



9.9.2019

**20 Jahre Tag des
alkoholgeschädigten
Kindes**



fasd
Deutschland
aufklären • beraten • helfen

Wie alles begann

Die Schmetterlings-Revolution



"Ich habe gehört, dass die Schwingungen eines Schmetterlings in Peru einen Sturm in Texas auslösen können"

Dies ist ein Zitat der kanadisch/australischen Autorin Janette Turner Hospital. In der Zeit von Februar bis September 1999 hat eine kleine gebeutelte Gruppe von Schmetterlingen in acht Ländern der Welt bewiesen, dass diese Aussage wahr ist.

Adoptiv-/Pflege- und leibliche Eltern von Kindern mit FASD sowie eine Handvoll leidenschaftlicher Professioneller arbeiteten in den Monaten zusammen und bereiteten sich für die magische Minute 9.09 Uhr am 09.09.99 vor. Diese Eltern fühlten sich ausgebrannt durch die häufigen Krisen ihrer Kinder, die ständigen Treffen in der Schule, andauernden Arzt-, Psychologen- und Psychiater-Besuche. Plötzlich hatten sie die Energie, Politiker anzuschreiben, um diese um städtische und staatliche Proklamationen zum FAS-Tag zu bitten. Sie telefonierten, sie schrieben die Medien an, sie organisierten Veranstaltungen.

Unterschätze nie, was eine kleine Gruppe engagierter Menschen tun kann, um die Welt zu verändern. Tatsächlich ist das das einzige, was je etwas bewirkt hat.

Margaret Mead

gen. Sie kommunizierten per Email, Telefon und Fax und motivierten sich ständig gegenseitig. 13 Staaten der USA und Kanada und 35 Städte haben für diesen Tag eine "Öffentliche Proklamation" abgegeben. In Südafrika haben Nelson Mandela und die drei größten Kirchenverbände ihre Unterstützung für diesen Tag zugesagt. Hier in Deutschland wurden tagsüber in Berlin, Hamburg, Flensburg und Kiel Informationsstände aufgebaut. Zusätzlich fand abends in Kiel eine öffentliche Veranstaltung von Prof. Dr. med. Hermann Löser, Universitätskinderklinik Münster, statt. Zum Sonnenuntergang am **09.09.99** entsprach die Liste der weltweiten Medien-Erscheinungen der einer 1-Million-Dollar-PR-Kampagne. Es wurden kleine, aber wichtige Veränderungen in der ganzen Welt erreicht.

Vereinsgründung



Gründungsmitglieder
2002

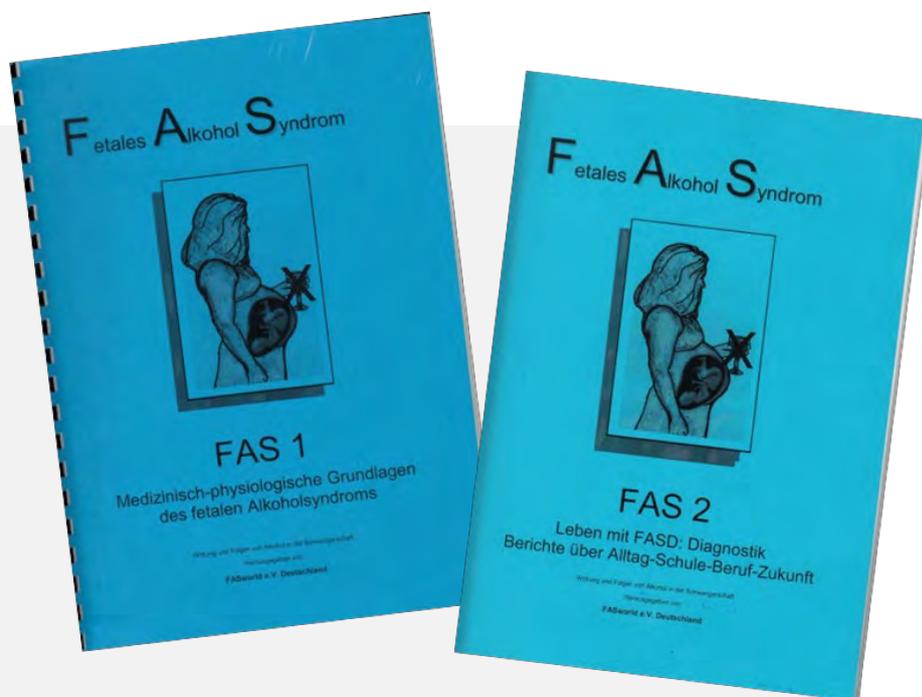
Über eine online-Selbsthilfegruppe zum Thema FASD, die Ann Gibson († 2004) im Jahr 2001 ins Leben gerufen hat, lernten die hilfeschuchenden Eltern das Krankheitsbild ihrer Kinder kennen. Ann Gibson hat es verstanden, jedem einzelnen Mitglied das Gefühl zu vermitteln, für die Gruppe von ganz besonderer Bedeutung zu sein. In dieser Vertrautheit konnten die Sorgen und Nöte endlich offen angesprochen werden, für die bis dahin kaum jemand ein Ohr hatte und die auch niemand zu verstehen schien. Sehr bald merkten sie, dass sie ihre Erfahrungen und die erlangte Sachkompetenz aus der anonymen Gruppe heraus der Öffentlichkeit zugänglich machen mussten. Aufklärung war angesagt! Am 07. September 2002 trafen sich einige GruppenteilnehmerInnen in Berlin mit dem Ziel, einen Verein zu gründen. Großer



Dank gilt Ann Gibson für ihr selbstloses Engagement.

Die Eintragung in das Vereinsregister erfolgte im Jahr 2005 unter dem Namen **fasWorld e.V. Deutschland**.

Im Jahr 2006 erschienen die ersten Informationsbroschüren FAS 1 und FAS 2 - noch im Eigendruck.



2007 folgte die Broschüre „Lebenslang durch Alkohol“, deren professioneller Druck durch die Unterstützung der BKK möglich wurde.

Das Jahr **2011** war ereignisreich:

In diesem Jahr fanden erste Gespräche mit dem Referenten der Bundesdrogenbeauftragten statt.

Seit 2011:

- ⇒ wird unsere jährliche Fachtagung durch das Bundesministerium für Gesundheit gefördert
- ⇒ werden die jährlichen Fachtagungsdokumentationen herausgegeben

und

- ⇒ hat sich fasWorld Deutschland e.V. aus rechtlichen Gründen in **FASD Deutschland e.V.** umbenannt.



wird zu



2012 Fachgespräch zur Thematik „Fetales Alkoholsyndrom“ im Bundesministerium in einer Expertenrunde aus Medizin, Wissenschaft und Politik – initiiert durch den (damaligen) Behindertenbeauftragten Herrn Hubert Hüppe und die (damalige) Bundesdrogenbeauftragte Frau Mechthild Dyckmans

Weitere Meilensteine:

2012 Mitwirkung bei der Entwicklung der S 3 –Leitlinie zur Diagnostik von FAS (wird verteilt an alle Kinderärzte und- kliniken sowie SPZs)



2013 und
2014 mehrere Gespräche mit Referenten der Bundesdrogenbeauftragten zu den Themen:
⇒ Erweiterung der Diagnostikleitlinie,
⇒ Lage und Unterversorgung der Erwachsenen mit FASD in medizinischen und sozialen Bereichen, die teilweise katastrophal ist

2015 parlamentarische Anhörung im Gesundheitsausschuss des Bundestages zur Situation der Menschen mit FASD

09.09.
2015 erstmals gemeinsame Pressekonferenz mit der damaligen Bundesdrogenbeauftragten Frau Marlene Mortler

-
- Auf Initiative des FASD Deutschland e.V. erhielten im März 2015 Herr Prof. Hans-Ludwig Spohr für sein Lebenswerk das Verdienstkreuz am Bande und im November 2015 unser ehemaliges Vorstandsmitglied Gerhild Landeck für ihr langjähriges Engagement für Menschen mit Beeinträchtigungen das Bundesverdienstkreuz.
 - seit 2015 Messestand und Vorträge auf der REHAB-Messe in Karlsruhe
 - DGPPN - Kongress: 2018 Redebeitrag im FASD-Symposium
 2019 Infostand

Wochenende für die Ansprechpartner der Selbsthilfegruppen und zu verschiedenen Themen

FASD Deutschland e.V. bietet seit 2008 Treffen für Vertreter der Selbsthilfegruppen FASD und die Ansprechpartner des Vereins zu verschiedenen Themen rund um FASD an. Inzwischen gibt es diese Treffen im Frühling und im Herbst jeden Jahres. Natürlich finden diese in DER Jugendherberge in Fulda statt.

Im Laufe der Jahre entstand bei diesen Treffen ein Gerüst für einen Informationsvortrag in Powerpoint. Dieses Grundgerüst wird regelmäßig überarbeitet und bietet so für die Teilnehmenden die Möglichkeit, sich über einige Inhalte bei Bedarf intensiver auszutauschen bzw. Neues zu erfahren. Im Rahmen dieser Arbeit wurden auch Methoden und Techniken für Fortbildungen vermittelt.

Ein weiterer wichtiger Aspekt dieser gemeinsamen Wochenenden ist der Austausch über die Arbeit der Selbsthilfegruppen. Hier geht es dann z. B. um die Fragen zur Gründung einer neuen Gruppe, aber auch um mögliche Herausforderungen für bestehende Gruppen.

Ergänzend wurden im Laufe der Jahre auch immer wieder externe Fachleute eingeladen, die das Wissen der Teilnehmenden erweitert haben, z. B. zum Thema Bundesteilhabegesetz, Öffentlichkeitsarbeit oder Selbsthilfe.

Facebookgruppen von FASD Deutschland e.V.

Ein weiteres Angebot des Vereins FASD Deutschland e. V. für Mitglieder und Nichtmitglieder setzt sich zusammen aus zahlreichen Facebookgruppen. In der großen Facebookgruppe „FASD Deutschland“ sind Menschen mit FASD, Eltern jeder Art, Fachleute jeder Art und andere Interessierte. Ein Beitritt in diese Gruppe erfordert die Genehmigung des Moderatorenteams. Bei der Beitrittsanfrage werden drei Fragen gestellt, nach deren Beantwortung eine Freischaltung für die Gruppe erfolgt. Es handelt sich um eine geschlossene Gruppe, d.h. nur Mitglieder der Gruppe können lesen und kommentieren. Alles, was hier geschrieben wird, darf nicht aus der Gruppe getragen werden! Die Gruppe stellt keine Plattform des Vereins dar, sondern bietet einen Raum für den Erfahrungsaustausch rund um das Thema Fetale Alkohol Spektrumstörungen (FASD).

FASD Deutschland e.V. bietet auch noch weitere Gruppen an, z. B. eine nur für leibliche Mütter, eine nur für Erwachsene mit FASD, eine nur für Bezugspersonen von jungen Erwachsenen mit FASD und eine Gruppe nur für Eltern / Partnerschaften mit FASD (Damit ist gemeint, dass ein (Ehe)Partner FASD hat!).

Facebook

<https://www.facebook.com/groups/277359855698272/?ref=bookmarks>

<https://www.facebook.com/FASDDeutschland/>

NOALCOHOLFORMYBABY <https://www.facebook.com/groups/2526163834111314/>

FASD Deutschland e.V. ist auch auf Twitter, Instagram und YouTube zu finden!

Instagram

https://www.instagram.com/fasd_deutschland_e.v/?hl=de

YouTube

https://www.youtube.com/channel/UCSL0VzpUiWtgs5OITGiYMwQ/videos?view_as=subscriber

Twitter

<https://twitter.com/DeutschlandFasd>

Wochenende für Erwachsene mit FASD

Seit 2016 veranstaltet der Verein FASD Deutschland e.V. regelmäßig Wochenenden für Erwachsene mit FASD. Diese Treffen sollen den Teilnehmern die Möglichkeit bieten, zu erfahren, dass sie mit ihren Problemen nicht alleine sind, in den Austausch untereinander zu kommen und sich gegenseitig zu stärken. Es besteht die Möglichkeit, sich durch eine Vertrauensperson begleiten zu lassen, wenn der Mensch mit FASD dies wünscht. Auch die Begleitpersonen, z.B. Adoptiveltern, ehemalige Pflegeeltern, gesetzliche Betreuer*innen, Mitarbeiter*innen aus Wohngruppen oder auch Lebenspartner*innen, haben die Möglichkeit zum Austausch und/oder können sich mit gerade relevanten Themen beschäftigen. Dieses Angebot wird gut angenommen, wie die Teilnehmerzahlen zeigen, die sich von anfänglich 13 auf 26 im Jahr 2019 steigerten.

Als Veranstaltungsort wurde die Jugendherberge in Fulda gewählt. Sie bietet genügend Raum für die Arbeit in verschiedenen Gruppen mit unterschiedlichen Themen.

Das erste Wochenende für Erwachsene im Jahr 2016 stand unter dem Thema „Leben mit FASD“, 2017 ging es um den „Alltag mit FASD“.



FASD Baum, gestaltet von den Erwachsenen mit FASD anlässlich der EUFASD 2018 in Berlin

Für 2018 äußerten die Teilnehmer selbst den Wunsch, einen Notfallpass zu entwickeln, der seit 2019 in gedruckter Form über den Verein bezogen werden kann. Das Jahr 2018 war ein besonderes Jahr. Anlässlich der internationalen Fachtagung in Berlin, EUFASD, wollten auch die Menschen mit FASD selbst sich zu Wort melden. Im Rahmen des Erwachsenenwochenendes wurden die Teilnehmer*innen von einem Filmteam begleitet, welches mit sehr viel Fingerspitzengefühl einen einfühlsamen Filmbeitrag produziert hat.

Dieser Film war für die Präsentation während der EUFASD gedacht und ist dort zum ersten Mal öffentlich gezeigt worden. Ein sehr emotionaler Moment für alle. Der Film ist öffentlich zugänglich auf dem YouTube Kanal von FASD Deutschland e.V.

Im Jahr 2019 wurde die Erstellung eines Notfallplans in Angriff genommen, der als Unterstützung für den Alltag von Menschen mit FASD gedacht ist. Dieses Projekt wurde sowohl in der Gruppe der Menschen mit FASD als auch in der Gruppe der Begleitpersonen erarbeitet. Als Ergebnis zeigte sich, dass ein Notfallplan immer nur eine Richtlinie sein kann. Man kann ihn als eine Art Toolbox sehen, aus der sich jede/r jeweils das herausnehmen kann, was in der jeweiligen Situation hilfreich und passend erscheint.

Die Durchführung dieser und ähnlicher wichtiger Aktivitäten ist dem Verein nur durch finanzielle Unterstützung möglich, die in diesem Fall durch die DAK erfolgte. Somit wird der Hauptteil der Finanzierung durch Spenden und den Verein getragen, so dass die finanzielle Beteiligung der Menschen mit FASD auf einen geringen Teilnehmerbeitrag beschränkt werden kann.

Wir hoffen, auch 2020 wieder ein Wochenende für Erwachsene mit FASD anbieten zu können, an Themen mangelt es nicht und nichts ist wichtiger, als der Austausch untereinander.



T-Shirt in schwarz und weiß erhältlich

T-Shirts und Kappen können über info@fasd-deutschland.de kostenpflichtig bestellt werden.

NEU: Notfallpass für Menschen mit FASD

Pressemitteilung

In Zusammenarbeit mit Erwachsenen mit FASD hat der Verein FASD Deutschland e.V. ein Dokument entwickelt, das die Menschen mit FASD darin unterstützen soll, sich bei Bedarf Hilfe holen zu können. FASD ist eine nicht heilbare, hirnorganische Störung. Menschen mit FASD haben sehr häufig gute verbale Fähigkeiten und können sich selbst gut darstellen. Stresssituationen führen dazu, dass Gesprächsinhalte nicht korrekt verstanden werden, was wiederum dazu führen kann, dass die Menschen mit FASD nicht angemessen handeln oder reagieren können. Genau für diese Situationen wurde der Pass entwickelt. Das scheckkartengroße Dokument gibt auf der Vorderseite eine kurze prägnante Erklärung wieder, was FASD ist, und auf der Rückseite befinden sich die Kontaktdaten einer Person des Vertrauens. Dies können sowohl Familienmitglieder als auch amtliche Betreuer sein. Der Pass ist aus biegsamem Kunststoff hergestellt und kann mit einem wasserfesten Stift beschrieben werden. Die Notfallpässe können Menschen mit FASD über den Verein FASD Deutschland e.V., Hügelweg 4 in 49809 Lingen oder über info@fasd-Deutschland.de kostenfrei beziehen. Es sind schon über 500 Pässe und die dazugehörigen Flyer im Umlauf.



FASD Deutschland e.V. - unsere Ziele

- ◆ Aufklärung der Öffentlichkeit über die möglichen Folgen von Alkoholkonsum in der Schwangerschaft und die lebenslangen Auswirkungen
- ◆ Präventionsarbeit – möglichst frühzeitige Aufklärung von Jugendlichen über die Gefahren von Alkohol in der Schwangerschaft
- ◆ Vernetzung der unterschiedlichsten Professionen, um eine umfängliche Begleitung und Betreuung von Menschen mit FASD zu organisieren
- ◆ Zusammenarbeit mit Eltern
- ◆ Förderung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit FASD
- ◆ Beratung von Bezugspersonen der Menschen mit FASD
- ◆ Mitwirkung auf politischer Ebene
- ◆ Zusammenarbeit mit Fachkräften in medizinischen, therapeutischen und sozialpädagogischen Bereichen
- ◆ eine eigenständige Kodierung der FASD im ICD 11
- ◆ Zusammentragen von Forschungsergebnissen aus aller Welt
- ◆ Aufbau und Unterstützung eines bundesweiten Netzes von Selbsthilfegruppen
- ◆ geeignete Wohn- und Betreuungsformen finden
- ◆ Fortbildung
- ◆ internationale Kontakte knüpfen und pflegen
- ◆ Verbesserung der Teilhabebedingungen im Bereich „Erwachsene mit FASD“ (Wohnen, Arbeit, Versorgung) und die Beseitigung der bestehenden Informationsdefizite in der Öffentlichkeit (z.B. bei Ämtern und Behörden sowie Einrichtungen der Behindertenhilfe)
- ◆ Abkehr von einem defizitorientierten Denken – hin zum ressourcenorientierten Umgang mit Menschen mit FASD (in allen Altersbereichen)



FASD Deutschland e.V. - unsere Aktivitäten

- ◆ Internetpräsenz: www.fasd-deutschland.de
- ◆ Online-Selbsthilfegruppe
- ◆ Fachtagungen: www.fasd-fachtagung.de
- ◆ Seminare, Vorträge und Schulungen
- ◆ Familienfreizeiten
- ◆ Fragebogenaktionen
- ◆ Mitgliedergewinnung
- ◆ Beratung und Hilfe in Krisensituationen
- ◆ Austauschwochenende für Erwachsene mit FASD
- ◆ Teilnahme an internationalen Konferenzen:
(Berichte unter <http://www.fasd-deutschland.de/termine-und-veranstaltungen/internationale-konferenzen.html>)

EUFASD: Berlin, Kerkrade
2012 Barcelona mit Vortrag
2014 Rom - mit Poster und Vortrag
2016 London - mit Poster und Vortrag
2018 Berlin - mit Poster und Vortrag

International: 2010 Atlanta
ab 2011 Vancouver, seit 2014 mit Poster und
seit 2017 mit Vorträgen

- ◆ Erstellung und Herausgabe von Büchern, Informationsmaterial und Broschüren
- ◆ Social Media

Fachtagungen

Referenten, die seit Jahren FASD-infiziert und auf vielen unserer Fachtagungen mit stetig neuen Beiträgen dabei sind:

Herr Prof. Spohr, Herr Dr. Feldmann, Herr Prof. Holtmann, Frau Dr. med. Hoff-Emden, Frau PD Dr. med. Dipl. Psych. Landgraf, Frau Prof. Jost, Frau Gila Schindler und Frau Wagner

- 1999 Berlin, Hamburg, Flensburg/Kiel
- 2002 Berlin
- 2003 Berlin
- 2004 Berlin
- 2005 Mülheim/Ruhr
- 2006 Leipzig
- 2007 Havixbeck 2-tägig
- 2008 Prüm/Eifel 2-tägig
- 2009 Berlin 2-tägig
- 2010 München 2-tägig
- 2011 Neumünster 2-tägig
- 2012 Erfurt 2-tägig
- 2013 Ludwigshafen 2-tägig
- 2014 Dresden 2-tägig
- 2015 Osnabrück 2-tägig
- 2016 Würzburg 2-tägig
- 2017 Hamburg 2-tägig
- 2018 Berlin 2-tägig
- 2019 Dortmund 2-tägig

Und: 2018 die europäische FASD-Konferenz EUFASD in Berlin!



Zwei Vorstände - ein Team: European FASD Alliance und FASD Deutschland e.V.

Fachtagungsimpressionen

damals



und heute

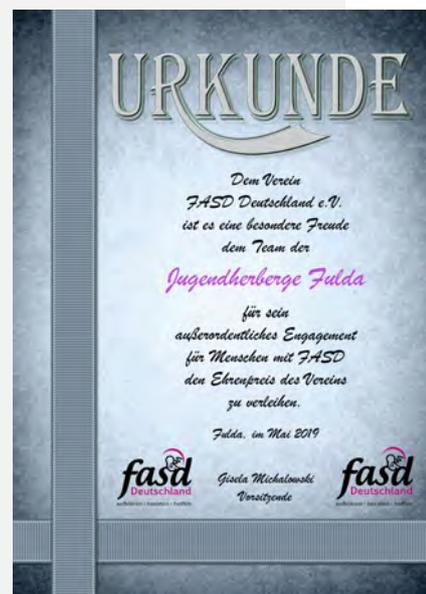


FASD Deutschland Award

Seit 2018 wird während der Fachtagung der FASD Deutschland Award für außerordentliches Engagement für Menschen mit FASD verliehen.



Erste Preisträgerin war Frau Gela Becker vom ev. Sonnenhof e.V. Berlin



Einen Sonderpreis erhielt 2019 die Jugendherberge in Fulda

Familienfortbildungsfreizeiten

Unsere Freizeiten für Familien mit Kindern mit FASD finden jedes Jahr jeweils von Mittwoch vor Himmelfahrt bis Sonntag darauf statt.

Begonnen hat alles im Jahr 2003, als die Mitglieder der Online-Selbsthilfegruppe sich endlich auch persönlich kennenlernen wollten. Gesagt, getan! 2003 wurde die Jugendherberge in Hilchenbach komplett gebucht. Sie freuten sich darauf, dass sie bald den bekannten Namen Gesichter würden zuordnen können. Die Aufregung war groß.

Der Tag der Anreise war spannend, es gab viel Hallo und lauter fröhliche Gesichter. Die Jugendherberge war klein und alt, viele 8-Bett-Zimmer. Die Zimmer hatten nicht, wie es heute bei den Familienfreizeiten üblich ist, Dusche und WC auf dem Zimmer, wir kamen mit Gemeinschaftsduschen aus. Keiner hatte vorher Erfahrung mit der Organisation einer Gruppenreise, dementsprechend chaotisch ging es teilweise zu, aber das tat der guten Stimmung keinen Abbruch. Familien, Männlein, Weiblein, Kinder wurden auf die vorhandenen Betten irgendwie verteilt. Wir waren alle unkompliziert. Leider stellte sich dabei heraus, dass nicht genug Betten zur Verfügung standen. Auch das Problem konnte gelöst werden, da eine Familie ohnehin mit dem Wohnwagen angereist war, ein paar Jugendliche hatten ein Zelt mit und campen auf der Wiese, eine andere Familie nächtigte in ihrem geliebten VW-Bus. Somit waren alle untergebracht.

Es war ein turbulentes Wochenende, die Kinder und auch die Erwachsenen lernten sich kennen, die gute Laune hielt über das ganze Wochenende an. Natürlich gab es damals noch keine Kinderbetreuung. Jeder Erwachsene achtete auf alle Kinder, griff ein, wo es nötig war, tröstete, schimpfte usw. Auch damals schon fanden die Kinder schnell zueinander.

Es war wirklich eine aufregende, chaotische aber unvergessliche erste Familienfreizeit auf dem Weg zu weiterem, engen Zusammenschluss, zur

Vereinsgründung und zu allem, was bis heute den Verein FASD Deutschland e.V. ausmacht.

Mittlerweile nehmen durchschnittlich rund 140 Personen teil, und die Familien übernachten in eigenen Zimmern mit Dusche und WC. Das Programm der jeweiligen Freizeit wird jedes Jahr abwechslungsreich gestaltet: Referenten zu ausgesuchten Themen und Workshops, z.B. Sexualität, Medien, Achtsamkeit, Recht usw. sowie Gesprächskreise für die Eltern und eine sehr verlässliche Betreuung für die Kinder mit besonderen Highlights wie Trommelzauber, Greifvögeln und vielem mehr.

- **2003** Hilchenbach
- **2004** Braunlage
- **2005** Wasserkuppe/ Rhön
- **2006** Wasserkuppe/ Rhön
- **2007** Bad Hersfeld
- **2008** Lauterbach
- **2009** Fulda
- **2010** Fulda
- **2011** Lauterbach
- **2012** Fulda
- **2013** Fulda
- **2014** Fulda
- **2015** Fulda
- **2016** Fulda
- **2017** Fulda
- **2018** Oberbernhardts
- **2019** Fulda



20 Jahre Tag des alkoholgeschädigten Kindes – ein Fazit

Was wäre, wenn vor mehr als 20 Jahren diese kleine Gruppe Idealisten (vielleicht waren es auch Eltern von Kindern mit FASD, am Rande ihrer Kapazitäten) sich nicht im Internet getroffen und gemeinsam versucht hätte, die Lebensqualität für ihre Kinder zu verbessern?

Einen Tag im Jahr festzulegen, an dem an Menschen mit FASD gedacht wird, war eine ihrer gemeinsamen Ideen und so erkoren sie den 9.9.99 als ersten „Tag des alkoholgeschädigten Kindes“.

Dieser Tag jährt sich nun zum 20. Mal - ein Moment, um inne zu halten und die Jahre Revue passieren zu lassen.

Es ist viel passiert, gerade bei uns in Deutschland. Nach den ersten kleineren Fachtagungen, die durch Ann Gibson und Annika Thomsen organisiert wurden, finden seit 2002 regelmäßig im September Fachtagungen statt. Aus der zunächst eintägigen wurde schnell eine zweitägige Veranstaltung, die jährlich auf immer mehr Zuspruch und Interesse trifft, was sich in den wachsenden Teilnehmerzahlen widerspiegelt.

Seitens des Vereins wurde das erste deutschsprachige Informationsmaterial zu FASD erstellt und verteilt.

Nach Gesprächen mit den Referenten der Drogenbeauftragten entstand die erste evidenzbasierte und konsentiertere S3 Leitlinie FAS, gemeinsam mit allen führenden Verbänden. Diese wurde 2016 mit der S4 Leitlinie auf das gesamte Spektrum FASD erweitert.

Im Kinder- und Jugendbereich gibt es zunehmend mehr Diagnostikmöglichkeiten, es wurden Fachambulanzen gegründet, Ärzte spezialisierten sich und einige Sozialpädiatrische Zentren nahmen sich des Themas an. Und trotzdem ist auch 20 Jahre nach dem ersten Tag des alkoholgeschädigten Kindes die Behinderung FASD noch immer zu vielen Menschen nicht ausreichend bekannt.

Trotz vieler Präventionsmaßnahmen, vieler Kampagnen sind die Auswirkungen des Alkoholkonsums in der Schwangerschaft nicht Teil der Lehrpläne in allen Schulformen geworden.

Es gibt Fortbildungen für Erzieher*Innen, Therapeut*Innen, Lehrer*Innen, Ärzt*Innen, Jugendämter etc., die nur bedingt genutzt werden. Unserer Erfahrung nach leider erst, wenn die herkömmliche Pädagogik gescheitert ist.

Wenn wir auf den Erwachsenenbereich blicken, gibt es kaum Fortschritte! Hier ist zwingend Veränderung erforderlich. Diagnostiker, Therapeuten, Arbeitsvermittlungs- und Rehabilitationsberatungsstellen, Wohnmöglichkeiten und vieles mehr werden dringend benötigt, damit Erwachsene entsprechende Anlaufstellen und vor allem Unterstützung finden können.

Aber wo finden wir diese?

Zum Thema Wohnen führt FASD Deutschland e.V. eine Umfrage durch.

Die Zwischenauswertung der Fragebogen zeigt, dass es tatsächlich noch viel Bedarf gibt, adäquate Wohnformen für Menschen mit FASD zu finden bzw. zu schaffen. Das Problem hierbei sind die unterschiedlichen Bedürfnisse der Menschen mit FASD – das Spektrum reicht von allein leben über ambulante bis hin zu vollstationärer Betreuung. Außerdem fühlen sich viele Eltern/ Betreuer in den Einrichtungen nicht ernst genommen, wenn sie die Probleme und den Bedarf des Menschen mit FASD schildern.

Etwa die Hälfte der Teilnehmenden lebt noch bei den Eltern, weil es kaum Alternativen zur derzeitigen Wohnform gab. Aus vielen Antworten spricht auch Hilflosigkeit und das Gefühl, mit der Wohnproblematik allein gelassen zu werden.

Fazit aus der Umfrage: ***Wir brauchen keine speziellen Einrichtungen für Menschen mit FASD. Wir brauchen Einrichtungen, die offen sind für Menschen mit FASD und die bereit sind, zu kommunizieren und ihre Konzepte zu überdenken.***

Schlussbemerkung aus einem Fragebogen: „Das Thema FASD muss in die Behinderteneinrichtungen und WfbM getragen werden. Die Informationen engagier-

ter Pflegeeltern werden nicht angenommen.“

Bitte unterstützen Sie uns, indem Sie den Fragebogen ausfüllen oder weitergeben (unter www.fasd-deutschland.de / http://www.fasd-deutschland.de/images/Fragebogen_Wohnen_1_2017.pdf).

Wir benötigen noch viel mehr Teilnehmende, damit wir die Studie aussagekräftiger gestalten und auch nutzen können an den zuständigen Stellen in Politik, Behörden, Ämtern usw.

Eine aktuelle Pilotstudie beschäftigt sich mit FASD in der Heimerziehung (siehe S. 22)

Wenn wir die aktuellen Zahlen zugrunde legen (Kraus, 2019¹) leben in Deutschland 14.074.300 Menschen mit FASD. Nur ein Bruchteil ist diagnostiziert und im Hilfesystem verankert.

Was ist mit den anderen?

Haben sie kein Recht auf Diagnose?

Es ist zwingend erforderlich, dass Entscheidungsträger endlich wach werden und bundesweite Aufklärungskampagnen schalten, damit die Gesamtbevölkerung und nicht nur ein „elitärer Kreis“ weiß, welche Folgen mütterlicher Alkoholkonsum in der Schwangerschaft hat. Aufklärung muss an den Verkaufsregalen der Supermärkte beginnen in Form von großen lesbaren Warnhinweisen auf den Alkoholflaschen. Es ist schon ein Unterschied, ob man sich selbst durch Alkohol schädigt oder ob die nächste Generation ungewollt geschädigt wird. Bis heute sind die Folgen der Schädigung FASD für die nächsten Generationen nicht erforscht. Vermutet werden Genschäden etc.. Wie wird das unsere Gesellschaft verändern, welche Folgekosten entstehen für die Gesellschaft?

Aktuell haben Menschen mit FASD keinen Zugang zur Medizin. FASD sollte so schnell wie möglich einen Platz finden in den versorgungsmedizinischen Grundsätzen, so dass Erwachsene mit FASD nicht mehr durch das soziale Raster fallen können.

Es gibt noch viel zu tun! Der Weg ist lang und steinig, doch wir werden ihn gehen. Bitte unterstützen Sie uns dabei.

Pressemitteilung zum Tag des alkoholgeschädigten Kindes

Postkartenaktion zum Tag des alkoholgeschädigten Kindes am 09.09.2019

60 Cent für die Gesundheit eines Kindes

FASD (Fetale Alkoholspektrumsstörungen) ist eine nicht heilbare, hirnorganische Störung. Menschen mit FASD müssen damit leben, dass sie kaum in der Lage sind, ein selbstbestimmtes Leben zu führen und auf Hilfe von außen angewiesen sind. Zwei von 1000 Kindern werden in Deutschland mit dieser vermeidbaren Behinderung geboren, weil die leibliche Mutter in und während der Schwangerschaft Alkohol konsumiert hat. Um die Aufmerksamkeit innerhalb der Gesellschaft zu schärfen, fordert der Verein FASD Deutschland e.V. in Kooperation mit der ÄGGF und dem FASD Netzwerk Nordbayern Warnhinweise auf Alkoholflaschen zum Schutz des noch ungeborenen Kindes.

Die Postkarten können kostenfrei beim Verein FASD Deutschland e.V., Hügelpweg 4 in 49809 Lingen oder über info@fasd-Deutschland.de bezogen werden.

Bitte unterstützen Sie unsere Aktion und senden Sie diese Postkarte an die Abgeordneten im Deutschen Bundestag.



Auch diese Postkarte können Sie über info@fasd-deutschland.de beziehen.

¹ <https://www.aerztezeitung.de/medizin/krankheiten/kindergesundheit/article/983378/unterschaetzte-zahl-tausende-babys-durch-alkohol-geschaedigt.html>

FASD in Residential Care for Children and Youth: A Pilot Study to Estimate Prevalence in Germany

Martina Stallmann¹, Joachim Decker², Gela Becker³, Gisela Michalowski⁴, Mirjam N. Landgraf⁵

¹ Institute for Innovation and Consultation e.V. (INIB), Evangelische Hochschule Berlin, Berlin, Germany ² Diakonisches Werk Berlin-Brandenburg-schlesische Oberlausitz e.V., Berlin, Germany
³ FASD Fachzentrum Sommerhof, Berlin, Germany ⁴ FASD Deutschland e.V., Lingen, Germany
⁵ LMU Dr. von Hauner Children's Hospital, Department for Neuropediatrics, Ludwig-Maximilians-University Munich, Munich, Germany

Kontakt: martina.stallmann@inib-berlin.de

Background

In Deutschland wird im Bereich Pflegefamilien seit langem über FASD diskutiert. In der Heimerziehung ist FASD dagegen ein eher neues Thema. In Pflegefamilien (Deutschland) werden 23 FAS Fälle pro 100 vermutet (1). Für die Heimerziehung ist die Zahl unbekannt. Meta-Analysen zu FASD-Prävalenzen zeigen, dass Kinder/Jugendliche in stationären Care-Settings ein hohes FASD-Risiko haben. Problem ist auch, wenn FASD unerkannt bleibt und die betroffenen Kinder/Jugendlichen nicht die Hilfen bekommen, die sie benötigen (2).

In einer Pilotstudie werden folgende Fragen gestellt:

- Wird FASD in der Heimerziehung überhaupt thematisiert?
- Wie viele FASD-Fälle sind den Einrichtungen bekannt?
- Was sind Probleme bei der Durchführung der Prävalenzstudie?

Methods

- Teilstandardisierte Online-Befragung von ...
 - : 35 Einrichtungen der Heimerziehung mit Zugehörigkeit zum Diakonischen Werk Berlin-Brandenburg-schlesische Oberlausitz; ca. 2.200 Plätzen (ohne eine Spezialeinrichtung mit 20 FASD-Plätzen)
 - Ergänzung: Zwei Diskussionsrunden mit Einrichtungseleitungen (Arbeitsgruppe Erziehungshilfe im Fachverband Evangelische Jugendhilfen e.V.)
- Die Datenerhebung fand 2017 statt.



Results

1. Realisierte Stichprobe: 21 der 35 Einrichtungen (60 %) haben teilgenommen. Zusätzlich hat eine Einrichtung geantwortet, die Pflegefamilien betreut. Deren Aussagen werden gesondert betrachtet.

2. Die Heimeinrichtungen nennen nur wenige FASD-Fälle.

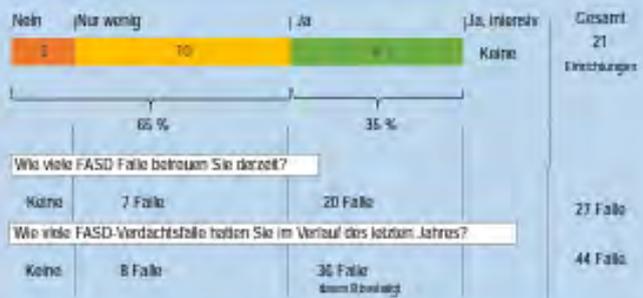
Berichtete FASD-Fälle ...	Anzahl der Fälle / Gesamtzahl der Plätze	Schätzung (Fälle pro 100 Kinder)	95% Konfidenzintervall
... in den 21 befragten Einrichtungen	27 / 620	4.4	- 4.4 - 13.2
... in einer Einrichtung, die Pflegefamilien betreut	30 / 160	18.7	

Vergleiche mit Meta-Analysen

Child Care Settings	FAS	FASD	Studien	Schätzung (Fälle pro 100 Kinder)	95% Konfidenzintervall
(2)	FAS	FASD	16 Studien	6.0	3.8 – 8.5
	FAS	FASD	10 Studien	16.9	10.9 – 23.8
Foster care (3)	FAS	FASD	4 Studien	21.0	17.4 – 24.5
	FAS	FASD	3 Studien	30.5 bis 52.0	

3. Die Zahl der berichteten FASD-Fälle und die Intensität einer Thematisierung von FASD bedingen einander.

Haben Sie sich in Ihrer Einrichtung schon einmal mit dem Thema FASD auseinandergesetzt?



Diskussion und Schlussfolgerungen

- Die berichteten 4.4 FASD-Fällen pro 100 Kinder/Jugendliche liegt nur wenig über der Prävalenz allein für FAS mit geschätzten ca. 2 Fällen pro 100 Geburten in Deutschland.
- Kinder mit dem Vollbild FAS werden im deutschen Hilfesystem überwiegend in der Behindertenhilfe untergebracht soweit sie nicht bei ihren Eltern aufwachsen. Fraglich ist, ob Kinder mit weniger gravierenden Ausprägungen von FASD tatsächlich in so geringer Zahl in der Heimerziehung untergebracht sind.
- Der deutliche Zusammenhang zwischen Auseinandersetzungsggrad mit FASD und berichteten Fallzahlen lässt eine Dunkelziffer vermuten. Zumal Alkohol und Drogen in Familien von Heimerziehungskindern oft eine Rolle spielen und das Risiko einer Alkoholexposition während der Schwangerschaft hoch ist.
- Nutzen und Machbarkeit einer Prävalenzstudie bewerten die Einrichtungseleitungen gegensätzlich. Zahlenmaterial zu gewinnen sei zwar wichtig, hätte aber letztendlich wenig Nutzen für die Einrichtungen bzw. die Kinder/Jugendlichen. Kritisiert wird: Eine Studie bringe viel Unruhe in die Einrichtungen. Es bestehe die Gefahr von Stigmatisierung. Das Einverständnis zur Teilnahme sei nur sehr schwer zu bekommen.
- Es wird die Schlussfolgerung gezogen, den Start der Prävalenzstudie zu verschieben und sich auf die Verbreitung von Informationen zu FASD zu konzentrieren, Weiterbildungen anzubieten und Rahmenbedingungen für die Betreuung von Kindern mit FASD zu verbessern.

Projektpartner



Finanzierung
 Durch: Nachhilfe.....????? Aufnahme???

Referenzen:
 (1) Morshuis H, Weischenberg M, Feldman R. Das fetale Alkoholsyndrom: Eine Studie zur Erkennung der Prävalenz bei Pflegekindern. Feldmann R, Michalowski G, Lupski K (eds.), Perspektiven für Menschen mit Fetalen Alkoholexpositionssyndrom (FASD). Gießen 2013
 (2) Lange S, Shield K, Riden J, Popova S. Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorders in Child Care Settings: A Meta-analysis. Pediatrics. 2013; 132 (4): 980-985
 (3) Dagnan M, Dennis L. Systematic Review on the Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorders. Edmonton: Institute of Health Economics Alberta, Canada; Edmonton, 2013

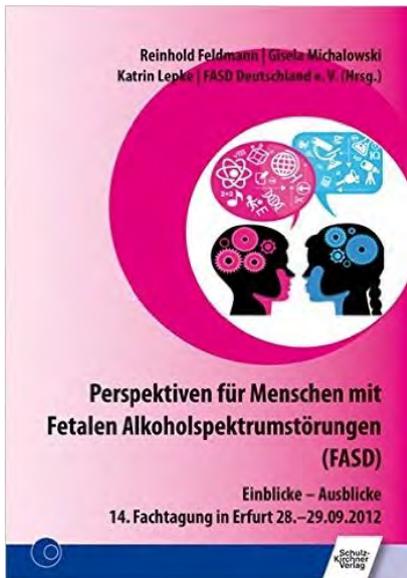
FASD Deutschland e.V. - unser kostenloses Infomaterial



Präventions-Flyer in deutscher, russischer, französischer und einfacher Sprache



FASD Deutschland e.V. - unsere Publikationen



NEU!



Die **FAScette** bietet vertiefende Fachartikel, zeigt neue Entwicklungen auf und informiert über Veranstaltungen. Darüber hinaus wird über die Aktivitäten des FASD Deutschland e.V. und relevante Termine berichtet. Sie erscheint zweimal im Jahr, jeweils Mitte Juli und Mitte/Ende Dezember. Seit Juli 2018 erscheint die **FAScette** im Schulz-Kirchner Verlag in Idstein (www.schulz-kirchner.de) und ist damit auch im Abonnement erhältlich. Für Mitglieder des FASD Deutschland e.V. ist der Bezug der **FAScette** im Mitgliedsbeitrag enthalten

FASD Deutschland e.V. - der Vorstand stellt sich vor



Vorsitzende

Gisela Michalowski



Stellv. Vorsitzende

Alison Frieling

Internationale Kontakte



Stellv. Vorsitzende

Katrin Lepke

Öffentlichkeitsarbeit/
Printmedien



Schriftführerin

Ute Spreyer

Printmedien



Kassenwart

Sandra Kramme



Beisitzerin

Yvonne Stratmann

Neue Medien, Erwach-
senenwochenende



Beisitzerin

Annika Thomsen

Facebook, Aus-
tauschwochenende



Beisitzerin

Daniela Hoffard

Kommunikation/Presse



Beisitzer

Hans Kradjel

IT-Sicherheit, Daten-
schutz

Beitrittserklärung FASD Deutschland e.V.



Hiermit beantrage/n ich/wir die Aufnahme in den Verein FASD Deutschland e.V. als:

Einzelperson / Familie	Jahresbeitrag (mind. € 40,00)	€ _____
Institution	Jahresbeitrag (mind. € 120,00)	€ _____
Student	Jahresbeitrag (mind. € 25,00)	€ _____

Ich/wir erkenne/n die jeweils gültige Satzung an und bin/sind damit einverstanden, den Jahresbeitrag durch Bankeinzug einzuziehen zu lassen.

Name: _____ Vorname: _____

Gruppe/Organisation: _____

Straße: _____

PLZ, Ort: _____

Tel.: _____ Fax: _____

E-Mail: _____

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

SEPA-Lastschriftmandat

Ich/Wir ermächtige(n) FASD Deutschland e.V., meinen/unseren Jahresbeitrag von _____ € von meinem/unserem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise(n) ich/wir mein/unser Kreditinstitut an, die von FASD Deutschland e.V. auf mein/unser Konto gezogenen Lastschriften einzulösen. Ich kann/Wir können innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrags verlangen. Es gelten dabei die mit meinem/unserem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

Name des Kontoinhabers: _____ BIC: _____

IBAN: _____

Bank: _____

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

Einwilligung in die Verarbeitung personenbezogener Daten durch den FASD Deutschland e.V., Hügelweg 4, 49809 Lingen

Der FASD Deutschland e.V. verarbeitet personenbezogene Daten nach Maßgabe des Merkblattes „Hinweise zur Verarbeitung personenbezogener Daten durch den FASD Deutschland e.V.“, zu finden unter http://www.fasd-deutschland.de/images/Flyer_Datenschutz_08_2018.pdf Ich/wir habe(n) dieses Merkblatt zur Kenntnis genommen und willige(n) in die Verarbeitung meiner/unserer personenbezogenen Daten ein.
Mir/uns ist bekannt, dass ich/wir das Recht haben, diese Einwilligung jederzeit gegenüber dem FASD Deutschland e.V. mit Wirkung für die Zukunft zu widerrufen.

Datum: _____ Unterschrift: _____

FASD Deutschland e.V., Hügelweg 4, 49809 Lingen
Tel. 0591/7106700, Fax 0591/8003564,
E-Mail info@fasd-deutschland.de, www.fasd-deutschland.de
Vereinsregister Osnabrück VR 100 589

Sparkasse Emsland, IBAN DE77266500011001023777, BIC NOLADE21EMS
Gläubiger-ID DE43ZZZ00000677419

Wenn Sie unseren Verein dauerhaft unterstützen möchten, können Sie dies auch durch eine Mitgliedschaft tun. Nur gemeinsam sind wir stark und können sicherstellen, dass betroffene Familien auch in Zukunft zusammenkommen können und Unterstützung finden. Die Beitrittserklärung und das Merkblatt zum Datenschutz finden Sie unter <http://www.fasd-deutschland.de/ueber-uns/mitglied-werden.html>

PAULINA
GEBOREN: 9. SEPTEMBER
44 ZENTIMETER
2240 GRAMM



alkoholgeschädigt

Mütterlicher Alkoholkonsum während der Schwangerschaft ist eine häufige Ursache für angeborene Fehlbildungen, geistige Behinderungen, hirnorganische Beeinträchtigungen, Entwicklungsstörungen und extreme Verhaltensauffälligkeiten.

Alle Formen dieser vorgeburtlichen Schädigungen werden unter dem Begriff FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorder) zusammengefasst. FASD kann sich in seiner Ausprägung sehr unterschiedlich darstellen, was die Diagnostik oft erschwert.

Kinder mit FASD sind für ihr gesamtes Leben geschädigt, wobei die größten Probleme oft in der Bewältigung des Alltags liegen. Ein normales Leben in der Gesellschaft ist nur den wenigsten Jugendlichen und Erwachsenen mit FASD möglich.


fasd
Deutschland

aufklären • beraten • helfen





aufklären • beraten • helfen

FASD Deutschland e.V.
Hügelweg 4 • 49809 Lingen

Tel.: +49 591 71 06 70 0

Fax: +49 591 80 03 56 4

info@fasd-deutschland.de

www.fasd-deutschland.de