Mensch SUCHT Leben.

Atelier 3



Fetale Alkoholspektrumstörung – wie weiter?

Roger Mäder
Sozialarbeiter FH, Trainer Motivational Interviewing,
Vereinspräsident FASD Schweiz / TSAF Suisse /
FASD Svizzera

Melissa Baumann
Blaues Kreuz BE-SO-FR, Projektverantwortliche
Anlaufstelle FASD-TSAF Biel/Bienne

FASD

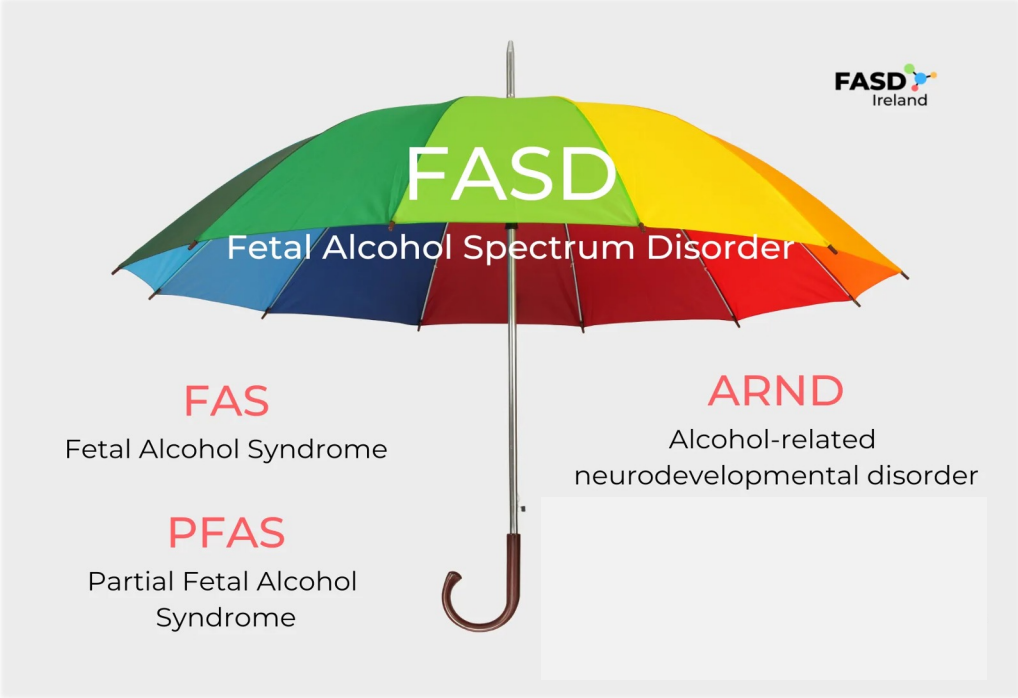
- Der Begriff FASD (Fetale Alkoholspektrumstörung) fasst eine Reihe verschiedener Symptomausprägungen zusammen, die dadurch charakterisiert sind, dass physische und mentale Störungen sowie Verhaltens- und Lernauffälligkeiten auftreten, die ein Leben lang bestehen und mit einer pränatalen Alkoholexposition in der Schwangerschaft assoziiert sind.
- FASD bildet in den Industrieländern die häufigste nicht genetisch bedingte Erkrankung bei der Geburt, jedoch sind nicht alle Folgen davon leicht sicht- oder diagnostizierbar.

WAS IST FASD? DIE FETALE ALKOHOLSPEKTRUMSTÖRUNG

FAS, Fetales Alkoholsyndrom: das 'Vollbild' der Erkrankung mit Wachstums- und Gesichtsauffälligkeiten und somit am einfachsten diagnostizierbare Form (ca. 10-25% der Fälle)

pFAS, Partielles Fetales Alkoholsyndrom: Hier überwiegen vor allem neurokognitive und das Verhalten betreffende Auffälligkeiten

ARND, Alkoholbedingte neurologische Entwicklungsstörung: Schädigungen des zentralen Nervensystems



Melissa Baumann / Roger Mäder

FASD TSAF
Schweiz Svizzera Suisse

FAKTENLAGE



Zur Häufigkeit von FASD in der Schweiz liegen keine offiziell bestätigten Zahlen vor. Angaben stützen sich auf Berechnungen und statistische Daten zu Alkoholkonsum sowie auf Vergleichszahlen aus anderen Ländern.
Sehr vorsichtig geschätzt kommen in der Schweiz jährlich:

- 1'700 - 4'000 Kinder mit FASD zur Welt, davon 10% (170 - 425 Kinder) mit FAS
- Hochgerechnet auf die Gesamtbevölkerung ergibt dies 180'000 von FASD betroffene Personen
- Bei 2 - 5% der Lebendgeborenen besteht das Risiko, von FASD betroffen zu sein

  → zum Vergleich: Autismusspektrum 1-3%, Trisomie 21: 0,14%!

FAKTENLAGE



- Die Entstehung von FASD setzt **nicht** einen regelmässigen Alkoholkonsum oder eine Alkoholabhängigkeit der Mutter voraus.
- Kinder von Frauen, die während der Schwangerschaft punktuell exzessiv Alkohol konsumieren, haben ein sehr hohes Risiko, von FASD betroffen zu sein.
- Eine Gesundheitsbefragung des BAG im Jahre 2018 ergab ein mehr als einmalig wöchentlicher Konsum von Alkohol bei ca. 44% der Frauen im gebärfähigen Alter.

➢ Es gibt keine „sichere“ Konsummenge → Notwendigkeit von Punktabstinenz, auch während der Stillzeit

➢ Bei Alkoholabhängigkeit → Entzugsbehandlung während der Schwangerschaft!

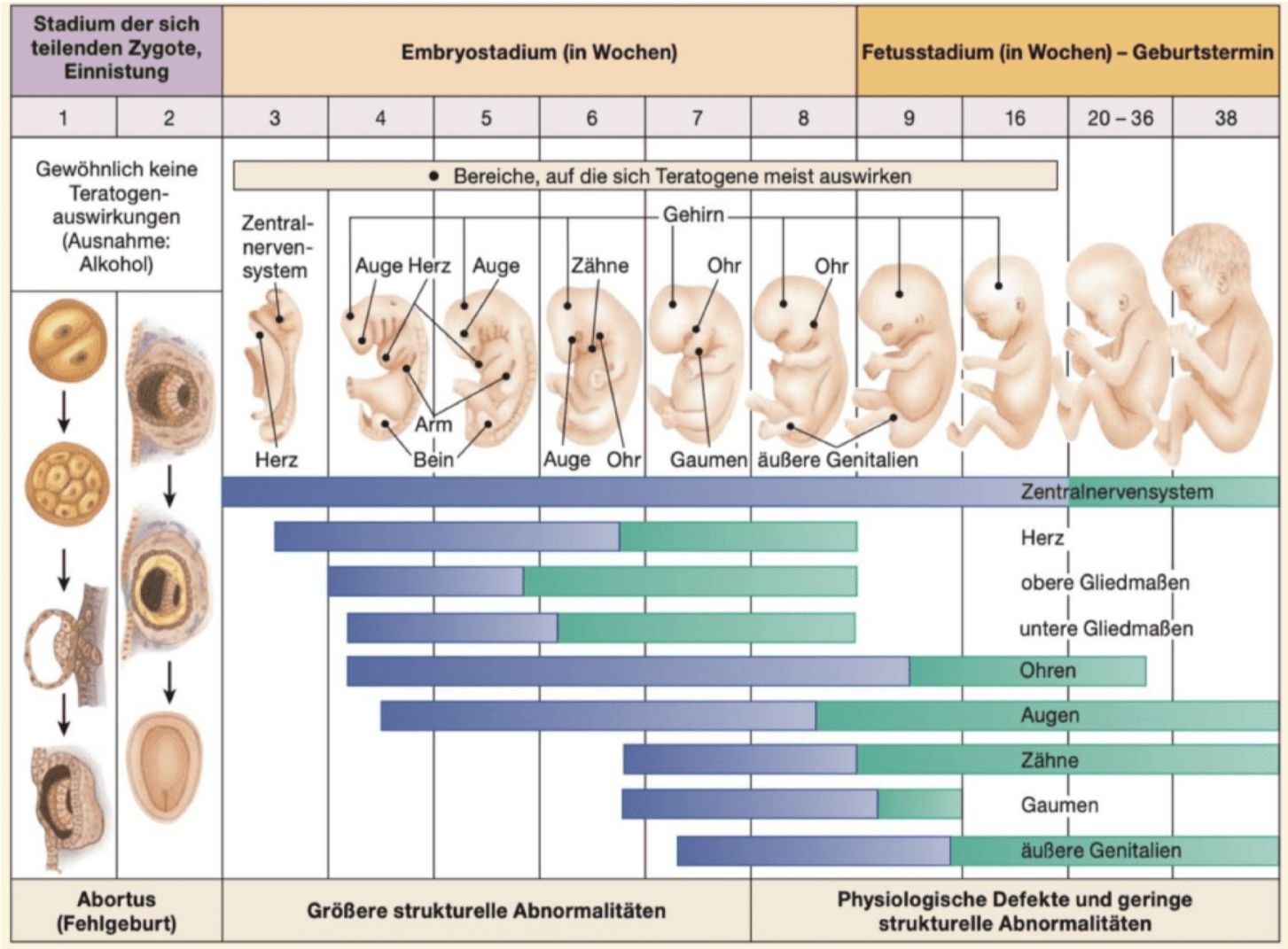
ENTSTEHUNG VON FASD

Alkohol beeinträchtigt die Entwicklung des Fötus zu **jedem Zeitpunkt**.

Welche Organe betroffen sind, hängt von Zeitpunkt der Exposition ab.

Hirnentwicklung immer betroffen:

1. Trimenon: **Struktur**
2. Trimenon: **Volumen**
3. Trimenon: **Vernetzung**



Sensible Phasen der pränatalen Entwicklung. Nach Moore & Persuad, 2007, S. 313

Melissa Baumann / Roger Mäder

FASD TSAF
Schweiz Svizzera Suisse

SCHÄDIGUNG DES ZENTRALEN NERVENSYSTEM

Besonders betroffen: Frontallappen, menschlichster Gehirnteil,

«Organ der Zivilisation», «Kontrollturm der Persönlichkeit»

- Planung
- Konzentration
- Arbeitsspeicher
- Impulskontrolle
- Soziale Integration von Handlungen
- Abgleich von Neuem und Bekanntem,
  Unterscheidung von Wichtigem und Unwichtigem
- Emotionale Bewertung von Erlebtem,
  Integration in den Erfahrungshorziont

= Exekutivfunktionen

DIAGNOSTIK

Wichtig: FASD ist ein SPEKTRUM. Alle Beeinträchtigungen können sehr stark oder kaum/gar nicht wahrnehmbar sein!
“Kennst du eine Person mit FASD, kennst du genau eine…“

- Symptome oft unspezifisch
- Häufige Fehldiagnosen (z.B. ADHS, Autismus)
- Nicht genetisch nachweisbar
- keine Screening-Tests möglich
- Alkoholkonsum in der Schwangerschaft oft verschwiegen



Bildquelle: FAS-project, het witte bos, fasproject.nl

TYPISCHE VERHALTENSPROBLEME

- Unruhe / Hyperaktivität
- Aggression
- Soziale Distanzlosigkeit
- Naivität, leichte Beinflussbarkeit
- Regelverstösse ohne Absicht



Bildquelle: FAS-project, het witte bos, fasproject.nl

FASD IM SÄUGLINGSALTER

- Reizbarkeit
- Nervosität und Unruhe, intensive Schreiphasen
- starke Spannungszustände
- Klang- und Lichtüberempfindlichkeit
- Schlafstörungen
- Saug- und Schluckprobleme
- Schwache Muskulaturentwicklung
- Infektanfälligkeit

Melissa Baumann / Roger Mäder

FASD TSAF
Schweiz Svizzera Suisse

FASD IM SCHULALTER

- Lern- und Planungsprobleme (vor allem Sprache, Rechnen)
- Fehlerwiederholungen, Häufige Frustration, Verunsicherung
- Abgrenzungserfahrungen und Soziale Isolation
- Die Welt als stressig, angsteinflößend, bestrafend und unvorhersehbar erlebend
- Kaum Selbstwirksamkeitserleben
- Negativ prägende Sätze als Reaktion aus dem Umfeld:
  - „Du musst es doch nur wollen!“
  - „Du hast es sehr wohl verstanden!“;
  - „Du musst dich nur bemühen!“

FASD TSAF
Schweiz Svizzera Suisse

BEISPIEL AUS DEM SCHULALLTAG

Ich sage mal ein Beispiel, wie Mathe für mich klingt. Ich habe das mal gelesen und es passt:

„Kommen zwei dumme Fische in die Wüste. Der eine ist rot, der andere mag aber Pommes. Wieviel wiegt die Gans, wenn es von 15 bis 17.39 Uhr regnet?“



Auszug aus:

TIM, ein Leben mit dem Fetalen Alkoholsyndrom von Monika Reidegeld,
ISBN 978-3949192029

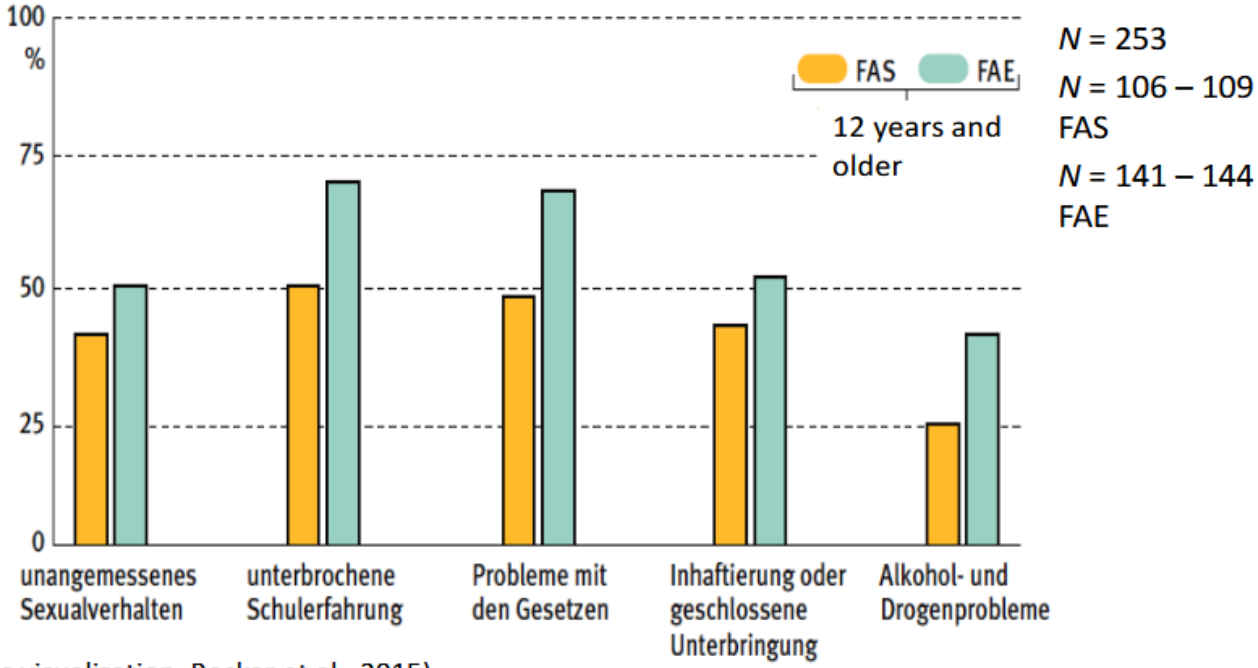
SYSTEMSPRENGER?

- Das Problem liegt nicht beim Kind sondern am System!
- FASD verursacht neurobiologische Defizite (Impulsivität, Exekutivschwächen, Gedächtnislücken etc.), die konsequentes Handeln unmöglich machen – nicht Trotz oder Bosheit.
- »Sprengen» passiert, wenn Erwartungen (Schulregeln, Heimkonzepte) an neurotypischen Fähigkeiten koppeln, statt flexible Unterstützung (1:1, sensorische Anpassungen) zu bieten.
- Kinder mit FASD wollen kooperieren, können aber nicht, sie handeln vor dem Nachdenken, vergessen Regeln sofort.
  → Kontext sollte den Kindern angepasst werden.

Tobias Wolff Gründer/Projektleiter FASD Fachzentrum Hamburg, FASD-Fachkraft

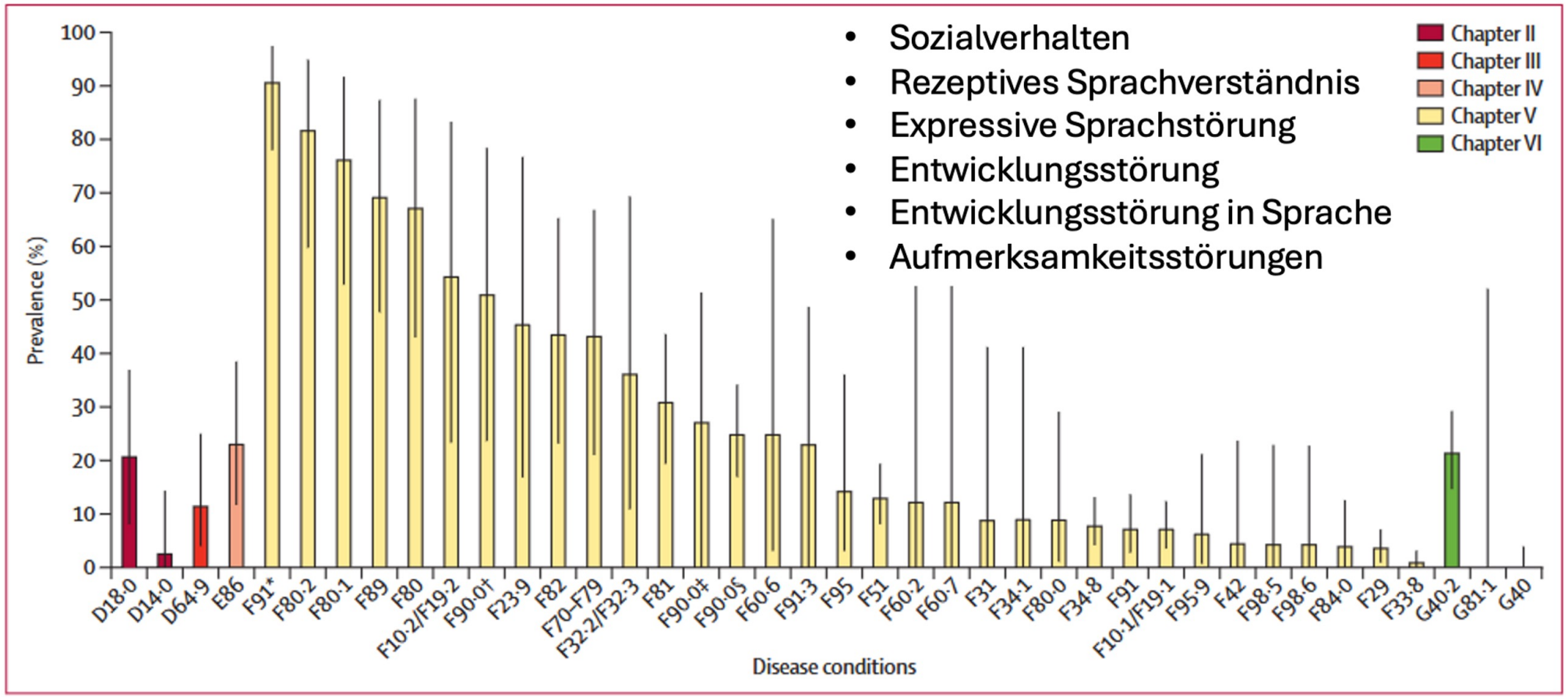
SEKUNDÄRE STÖRUNGEN BEI FASD

Langzeitstudie: Vergleich Sekundäre Störungen in der Lebensspanne FAS or FAE (Streissguth et al. 2004)



(Graphic visualization: Becker et al., 2015)

428 KOMORBIDITÄTEN/DIFFERENTIALDIAGNOSEN



review and meta-analysis

Svetlana Popova, Shannon Lange, Kevin Shield, Alanna Mihic, Albert E Chudley, Raja A S Mukherjee, Dennis Bekmuradov, Jürgen Rehm

Lancet 2016; 387: 978–87
http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(15)01345-8

LEBEN MIT FASD

- Keine Heilung möglich, jegliche Therapieansätze sind nicht diagnosebezogen sondern symptomorientiert
- Lebenslange Einschränkungen
- Erziehung oft sehr belastend
- Unterstützung & Struktur sind entscheidend
- Oft betreutes Wohnen nötig



Bildquelle: FAS-project, het witte bos, fasproject.nl

FASD VS. ADHS, EINIGE PARALLELEN

Beide Störungsbilder teilen Kernsymptome im Bereich der Exekutivfunktionen, z.B. :

- Unaufmerksamkeit: Schwierigkeiten, sich über längere Zeit zu konzentrieren
  >> Lernprobleme
- Hyperaktivität: Motorische Unruhe und Nervosität
- Impulsivität: Ungehemmtes Sozialverhalten und mangelnde Selbstregulation
  >> Beziehungsabbrüche
- Gedächtnisprobleme, Störung der Planung und Organisation: Probleme beim Abrufen von Informationen im Alltag

Oft komorbid auftretend, aber auch diagnostische Verwechslungsgefahr! ADHS primär als genetisch bedingte Stoffwechselstörung im Gehirn, während FASD als direkte Folge von Alkoholkonsum während der Schwangerschaft!!

Folie Haleh Hekmat, 2025

FASD VS. AHDS, EINIGE UNTERSCHIEDE

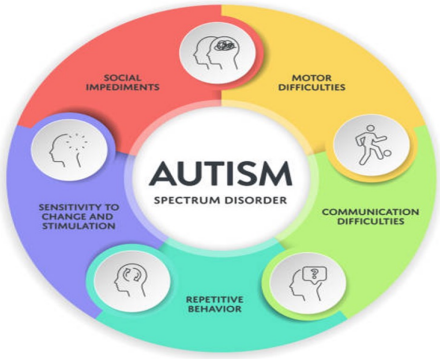
Merkmale	FASD	ADHS
Körperliche Merkmale	Mögliche (nicht obligat) Wachstumsstörungen und typ. Gesichtsveränderungen (z. B. schmale Lidspalten).	Keine spezifischen körperlichen Merkmale.
Aufmerksamkeitsfokus	Probleme beim Enkodieren und Wechseln von Informationen.	Probleme bei der Konzentration und Aufrechterhaltung der Aufmerksamkeit.
Soziale Kognition	Oft unfähig, fremde Absichten zu durchschauen oder soziale Konsequenzen zu verstehen.	Können eigene Interessen meist wahren und soziale Dynamiken besser erfassen.
Verständnis von Abstraktem	Oft fehlendes Verständnis für Zahlen, Geld oder die Zeit. Lernen durch Belohnung/Bestrafung erschwert. Schuldgefühle nach Fehlverhalten seltener.	Verstehen den Wert von Geld oder Belohnungen in der Regel gut.
Intelligenz	Möglicherweise (nicht obligat) reduziert.	In der Regel nicht betroffen.
Therapieansprache	Herkömmliche ADHS-Medikamente wirken oft unvorhersehbar oder gar nicht. Belohnungssysteme sind selten erfolgreich. Oft lebenslange Begleitung und ein supportives Umfeld nötig.	Verhaltenstherapie (z. B. Belohnungssysteme) können helfen. Medikation und gezielte Strategien zu Aufmerksamkeitssteuerung hilfreich.

Melissa Baumann / Roger Mäder

FASD TSAF
Schweiz Svizzera Suisse

Folie Haleh Hekmat, 2025

FASD VS. ASS, EINIGE PARALLELEN



Beide Störungsbilder teilen Kernsymptome im Bereich der Exekutivfunktionen, z.B. :

- Probleme bei der Planung, Organisation und Impulskontrolle sowie kurze Aufmerksamkeitsspanne
- Beide mit Problemen bei Veränderungen
- Soziale Interaktion: Probleme, soziale Regeln zu verstehen / adäquat mit Gleichaltrigen zu interagieren
- Sensorik: Abnorme Empfindlichkeit (Hyper-/Hypo.) bei Reizen: Licht, Geräusche, Gerüche, Berührung
- Kommunikation: Mögliche Schwierigkeiten, eigene Bedürfnisse und Wünsche verbal oder nonverbal auszudrücken
- Hilfsbedarf: Beide mit lebenslangen Beeinträchtigungen einhergehend

CAVE! Betreffen jeweils ein **„Spektrum“!**

➢Komorbidität: Autismus **und** FASD (in einigen Studien bis zu 72%) aber auch diagnostische Verwechslungsgefahr!

FASD VS. ASS, EINIGE UNTERSCHIEDE

Merkmale	FASD	ASS
Körperliche Merkmale	Mögliche (nicht obligat) Wachstumsstörungen und typ. Gesichtsveränderungen (z. B. schmale Lidspalten).	Keine spezifischen körperlichen Merkmale.
Geschlechtspräferenz	Keine Unterschiede.	Tritt bei Männern 4-mal häufiger auf als bei Frauen.
Soziale Motivation	Meist hoher sozialer Antrieb; oft "distanzlos- freundlich" gegenüber Fremden (fehlendes "stranger danger").	Oft geringeres Interesse an sozialem Kontakt; wirken eher distanziert oder "in ihrer eigenen Welt".
Verhaltensmuster	Weniger repetitive Verhaltensweisen; eher gekennzeichnet durch hohe Impulsivität und Verleitbarkeit. Kann sich an Struktur selbständig kaum halten. Kann Freude und Lachen teilen.	Häufig repetitive Bewegungen und stark fokussierte Spezialinteressen. Fordert Struktur ein, hält sich zwanghaft daran. Spontanes Teilen von Freude oft erschwert.
Intelligenz	Möglicherweise (nicht obligat) reduziert.	Oft Inselbegabungen und „Special Interests“; Schwierigkeiten eher in der sozialen Intuition.
Lernen	Große Probleme bei der Generalisierung (Gelerntes auf neue Situationen übertragen) und im Kurzzeitgedächtnis.	Lernübertragung möglich!

Melissa Baumann / Roger Mäder

FASD TSAF
Schweiz Svizzera Suisse

Folie Haleh Hekmat, 2025

WAS HILFT?

Wichtig: Beziehung, Beziehung, Beziehung,
Akzeptanz, Stabilität, Geduld

- Klare Tagesstruktur
- Wiederholungen
- Reizarme Umgebung
- Positive Verstärkung
- Medikamente
- Unterstützung durch Verhaltenstherapie, Elterntraining, Ergotherapie, Tiertherapie etc.



Bildquelle: FAS-project, het witte bos, fasproject.nl

SENSIBILISIERUNG UND PRÄVENTION

- Enttabuisierung, Entmoralisierung, Entlastung der werdenden Mütter
- Proaktiv ansprechen, Ermutigung der Patient:innen
- Aufklärung in Schulen/Ausbildungsstätten
- Diverse gesundheitspolitische Massnahmen:

  - Anpassungen in der Rechtssprechung (Gesetzesänderungen)
  - Weiterbildungen für Fachpersonen in der Suchthilfe,
    der Schwangerenberatungsstellen, der Gynäkolog:innen und Pädiater:innen etc.
  - Planung von interdisziplinärer Zusammenarbeit, gute Entbindungsplanung
  - Niederschwellige Beratung/Anlaufstellen
  - Anerkennung durch IV für Frühförderung und Kostenübernahme

„IT TAKES A VILLAGE…TO RAISE A CHILD WITH FASD“



Multimodale Vernetzung und Behandlung bei gesamtgesellschaftlich relevanter Erkrankung FASD

Roger Mäder

FASD TSAF
Schweiz Svizzera Suisse



Melissa Baumann / Roger Mäder

FASD TSAF
Schweiz Svizzera Suisse

FASD SCHWEIZ / TSAF SUISSE / FASD SVIZZERA

- Frühjahr 2025
  Aufbau eines Netzwerkes
- Herbst 2025
  Vereinsgründung FASD Schweiz / TSAF Suisse / FASD Svizzera als Dachverband

Ziel:
Aufbau einer Informationsplattform als nationale Fach- / Koordinationsstelle und Aufbau von FASD-Kompetenz in bestehenden regionalen Strukturen


Daniel Aemisegger


Lesley Bailer


Haleh Hekmat


Roger Mäder


Lydia Paiva


Alex Pawlik

FASD TSAF
Schweiz Svizzera Suisse

AUFBAU VON VERNETZUNG FÜR DIAGNOSTIK-UND ANLAUFSTELLEN

- Universitäts-Kinderspital beider Basel: Aufbau einer Sprechstunde
- Universitätsspital Zürich, Neonantologie: Weiterbildungen, Factsheets
- Blaues Kreuz Biel: Anlaufstelle seit Mai
- HfH Sprechstunde zu FASD, ab 2027
- FHOST/FHNW Weiterbildungsseminar, Wahlpflichtfach, Forschung, Lehre zu FASD?
- Agogis: Einbindung in Lehre, Wahlpflichtfach, Weiterbildung
- ....
- ....
- Weitere Vernetzung in die italienisch und französisch sprechende Schweiz

Melissa Baumann / Roger Mäder

FASD TSAF
Schweiz Svizzera Suisse

PARTNERSCHAFTEN

Sucht Schweiz

Schweizerische Fachstelle Pflegefamilie SFP

Fachverband Sucht

Fachnetzwerk Familienstart Aargau

Universitäts-Kinderspital beider Basel

Schweizerische Gesellschaft für Suchtmedizin

Suchtfachstelle Zürich

Praxis Suchtmedizin Schweiz

Swiss Society of Neonatology

pädiatrie schweiz

Blaues Kreuz Bern-Solothurn-Freiburg

forel klinik - Klinik für Alkohol- und Medikamentenabhängigkeit

Klinik Südhang

Perspektive Region Solothurn Grenchen

klinik im hasel

Blaues Kreuz Schweiz

marie meierhofer institut für das kind
Assoziertes Institut der Universität Zürich

Integrierte Psychiatrie Winterthur
Integrierte Suchthilfe Winterthur

PACH Pflege- und Adoptivkinder Schweiz

PEPra - Unterstützung zur Prävention in der Praxis

Institut Soziale Arbeit Gesundheit, Hochschule Soziale Arbeit FHNW

Perspektive Thurgau

Collège Romand de Médecine de l'Addiction

GREA - groupement romand d'etudes des Addictions

suchthilfe ags

Forum Suchtmedizin Ostschweiz

Forum Suchtmedizin Nordwestschweiz

Hôpitaux Universitaires Genève

akzent Luzern

KiJuMed-Praxis, Bern

aebi-hus

Universitäre Psychiatrische Kliniken Basel

Tragwerk Luzern

BZBplus

Berner Gesundheit

Blaues Kreuz Zürich

Verein tipiti

Lilith

Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik

Forum Suchtmedizin Innerschweiz

GK Quest Akademie Heidelberg

Schweizerischer Hebammenverband

arud Zentrum für Suchtmedizin

Blaues Kreuz Aargau und Luzern

Fachstelle Prävention Bezirk Meilen

FASD TSAF
Schweiz Svizzera Suisse

Melissa Baumann / Roger Mäder

ERSTE ANLAUFSTELLE FASD

- Eröffnung Mai 2026 an der Bahnhofstrasse in Biel
- Unter der Trägerschaft des Blauen Kreuzes Bern-Solothurn-Freiburg

Die Aufgaben der Anlaufstelle

- Vernetzung zwischen Fachpersonen und Betroffenen
- Sensibilisierung und Prävention
- Kurzberatung für Betroffene und Angehörige

Schwierigkeiten

- Fehlende Angebote, Fehlende Fachkräfte

Blaues Kreuz
Bern – Solothurn – Freiburg

Melissa Baumann / Roger Mäder

FASD TSAF
Schweiz Svizzera Suisse

WAS NOCH?

- Etablierung der Zusammenarbeit mit Sucht Schweiz
- Einreichung einer Interpellation durch Sarah Wyss: FASD: Wie weiter?
- Sicherung der Teilfinanzierung des Dachverbandes durch die Kantone
- Fundraising bei Stiftungen
- Kontakte zu relevanten Fachpersonen für die Auflistung von FASD auf der Liste der Geburtsgebrechen
- Beantwortung von Anfragen von Direktbetroffenen/Angehörigen und Fachpersonen

FASD TSAF
Schweiz Svizzera Suisse

WAS BEREITS GESCHIEHT

- Unterstützung bei Schaffung/Sichtbarmachen von **Diagnostikstellen** in der Schweiz für **verschiedene Altersgruppen**
- Förderung von **Versorgungsangeboten** bei **Partnerinstitutionen** (UKBB, Blaues Kreuz, Hochschule für Heilpädagogik)
- **Aus-/Weiterbildung & Curriculum-Integration** (USZ, FHNW, Agogis, Weiterbildungen in div. Fachbereichen)
- Unterstützung bei **Facharbeiten** (Master-/Bachelor etc.)
- Fachliche Vernetzung von Fachpersonen (**Intervisionsgruppen**)
- Mithilfe beim Aufbau von **Peer-Austausch-Strukturen**
- Direktberatung/Dienstleistung (**Helpline**), **Arbeitshilfen** als Downloads oder Links auf der **Homepage**
- **Sensibilisierung** für FASD durch Fachartikel, Beiträge, Presseanfragen und Vortragstätigkeit
- Regelmässige **Information** zu Entwicklungen in der Schweiz für Netzwerk-Interessierte
- Nationale Koordination von **Diagnostik-/Versorgungsinfrastruktur**, Erarbeitung von **Standards** (Neonatologie, USZ)
- Förderung von **Wissenstransfer** durch Vernetzung und (inter-)nationale Positionierung (IT/FR-Vernetzung, European FASD Alliance etc.)
- **Forschung** (FHNW/FHOst)

Weitgehend in unbezahlter Freiwilligenarbeit

Melissa Baumann / Roger Mäder

FASD TSAF
Schweiz Svizzera Suisse

JEDES KIND HAT DAS RECHT AUF EIN GESUNDES LEBEN, DIES BEDINGT EINE ALKOHOLFREIE ZEIT WÄHREND DER SCHWANGERSCHAFT!

HERZLICHSTEN DANK

Melissa Baumann / Roger Mäder

FASD TSAF
Schweiz Svizzera Suisse