

# De FAS-krant van Nederland

- Internationale FAS dag
- Hoge percentages FAS in Italië
- Nederland neemt deel aan internationaal FAS screening project
- Laatste onderzoek
- Nieuws, websites, agenda
- Strategieën voor een betere communicatie

Nieuwsbrief van de Foetaal Alcohol Syndroom Stichting Nederland

Uitgave No. 6

www.fasstichting.nl

9 september 2006

## Internationale FAS Dag

9/9 is internationale FAS dag.

*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).

Meer weten? [www.fasday.com](http://www.fasday.com) ❖

## Hoge percentages FAS in Italië

Een nieuwe studie onder 6 jaar oude kinderen in de regio Lazio in Italië laat de hoogste percentages FAS en andere FASD zien in de gehele westerse wereld.

Men denkt vaak dat FAS alleen voorkomt onder alcoholisten of onder vrouwen die regelmatig binge drinken. Men denkt ook vaak dat het geregeld drinken bij maaltijden, zoals dat gebeurt in de Zuideuropese landen minder beschadigend zou zijn. Een nieuwe studie toont echter aan dat dit een mythe is. Veel Italiaanse vrouwen drinken zoveel dat het hersenbeschadigingen bij hun ongeboren kinderen veroorzaakt.

Deze studie onderzocht voor de eerste keer in Europa actief naar FAS binnen een hele populatie. Volgens Philip May, eerste auteur, worden "actieve observaties niet vaak gebruikt, behalve in scholen buiten Zuid Afrika en slechts eenmaal eerder in Amerika, in de staat Washington. Meestal wordt informatie over het voorkomen van FAS op een passieve manier verzameld, men wacht op de meldingen van kinderen met groeiproblemen of andere structurele problemen gedaan door kinderartsen, genetici of dysmorfologie specialisten. Maar als we actief op zoek gaan naar gevallen van FAS binnen een normale populatie, dan vinden we bijna 3 keer zoveel kinderen die werkelijk de afwijking hebben."

De onderzoekers hebben willekeurig 25 basisscholen in 2 districten van de regio Lazio gebruikt voor hun onderzoek. De ouders van 543 kinderen (277 jongens en 266 meisjes) gaven toestemming voor de screening. Dit betrof 50% van de kinderen zittend in groep drie. Men keek

gedetailleerd naar de groep kinderen die na de eerste screening te klein bleken te zijn, of te licht of een klein hoofdomtrek hadden, en/of waarvan de onderwijzers aangaven dat ze leerproblemen of gedragsproblemen vermoedden. Tijdens deze evaluatie keek men naar lichamelijke groei en dysmorphologie, psychologische ontwikkeling en gedrag en prenatale blootstelling aan alcohol en andere risicofactoren voor FASD door middel van interviews met de moeders.

De resultaten tonen aan dat FAS in deze provincie van Italië 3,7 tot 7,4 per 1000 kinderen voorkomt en dat de prevalentie van FASD 20,3 tot 40,5 per 1000 kinderen is. Deze bevindingen overtreffen eerder gedane schattingen van het voorkomen van FAS en FASD in de Westerse wereld.

May: "De voornaamse boodschap is dat zelfs in landen waar mensen geloofden dat FAS niet voorkwam, de prevalentie wel drie keer hoger zou kunnen zijn dan de schattingen van eerdere en vergelijkbare passieve studies, gebaseerd op de meldingen van de specialisten. Het is zeker dat het voorkomen van FAS hoogst waarschijnlijk wordt onderschat zowel in Amerika als in West Europa. We moeten opnieuw nadenken over de prevalentie percentages en meer actieve vaststellings-onderzoeken doen in scholen en studies binnen andere populaties." ❖

Bron: [May PA, Fiorentino D, Phillip Gossage J, Kalberg WO, Eugene Hoyme H, Robinson LK, Coriale G, Jones KL, Del Campo M, Tarani L, Romeo M, Kodituwakku PW, Deiana L, Buckley D, Ceccanti M. Epidemiology of FASD in a Province in Italy: Prevalence and Characteristics of Children in a Random Sample of Schools. Alcohol Clin Exp Res. 2006 Sep;30\(9\):1562-75.](#)

---

## Nederland neemt deel aan internationaal FAS screening project

Het Nederlands Signaleringscentrum Kindergeneeskunde, lid van het International Network of Paediatric Surveillance Units (INoPSU), begint een project onder kinderartsen in Nederland voor meer bewustwording van FASD

en centraliseert de gegevens van bekende en veronderstelde patiënten.

Het NSCK stuurt elke maand een briefkaart aan 640 kinderartsen met de vraag ongewone afwijkingen te rapporteren. Tien afwijkingen worden op dit moment gerapporteerd, waaronder Down's syndrome en Henoch-Schönlein Purpura. Vanaf begin 2007 wordt verzocht ook FASD te melden.

Er zijn 3 miljoen kinderen jonger dan 15 jaar in Nederland. De prevalentie van FAS en gerelateerde afwijkingen is onbekend.

Het NSCK is het Nederlandse lid van de INoPSU. De INoPSU is een internationale organisatie met als doel wereldwijd ongewone afwijkingen bij kinderen te inspecteren. Het Australian Paediatric Surveillance Unit (APSU) is op dit moment bezig statistieken over FAS te verzamelen en diverse andere leden van INoPSU zullen naar verwachting volgen. ❖

Meer weten? <http://www.inopsu.com/>  
[www.nvk.pedianet.nl](http://www.nvk.pedianet.nl)

---

## Laatste onderzoek

### Eén of meer drankjes per dag hebben effect op aandacht, leren, kennis

Bij een recente studie uit Australië werden enkele duizenden adolescenten getest op aandacht, leren en cognitieve mogelijkheden. De moeders werden opgenomen in deze studie tijdens het eerste zwangerschapsonderzoek. Adolescenten die tijdens de zwangerschap waren blootgesteld aan 1 of meer drankjes per dag lieten nadelige effecten zien. Bij minder dan één drankje per dag waren geen negatieve effecten zichtbaar in deze testen.

❖

Bron: [O'callaghan FV, O'callaghan M, Najman JM, Williams GM, Bor W. Prenatal alcohol exposure and attention, learning and intellectual ability at 14 years: A prospective longitudinal study. Early Hum Dev. 2006 Jul 11; \[Epub ahead of print\]](#)

---

## Attention Deficit bij FAS

Attention deficits (“aandachtstekorten”) worden gewoonlijk gevonden onder kinderen die prenataal zijn blootgesteld aan alcohol. Kinderen met zware blootstelling aan alcohol tijdens de zwangerschap worden in deze studie vergeleken met een controle groep. Hun vermogen om zich visueel te concentreren, auditief te concentreren en hun vermogen om te schakelen tussen visueel en auditief concentreren wordt getest.

In de visuele concentratietesten hadden de aan alcohol blootgestelde kinderen een langzamere reactie tijd en maakten meer fouten, ongeacht de tussenruimte tussen de test items. In de auditieve concentratie testen maakten de aan alcohol blootgestelde kinderen ook meer fouten dan de controle groep maar lieten alleen een uitgestelde reactie zien bij een langere tussenpauze tussen de test items. In de omschakel- concentratie test hadden de aan alcohol blootgestelde kinderen een langzamere reactietijd maar maakten ze minder fouten.

Deze resultaten laten zien dat kinderen met zware blootstelling aan alcohol tijdens de zwangerschap pervasieve tekorten hebben bij het vasthouden van visuele en auditieve concentratie, alhoewel ze beter in staat waren om te schakelen tussen visuele en auditieve stimulansen. ❖

Bron: [Mattson SN, Calarco KE, Lang AR. Focused and shifting attention in children with heavy prenatal alcohol exposure. Neuropsychology. 2006 May;20\(3\):361-9.](#)

---

## Canadese vrouwen drinken minder tijdens de zwangerschap

Een recente Canadese studie over drinkpatronen bij vrouwen rapporteerde dat 80% van de vrouwen vertelde te hebben gedronken voor de conceptie. 50% van de vrouwen vertelde te hebben gedronken voordat ze wisten dat ze zwanger waren en 18% bleef drinken gedurende de zwangerschap. Het gebruik van alcohol voordat de zwangerschap werd vastgesteld was hoger onder Kaucaasische vrouwen, vrouwen met een hoger inkomen en vrouwen die rookten. Geen van de vrouwen rapporteerde binge drinken tijdens de zwangerschap. Vrouwen die doorgingen met het drinken

van “kleine hoeveelheden”(gemiddeld 0.43 drankjes per week) waren vaker Kaucaasisch, tussen 30-39 jaar en roker.

De Public Health Agency van Canada raadt aan alcohol te vermijden tijdens de zwangerschap en voert een actieve campagne voor een alcoholvrije zwangerschap. ❖

Bron: [Tough S, Tofflemire K, Clarke M, Newburn-Cook C. Do Women Change Their Drinking Behaviors While Trying to Conceive? An Opportunity for Preconception Counseling. Clin Med Res. 2006 Jun;4\(2\):97-105.](#)

*Aanvulling van de FASstichting: Deze resultaten kunnen worden vergeleken met een onderzoek naar drinkgewoontes onder zwangere Nederlandse vrouwen in de ABCD (Amsterdam Born Children and their Development) studie. Uit dit onderzoek bleek dat hoog opgeleide vrouwen en vrouwen tussen 30 en 39 jaar oud vaker het gebruik van alcohol rapporteerden. De Gezondheidsraad schat dat 35 tot 50% van de Nederlandse vrouwen alcohol gebruiken tijdens de zwangerschap.*



---

## Nieuws

### Australië: Queen's Birthday Honors

Suzanne MIERS werd genoemd in de Queen's Birthday Honours 2006 voor haar verdiensten aan de gemeenschap door het oprichten van de nationale organisatie voor Foetaal Alcohol Syndroom en gerelateerde aandoeningen, voor het onderwijzen en bewustmaken van de gemeenschap. ❖

---

### Groot Britannië: Bijgewerkte versie advies Alcohol en Zwangerschap

De Britse Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (RCOG) publiceerde bijgewerkte aanbevelingen over alcoholconsumptie en zwangerschap. Het advies van de RCOG in hun rapportage 2006 is samengevat in 7 hoofdpunten,

waaronder de volgende: “Er is een groeiend hoeveelheid bewijs over de schade aan de foetus door alcoholconsumptie tijdens de zwangerschap. De veiligste optie zou zijn alle alcohol tijdens de zwangerschap te vermijden. Er is echter geen bewijs voor schade door kleine hoeveelheden alcohol, niet meer dan één of twee eenheden alcohol een á twee keer per week.”

Het RCOG waarschuwt speciaal voor binge drinking. Men beveelt aan dat poliklinieken voor as. moeders het gebruik van alcohol en andere verslavende middelen opneemt in de anamnese. ❖

Bron: RCOG statement Alcohol Consumption and the Outcomes of Pregnancy ([www.rcog.org.uk](http://www.rcog.org.uk))

*Aantekening van de FASstichting:  
Het RCOG heeft geen gebruik gemaakt van het recente bewijs van dierenstudies dat zelfs een enkel glas neurologische schade kan veroorzaken. De Nederlandse Gezondheidsraad, de Amerikaanse Surgeon General en de Public Health Agency van Canada raden alcoholgebruik tijdens de zwangerschap geheel af.*



---

## Schotland: Binge drinking veroorzaakt hersenbeschadigingen bij baby's

Elk jaar ondervinden tenminste negen baby's permanente hersenbeschadiging door hun moeders, die tijdens de zwangerschap doorzakken. De Sunday Times onthult op deze wijze voor het eerst de omvang van Foetaal Alcohol Syndroom in Schotland.

Cijfers van het Schotse Gezondheids Departement onthullen dat ongeveer 60 baby's met FAS zijn geboren in de afgelopen 10 jaar. Negen van hen werden geboren in 2004, het meest recente jaar met beschikbare cijfers. Het aantal baby's met FAS is meer dan verdubbeld in de afgelopen 10 jaar.

Experts geloven dat deze officiële statistieken, die maar een fractie van het probleem blootgeven, alleen het topje van de ijsberg weergeven. Schotse

vrouwen drinken namelijk meer dan ooit te voren.

Cijfers van de afgelopen maanden geven aan dat een record aantal Schotse vrouwen zichzelf dood hebben gedronken. Tegelijkertijd is bekend dat het aantal vrouwen jonger dan 24 jaar die in het ziekenhuis moesten worden behandeld voor alcoholmisbruik met 122% is toegenomen in de afgelopen 8 jaar.

Meer dan een derde van de Schotse vrouwen drinkt minstens eens per week meer dan de aanbevolen hoeveelheid alcohol. Een op de vijf geeft toe tenminste eens per week door te zakken.

Professor Charles Rodeck van het Royal College of Obstetricians en Gynaecology en één van de Schotse autoriteiten op het gebied van FAS zei dat veel drinken steeds meer normaal wordt gevonden onder middle class vrouwen. ❖

Bron: The Sunday Times - Scotland, August 06, 2006  
[http://www.timesonline.co.uk/article/0,,2090-2301261\\_1,00.html](http://www.timesonline.co.uk/article/0,,2090-2301261_1,00.html)

---

## 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!

- ▶ Iceberg, nieuwsbrief van Fetal Alcohol and Drug Unit, University of Washington, Seattle  
<http://fasiceberg.org/newsletter.htm>
- ▶ Animatie: normale ontwikkeling van het gezicht.  
[http://www.fhs.mcmaster.ca/pblonline/media/facial\\_2.mov](http://www.fhs.mcmaster.ca/pblonline/media/facial_2.mov) ❖

---

## Agenda

- ▶ Themaavond, Andijk, Noord Holland, Maandag, 11 september. Wilt u meer informatie hierover, <mailto:d.black@planet.nl>
- ▶ Themaavond, Etten-Leur, 28 september. Wilt u meer informatie hierover, <mailto:mgkrijgsheld@kpnplanet.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.

<http://www.interprofessional.ubc.ca>

► 2<sup>o</sup> FAS Symposium in Nederland: **Prenatale blootstelling aan alcohol: een miskende oorzaak van verstandelijke handicap en probleemgedrag.** 21 april 2007, Amersfoort.  
Meer info <mailto:d.black@planet.nl>

► Alcohol and Pregnancy Seminar  
26-28 april 2007  
Reunion Island  
Frans- en Engelstalig.  
<http://www.reunisaf.com>

---

## Strategieën voor een betere communicatie

- *Niek ( 3 jaar oud) komt in de keuken. Mamma eet een stukje chocolade, Niek lust dat ook erg graag. Niek staart mamma aan, maar zegt niets, gebaart niet, maar draait zich om en loopt de keuken uit zonder emoties te tonen.*
- *Mamma zegt "Handen wassen, we gaan eten!" Willem begint te huilen. Het blijkt dat Willem zijn handen al heeft gewassen maar niet wist hoe hij dit moest zeggen. In de war begon hij te huilen.*
- *Mamma.....ach laat maar. Een gevleugelde uitspraak van Freddy. De vraag is al verdwenen voordat hij gesteld is.*
- *John, 6 jaar, komt bij mamma en vraagt direct na het avondeten op boze toon: "Mamma, ik mag zeker weer geen tv kijken." En dat terwijl hij elke avond na het avond eten even tv mag kijken!*

Kinderen met FASD vinden het vaak moeilijk eenvoudige dagelijkse zaken te verwoorden. Ze kunnen dan boos of gefrustreerd raken of gaan huilen, omdat ze niet weten hoe ze iets moeten vragen. Wij kunnen als ouders hen helpen door hen te leren spreken of gebarentaal te gebruiken. Hier volgen enkele ideeën die helpen het probleem te ontdekken en ideeën om het kind te leren communiceren. Onthoudt goed dat kinderen met FASD vaak moeite hebben met generaliseren. Je moet dus vaak en in steeds wisselende situaties oefenen. Bv. vraag aan mamma, vraag de leerkracht of de oppas in soortgelijke situaties.

**Krijgen wat je wilt hebben.** Zet een favoriet speelgoedje boven op de kast waar het kind het kan zien maar niet aanraken. Wijs het kind erop en leer het kind ernaar te vragen.

**Keuzes maken.** Leg twee dingen (boekjes, T-shirts, snoepjes) voor het kind. Zeg: "Welke wil je?" Leer het kind te zeggen: "Deze wil ik" of aan te wijzen welke het wil.

**Verstopptje.** Verstop iets dat het kind nodig heeft (bv. lepel, jas, stift). Leer het kind te vragen: "Waar is.....?" Maak er een spelletje van door samen te zoeken.

**Leren zeggen: "Ik heb dat al gedaan."** Nadat het kind een beker melk heeft leeggedronken zeg je: "Drink je beker leeg." Leer hem te zeggen: "Ik heb mijn melk al op."

**Om hulp vragen.** Trek de stekker uit de tv of de computer als het kind niet kijkt. Help het kind door te leren zeggen: "Wil je me helpen want het lukt me niet."

**"Dit wil ik niet."** Leg iets wat het kind niet lust op zijn bordje of geef hem het verkeerde speelgoedje of kledingstuk. Leer hem te zeggen of op een andere manier duidelijk te maken: "Ik wil dit niet maar....."

**Om meer vragen.** Geef het kind een bord met maar 3 frietjes of een klein stukje pannenkoek. Als dit op is leer je het kind op een juiste manier om meer te vragen.

**Voorkom dat het kind te veel vragen in één keer wil stellen.** Het kind speelt buiten met enkele andere kinderen op de trampoline. Opeens komt het huilend, boos en gefrustreerd binnen. Het kind wil nu te veel dingen tegelijkertijd vertellen en vaak lukt er geen enkele vraag. Help het kind door samen hardop te vertellen wat er zojuist is gebeurd. Probeer als ouder de situatie op te splitsen in kleinere onderdelen. Vraag als ouder: "Wil je hier iets over vertellen?"

**Kringgesprek op school.** Iets vertellen in de kring is erg spannend en als het kind aan de beurt is kan het dicht slaan en niets meer weten. Help het kind door bv. 's avonds samen te bedenken wat het de volgende dag op school wil vertellen. Zet hierover iets in het schoolschriftje voor de juf. Enkele steekwoorden zijn meestal voldoende. Het kind wordt net even op weg geholpen met: fiets, hond, pleister.

**Communicatie dmv gezichtsuitdrukkingen.** Leer het kind goed te letten op gezichtsuitdrukkingen van anderen. Oefen in de spiegel met boos kijken, huilen, lachen en bang kijken. Zeg steeds: "Kijk eens naar mij: Ben ik nu blij of boos?"

**Lichaamstaal.** Gebruik als volwassene altijd de juiste lichaamstaal die past bij de situatie. Op vriendelijke toon en met een neutraal gezicht zeggen: "Ik ben nu erg verdrietig omdat je de vaas hebt stuk gemaakt" werkt niet. Laat lichaamstaal, gezichtsuitdrukking en de manier van spreken altijd met elkaar overeenkomen.



Gehoord op een koffieavond voor pleegouders:

Pleegouders die zich zorgen maakten over de ontwikkelingen van hun pleegkind gingen met het kind naar de huisarts. Ze wilden graag doorverwezen worden naar een kinderarts. Vraag van de pleegouders aan de huisarts: "Zou dit kind misschien FAS kunnen hebben?"

Huisarts: " Wat zegt U?" "Nou dokter, FAS, Foetaal Alcohol Syndroom". De dokter is even stil en zegt dat: "Nee hoor, het is geen foetus meer."