



FAS Krant

Nieuwsbrief van de Foetaal Alcohol Syndroom Stichting Nederland

15 juni 2008

Uitgave 9

Zaterdag

28 maart 2009

FAS Symposium
de Hanzehof, Zutphen

Van de voorzitter	1
FAS in het nieuws!	1
Stichting Nieuws	5
Laatste Onderzoek	5
Boeken	7
Websites	7
Agenda	7

Van de voorzitter

Symposium 2009

Het bestuur van de FAS Stichting is al weer druk bezig met de voorbereidingen van het symposium in het voorjaar van 2009. Deze keer wordt dit symposium georganiseerd in samenwerking met de FASpoli van de Gelre ziekenhuizen, locatie het Spitaal te Zutphen. Het symposium zal plaatsvinden op zaterdag 28 maart 2009 in de Hanzehof in Zutphen. We zijn nu al erg enthousiast over het programma, de buitenlandse sprekers en de workshops. Houdt deze datum dus vrij!! Meer informatie volgt in komende nieuwsbrieven.

Martha Krijgsheld,
Voorzitter van de FASstichting Nederland

FAS in het nieuws!

Europarlementslid Jules Maaten: Europese Alcohol Strategie

Op voorstel van Maaten roept het Europees Parlement de lidstaten op om meer ambitie te tonen in het voorkomen van FAS (Foetaal Alcohol Syndroom). Het drinken tijdens de zwangerschap is de belangrijkste oorzaak van mentale en fysieke tekortkomingen bij kinderen. Ongeveer 1 procent van de Europese bevolking ondervindt de gevolgen van FAS; wat neerkomt op bijna 5 miljoen Europeanen. Jules Maaten: "Het is belangrijk een ambitieuze Europese alcohol strategie te hebben maar daarbij de lidstaten niet voor de voeten te lopen. Europa moet over de grote lijnen gaan en deze moeten helder zijn. Het misbruik van alcohol moet worden aangepakt, vooral onder kinderen. Europa moet hierbij alle mogelijke ondersteuning geven aan de lidstaten."

Bron: Nieuwsbrief van Jules Maaten, mei 2008

De helft van de vrouwen in Engeland drinkt tijdens de zwangerschap

Meer dan de helft van de vrouwen drinkt alcohol tijdens de zwangerschap ondanks groeiend bewijs dat dit leidt tot een lager IQ, aandachttekorten en andere ernstige levenslange complicaties bij kinderen. Oudere moeders drinken vaker terwijl ze zwanger zijn dan jongere, volgens de laatste cijfers van de National Health Service. Experts vrezen dat het aantal beschadigde kinderen zal groeien omdat steeds meer vrouwen op latere leeftijd moeder worden. Kinderen, geboren uit moeders die dronken tijdens de zwangerschap, groeien vaker op met alcohol en drugsproblemen, worden van school verwijderd of vertonen antisociaal gedrag.

**Engeland: Zwangeren
boven de 35 drinken vaker
dan zwangeren onder de
20.**

Meer dan 8500 jongeren onder de 18 werden in 2006-7 opgenomen in het ziekenhuis vanwege overmatig alcoholgebruik. Dit werd donderdag bekend gemaakt. Een gedeelte van hen zal een zekere mate van hersenbeschadiging hebben door het alcoholgebruik van hun moeder, zo meenden experts.

Ambitieuze vrouwen die als effectenmakelaar en handelaar in de City werken hebben contact gezocht met telefonische hulpdiensten nadat hun kinderen de diagnose FASD kregen, net als vrouwen van parlementsleden wat aantoont dat het probleem steeds meer geassocieerd wordt met middelclass drinkers.

Schade aan het kind is groter naarmate er meer gedronken is en hangt af van het tijdstip gedurende de zwangerschap. Een volledig Foetaal Alcohol Syndroom is de meest voorkomende bekende oorzaak van niet genetisch bepaalde intellectuele handicap in Westerse landen en veroorzaakt ernstige leerproblemen, verminderde intellect, zekere gezichtskenmerken en groeiachterstanden. Minder ernstige beschadiging wordt geassocieerd met hyperactiviteit, slecht geheugen en organisatievermogen, slechte coördinatie en lager IQ, maar dit wordt vaak niet herkend als veroorzaakt door het alcoholgebruik van de moeder.

Vorig jaar herzag de Department of Health de richtlijnen dat de vrouwen helemaal niet zouden moeten drinken tijdens de zwangerschap, maar als ze daar toch voor zouden kiezen dat ze dan 1 á 2 eenheden hoogstens 1 á 2 keer per week zouden moeten drinken en niet dronken zouden moeten worden.

Volgens cijfers van het NHS Information Centre gaf 55% van de zwangere vrouwen toe alcohol te hebben gedronken tijdens de zwangerschap. Van de vrouwen die dronken voor de conceptie stopte een derde helemaal met het drinken van alcohol en de rest gaf aan te willen minderen. Het onderzoek meldde ook dat 61% van de vrouwen boven de 35 zei te hebben gedronken tijdens de zwangerschap vergeleken met 47% van hen onder de 20. Oudere moeders waren minder snel bereid het drinken op te geven tijdens de zwangerschap.

Betrouwbare studies naar de aantallen baby's geboren met alcoholgerelateerde beschadigingen zijn niet in Engeland uitgevoerd, maar in andere Europese landen en Amerika en Canada wordt geschat dat tussen 20 en 40 kinderen per 1000 fetal alcohol spectrum disorder hebben en een geringer aantal het volledige syndroom.

Bron: <http://www.telegraph.co.uk/news/uknews/2015160/Half-of-women-drink-alcohol-while-pregnant.html>

Engeland introduceert wetgeving voor labelling van flessen

Op vrijdag 25 april introduceerde Lord Mitchell van het Britse Hogerhuis de Alcohol Labelling Bill in de House of Lords met de oproep om verplicht te maken dat alle alcoholhoudende flessen worden voorzien van labels met waarschuwingen over het drinken tijdens de zwangerschap, zoals dit al ook al geldt in Frankrijk, Amerika en Chili. Dit wetsontwerp werd ondersteund door National Organisation for Foetal Alcohol Syndrome (NOFAS). Het is nog zeer onzeker dat dit wetsontwerp wordt aangenomen omdat dit als een voorbeeld wordt gezien van een bevoogdende staat.

Bron: www.telegraph.co.uk/global/main.jhtml?xml=/global/2007/04/22/nralco22.xml

Finland: De minister van gezondheid en sociale zaken Paula Risikko heeft tegen de stickers gevochten.

Fins parlement wil alcohol labels afschaffen

Het Finse parlement stelt voor dat het amendement op de Alcoholwet over waarschuwingslabels op flessen alcoholhoudende dranken wordt geannuleerd. Volgens het parlementaire besluit van vorig jaar waren de stickers voorzien van 3 mm hoge letters met de tekst: Waarschuwing. Alcohol kan schade toebrengen aan een ontwikkelende foetus en aan uw gezondheid.

Het intrekken van paragraaf 33b van de Alcohol wet gebeurt dus al voordat de wet in werking treedt. De nieuwe wet zou in werking treden begin 2009.

De minister van gezondheid en sociale zaken Paula Risikko heeft tegen de stickers gevochten. Ze zegt nooit te hebben geloofd dat de voorgestelde stickers de potentiële risico's van alcohol of het aantal alcoholmisbruikers zou verminderen.

Een ander probleem ontstond vlak voor kerst toen de Europese commissie stelde dat de algemene waarschuwing uit de tekst verwijderd moest worden. De commissie stelde verder dat Finland de nationale labels uit ander EU landen moest accepteren.

Bron: Helsingin Sanomat International Edition of 17 januari 2008 and 11 april 2008.

Debat in Groot Brittannië: Voor of tegen alcohol en zwangerschap

Gerespecteerde Britse adviesorganen zijn het niet eens of vrouwen nu wel of niet zouden moeten kunnen drinken tijdens de zwangerschap. Dit dilemma was onderwerp van een serie "Voor en tegen" artikelen in het nummer van 27 oktober 2007 van het British Medical Journal. Dit debat werd ingezet door conflicterende aanbevelingen van het parlement en professionele organisaties in 2007.

De British Medical Association publiceerde in juni 2007 een rapport: *Fetal Alcohol Spectrum Disorders* waarin werd aanbevolen dat vrouwen die zwanger willen worden of zwanger zijn geadviseerd moeten worden geen alcohol te drinken.

Het Britse Department of Health (DoH) herzag haar advies als volgt: "Vrouwen die zwanger willen worden en vrouwen die zwanger zijn zouden alcohol moeten vermijden. Als ze toch willen drinken dan zouden ze, om het risico voor de baby zoveel mogelijk te beperken, niet meer dan 1 of 2 eenheden per keer hoogstens 1 á 2 maal per week kunnen drinken en niet dronken moeten worden".

Tot slot adviseerde het National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) in september: "Zwangere vrouwen zouden hun alcoholgebruik moeten beperken tot minder dan één standaard glas per dag (1,5 Britse eenheid of 12 gram alcohol) en zo mogelijk alcohol vermijden in de eerste drie maanden van de zwangerschap. Vrouwen zouden voorgelicht moeten worden over de gevaren van binge drinken (gedefinieerd als meer dan 5 standaard glazen per gelegenheid) omdat dit in het bijzonder schadelijk is voor het ongeboren kind."

Voor en Tegen

De pagina grote artikelen in het British Medical Journal spitsten zich toe op de vraag: "Zouden zwangere vrouwen kleine hoeveelheden alcohol mogen drinken?"

Argumenten "Voor" kwamen van obstetric consultant Pat O'Brien van het

Australië: 95% van de ondervraagde vrouwen vond dat artsen hen zouden moeten vragen naar het alcoholgebruik tijdens de zwangerschap en hen zou moeten adviseren over de gevaren voor hun foetus.

Women's Health aan de University College London Hospitals, UK, die aangaf dat er nog steeds geen bewijs is dat weinig tot matig alcoholgebruik tijdens de zwangerschap op lange termijn nadelige effecten voor de baby opleveren. Hij beklemtoonde dat het niet zeker is dat lage inname van alcohol helemaal veilig is maar dat de autonomie van de zwangere vrouw dient te worden gerespecteerd.

Argumenten "Tegen" de vraag van het British Medical Journal kwam van Vivienne Nathanson en twee collega's van de BMA in London. In hun artikel refereren ze aan de steeds duidelijkere aanwijzingen voor de mogelijke schadelijke effecten van laag tot matig alcoholgebruik van de zwangere vrouw. Ze wijzen ook op de effecten op de foetale ademhaling en het foetale zenuwstelsel en mogelijke effecten op de geestelijke gezondheid en gedrag dat zichtbaar wordt in de kindertijd.

Bron: *Orgyn online magazine*

http://www.orgyn.com/en/webzine/2007/Issue_23/For_and_against_al.asp?C=623373940243875

Australië: Eén op de drie zwangere vrouwen drinkt

Meer dan een derde van de zwangere vrouwen blijft drinken, ondanks het feit dat de meesten weten dat er schadelijke effecten zijn voor het ongeboren kind, is uit een studie gebleken. Een voordracht, die zal worden gehouden tijdens het jaarlijkse congres op het Royal Australasian college of Physicians, geeft de resultaten weer van een telefonische enquête onder 1103 vrouwen uit Australië in de leeftijd van 18 tot 45.

34% van de vrouwen meldde te hebben gedronken tijdens hun vorige zwangerschap en 32% gaf aan dit ook te zullen doen tijdens het plannen van, en gedurende, een volgende zwangerschap. Ongeveer 93% van de respondenten wist van de effecten van alcohol op het ongeboren kind en 81% stemde in met het standpunt dat zwangere vrouwen niet zouden moeten drinken.

Kinderarts Elizabeth Elliott zegt dat alcoholconsumptie in de vroege zwangerschap een risico geeft van geboortedefecten bij het ongeboren kind, en dat latere consumptie hersenbeschadiging kan veroorzaken. "Niet drinken tijdens de zwangerschap is de veiligste optie en we raden vrouwen sterk aan niet dronken te worden." Prof Elliott zegt te hopen dat herzien beleid rond veilig alcoholgebruik dat later dit jaar zal worden gepresenteerd door de National Health and Medical Research Council ook een boodschap voor de vrouwen zal bevatten over de gevaren van alcoholgebruik tijdens de zwangerschap.

Ze zei dat 95% van de ondervraagde vrouwen vond dat artsen hen zouden moeten vragen naar het alcoholgebruik tijdens de zwangerschap en hen zou moeten adviseren over de gevaren voor hun foetus. "De gemeenschap staat open voor een sterkere boodschap over alcohol" zei ze. "We moeten ze (vrouwen) niet alleen voorlichting geven, maar we moeten ook op één of andere manier hun houding zien te veranderen".

Bron: <http://news.theage.com.au/national/one-in-three-pregnant-women-drink-study-20080513-2dhd.html>

Frankrijk: Een grote groep vrouwen blijft drinken tijdens de zwangerschap, vooral in de vorm van binge drinken.

Stichting Nieuws

Omgaan met FASD: informatie, tips en herkenning

Dit is de titel van het boek waaraan op dit moment de laatste hand wordt gelegd. Ilona Broekhuizen-Verschuren heeft het afgelopen half jaar hard geschreven aan dit boek en het belooft een prachtig boek te worden. Speciaal voor de ouders en opvoeders van kinderen met FASD. Veel achtergrond informatie en vooral ook veel praktische tips! Het boek zal ook veel hulpverleners inzicht geven in het functioneren van het kind met FASD. Binnenkort hoort u hier meer over!

Ouders zoeken steun bij elkaar

Al enige tijd is binnen de FASgroep een besloten mailinggroep actief. Er worden veel zaken besproken en tips uitgewisseld. Soms wordt er gewoon even lekker van zich af geschreven. Dat kan opluchten, immers de andere leden begrijpen precies wat je bedoelt! Deze mailinggroep blijkt in een grote behoefte te voorzien. Wilt u meepraten in de groep? Ouders/opvoeders kunnen zich aan sluiten via de website <http://health.groups.yahoo.com/group/FASgroep/>.

Laatste onderzoek

Frankrijk: Is zwangerschap de aanleiding tot verandering in gewoontes rond alcohol consumptie?

In een recente studie werden 837 zwangere vrouwen gevraagd naar hun alcoholconsumptie. Er werden gegevens verzameld van vrouwen die pas waren bevallen: het sociodemografische profiel, de gegevens van de vroedvrouw en de bevallingen, een door de vrouwen zelf gegeven schatting van het alcoholgebruik gedurende de zwangerschap en AUDIT, een korte vragenlijst ontwikkeld door de WHO en gebruikt door professionals om schadelijk alcoholgebruik te onderzoeken. Gevallen van FAS werden ook gerapporteerd.

In totaal 52,2% van de vrouwen meldden op z'n minst één keer te hebben gedronken gedurende de zwangerschap en onder de onthouders had 54,5% een positieve AUDIT score. (Dit suggereert dat sommige vrouwen die gezegd hebben niet te hebben gedronken tijdens de zwangerschap dit wellicht toch hebben gedaan.)

Van de zwangere vrouwen die hadden gedronken gaf 13,7% toe minstens één keer fors te hebben gedronken (5 of meer glazen op één gelegenheid). Binge drinken kwam significant vaker voor dan geregeld alcohol gebruik (ten minste één drankje meer dan één keer per week) tijdens de zwangerschap. De prevalentie van FAS was 1,8 per duizend levende geboortes.

Een grote groep vrouwen blijft drinken tijdens de zwangerschap, vooral in de vorm van binge drinken. Dit feit ondersteunt de behoefte aan duidelijke informatie voor vrouwen in de leeftijd dat ze kinderen kunnen krijgen over de gevaren van alcoholgebruik tijdens de zwangerschap in alle vormen van gebruik.

Bron: [de Chazeron I, Llorca PM, Ughetto S, Vendittelli F, Boussiron D, Sapin V, Coudore F, Lemery D. Alcohol Clin Exp Res. 2008 May;32\(5\):868-73. Epub 2008 Mar 27.](#)

Barcelona: 45% van baby's hevig blootgesteld aan alcohol--een 'eye opener' voor Europeanen.

Barcelona: 45 % van alle baby's hevig blootgesteld aan alcohol

In deze studie beoordelen onderzoekers de prevalentie van prenatale blootstelling aan alcohol in Barcelona door middel van analyse van meconium (de eerste ontlasting van de baby) op vetzuur ethyl esters (FAEE's), een product ontstaan na de vertering van alcohol. Er werden 353 monsters geanalyseerd. In 154 ervan (45%) vond men een hoog niveau van 7 verschillende FAEE's, een indicatie van hevig drankgebruik van de moeder tijdens de zwangerschap.

Er werd geen verschil gevonden in demografische gegevens tussen de groep die hevig was blootgesteld en de groep die niet was blootgesteld. Alle families hebben een laag sociaal- economische status.

Deze studie, die een alcoholconsumptie van 45% tijdens de zwangerschap belicht in een Europese stad, kan als 'eye opener' dienen voor Europeanen.

Bron: [Ther Drug Monit. 2008 Apr;30\(2\):249-54. Alarming prevalence of fetal alcohol exposure in a Mediterranean city. Garcia-Algar O, Kulaga V, Gareri J, Koren G, Vall O, Zuccaro P, Pacifici R, Pichini S.](#)

Ontario: 2,5% van de baby's ernstig blootgesteld aan alcohol in de baarmoeder, 5 maal vaker dan gevonden bij de standaard screening vragenlijsten

Meldingen van de moeder over alcoholgebruik tijdens de zwangerschap zijn vaak onbetrouwbaar. Vandaar dat onderzoekers gekeken hebben naar een methode voor een objectieve meting van de blootstelling aan alcohol van de baby.

Vetzuur ethyl esters (FAEE's) zijn een product van de vertering van alcohol. Deze stoffen worden opgeslagen in het meconium (ontlasting) van de foetus.

Onderzoekers hebben deze techniek toegepast bij een grote populatie in de regio Grey Bruce, Ontario, Canada. Er werden anoniem monsters verzameld en geanalyseerd dmv gaschromatografie and massaspectrometrie.

17 van de 682 meconium monsters (2,5%) werden positief bevonden wat betreft aanzienlijke blootstelling aan alcohol. De standaard screening vragenlijsten gaven een aantal van 0,5% in dezelfde populatie.

Deze meconium FAEE onderzoeken laten een vijfvoudig hoger aantal gevallen zien tov de tot nu toe gebruikelijke methode van zelfrapportage van zwangerschappen waarbij de baby is blootgesteld aan alcohol in een klinische setting in Ontario.

Bron: [Ther Drug Monit. 2008 Apr;30\(2\):239-45. Prevalence of fetal ethanol exposure in a regional population-based sample by meconium analysis of Fatty Acid ethyl esters. Gareri J, Lynn H, Handley M, Rao C, Koren G.](#)



FAS Stichting Nederland

Postbus 13

9980 AA Uithuizen

T: 0595.55.14.74

info@fasstichting.nl

www.fasstichting.nl

KvK02078380

Voorzitter

Martha Krijgsheld

Secretaris

Ilona Broekhuizen

Penningmeester

Harold de Cuba

Wetenschappelijke contact

Diane Black, Ph.D.

Boeken

Mijn nadenker doet het niet

In het voorjaar van 2008 bracht de FAS Stichting het eerste Nederlandstalige boek over FAS uit. Dit eerste boek is speciaal voor de kinderen met FASD geschreven. Het boekje is bedoeld om uit te leggen aan de kinderen zelf wat er met ze aan de hand is. Ook kunnen de kinderen dit boekje gebruiken om aan anderen uit te leggen waarom ze anders zijn. Het boek is zowel in de pers als door ouders en kinderen zeer goed ontvangen. Het boekje heeft een stevige kaft, is full colour. Het boekje kost €12.50 inclusief verzendkosten. Wilt u een exemplaar van dit boekje ontvangen stuur dan een mail aan info@fasstichting.nl met uw naam, adres en uw bestelling. Wij zenden u het boekje dan per omgaande toe. Op de website van de FAS Stichting kunt u het boek al even bekijken. <http://www.fasstichting.nl/winkel/wi1.html#nadenker>

Websites

YouTube

Bent u op zoek naar meer informatie over FAS? Ga dan eens naar YouTube en tik bij de zoekopdracht 'Fetal Alcohol Syndrome'. Er zijn dan enkele zeer aansprekende filmpjes te zien. Ook prachtig 'Toen God het autistische kind schiep'.

Agenda

► 12-13 september 2008

FAStag Symposium

Prüm/Eifel, Duitsland

http://www.fasworld.de/html/fas_tag.html

► 11-14 maart 2009

The 3rd International Conference on Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Integrated Research, Policy and Promising Practice Around the World: A Catalyst for Change

The Victoria Conference Centre

Victoria, BC, Canada

<http://www.interprofessional.ubc.ca/FASD09.htm>

► 28 maart 2009

FAS Symposium

de Hanzehof

Zutphen

<http://www.fasstichting.nl>