

**Gisela Michalowski | Katrin Lepke |  
FASD Deutschland e. V. (Hrsg.)**

**Leit(d)pfade durch das Leben**

**16. FASD-Fachtagung in Dresden  
26.–27.09.2014**

**Gisela Michalowski | Katrin Lepke |  
FASD Deutschland e. V. (Hrsg.)**

**Leit(d)pfade durch das Leben  
16. FASD-Fachtagung in Dresden  
26.–27.09.2014**



**Schulz-  
Kirchner  
Verlag**

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek  
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

**Besuchen Sie uns im Internet: [www.schulz-kirchner.de](http://www.schulz-kirchner.de)**

1. Auflage 2015  
ISBN Print 978-3-8248-1153-3  
ISBN E-Book 978-3-8248-9969-2  
Alle Rechte vorbehalten  
© Schulz-Kirchner Verlag GmbH, 2015  
Mollweg 2, D-65510 Idstein  
Vertretungsberechtigte Geschäftsführer:  
Dr. Ullrich Schulz-Kirchner, Nicole Haberkamm  
Layout: Susanne Koch  
Druck und Bindung: medienHaus Plump GmbH,  
Rolandsecker Weg 33, 53619 Rheinbreitbach  
Printed in Germany

Die Informationen in diesem Buch sind von den Autorinnen und Autoren und dem Verlag sorgfältig erwogen und geprüft, dennoch kann eine Garantie nicht übernommen werden. Eine Haftung der AutorInnen bzw. des Verlages und seiner Beauftragten für Personen-, Sach- und Vermögensschäden ist ausgeschlossen.

# Inhalt

Danksagung . . . . .	8
Vorwort. . . . .	9
Grußwort von Frau Bundesministerin Andrea Nahles . . . . .	11

## Teil 1 – Diagnostik

<i>Mirjam N. Landgraf</i> Implementierung der S3-Leitlinie zur Diagnostik des Fetalen Alkoholsyndroms: Rückblick und Ausblick . . . . .	13
<i>Hans-Ludwig Spohr</i> Grenzen der Diagnostik des FAS . . . . .	20

## Teil 2 – Leben mit FASD/Inklusion

<i>Gerhild Landeck, Grit Wagner</i> Leben mit FASD (Workshop 1) . . . . .	29
<i>Grit Wagner</i> Meine Hilfen und Strukturen im Alltag . . . . .	35
<i>Manuela Pfinder, Reinhold Feldmann, Stefan Liebig, Stefan K. Lhachimi</i> Gesundheitliche Ungleichheiten im Lebenslauf bei pränataler Alkoholexposition . . . . .	37
<i>Winfried Kösters</i> Demografischer Wandel und Inklusion – Zwei Megatrends als Chance für FAS-Betroffene? . . . . .	54
<i>Merle Küpper, Josef Weglage, Reinhold Feldmann</i> Fetales Alkoholsyndrom: Schullaufbahn und soziale Entwicklung . . . . .	64
<i>Christian Eichfeld</i> Gemeinsamer Unterricht für alle? . . . . .	82

### Teil 3 – Prävention/Hilfen/Konzepte

*Reinhold Feldmann, Nora Girke*

Das Fetale Alkoholsyndrom: Prävention und Hilfen . . . . . 93

*Jochen Gehrman*

Alternative Behandlungsansätze bei FASD und ADHS:

Fakten und Mythen? . . . . . 108

*Jacqueline Camacho Take, Julia Herken*

Schwächen von FASD-Kindern in Bezug auf den Schulalltag . . . . . 116

*H. Hoff-Emden, N. Reichenbacher*

Für alkoholfreie Schwangerschaft in Deutschland. . . . . 122

*Klaus ter Horst*

Stationäre Jugendhilfe und die Herausforderung

Fetales Alkoholsyndrom (FAS) . . . . . 125

*Sigrid Mosé*

FASD-Konzept im Pflegekinderfachdienst des

Kreisjugendamtes Neustadt/Aisch – Bad Windsheim. . . . . 137

*Christel Zimmermann*

Das Behindertentestament . . . . . 141

### Teil 4 – (Junge) Erwachsene mit FASD

*Gela Becker, Dorothea Hantelmann*

Erwachsene mit FASD – Hinweise auf Leid/tpfade in

praktischer Absicht . . . . . 145

*Nora Girke, Wolfgang Weig, Reinhold Feldmann*

Sexualität bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen

mit Fetalem Alkoholsyndrom . . . . . 154

*Christel Zimmermann*

Rechtliches zum Thema Betreuung und

Behindertentestament (Workshop 3) . . . . . 170

**Teil 5 – Erfahrungsberichte***Gabriele Schwinn*

ALEXIA – oder FAS und die Anderen . . . . . 175

*Marianne Schwan*

Ein FAS-Erfahrungsbericht . . . . . 180

*Veronika von Barga*

Teilhabebeeinträchtigung?! . . . . . 184

Die Autorinnen und Autoren . . . . . 191

Die Herausgeber weisen ausdrücklich darauf hin, dass die Autoren selbst verantwortlich für den Inhalt ihrer Beiträge sind und die Herausgeber keine Haftung übernehmen.

## Danksagung

Der erste Dank geht an das Bundesgesundheitsministerium für die geleistete Unterstützung und an die Schirmherrinnen unserer Veranstaltung, die Drogenbeauftragte der Bundesregierung, Frau Marlene Mortler, und die sächsische Staatsministerin für Soziales und Verbraucherschutz, Frau Christine Clauß.

Danken möchte ich auch allen ReferentInnen und AutorInnen, die unsere Fachtagung durch ihre Beiträge bereichert und ihre Vorträge für diesen Fachtagungsband zur Verfügung gestellt haben.

Das nächste Dankeschön gilt allen Unterstützern und Sponsoren, die diese Fachtagung finanziell möglich gemacht haben.

Große Anerkennung auch dem gesamten Organisationsteam, ohne dessen tatkräftige ehrenamtliche Unterstützung die Durchführung dieser Fachtagung nicht möglich gewesen wäre: Annika, Beate und Karsten, Gerhild und Jochi, Gisela, Harald L., Harald T., Mario, Ricky, Sandra und Frank, Sylvia und Kalle, Ute und Jürgen und Wendelina.

Und nicht zuletzt: Was wäre die Erstellung dieses Buches ohne Korrekturleserinnen, die stets auf der Jagd nach Kommata-, Schreib- und Grammatikfehlern sind? Vielen Dank also an Beate und Ute.

*Katrin Lepke*

für FASD Deutschland e. V.

## Vorwort

Ein Schlückchen in Ehren kann niemand verwehren, heißt es oft noch auf Feierlichkeiten, beim Diskobesuch und bei vielen anderen Anlässen. Leider lehnen immer noch Schwangere das „Schlückchen“ nicht ab, aus Unkenntnis und Unwissenheit. Aufklärungskampagnen wie „Alkohol, kenn Dein Limit“, „Sei ein Schutzengel“ etc. klären über die Folgen des Alkohols im Straßenverkehr auf, erläutern die gesundheitlichen Folgen, jedoch wird häufig über die Folgen des Alkohols in der Schwangerschaft hinweggeblättert.

Seit Jahrzehnten ist bekannt, dass Alkohol in der Schwangerschaft die Ursache für dauerhafte/lebenslange Schäden beim Ungeborenen ist.

Viele kommen zu unserer Fachtagung, weil für sie der Tag kam, an dem ein Kind mit dem fetalen Alkoholsyndrom in ihr Leben trat und dieses entscheidend veränderte. Als Eltern eines Kindes mit FASD stellt man relativ schnell fest, hier ist etwas falsch, der Weg, den wir zu gehen versuchen, bringt keine Erfolge. Eltern hinterfragen sich dann häufig und zweifeln an ihren erzieherischen Fähigkeiten. Pädagogische Konzepte in Einrichtungen werden häufig von den Kindern gesprengt. Entscheidungsträger kennen diese Behinderung nicht und die passende Hilfe wird verwehrt.

Die Fachtagung 2013 mit dem Thema „Wenn Liebe allein nicht reicht“ zeigte auf, was Menschen mit FASD außer Liebe noch alles brauchen, um einen Platz in unserer Gesellschaft zu finden, der ihren Bedürfnissen gerecht wird.

Meine Vereinskollegin beschrieb es so: „Leitpfade durchs Leben, das ist es, was sich Angehörige und Betreuer von Menschen mit FASD für ihre Schutzbefohlenen wünschen. Ein System, in dem man definiert, welche Schritte man gehen kann, um einen betroffenen Menschen von der Kindheit bis ins Erwachsenenleben auf den richtigen Weg zu bringen. Ein System der Hilfe, das ineinandergreift und Wege aufzeigt.“

Leider sieht heute die Realität für viele Betroffene und die Menschen, die ihnen zur Seite stehen, noch ganz anders aus. Heute müssen oft Pfade beschritten werden, die zu keinem Ergebnis oder sogar in die Irre führen. Viele stehen vor dem großen Problem, dass FASD in all seinen Ausprägungen nicht genügend bekannt ist. Menschen mit FASD passen nicht in die vorgegebenen Kategorien im Sozialsystem, sie



können oft nicht eindeutig zugeordnet werden. Und damit findet jede Stelle ein Schlupfloch, um sich für nicht zuständig zu erklären.

Für Betroffene und ihre Betreuer bedeutet dies oft großes Leid. Sie laufen von Stelle zu Stelle in der Hoffnung auf Hilfe, werden aber immer wieder abgewiesen und fühlen sich letztlich völlig allein. Schlimmer noch, Eltern wird unterstellt, ihr Kind „behindert“ reden zu wollen, oder erwachsenen Betroffenen wird Unwilligkeit und fehlende Mitwirkungsbereitschaft unterstellt.

Mit dieser Fachtagung wollen wir helfen, dass diese Leidpfade ein Ende finden und übergehen können in Leitpfade, in Wege, die durch Wissen und Kompetenz auf allen Seiten zum Erfolg führen, damit den Menschen mit FASD ohne große Umwege adäquate Hilfe zuteilwerden kann.

Bitte unterstützen Sie unsere Arbeit, schauen Sie, was den Betroffenen hilft, damit aus Leidpfaden Leitpfade werden!

*Gisela Michalowski*

1. Vorsitzende FASD Deutschland e.V.

# Grußwort von Frau Bundesministerin Andrea Nahles



Bundesministerium  
für Arbeit und Soziales

**Andrea Nahles**  
Bundesministerin  
Mitglied des Deutschen Bundestages

## Grußwort zur Fachtagung „FASD - Leit(D)pfade durch das Leben“ im Deutschen Hygienemuseum in Dresden am 26. und 27. September 2014

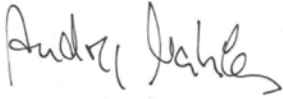
Wir wollen erreichen, dass bei uns in einer inklusiven Gesellschaft Menschen mit Behinderungen an allen Lebensbereichen wirklich teilhaben können. Auf dem Weg dorthin ist jeder Einzelne gefordert, mit anzupacken. Denn echte Teilhabe erreichen wir nur, wenn wir Menschen mit Behinderungen überall die nötige Unterstützung geben, die sie brauchen, um ein selbstbestimmtes Leben führen zu können. So fordert es die UN-Behindertenrechtskonvention, so setzen wir es mit dem Nationalen Aktionsplan Schritt für Schritt um.

Besondere Aufmerksamkeit verdienen diejenigen, die schon von Geburt an mit Behinderungen leben. Dazu gehören Menschen mit einem fetalen Alkoholsyndrom (FASD). In Deutschland wissen wir von jährlich etwa 4000 Neugeborenen mit FASD und den damit verbundenen körperlichen und geistigen Behinderungen. Die Dunkelziffer liegt jedoch wesentlich höher. Das sind tausende Kinder, die mit zum Teil schwersten Behinderungen leben - obwohl FASD vermeidbar ist.

Menschen, die an FASD erkrankt sind, brauchen unsere Solidarität. Daher haben sie in der Kindheit einen Anspruch auf Leistungen zur Früherkennung und Frühförderung. Später werden sie von einem verlässlichen System unterstützt, das auf medizinische Rehabilitation, berufliche Integration und volle Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zielt.

Ich unterstütze den FASD Deutschland e. V. und seine Fachtagung „FASD - Leit(D)pfade durch das Leben“ von ganzem Herzen. Sie geben damit neue Impulse und leisten einen wichtigen Beitrag auf unserem Weg zur inklusiven Gesell-

schaft. Ich danke allen, die mit ihrem Engagement zum Gelingen dieser Veranstaltung beitragen. Den Teilnehmerinnen und Teilnehmern wünsche ich zwei informative Tage in Dresden.

A handwritten signature in black ink that reads "Andrea Nahles". The signature is written in a cursive, flowing style.

Andrea Nahles



## Teil 1 – Diagnostik

**Mirjam N. Landgraf**

### **Implementierung der S3-Leitlinie zur Diagnostik des Fetalen Alkoholsyndroms: Rückblick und Ausblick**

#### **Bisherige Implementierung der S3-Leitlinie zur Diagnostik des FAS bei Kindern und Jugendlichen**

Die S3-Leitlinie zur Diagnostik des Fetalen Alkoholsyndroms (FAS) wurde im Dezember 2012 fertiggestellt und auf der Homepage der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) veröffentlicht. Die Kurz- und Langfassung der Leitlinie sowie der methodische Leitlinienbericht sind unter <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/022-025.html> frei verfügbar.

Die S3-Leitlinie zur Diagnostik des FAS enthält neben Informationen zur Leitlinienentwicklung die diagnostischen Kriterien und Empfehlungen für das FAS. Jeweilige Differentialdiagnosen zu den vier diagnostischen Säulen des FAS werden vorgelegt. Ergänzend werden mit den Hintergrundinformationen die Prävalenz von Alkoholkonsum in der Schwangerschaft, die Prävalenz des FAS, Risikofaktoren für mütterlichen Alkoholkonsum und Risikofaktoren für die Entstehung eines FAS dargestellt.

Das diagnostische Procedere ist in der Leitlinie in einem graphischen Algorithmus veranschaulicht und kann so „auf einen Blick“ erfasst werden. Für die praktische, klinisch-diagnostische Tätigkeit können in den Anhängen der Leitlinie Perzentilenkurven für die Körperlänge, das Körpergewicht, den Kopfumfang, die Lidspaltenlänge sowie der Lip-Philtrum-Guide aufgerufen werden. Für die notwendige komplexe psychologische Diagnostik sind geeignete deutschsprachige psychologische Testinstrumente aufgeführt. Im September 2013 konnten in einem Addendum zur Leitlinie Lidspaltenperzentilenkurven für Kinder unter 6 Jahren bereitgestellt werden.

Anfang 2013 wurde für die praktische Orientierung im ärztlichen und institutionellen Alltag ein Pocket Guide FAS (in deutscher und englischer Fassung) entwickelt, der in sehr komprimierter Form einen Überblick über die Diagnostik, die Differentialdiagnosen und Web-Links zu weiterführenden Informationen gibt. Der Pocket Guide FAS ist auf der Homepage des integrierten Sozialpädiatrischen Zentrums unter [www.spz-muenchen.com](http://www.spz-muenchen.com) (→ Kinderneurologie → TESS-Ambulanz: Risikokinder nach Toxinexposition in der Schwangerschaft) kostenlos downloadbar.

Die – in methodischer Weiterentwicklung zu anderen internationalen Leitlinien – formal evidenz- und konsensbasierte deutsche Leitlinie wurde auf nationalen und internationalen Kongressen präsentiert:

- Oktober 2012: Second European Conference on FASD in Barcelona, Spanien
- März 2013: Fifth International Conference on FASD in Vancouver, Canada
- April 2013: FASD Netzwerk Nordbayern in Erlangen
- April 2013: Jahrestagung der Gesellschaft für Neuropädiatrie (GNP) in Innsbruck, Österreich
- Mai 2013: 3rd International SAF France Symposium in Paris, Frankreich
- September 2013: Interdisziplinärer Herbst-Seminar-Kongress für Entwicklungs- und Sozialpädiatrie in Brixen, Italien
- September 2013: Jahrestagung der DGKJ und DGSPJ in Düsseldorf
- September 2013: Deutscher Suchtkongress in Bonn
- September 2013: 10th European Paediatric Neurology Society Congress (EPNS) in Brüssel, Belgien
- Oktober 2013: 30. Kölner Kolloquium zu Suchtfragen
- August 2014: Institut für Gericht und Familie: psychologische Familiengerichtsgutachter, Berlin
- September 2014: Neurowoche München (Jahrestagung der GNP und DGN)

Die Leitlinie wurde national und international in medizinischen Fachzeitschriften und in populärwissenschaftlichen Zeitschriften veröffentlicht:

- September 2013: Landgraf MN, Nothacker M, Heinen F. Diagnosis of fetal alcohol syndrome (FAS): German guideline version 2013. Eur J Paediatr Neurol. 2013 Sep;17(5):437-46.
- Oktober 2013: Landgraf MN, Nothacker M, Kopp IB, Heinen F. The Diagnosis of Fetal Alcohol Syndrome. Dtsch Arztebl Int. 2013 Oct;110(42):703-710.

Durch die Publikation im Ärzteblatt wurden alle Ärztinnen und Ärzte jeglicher Fachrichtung in Deutschland und bei den weiteren wissenschaftlichen Veröffentlichungen vor allem Ärztinnen und Ärzte der Kinder- und Jugendmedizin, der Neuropädiatrie, der Kinder- und Jugendpsychiatrie und der Neurologie erreicht.

- März 2014: M. Landgraf, F. Heinen. Fetales Alkoholsyndrom. Pocket Guide zur Diagnose. *Nervenheilkunde* 2014; 33 (3): 164-165.
- August 2014: MN Landgraf, F. Heinen. Das Fetale Alkoholsyndrom: häufig und häufig übersehen. *Kinder- und Jugendarzt* 2014; 8: 411-414.
- September 2014: Landgraf MN, Hilgendorff A, Heinen F. Mütterlicher Alkoholkonsum in der Schwangerschaft und fetales Alkoholsyndrom. Online-First-Publikation *Monatsschrift Kinderheilkunde*: <http://link.springer.com/article/10.1007/s00112-014-3222-6>.
- September 2013: Mirjam N. Landgraf. *Klinikumsmagazin der Ludwig-Maximilians-Universität München*, Heft 03/13.
- Dezember 2013: Mirjam N. Landgraf, Florian Heinen. Leitlinie zur Diagnostik des Fetalen Alkoholsyndroms. *Hauner Journal*, Heft 2.

#### Drogen- und Suchtbericht 2013 und 2014

- Juli 2014: Artikel *Zeit*
- August 2014: Artikel *Süddeutsche Zeitung*

#### Buchkapitel:

- 2013: Perspektiven für Menschen mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD). *Einblicke – Ausblicke*. Schulz-Kirchner Verlag.
- November 2013: Hans-Ludwig Spohr. *Das Fetale Alkoholsyndrom*. Im Kindes- und Erwachsenenalter. De Gruyter Verlag.
- Dezember 2013: Markus Backmund. *Sucht-Therapie*. Leitfaden für Praxis und Fortbildung. Ecomed Medizin Verlag.

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) gewährleistete die Finanzierung eines Buchprojektes für die Leitlinie FAS, das durch Dr. med. Dipl.-Psych. Mirjam N. Landgraf und Prof. Dr. med. Florian Heinen realisiert wurde. Das Buch „Fetales Alkoholsyndrom – S3-Leitlinie zur Diagnostik“ erschien im August 2013 in der Reihe Pädiatrische Neurologie im Kohlhammer Verlag (ISBN 978-3-17-023444-4). Das Buch ist per Internet und im Buchhandel zum Selbstkostenpreis erhältlich. 7500 Exemplare des Buches konnten mithilfe der Finanzierung durch das BMG und durch ehrenamtlichen Arbeits- und Zeitaufwand der Autoren gedruckt und kostenfrei verteilt werden. Die Leitlinienbücher wurden in höherer Stückzahl an

alle beteiligten Fachgesellschaften und Berufsverbände mit der Bitte um Weiterleitung, an die Selbsthilfegruppe FASD Deutschland e.V., an die beteiligten Experten, an alle Kinderkliniken, an alle niedergelassenen Neuropädiater, an alle Sozialpädiatrischen Zentren und an alle Jugendämter in Deutschland verschickt. Durch dieses Procedere konnten viele relevante professionelle Helfer im Gesundheits- und Sozialsystem erreicht und über das Krankheitsbild FAS informiert werden.

Mirjam Landgraf wurde zur FASD-Beauftragten der Gesellschaft für Neuropädiatrie (GNP, Deutschland, Österreich, Schweiz) ernannt.

Durch die FASD-Beauftragte wurden FASD-Expertentreffen während der Jahrestagung der GNP organisiert. Im April 2013 fand das „1. Forum FASD“ statt. In diesem Forum wurden die notwendigen Kriterien für eine deutschlandweit einheitliche Diagnose der Fetalen Alkoholspektrumstörungen diskutiert. Außerdem wurden Erfahrungen hinsichtlich der Förder- und Unterstützungsmöglichkeiten für Kinder mit FASD und deren Familien in Deutschland ausgetauscht. Das 2. Forum FASD fand während der Neurowoche im September 2014 in München statt. Hier wurden nochmals diagnostische Kriterien für FASD diskutiert und ein vorläufiges Expertenmeinungsbild geschaffen.

## Diagnosekriterien des Vollbildes FAS gemäß der S3-Leitlinie

Für die **Diagnose des Fetalen Alkoholsyndroms** wurden folgende Kriterien bestimmt:

1. mindestens eine Wachstumsauffälligkeit
2. drei definierte Auffälligkeiten des Gesichtes und
3. eine funktionelle oder strukturelle Auffälligkeit des zentralen Nervensystems
4. Bestätigung des mütterlichen Alkoholkonsums in der Schwangerschaft **nicht** erforderlich.

Zu den *Wachstumsauffälligkeiten* gehören ein Geburts- oder Körpergewicht, eine Geburts- oder Körperlänge oder ein Body Mass Index  $\leq 10$ . Perzentile.

Die *drei definierten Auffälligkeiten des Gesichtes bei Kindern mit FAS* sind kurze Lidspalten ( $\leq 3$ . Perzentile), ein verstrichenes Philtrum (vertikale Furche zwischen Nase und Oberlippe) (Rang 4 oder 5 auf dem Lip-Philtrum-Guide) und eine