S3-Leitlinie

FETALE ALKOHOLSPEKTRUMSTÖRUNGEN

bei Kindern und Jugendlichen

Diagnose & Intervention

Informationen für Eltern/Bezugspersonen

AWMF-Registernr.: 022-025

Autor*innen:

Sonja Strieker, M.Sc.

Prof. Dr. med. Florian Heinen

Prof. Dr. med. Dipl.-Psych. Mirjam N. Landgraf

Hinweis und Bitte:
Inhalte dieses Dokuments sind bei jeglicher Publikation oder Präsentation eindeutig als Zitate mit Quellenangabe zu kennzeichnen, auch wenn der Wortlaut modifiziert wurde.

Das dieser Veröffentlichung zugrundliegende Projekt wurde mit Mitteln des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss unter dem Förderkennzeichen 01VSF21012 gefördert.

Für wen ist dieses Informationsschreiben?

Dieses Informationsschreiben richtet sich an **Eltern, Betreuungspersonen und Bezugspersonen** von Kindern und Jugendlichen mit einer Fetalen Alkoholspektrumstörung (FASD).

Sie finden hier wissenschaftlich gesicherte Informationen darüber, was FASD bedeutet, wie dieses Störungsbild entsteht, wie häufig es vorkommt, wie man es erkennt und welche Fördermöglichkeiten es für Kinder und Jugendliche mit FASD gibt.

Auch werden Anlaufstellen aufgeführt, an die Sie sich bei Unterstützungsbedarf wenden können.

Sollten Sie Informationen zu FASD in einfacher Sprache benötigen, so finden Sie unter folgendem Link einen passenden Flyer von FASD Deutschland, der einen sehr kurzen Überblick über die Erkrankung FASD gibt: https://fasd-deutschland.de/wp-content/uploads/2020/11/FASD_Flyer_einfache__Sprache.pdf

Worauf basiert dieses Informationsschreibens?

Die aufgeführten Informationen stammen aus der **S3-Leitlinie „FASD bei Kindern und Jugendlichen – Diagnose und Intervention“**. In dieser Leitlinie werden Diagnosekriterien für FASD bei Kindern und Jugendlichen definiert und Empfehlungen für Fördermöglichkeiten gegeben.

Leitlinien fassen den aktuellen Wissenstand über ein Thema zusammen und sollen als praktische Orientierung dienen, um Patient*innen bestmöglich zu versorgen. Dazu werden alle verfügbaren Studien über ein Thema gesichtet, deren Qualität bewertet und auf Grundlage dieser Erkenntnisse gemeinsam mit Expert*innen Empfehlungen formuliert.

Leitlinien richten sich vor allem an Ärzt*innen, Psycholog*innen/Psychotherapeut*innen, Therapeut*innen und andere Fachleute des Gesundheitswesens.

Für Sie als Eltern/Betreuungspersonen/Bezugspersonen wurden die für Sie wichtigen Inhalte der S3-Leitlinie „FASD bei Kindern und Jugendlichen – Diagnose und Intervention“ in diesem Schreiben übersichtlich und verständlich zusammengefasst.

Wie sind die Empfehlungen einer Leitlinie zu verstehen?

Leitlinien spiegeln den aktuellen medizinischen Wissensstand wider, sind aber rechtlich nicht bindend. Haben behandelnde Ärzt*innen eine klinische Begründung, so können Sie von den Empfehlungen abweichen.

Die Handlungsempfehlungen werden in drei Kategorien unterteilt:

1. **Soll-Empfehlung** (bzw. Soll-Nicht-Empfehlung)
    - ⇨ Dabei handelt es sich um eine sehr starke Empfehlung des höchsten Empfehlungsgrads A. Aufgrund der ausgewerteten Daten der veröffentlichten Studien spricht sich die Leitlinie sehr deutlich für dieses Vorgehen aus. Der Nutzen/das Risiko sind hierbei eindeutig belegt.
2. **Sollte-Empfehlung** (bzw. Sollte-Nicht-Empfehlung)
    - ⇨ Dabei handelt es sich um eine Empfehlung des Grads B. Die Datenlage gilt als gut belegt, reicht jedoch (noch) nicht für den höchsten Empfehlungsgrad aus.
3. **Kann-Empfehlung** (bzw. Kann-Nicht-Empfehlung)
    - ⇨ Dabei handelt es sich um den niedrigsten Empfehlungsgrad C. Es liegen (noch) relativ wenige, qualitativ hochwertige Daten zu diesem Thema vor. Diese deuten jedoch auf eine bestimmte Vorgehensweise hin.

Neben Handlungsempfehlungen können Leitlinien auch **Expertenkonsensus** enthalten. Diese basieren auf den klinischen Erfahrungen von Expert*innen. Nicht alle Bereiche eignen sich für Studien oder wurden in Studien bislang ausreichend untersucht. Sind sich jedoch Expert*innen aufgrund ihrer praktischen Erfahrungen über eine bestimmte Vorgehensweise einig, so können Empfehlungen als Expertenkonsensus ausgesprochen werden.

Was versteht man unter Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FASD) und wie entstehen sie?

Mütterlicher Alkoholkonsum während der Schwangerschaft führt häufig zu Schäden beim ungeborenen Kind. Wird Alkohol in der Schwangerschaft konsumiert, gelangt dieser über die Plazenta in den Blutkreislauf des ungeborenen Kindes. Als Zellgift und Zellteilungsgift beeinflusst Alkohol die Entwicklung des Kindes und kann alle Organe des ungeborenen Kindes schädigen bzw. deren Entwicklung beeinträchtigen. Besonders anfällig für Alkohol ist

das Gehirn. Durch **pränatale Alkoholexposition** (PAE – Kinder sind im Mutterleib Alkohol ausgesetzt) können sowohl Verhaltensauffälligkeiten als auch körperliche oder geistige Beeinträchtigungen auftreten.

Schäden, die durch PAE hervorgerufen werden, werden unter dem Begriff „Fetale Alkoholspektrumstörungen“ (Abkürzung: FASD – Englisch für „fetal alcohol spectrum disorders) zusammengefasst.

Zu den FASD gehören drei Krankheitsbilder, die sich in ihrer Ausprägungsform unterscheiden:

- **das Fetale Alkoholsyndrom (FAS)**
- **das partielle Fetale Alkoholsyndrom (pFAS)**
- **die alkoholbedingte entwicklungsneurologische Störung (ARND: Englisch für alcohol related neurodevelopmental disorder)**

Andere Krankheitsbilder wie die sog. „Alkoholbedingten angeborenen Malformationen“ (ARBD) werden von der Leitliniengruppe in Deutschland nicht als Diagnose verwendet.

Es gibt keine Alkoholmenge in der Schwangerschaft und keinen Zeitpunkt in der Schwangerschaft, von denen man sicher weiß, dass sie für das ungeborene Kind unschädlich sind.

Wie viele Frauen trinken Alkohol in der Schwangerschaft?

Man schätzt, dass **etwa ein Viertel bis ein Drittel** aller Frauen in der Schwangerschaft Alkohol konsumiert. Laut einer Studie[1] weisen circa 20 % der schwangeren Frauen einen moderaten (gemäßigten) Alkoholkonsum in Deutschland auf. Circa 8 % haben einen riskanten Alkoholkonsum. Das sogenannte Rauschtrinken, bei dem eine hohe Alkoholmenge zu einer Gelegenheit konsumiert wird (mind. 5 Standard-Getränke zu einer Gelegenheit, z. B. 5-mal 0,3 l Bier oder 5-mal 0,1 l Wein), zeigten circa 12 % der Schwangeren seltener als einmal pro Monat, knapp 4 % jeden Monat und 0,1 % mindestens jede Woche. Die genaue Anzahl an schwangeren Frauen, die Alkohol konsumieren, ist jedoch schwer zu ermitteln. Viele Frauen trauen sich nicht, über ihren Alkoholkonsum in der Schwangerschaft zu

[1] Robert-Koch-Institut. GEDA - Studie zur Gesundheit in Deutschland des Robert Koch Instituts. (2012)., aufgerufen am 04.10.2023 von http://dip21.bundestag.de/dip21/btd/18/033/1803378.pdf.

sprechen, oder können sich nicht genau daran erinnern. Auch wissen viele Frauen nicht, wie schädlich Alkohol für ihr Kind sein kann, trinken Alkohol aus psychischen Gründen oder haben eine Alkoholkrankheit.

Was sind Risikofaktoren für Alkoholkonsum in der Schwangerschaft?

Die Gründe, warum eine Frau in der Schwangerschaft Alkohol konsumiert, können individuell sehr unterschiedlich sein. Hierbei spielen sowohl persönliche Schwierigkeiten oder Krankheiten als auch äußere Umstände eine entscheidende Rolle. Gerade zu Beginn einer Schwangerschaft wissen manche Frauen noch nicht, dass sie schwanger sind, und trinken daher wie sonst auch (und wie die meisten in unserer Gesellschaft) Alkohol.
Es gibt aber bestimmte Faktoren, die das Risiko erhöhen, dass eine Frau Alkohol in der Schwangerschaft zu sich nimmt.
Diese sog. Risikofaktoren sind:

Alter	• Frauen über 25 Jahre beim allgemeinen (immer wieder geringen) Alkoholkonsum • Frauen unter 27 Jahre beim Rauschtrinken
Nationalität	• Frauen ohne Migrationshintergrund • Frauen, die stark in die westliche Kultur eingebunden sind (hohe Akkulturation) • Bestimmte Minderheiten (z. B. Ureinwohner Amerikas oder Kanadas)
Gesundheitsbezogene Risikofaktoren	• Frauen, die früh im Leben mit dem Alkoholkonsum begannen • Frauen, die schon vor der Schwangerschaft Alkohol konsumierten (besonders Rauschtrinken) • Frauen, die vorher wegen Alkoholproblemen therapiert wurden • Frauen, die illegale Drogen konsumieren • Frauen, die rauchen
Schwangerschaftsbesonderheiten	• Ungeplante oder ungewollte Schwangerschaft • Wenig oder späte Vorsorge in der Schwangerschaft

Sozioökonomischer Status	• Frauen mit hohem sozioökonomischen Status* • Frauen, die öffentliche finanzielle Zuwendungen erhalten
Soziale Umgebung	• Single oder unverheiratete Frauen • Alkohol- oder Drogenkonsum in der Familie oder beim Partner/der Partnerin • Geringe soziale Unterstützung
Psychische Risikofaktoren / Störungen	• Frauen, die körperliche oder sexuelle Gewalt durch Partner*in oder Fremde erfuhren oder in der Schwangerschaft erfahren • Frauen mit psychischen Störungen (z. B.: Depression, Angststörung, Panikstörung, sexuelle Funktionsstörungen)

* *Der sozioökonomische Status umfasst verschiedene Merkmale eines Menschen wie z. B. seine Bildung, Arbeit, Einkommen und Wohnverhältnis. Ein hoher sozioökonomischer Status bedeutet, dass ein Mensch bei diesen Merkmalen besser abschneidet als die durchschnittliche Bevölkerung (=> z. B.: hohe Bildung, qualifizierte Arbeit, hohes Einkommen, gute Wohnverhältnisse)*

Wie häufig ist FASD?

Es gibt in Deutschland keine genauen Zahlen, wie viele Kinder und Jugendliche an FASD erkrankt sind. Dies liegt daran, dass diese Erkrankung nicht bei allen Kindern und Jugendlichen erkannt wird bzw. noch nicht erkannt wurde. Man schätzt jedoch, dass etwa **2 %** aller Kinder und Jugendlichen in Deutschland eine Form von FASD haben[2]. Damit ist FASD die häufigste, bei Geburt bestehende, chronische (lebenslang andauernde und nicht heilbare) Erkrankung in Deutschland.

Was sind Risikofaktoren für die Entstehung von FASD?

Es ist schwer zu sagen, warum das eine Kind, welches in der Schwangerschaft Alkohol ausgesetzt war, eine FASD entwickelt, während ein anderes Kind, das ebenfalls in der

[2] Lange S, Probst C, Gmel G, Rehm J, Burd L, Popova S. Global Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorder Among Children and Youth. JAMA Pediatrics. 2017;171(10):948.

Schwangerschaft Alkohol ausgesetzt war, keine FASD entwickelt. Jedoch gibt es gewisse Risikofaktoren, die die Entstehung einer FASD begünstigen:

Alkoholkonsum	• Hoher Alkoholkonsum in der Schwangerschaft • Regelmäßiger und risikoreicher Alkoholkonsum in der Schwangerschaft • Alkoholkonsum im 1. und 2. Schwangerschaftsdrittel (im Gegensatz zu Alkoholkonsum ausschließlich im letzten Schwangerschaftsdrittel) • Alkoholkonsum während der gesamten Schwangerschaft • Zusätzliche Einnahme von unterschiedlichen Drogen in der Schwangerschaft
Mütterliche Risikofaktoren	• Alter über 30 Jahre • Bevölkerungsgruppen mit bestimmter Herkunft (Ethnien) • Geringer sozioökonomischer Status* • Unter- oder Mangelernährung • Stress • Probleme bei der Geburt (z. B. Sauerstoffmangel) • Ein anderes Kind mit FASD in der Familie • Von den Eltern vererbte Faktoren

Können FASD geheilt werden?

Die durch Alkohol in der Schwangerschaft (pränatale Alkoholexposition = PAE) entstandenen Schädigungen können nicht rückgängig gemacht werden und sind nicht heilbar. Menschen mit FASD werden Auswirkungen dieser Störung ihr Leben lang haben. Damit handelt es sich bei FASD um eine chronische Erkrankung und Behinderung.

Doch auch wenn die durch PAE entstandenen Schädigungen nicht geheilt werden können, können die Probleme und Alltagsschwierigkeiten der Kinder und Jugendlichen mit FASD durch frühe und auf das Kind angepasste Förderung verbessert werden. Dazu ist es wichtig, die Störung möglichst früh und korrekt zu erkennen und gezielt Fördermaßnahmen einzuleiten.

Welche Punkte werden bei der FASD-Diagnose beachtet?

Bei der Diagnose der FASD werden vier diagnostische Säulen untersucht:

1. **Wachstumsauffälligkeiten**

   Kinder mit FASD können unterschiedliche Formen von Wachstumsverzögerungen aufweisen. So können diese Kinder sowohl bei der Geburt als auch im späteren Leben kleiner und/oder leichter als Gleichaltrige sein.

2. **Faziale Auffälligkeiten** (Auffälligkeiten im Gesicht)

   Kinder mit FASD können bestimmte Gesichtsmerkmale aufweisen. Zu diesen Merkmalen zählen kurze Lidspalten (kurze Augen, gemessen vom inneren zum äußeren Augenwinkel), ein verstrichenes Philtrum (abgeflachte Falten zwischen Oberlippe und Nase mit wenig Kerbe dazwischen) und eine schmale Oberlippe.

3. **ZNS-Auffälligkeiten** (Probleme im Gehirn)

   Es gibt zwei Formen von ZNS-Auffälligkeiten: funktionelle und strukturelle.

   Zu den funktionellen ZNS-Auffälligkeiten zählen eine verminderte Intelligenz (IQ) oder eine Entwicklungsverzögerung in mehreren Bereichen und Schwierigkeiten in den folgenden Bereichen der Funktionen des Gehirns:

   - Sprache (als Problem beim Sprechen Lernen oder beim Sprache Verstehen)
   - Feinmotorik (feine kontrollierte Bewegungen wie z. B. Schreiben) und Koordination (aufeinander abgestimmte Bewegungen vieler Muskelgruppen wie z. B. beim Balancieren, auf einem Bein Stehen, Treppenlaufen, Fahrradfahren)
   - räumlich-visuelle Wahrnehmung oder räumlich konstruktive Fähigkeiten (z. B. Probleme, sich zu orientieren, seinen Weg zu finden)
   - Lern- und Merkfähigkeit (z. B. Lernstoff wird sehr langsam verinnerlicht oder ist nicht abrufbar)
   - Exekutivfunktionen (Schwierigkeiten in diesem Bereich zeigen sich z. B. beim Planen von Handlungen, beim Voraussehen von Folgen der eigenen Handlungen oder von Gefahren, beim Lernen aus Nachahmung (aber auch aus eigenen Fehlern), beim Verallgemeinern von sinnvoll gelernten Handlungen oder Regeln, beim Treffen von Entscheidungen)

- Rechenfertigkeiten (Mathematik)
- Aufmerksamkeit (Konzentration kann nicht hergestellt oder aufrecht erhalten werden – kommt mit und ohne gleichzeitige motorische Unruhe/Hyperaktivität vor)
- soziale Fertigkeiten oder Verhalten (Schwierigkeiten in diesen Bereichen zeigen sich z. B. im Nicht-Einhalten von Regeln, schneller Überforderung, Wutausbrüchen, Weglaufen, Problemen beim Herstellen oder Halten von Freundschaften)

Zu strukturellen ZNS-Auffälligkeiten gehören ein zu geringer Kopfumfang (Mikrozephalie) und andere Veränderungen an der Struktur des Gehirns

4. **Pränatale Alkoholexposition (PAE)**

   Pränatale Alkoholexposition bedeutet, dass die Mutter Alkohol in der Schwangerschaft trinkt und das Baby damit im Mutterleib Alkohol ausgesetzt ist. In dieser diagnostischen Säule wird untersucht, ob der Alkoholkonsum der Schwangeren als gesichert, wahrscheinlich oder unbekannt gilt. Dazu können die Mutter selbst oder enge Bezugspersonen der Mutter befragt werden oder medizinische Unterlagen gesichtet werden.

Je nachdem, welche diagnostischen Säulen erfüllt sind, können die Diagnosen FAS, pFAS oder ARND gestellt werden.

Was ist bei einem Verdacht auf FASD zu tun?

Sollten Sie einen Verdacht auf FASD haben, so wenden Sie sich bitte **zeitnah an eine Kinder- oder Jugendärztliche Praxis, an eine Kinder- oder Jugendpsychiatrie oder an ein Sozialpädiatrisches Zentrum**. Eine Kontaktliste der Sozialpädiatrischen Zentren, die in Deutschland eine FASD Diagnostik nach der S3-Leitlinie anbieten (laut deren Aussage ohne Qualitätsbeurteilung durch Expert*innen), finden Sie online unter: https://www.fasd-deutschland.de/diagnostik-aerzte/ oder https://www.deutsches-fasd-kompetenzzentrum-bayern.de/wp-content/uploads/2022/12/SPZ-Deutschland-FASD-Diagnostik-01.12.2022.pdf.

Je früher Kinder und Jugendliche eine korrekte Diagnose erhalten, desto schneller kann ihnen geholfen werden. Eine frühe und an das einzelne Kind gut angepasste Förderung kann die negativen Auswirkungen dieser Erkrankung deutlich verbessern.

Was passiert bei der Abklärung von FASD?

Die Untersuchungen, um herauszufinden, ob das Kind FASD hat, laufen nicht bei jedem Kind gleich ab. Die ausgewählten Untersuchungen sind unter anderem abhängig vom Alter und von den Problemen des Kindes bzw. des Jugendlichen.
Hier finden Sie eine Auswahl an Untersuchungen, die z. B. durchgeführt werden können:

- **Anamnese:** Es werden medizinisch relevante Informationen zur Schwangerschaft, zu Krankheiten in der Familie und zur Entwicklung des Kindes gesammelt. Je nach Alter des Kindes kann neben Bezugspersonen auch das Kind selbst befragt werden.
- **Alkoholkonsum in der Schwangerschaft:** Um den Alkoholkonsum in der Schwangerschaft abzuklären, können sowohl die leibliche Mutter selbst als auch ihre engen Bezugspersonen befragt werden.

  Zu diesen Personen zählen z. B.:

  - der Vater des Kindes
  - Partner*innen, die während der Schwangerschaft mit der Mutter zusammenlebten
  - Verwandte des Kindes oder andere Personen, die in der Schwangerschaft Kontakt mit der Mutter hatten
  - Hebammen
  - betreuende Ärzt*innen
  - Fachkräfte der freien und öffentlichen Träger der Jugendhilfe (Jugendamt, sozialpädagogische Familienhilfe etc.)
- **Körperliche Untersuchung:** Das Messen von körperlichen Merkmalen (z. B.: Körpergröße, Körpergewicht, Kopfumfang, Gesichtsmerkmale) kann Hinweise auf mögliche FASD-Auffälligkeiten geben. Außerdem wird eine kinderärztliche und neurologische Untersuchung durchgeführt, um weitere Hinweise zu erhalten und auch um andere Krankheiten auszuschließen.
- **Neuropsychologische Testverfahren:** Diese Tests und Fragebögen werden benutzt, um die Funktionen des Gehirns des Kindes, z. B. Denkleistung (IQ), Aufmerksamkeit,

Gedächtnis und Verhalten zu beurteilen (weitere Bereiche und Erklärungen siehe oben unter ZNS-Auffälligkeiten).

Die Diagnostik der FASD ist aufwendig und erfordert sowohl ärztliche als auch psychologische Erfahrung und Wissen (bei kleinen Kindern eventuell auch Sprach- und Motorik-Untersuchungen durch Logopäd*innen, Physiotherapeut*innen oder Ergotherapeut*innen).

Was muss bei der Diagnostik beachtet werden?

Auffälligkeiten und Beeinträchtigungen, die Kinder und Jugendliche mit FASD typischerweise aufweisen, können ihre Ursache auch in anderen Bereichen haben. So gibt es Erkrankungen, die sehr ähnliche Merkmale haben und daher leicht mit einer FASD verwechselt werden können. Daher ist es wichtig, diese **ähnlichen Erkrankungen** bei der Untersuchung der Kinder und Jugendlichen zu beachten, um falsche Diagnosen zu vermeiden. Eine Liste mit Erkrankungen, die leicht mit einer FASD verwechselt werden können, finden Sie in der Langfassung der Leitlinie.

Welche Fördermöglichkeiten gibt es für Kinder und Jugendliche mit FASD und ihre Eltern bzw. Bezugspersonen?

Auch wenn FASD nicht geheilt werden kann, gibt es viele verschiedene Fördermöglichkeiten für Kinder und Jugendliche mit FASD, um ihnen im Alltag zu helfen.

Trainings können vor allem **geistige Schwächen** (z. B. in der Aufmerksamkeit, in der Merkfähigkeit, beim Rechnen, Sprechen oder Planen), **soziale Schwierigkeiten** (z. B. im Umgang mit Gleichaltrigen, mit Lehrer*innen oder mit Familienangehörigen) und **auffällige Verhaltensweisen** (z. B. Kontrolle von Gefühlen) verbessern.

Die Auswahl der Trainings hängt stark vom jeweiligem Kind bzw. Jugendlichen ab. Kinder und Jugendliche mit FASD sind nicht alle gleich. Sie haben ganz **eigene** Stärken und Schwächen, die bei der Trainingsauswahl berücksichtigt werden müssen. Daher gibt es keine allgemeinen Trainingsempfehlungen, die für alle Kinder und Jugendlichen mit FASD gelten.

Je nachdem, welche Probleme ein Kind bzw. Jugendlicher mit FASD hat, können unterschiedliche Therapien sinnvoll sein, wie z. B. psychotherapeutische oder pädagogische Therapien, medikamentöse Therapien oder Computer-Lernspiele.

Sie als Eltern bzw. Bezugspersonen spielen eine entscheidende Rolle bei der Unterstützung der Kinder und Jugendlichen und der Umsetzung der Maßnahmen im Alltag. Daher ist es hilfreich, wenn nicht nur die Kinder und Jugendlichen selbst gefördert werden, sondern auch Sie als Bezugspersonen (z. B. als leibliche Eltern, Pflegeeltern, Adoptiveltern) an **Weiterbildungsprogrammen** teilnehmen. Solche Weiterbildungsprogramme können Bezugspersonen helfen, ihr Kind bzw. den Jugendlichen besser zu verstehen, in schwierigen Situationen angemessen zu reagieren oder mit Stress besser umzugehen. Auch der Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern und Bezugspersonen kann Ihnen dabei helfen, den Alltag mit Ihrem Kind leichter zu meistern.

Die Leitlinie beschreibt, welche Fördermöglichkeiten bei welchen Problemen sinnvoll sind und dient Fachkräften als Orientierung bei der Wahl von Trainings- und Therapieprogrammen.

Neben speziellen Trainings ist es wichtig, sowohl Kinder und Jugendliche mit FASD selbst als auch deren Bezugspersonen über die Erkrankung FASD aufzuklären.
Eine frühzeitige **Aufklärung** von Kindern über ihre FASD-Diagnose kann ihnen dabei helfen, ihr eigenes Verhalten und ihre eigenen Fähigkeiten besser einschätzen und ihr Selbstwertgefühl stärken zu können. Hierbei sollten eine einfache, verständliche Sprache und anschauliche Bilder verwendet werden. Ein gutes Beispiel zur Aufklärung von Kindern ist das Buch „Kugy ist anders“ (erhältlich über FASD-Deutschland e. V).
Möchten Sie selbst weiterführende Informationen zum Thema FASD, Informationen zu Familien-Freizeiten oder Erfahrungsaustausch mit erkrankten Kindern und betroffenen Familien, so kontaktieren Sie die **Patientenvertretung FASD** Deutschland e. V. (www.fasd-deutschland.de).

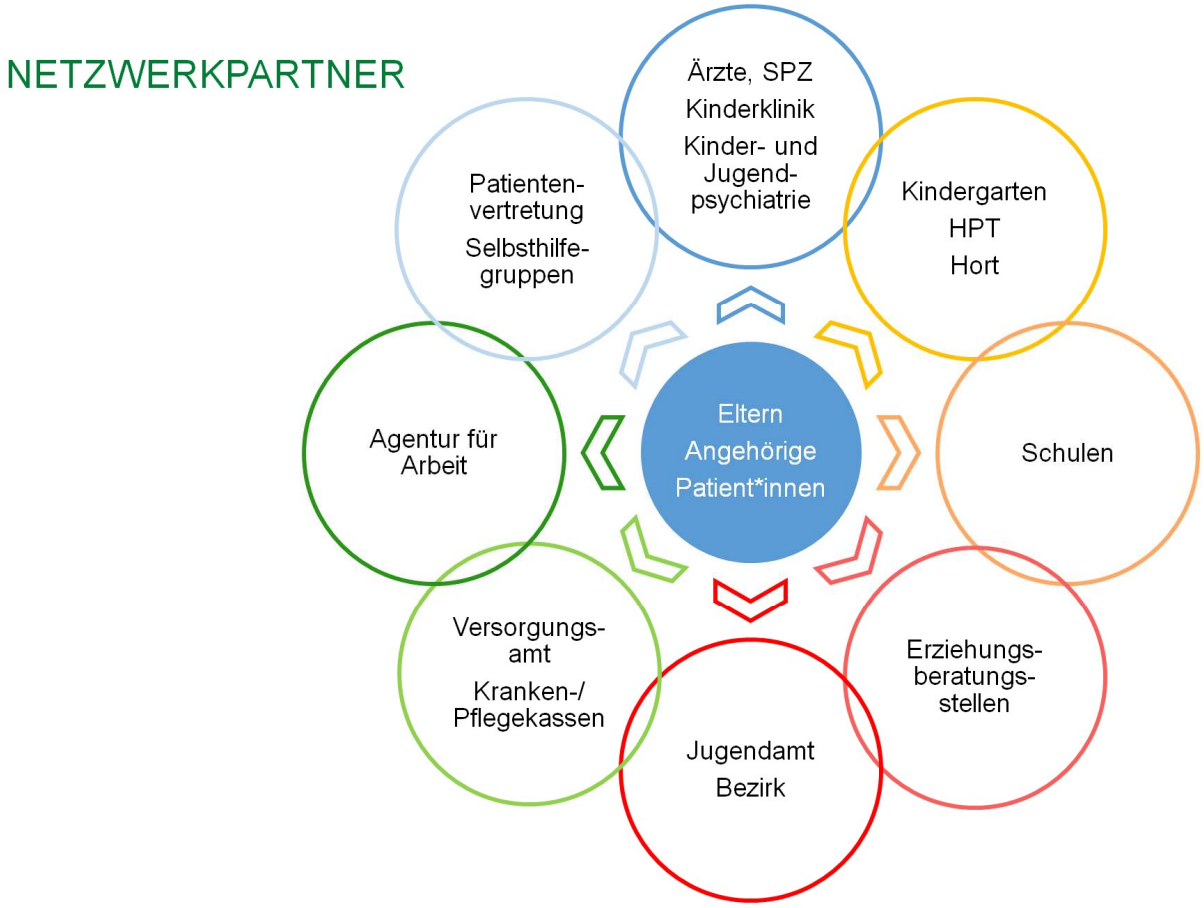
Wer ist alles an einer optimalen Versorgung beteiligt?

Um Kinder und Jugendliche mit FASD und Sie als Bezugspersonen bestmöglich zu unterstützen, ist es wichtig, dass alle Beteiligten eng zusammenarbeiten, Informationen

austauschen und Hilfen aufeinander abstimmen. Bei der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit FASD sollten alle Beteiligten zu einem **Netzwerk** verknüpft sein und gemeinsam das Beste zum Wohle des Kindes und Jugendlichen tun.

Das folgende Bild zeigt, aus welchen Bereichen dieses Netzwerk bestehen sollte.

Sie als Bezugspersonen (bzw. die Kinder und Jugendlichen selbst) stehen hierbei im Mittelpunkt. Außen herum sehen Sie acht Anlaufstellen, die für die Versorgung Ihrer Kinder wichtig sein können.



Je nachdem, wo Probleme bestehen, können Sie sich an bestimmte Anlaufstellen wenden.

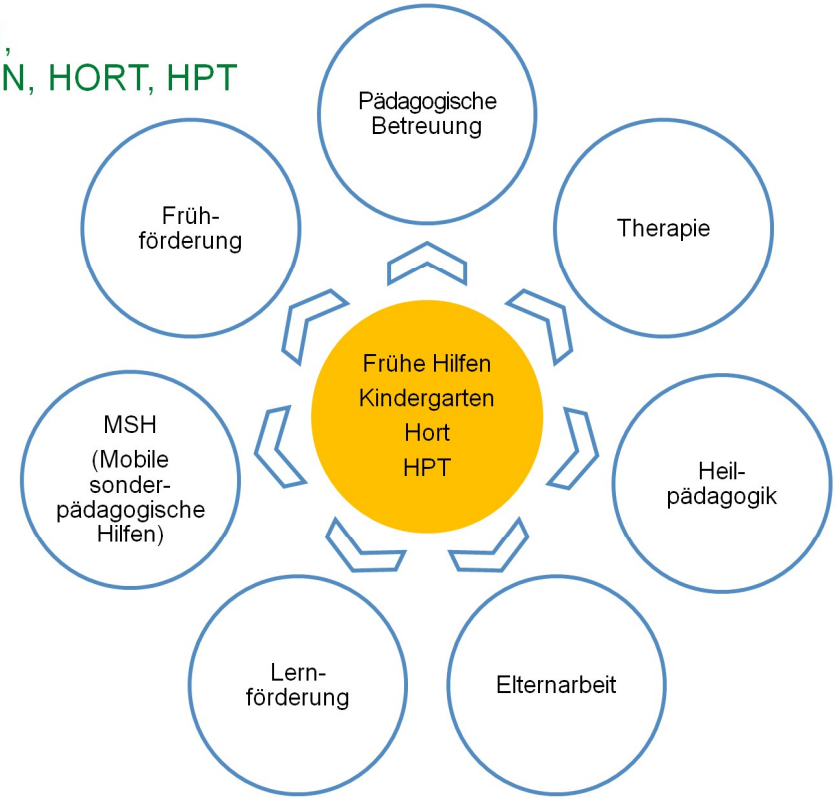
Die weiteren Bilder zeigen, bei welchen Anliegen Ihnen eine bestimmte Anlaufstelle helfen kann.

SPZ, PÄDIATRIE, KINDER-/JUGENDPSYCHIATRIE



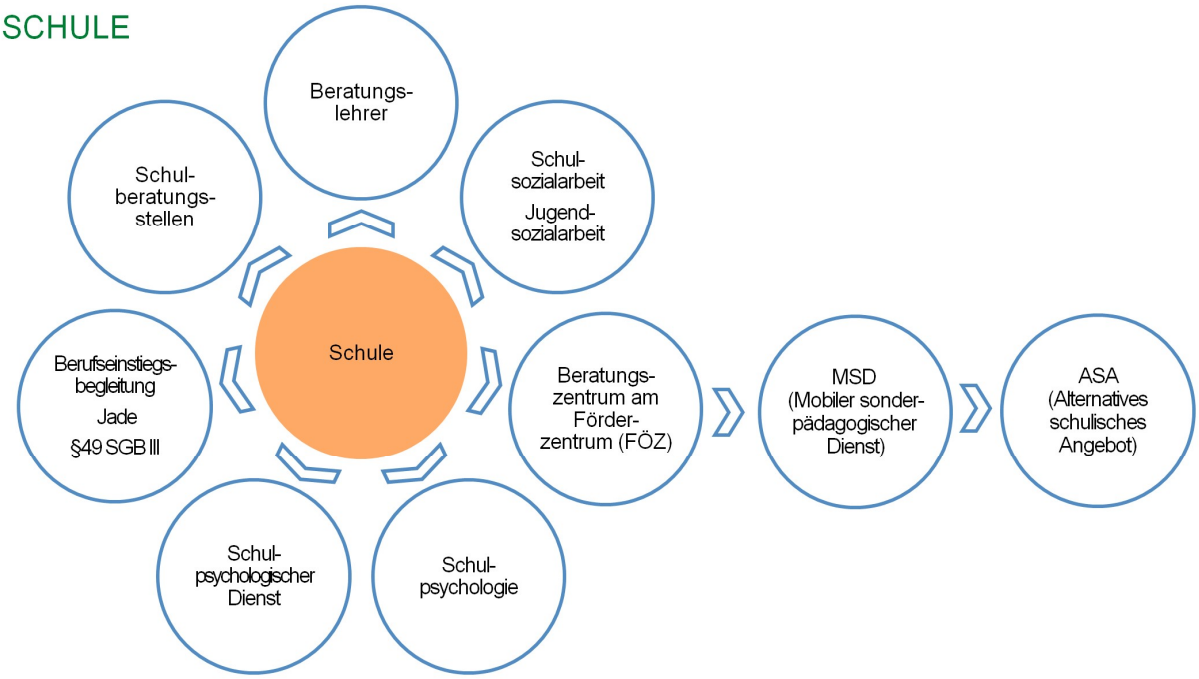
SPZ = Sozialpädiatrisches Zentrum
Das SGB VIII befasst sich mit allen sozialen Fragen
Das SGB IX befasst sich mit Hilfsmöglichkeiten für Menschen mit Behinderung

FRÜHE HILFEN, KINDERGARTEN, HORT, HPT

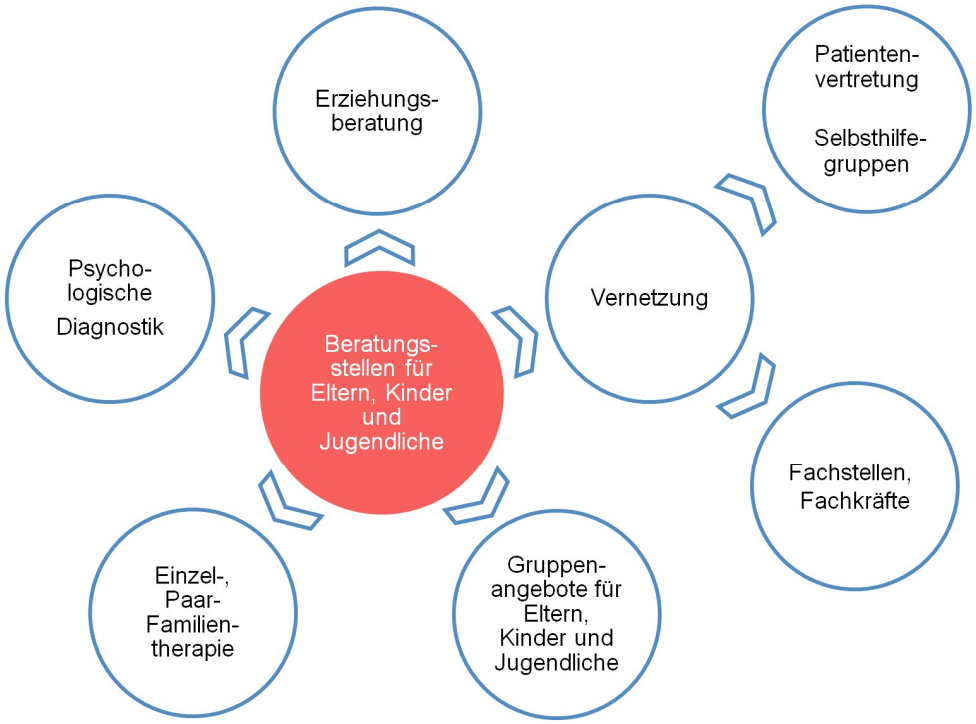


HPT = Heilpädagogische Tagesstätte

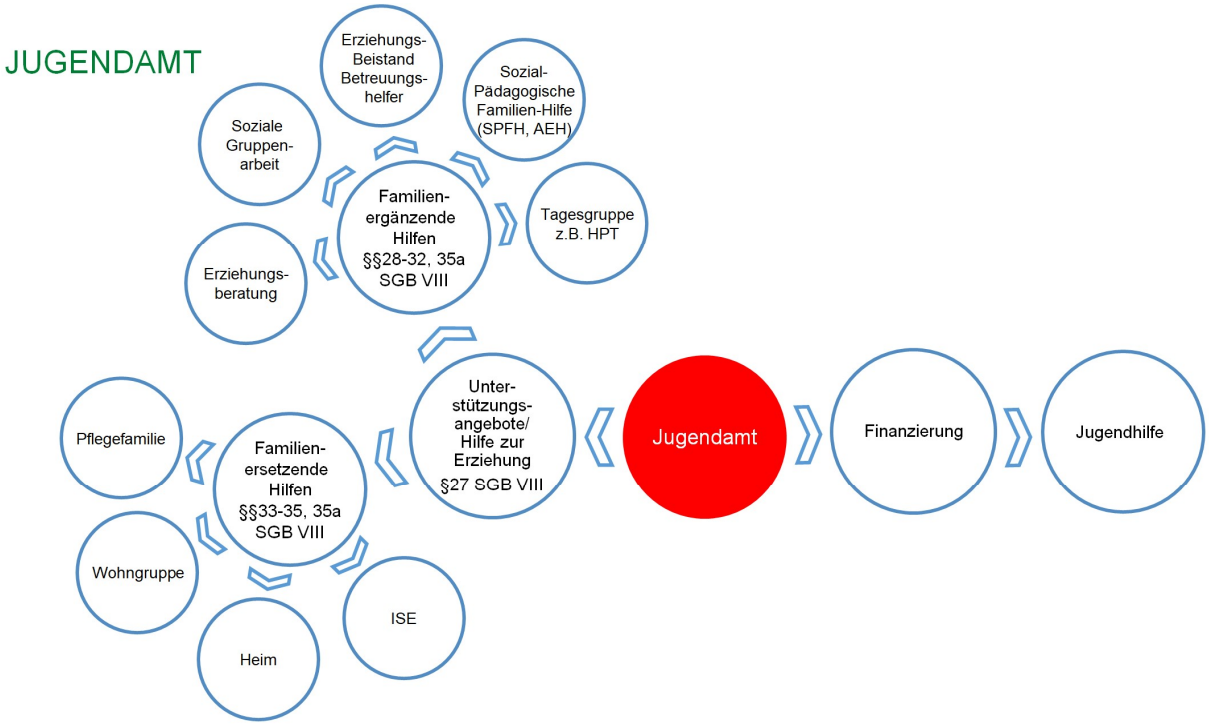
SCHULE



ERZIEHUNGSBERATUNGSSTELLEN

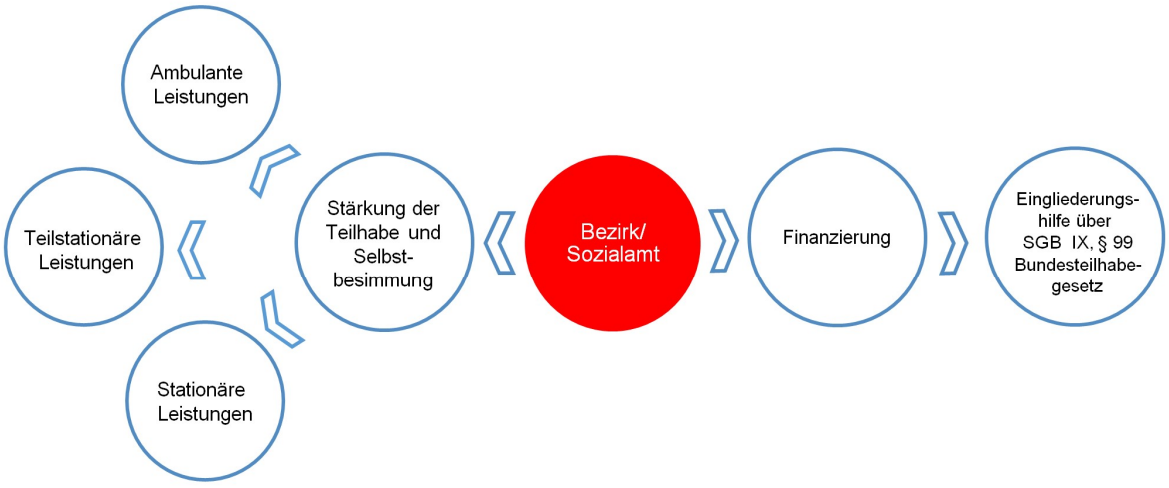


JUGENDAMT

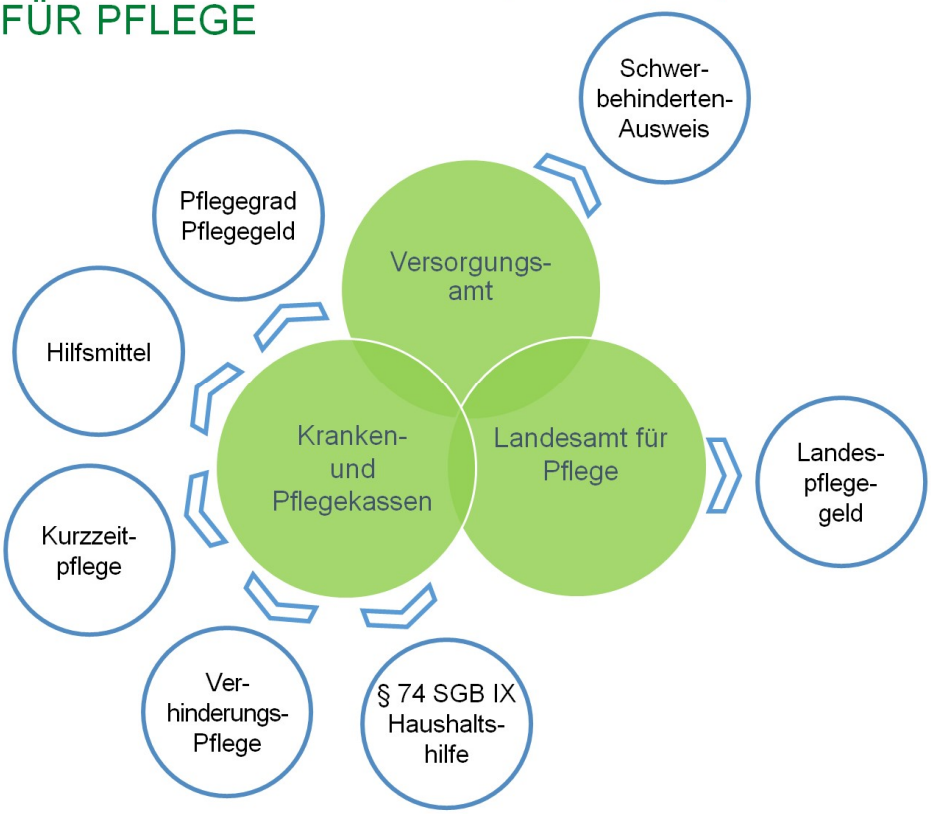


HPT = Heilpädagogische Tagesstätte
ISE = Intensive sozialpädagogische Einzelbetreuung

BEZIRK



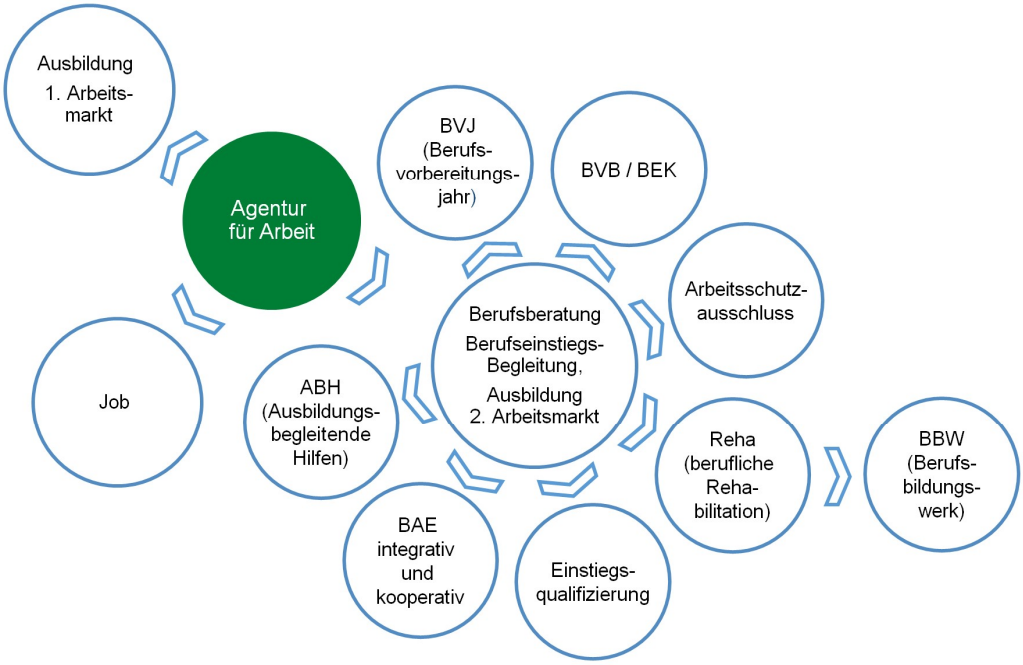
VERSORGUNGSAMT, KRANKEN-/PFLEGEKASSEN, LANDESAMT FÜR PFLEGE



SELBSTHILFEGRUPPEN



AGENTUR FÜR ARBEIT



BVB = Berufsvorbereitende Bildungsmaßnahme
BEK = Berufseinstiegsklasse
BAE = Berufsausbildung in einer außerbetrieblichen Einrichtung