

De FAS-krant van Nederland

SPECIALE UITGAVE

- Verslag FAS Symposium
- Waar kan ik terecht voor een goede diagnose?
- Contact adressen in uw regio!

Nieuwsbrief van de Foetaal Alcohol Syndroom Stichting Nederland

Speciaal Uitgave S1

www.fasstichting.nl

5 april 2005

Verslag FAS Symposium

Verslag van het symposium

Foetaal Alcohol Syndroom: Diagnose, Behandeling en Opvoeding

2 april 2005 te Amersfoort

Introductie

De opening van het symposium werd verricht door Martha Krijgsheld, voorzitter van de FASstichting. Zij vertelde iets over het ontstaan van de FAS Stichting Nederland en haar eigen betrokkenheid als pleegmoeder. De tijd lijkt rijp voor het onderwerp "Alcohol en zwangerschap". Het rapport van de gezondheidsraad gaf als advies: "Drink niet vanaf het moment dat je zwanger wilt worden tot het moment dat je stopt met het geven van borstvoeding". De FASstichting is al enige tijd samen met de Stichting Alcohol Preventie bezig met het project: Alcohol en Zwangerschap. De FAS Stichting zelf kan zich nu meer gaan richten op de ouders en opvoeders van FASkinderen.

Op dit symposium is een zeer gemeleerd gezelschap aanwezig; pleegouders, artsen, adoptieouders, hulpverleners, wetenschappers en anderen. Martha meldt dat de Stichting dit jaar o.a. digitale nieuwsbrieven gaat verspreiden, een boek heeft vertaald en gaat uitgeven, en brochures in voorbereiding heeft die opvoeders van FASkinderen kunnen gebruiken om de specifieke problematiek van hun kind duidelijk te maken aan o.a. logopedisten, tandartsen, leerkrachten etc. Het belangrijkste doel blijft echter dat FAS net zo bekend wordt als ADHD of dyslexie, dat veel meer FASkinderen worden opgespoord, dat de diagnose vaker gesteld wordt. En dat opvoeders

van FASkinderen daadwerkelijk met raad en daad worden bijgestaan en dat FASkinderen die hulp krijgen die ze zo nodig hebben en die ze verdienen.

De eerste spreker van dit symposium was drs. Rudi Kohl, kinderarts aan het Spitaal te Zutphen. Drs. Kohl is in de jaren '90 vanuit Zuid Afrika naar Nederland gekomen en kent FAS vanuit zijn praktijk daar goed. Zijn bijdrage was: "**FAS, het topje van de ijsberg.**" Dr Kohl schetst hoe eind jaren 60 begin jaren 70 voor het eerst FAS beschreven wordt. Er wordt echter al in de bijbel gezegd dat zwangeren zich moeten onthouden van alcoholgebruik. Een stelling: Alcohol tijdens de zwangerschap is heden ten dage de belangrijkste en meest frequente toxische stof voor de embryo en de foetus en een van de meest voorkomende oorzaken voor verstandelijke handicap. Hij wees ons o.a. aan de hand van het gezondheidsraad-rapport op de ernst en de omvang van de problematiek. De geschatte kosten rond FASD zijn schrikbarend hoog, en alcoholgebruik bij jonge vrouwen neemt toe. In Nederland blijft 35 tot 50% van de zwangere vrouwen drinken. Met recht kan gezegd worden dat FAS het topje van de ijsberg is.

De tweede spreker, Ir. Wim van Dalen, directeur van de Stichting Alcoholpreventie (STAP), sprak over "**Voorlichting over alcohol en zwangerschap in een natte omgeving.**" STAP is een landelijke instelling die zich richt op de promotie van een effectief alcoholmatigingsbeleid. In samenwerking met de FAS stichting is een project opgezet dat als doel heeft om de kennis over de risico's van alcoholgebruik voor en tijdens

zwangerschap en bij het geven van borstvoeding beter bekend te maken.

De toename van het alcoholgebruik in Nederland heeft zich vooral voorgedaan in de periode 1960 tot 1980. In deze periode steeg het totale gebruik met bijna 400%. Het is tot dusver in Nederland niet gelukt om het relatief hoge alcoholgebruik terug te dringen. Het gebruik van alcohol door jongeren is de afgelopen 10 jaar zelfs verder toegenomen. Opvallend is dat de beginleeftijd daalt en dat vooral het gebruik onder jonge meisjes is toegenomen. Deze ontwikkelingen worden vooral toegeschreven aan de introductie van de zoete mixdranken (breezers) vanaf 1997. Voorbeeld: uit recent onderzoek van het Trimbos-instituut blijkt dat 20% van alle jongeren van 13 jaar regelmatig drinkt en wekelijks een of meer glazen alcohol consumeert. Bovendien geeft ruim 65% van de meisjes van 12 jaar aan wel eens gedronken te hebben (Trimbos-instituut, 2004).

Het gebruik van alcohol kent op specifieke terreinen risico's waar zo goed als iedere Nederlander van is doordrongen. Zo is het gebruik van alcohol voor deelname aan het verkeer not-done, evenals het gebruik van alcohol in werksituaties. Uit onderzoek blijkt dat in beide situaties gemiddeld slechts 4 % van de betrokkenen alcohol gebruiken. Anders ligt dat met betrekking tot zwangerschap. In het recente rapport van de Gezondheidsraad staat vermeld dat geschat wordt dat in Nederland 30- 50% van de zwangeren alcohol drinkt tijdens de zwangerschap. Uit recent onderzoek in Amsterdam blijkt dat 20% van de zwangere vrouwen zegt afgelopen week te hebben gedronken. Drinken tijdens de zwangerschap komt relatief vaker voor onder 30-39 jarigen, onder hoger opgeleide en onder autochtone vrouwen.

De laatste bijdrage van de ochtend: "**FAS, diagnosis, social and emotional characteristics,**" kwam van Dr. Reinhold Feldmann, psycholoog aan het SPZ, Universitätsklinik te Münster. Bogend op zijn ervaring met de diagnose en het werken met meer dan 400 FASDpatiënten, liet hij ons veel dia's van kinderen en volwassenen met FAS zien, toonde ons de diagnostische karakteristieken en besprak de problemen in hun leven. Veel aanwezigen waren ontdaan bij het zien van familiefotoalbums, waarbij het oudste kind niet beschadigd was, maar nadat de moeder was

begonnen met drinken vertoonde het tweede kind duidelijke kenmerken van FAS en het derde kind was nog ernstiger beschadigd. We waren verbijsterd over het verhaal van de familie met een FASdochter die uit de grote stad verhuisden vanwege het meisje, die had gehoord dat je een man nodig hebt om een moeder te worden, en daarom alle mannen die ze tegen kwam vroeg: "Wil je me moeder maken?" Dr. Feldmann verklaarde later dat elke jonge vrouw met FASD die hij kende benaderd was door iemand om in de prostitutie te gaan.

Hij liet dia's zien met eenvoudige geheugenstudies waarbij de deelnemers een lijst met woorden moesten onthouden en even later zoveel mogelijk herinneren. De kinderen met FASD herinneren zich enkel woorden, maar niet zoveel als normale kinderen. Daarna werd de kinderen een nieuwe lijst met woorden voorgehouden. Na deze lijst herinneren normale kinderen zich nog steeds de eerste rij met woorden, maar de FASDkinderen herinnerden zich geen enkel woord van de eerste test. Dit laat zien dat nieuwe kennis de eerdere kennis schijnt te verwijderen uit het geheugen. Dus kunnen FASDkinderen niet bouwen op eerder aangeleerde kennis.

In de middag hoorden we "**Foetaal alcohol syndroom, of toch iets anders?**" van prof.dr. Dick Lindhout, kinderarts en klinisch geneticus, hoogleraar medische genetica, UMC Utrecht. Hij benadrukte het feit dat FASD in Nederland onderkend wordt. Hij sprak over het belang van een goede diagnose. Hij en Dr. J.M. Cobben, die ook aanwezig was, plannen een research project om de diagnose FASD te verbeteren.

Daarna zagen we de 20 minuten durende film "**A child for life**" van NOFAS/UK. In deze film worden interviews met FASwetenschappers afgewisseld met biologische en adoptiemoeders van FASkinderen. De verhalen van de moeders waren hartverscheurend. Een jonge moeder die niet wist dat ze zwanger was dronk een hel fles likeur alleen maar "om haar vriendje te laten zien dat ze dat kon," nu heeft ze een gehandicapte zoon. Een andere moeder, een jonge zwangere hippie, was gestopt met drugs maar bleef wijn drinken tijdens de hele zwangerschap, omdat het

een natuurlijk (gezond) produkt is. Haar dochter, nu 32 jaar oud, speelt met haar stickerboek en poppen.

Workshops

Masoud Salavati, fysiotherapeut te Haren, hield een workshop over "**Zintuiglijke ontwikkeling en de invloed daarvan op de kinderen met FAS.**" De ontwikkeling van de zintuigen bij FASDkinderen is vertraagd. Ze kunnen niet functioneren in een complexe omgeving, gedeeltelijk omdat ze relevante informatie niet kunnen filteren uit het achtergrondgeluid. De kinderen kunnen ongecontroleerde reflexen hebben zoals kauwen. Dit kan gerelateerd zijn aan een poging om geconcentreerd te blijven en te focussen. Lopen op de omgekrulde tenen komt ook voor, om te voorkomen dat de hele voet contact maakt met de grond. De kinderen kunnen ook problemen hebben met hun evenwicht. Oefen achteruit en vooruit lopen, ronddraaien. Kijk naar die richtingen waar ze problemen mee hebben en werk hieraan met behulp van spelletjes. (bvb. De moeilijkheden bij termen als duwen en trekken). Door hun gevoelige huid hebben veel FASD-kinderen problemen met shirt labels en kriebelige kleren. Laat ze een andere positie kiezen als ze zitten, op de knieën bijv. omdat ze door hun overgevoeligheid zich snel oncomfortabel voelen als ze normaal zitten.

Martha Krijgsheld, pleegmoeder en voorzitter van de FAS Stichting, hield een workshop over **het leven van alledag**. "Zijn wij bezig onze kinderen te leren vliegen?" Vragen wij niet dingen van onze kinderen waar ze niet aan kunnen voldoen, omdat ze simpelweg de mogelijkheden niet bezitten? Veel van de aanwezige ouders noemden agressiviteit en voeding als een groot probleem. Martha legt uit dat agressiviteit vaak het gevolg is van te hoge verwachtingen van de omgeving. Over voeding is heel veel te zeggen. Binnen FAS-kringen wordt veel gewerkt met een glutenvrij/caseïnevrij dieet. Meer informatie via de mail te bevragen. Ook bleek de kwetsbare positie van het kind t.o.v. sexualiteit een probleem te worden in en na de puberteit. Martha besprak vooral het belang van het hebben van een extra stel hersenen. M.a.w. een volwassene die altijd dichtbij is en fungeert als geheugen en geweten. Ook de

omslag in denken: van hij wil niet naar hij kan niet. Het Amerikaanse SCREAMSmodel kan veel houvast bieden; Structuur, Cues, Role Models, Environment, Attitude, Medicijnen en voeding, Supervisie. Vooral het feit dat het kind niet echt zelfstandig gaat worden en zijn hele leven lang goede begeleiding nodig zal hebben is een gegeven dat veel impact heeft op de aanwezigen.

Diane Black, Ph.D., secretaris van de FAS Stichting en adoptiemoeder van drie kinderen met FASD, hield een workshop over problemen bij onderwijs, "**Hersenen als gatenkaas, leren met FAS.**" Voordat je een FASkind iets kunt leren moet de omgeving optimaal aangepast worden en er moet aandacht zijn voor de fysieke en socio-emotionele problemen. De omgeving moet rustig en prikkelarm zijn. Ten tweede hebben FAS kinderen een slecht evenwicht en het bovenlichaam is niet sterk, daardoor is het erg moeilijk stil te zitten en rechtop te zitten. Hun handschrift is slecht door een slechte fijne motoriek. Een fysiotherapeut kan helpen. Ten derde moeten sociale vaardigheden steeds worden getraind. Een FASkind heeft vaak een emotioneel niveau van een kind half zo oud. Als laatste kan het kind cognitief presteren naar de hoogte van zijn IQ, maar heeft veel meer herhaling van de vaardigheden nodig. Het FASkind leert ABC of de tafel van 4, maar de week erna kan hij het zich niet herinneren. Hij of zij heeft problemen met het generaliseren, oorzaak en gevolg, begrijpen en opvolgen van instructies en abstracte ideeën. Het FASkind heeft concreet, praktisch onderwijs nodig, bij voorkeur een op een. Het FASkind kan zelf geen structuur in zijn eigen tijd of ruimte aanbrenge, dus moet de leraar voorzien in een duidelijke organisatie en strikte regels.

Reacties van de organisatoren

Martha: Ik vond het schokkend dat pleegouders wel hulp en ondersteuning hebben bij de opvoeding van hun FASkinderen maar dat veel adoptieouders er alleen voor staan.

Diane: Het heeft me geraakt toen ik het effect zag van de presentaties op veel ouders. Ze realiseerden zich waarschijnlijk voor het eerst wat voor een enorme omvang het probleem met FAS is. Ik herinner me de uitputting, ontmoediging en tranen

toen ik me voor het eerst realiseerde dat mijn oudste kind FAS had.

Martha en Diane: Volgens een studie, in opdracht van de Amerikaanse CDC zijn een vroege diagnose en een ondersteunend thuis de sleutelfactoren voor een succesvolle toekomst voor volwassenheid. We hopen dat de informatie en de contacten van dit symposium u en uw kind een betere toekomst te geven.

Enkele reacties van deelnemers aan het Symposium

- * Ik kwam hier voor een van onze pupillen, maar ik realiseer me nu pas dat er in onze instelling veel meer FAS of FAE voorkomt.
- * Heftig, hoor! Wat een verschrikkelijk groot probleem, en zo onbekend in Nederland.
- * Eindelijk, eindelijk, eindelijk.....
Eindelijk vallen alle puzzelstukjes op hun plaats.
- * Ik wist echt niet dat FAS en Gilles de la Tourette iets met elkaar te maken hadden.
- * We willen jullie bedanken voor het zeer geslaagde symposium. Willen jullie ook in onze regio voorlichting komen geven?
- *Ik heb zeer veel opgestoken van het Symposium, Net als andere pleegouders werd ik steeds van het kastje van de muur gestuurd. Kunnen jullie er niets aan doen dat consultatiebureau's beter op de hoogte zijn? ❖

Waar kan ik terecht voor een goede diagnose?

U kunt terecht naar een kinderarts, kinderneuroloog of klinisch geneticus die ervaring heeft in het stellen van de diagnose. Bij onze symposium hebben wij Dr. JM Cobben en Dr. Dick Lindhout, allebei klinisch genetici, ontmoet. Zij beginnen een samenwerkingsproject om diagnose van FASD in Nederland te verbeteren. U of uw arts kun contact met hun opnemen.

Dr. JM Cobben, klinisch geneticus

Kinder Genetica
Emma Kinderziekenhuis AMC
Meibergdreef 9
postbus 22700
1100 DE Amsterdam
31-20-5669111 - peep 58877
j.m.cobben@amc.uva.nl

Pr. dr. Dick Lindhout, kinderarts, klinisch geneticus

*Afdeling Medische Genetica, KC 04.084.02
UMC Utrecht – locatie Wilhelmina
Kinderziekenhuis
Lundlaan 6
3584 EA UTRECHT
Tel: 030 2503800
Fax: 030 2503801
E-mail: erfadv@dmg.azu.nl
Website: www.genen.umcutrecht.nl*

Via de website kunnen ouders, verzorgers, patiënten en verwijzers zeer veel aanvullende informatie over het onderzoek en de werkwijze verkrijgen.

Indicaties voor verwijzing kunnen bijvoorbeeld zijn: vermoeden van FAS(D), vermoeden van bijkomende oorzaken, vragen over herhalingsrisico, vragen over risico's voor gezins- en familieleden, vragen over erfelijke aspecten van alcoholmisbruik en –verslaving, vragen over risico's bij gebruik van alcohol tijdens een reeds of nog lopende zwangerschap, daaraan gekoppeld eventuele vragen over (zeer beperkte!) mogelijkheden voor prenatale diagnostiek, etc. ❖

Contact adressen in uw regio!

(Vraag bij de FAS Stichting info@fastichting.nl)