchgroep in Toronto, Canada, wilde gedragskenmerken identificeren om de kinderen met FASD te herkennen die niet de typische gelaatstreken van FAS hebben, en die het onderscheid tussen ADHD en FASD kunnen maken.

Ze vroegen ouders/opvoeders om een Kind-Gedrag-Checklist in te vullen, een gestandaardiseerde lijst om gedragsproblematiek bij kinderen te onderzoeken. Men vond een aantal gedragingen die FAS/Dkinderen duidelijk onderscheidde van normale kinderen: Hyperactiviteit, onoplettendheid, liegen en bedriegen, ontbreken van schuldgevoelens, en ongehoorzaamheid.

Kinderen met FAS/D verschilden van die met ADHD, op het gebied van : gebrek aan schuldgevoelens, wreedheid, doet jonger aan als leeftijdsgenoten, liegen en bedriegen en stelen uit huis en buitenshuis.

De auteurs stellen voor dat er een korte vragenlijst wordt opgesteld die gebruikt kan worden in de screening van potentiële FAS/D alleen gebaseerd op gedrag. Zij vinden dat zo'n vragenlijst nuttig kan zijn om FAS/D te identificeren als uitgebreid onderzoek door een team van experts niet mogelijk is. ❖

Nash K, Rovet J, Greenbaum R, Fantus E, Nulman I, Koren G. Identifying the behavioural phenotype in fetal alcohol spectrum disorder: sensitivity, specificity and screening potential. Arch Womens Ment Health. 2006 May 3; [Epub ahead of print].

---

## Nieuws

### Zutphen: Nieuw FAS polikliniek

Op 16 Mei as. zal de aftrap plaats vinden van een FASpolikliniek te Zutphen tijdens een informatie-

avond voor professionals. Huisartsen, kinderartsen, gynaecologen, verloskundigen, en medewerkers van consultatiebureaus, verslavingszorg, het RIAGG en anderen zijn uitgenodigd om de voorlichting over FAS en de polikliniek bij te wonen.

De FAS Poli, Gelre Ziekenhuizen, locatie Het Spitaal, is er voor kinderen met FAS en hun ouders in de regio.

In één bezoek aan poli zullen een kinderarts en een psycholoog het kind onderzoeken en vragen stellen over de ontwikkeling van het gedrag van het kind. Ouders krijgen binnen één dag te horen of het kind FAS of FASD heeft. Ouders krijgen tips en adviezen mee naar huis. Indien nodig krijgen ouders een verwijsbrief mee voor andere zorgverleners.

Voor meer informatie kunt u de Polikliniek Kindergeneeskunde van maandag t/m vrijdag bellen tussen 8.30 tot 12.00 uur. Tel.0575-592824.

---

### Oostenrijk: Folder voor zwangeren

In Oostenrijk is er weinig bekendheid over FAS, maar er worden kleine stappen voorwaarts gezet. Twee leden van het ENCARE Network Oostenrijk hebben een folder gemaakt over alcohol en zwangerschap en dit wordt nu verspreid onder gynaecologen. Dr. Monika Wild, de FAS coördinator in Oostenrijk, heeft een presentatie over FAS gegeven op een middelbare school. De respons was erg positief en zij heeft nog 3 uitnodigingen voor een voorlichting ontvangen. ❖

---

### Ierland: Shockerende toename alcoholconsumptie door zwangeren

Ierse vrouwen drinken meer dan ooit tijdens hun zwangerschappen; een tendens die als "uiterst zorgelijk" wordt omschreven door auteurs van een baanbrekende nieuwe studie voor de overheid.

De onderzoekers brachten de rook- en drinkgewoonten van 100.000 zwangere vrouwen over een periode van 18 jaar in kaart en vonden een

schokkende toename in de hoeveelheden alcohol die door aanstaande moeders wordt gedronken. De studie, die binnenkort door het Ierse Ministerie van Gezondheid zal worden vrijgegeven, beweert dat 82 % van de zwangere vrouwen in Ierland in één of ander stadium tijdens hun zwangerschap drinkt, dit in vergelijking tot 22 % van de Amerikaanse vrouwen.\*

Terwijl de aantallen aan alcohol verslaafde vrouwen die tijdens zwangerschap drinken niet veel zijn veranderd in de afgelopen 18 jaar, is het aantal niet aan alcoholverslaafde vrouwen die tijdens zwangerschap drinken en de hoeveelheid geconsumeerde alcohol omhoog geschoten.

Geschat wordt dat er jaarlijks 600 babys geboren worden in Ierland met het Foetaal Alcohol Syndroom.

Dr. Siobhan Barry, die de studie leidde, zegt dat elk jaar vele malen meer kinderen met aan Alcohol gerelateerde neurologische ontwikkelingsafwijkingen (ARND) geboren worden. Deze afwijkingen worden vaak niet gediagnosticeerd, maar manifesteren zich in impulsiviteit, hyperactiviteit, gedragsproblemen en een neiging naar het verslaafd raken en in de criminaliteit te raken.

Zij zei: "FAS is op het ene uiterste van het spectrum. Het probleem is veel verraderlijker en meer wijdverspreid dan dat. Er wordt algemeen aangenomen dan de fenomenale groei van ADHD gerelateerd kan worden aan blootstelling aan alcohol in de baarmoeder."

\* Volgens ramingen van de Gezondheidsraad drinkt 35 tot 50% van Nederlandse vrouwen op een gegeven moment tijdens zwangerschap. ❖

Bron: Irish Independent, 16 april, 2006

---

## Oekraïne: Hoge percentages FASD

Het toezichtnetwerk voor geboortedefecten in de Oekraïne, de OMNI-Net Oekraïne, heeft hoge percentages FAE waargenomen. Het voorkomen van het Foetaal Alcohol Spectrum Disorder

(FASD) is hoog onder kinderen in de zorginstellingen van de staat, in weeshuizen en andere instellingen.

De consumptie van alcohol is veel voorkomend onder vrouwen van reproductieve leeftijd in de Oekraïne. Tijdens een screening onder 6600 zwangere vrouwen ontdekte men dat 195 van hen (3%) ernstig risico liepen om een kind te baren met FASD. Omni-Net werkt in de Oekraïne actief samen met overheid en internationale organisaties, evenals met oudergroepen, om geboortedefecten zoals FASD te verhinderen en zorg van kinderen met geboortedefecten te verbeteren.

Bron: Wertelecki, Birth defects in Ukraine: a process. J Appl Genet 47(2), 2006, pp.143-149.  
<http://ibis-birthdefects.org/start/uabdp.htm>  
<http://ibis-birthdefects.org/start/fasmarke.htm?PHPSESSID=fe48efce4f0ef12cf72804ff393a3bbd>

---

## Websites

In deze rubriek willen we u op de hoogte houden van websites die interessant kunnen zijn. We houden ons dan ook van harte aanbevolen voor uw suggesties!

► Meer over PGB's: [www.pgb.nl](http://www.pgb.nl) ❖

---

Pim: Heb jij een huisarts?  
Piet: Jawel.  
Pim: Waarom? Is je huis ziek?

--van Sonja, 11 jaar, FAS

## Agenda

- ▶ Vlissingen. Themaavond FASD. Van 19:30 tot 22:00, 18 mei 2006.  
Wilt u meer informatie hierover, mail met ons. [info@fastichting.nl](mailto:info@fastichting.nl)
- ▶ The 1st International Conference on Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Research, Policy and Practice Around the World  
Victoria Conference Centre, Victoria, BC, Canada  
March 8-10, 2007.  
[www.interprofessional.ubc.ca](http://www.interprofessional.ubc.ca)
- ▶ Alcohol and Pregnancy Seminar  
26-28 april 2007  
Reunion Island  
Frans- en Engelstalig.  
[www.reunisaf.com](http://www.reunisaf.com)

