



Unsere nächsten Veranstaltungen:

Selbsthilfegruppe
Fetale Alkoholspektrumstörung
ONLINE
am 26.1.2024
18.00 bis 21.00 Uhr
Anmeldung per e-Mail
info@fasd-netzwerk.at

Freitag, 26.1.2024, 18.00 bis 21.00 Uhr

Selbsthilfegruppe Wien Online

Hier kannst du dich in vertraulicher und ungezwungener Atmosphäre mit anderen austauschen und vernetzen, Informationen einholen und vieles rund um das Thema FASD erfahren.

Anmeldung per e-Mail an info@fasd-netzwerk.at

Selbsthilfegruppe
Fetale Alkoholspektrumstörung
WIEN
am 14.2.2024
18.00 bis 20.00 Uhr
A. Baumgartner Straße 31
1230 Wien
Anmeldung erforderlich
e-Mail an info@fasd-netzwerk.at

Mittwoch, 14.2.2024, 18.00 bis 20.00 Uhr

Selbsthilfegruppentreffen Wien vor Ort

Wenn du das Gefühl hast, dass dein Alltag manchmal zu einem unaussprechlichen Chaos wird, andere dich nicht verstehen und dir Tipps geben, die alles nur noch schlimmer machen, dann komm einfach bei uns vorbei! Hier findest du einen Platz zum Austausch mit Menschen, die ähnliche Situationen selbst kennen. Hier bist du mit deinen Sorgen, Fragen und Anregungen willkommen, hier wirst du gesehen und gehört! Anmeldung per e-Mail an info@fasd-netzwerk.at Wir freuen uns auf euren Besuch !

Selbsthilfegruppe
Fetale Alkoholspektrumstörung
ONLINE
am 23.2.2024
18.00 bis 21.00 Uhr
Anmeldung per e-Mail
info@fasd-netzwerk.at

Freitag, 23.2.2024, 18.00 bis 21.00 Uhr

Selbsthilfegruppe Wien Online

Hier kannst du dich in vertraulicher und ungezwungener Atmosphäre mit anderen austauschen und vernetzen, Informationen einholen und vieles rund um das Thema FASD erfahren.

Anmeldung per e-Mail an info@fasd-netzwerk.at

Wenn Sie mehr über uns erfahren wollen, besuchen Sie unsere Homepage unter www.fasd-netzwerk.at

Wir freuen uns auch besonders über Ihre  auf unserer facebook-Seite [fasd-netzwerk.at](https://www.facebook.com/fasd-netzwerk.at) und Ihre  auf  [fasdnetwork](https://www.instagram.com/fasdnetwork).

Instagram

Für einen gemeinsamen Austausch steht Ihnen unsere **Facebook – Gruppe fasd-netzwerk.at** zur Verfügung. Werden Sie Mitglied, wir freuen uns darauf !

Justin berichtet über seinen Reha-Aufenthalt in Judendorf-Straßengel



Hallo Leute!

Ich bin Justin, 13 Jahre alt, und möchte euch von der **Kinder-REHA in Judendorf-Straßengel** aus meiner Sicht erzählen !

Eigentlich wollte ich nicht fahren; aber meine Mama war der Meinung, dass mir mit **FAS Vollbild** und außerdem noch **etlichen kleinen Baustellen**, dich mich begleiten - wie: **ADHS, Skoliose, verminderte Kraft in den Händen, Jähzorn und einiges mehr** -, so eine Kinder-REHA gut tun würde. So packte

ich für **vier Wochen** meine Koffer; nahm natürlich mein Handy, Switch, Lego und meine Mutter mit und ab ging's nach Judendorf-Straßengel! (Dieser Ort heißt mittlerweile Gratwein-Straßengel)

Wir wurden herzlich von einer Stationsschwester begrüßt, die uns gleich ins Zimmer führte und uns ausführlich über alle Aktivitäten informierte, die wir hier so unternehmen konnten.

Im Zimmer fanden wir viele Kästen mit Stauraum, einen Kühlschrank und eine TV Anlage mit CD-Player vor.

Eine Stunde später kam eine Ärztin ins Zimmer und sprach mit uns über unser Anliegen und die Therapiemöglichkeiten, die mich erwarten würden. Es war eine fröhliche Ärztin, die viele Späße mit mir machte !

Da es schon Mittag war, wurden wir gleich in den Speisesaal geschickt, wo unser Essen wartete. Die Küchenfee Gaby überhäufte uns gleich mit leckeren Speisen, Salaten und danach Obst. Das Obst fand man hier den ganzen Tag überall zur freien Entnahme. Mineralwasser, Kaffee, Kakao und Säfte konnte ich mir im Aufenthaltsraum vom Kühlschrank nehmen, der immer voll war.

Angrenzend am Aufenthaltsraum befindet sich das Spielzimmer, welches ein kleines Paradies für kleine Kinder war !

Am **nächsten Tag begannen gleich meine Therapien**, und ich muss euch sagen, dass ich am **Abend fix und fertig war !**

Schon am 1.Tag hatte ich 7 Therapien, am 2.Tag 5, am 3.Tag wieder 6 Therapien... und so ging es munter weiter...

Meine Therapien umfassten nach einer Erst-Videoaufnahme von mir: Ergotherapie, Laufbandtraining, Ausdauer-Ergometertraining, Physiotherapie, Sequenztraining, Psychologische Diagnostik, Pablo/Tymo Ergotherapie, Unterwasserheilgymnastik, Orthopädische Schuheinlagen, Unterwasserlaufband und - leider auch, nachdem ja Schulpflicht ist - tägliche Unterrichtseinheiten.

Das Tolle hier aber sind die vielen Sportmöglichkeiten, die angeboten werden: Tischtennis, Billard, Minigolf, Trampolinspringen, Schwimmbad, Fitnessparcour, eine Gartenanlage mit einem großen Spielplatz und vieles mehr !....voll cool !!!

Außerhalb der Anlage war ein Generationspark mit **Kletterparcour, Fußballplatz und auch ein Supermarkt in der Nähe !**

Zum Abschluss wird noch ein Video gedreht, um zu sehen, welche Fortschritte man gemacht hat.

Meine Mama und die Therapeuten meinten, dass **ich super alles mitgemacht hatte und sie voll zufrieden mit meiner Entwicklung hier waren !** Und ich war auch wirklich stolz auf mich ! Trotz der vielen Möglichkeiten sind 4 Wochen `mühsam und zack`, aber zum Schaffen!

Wenn euch die Kinder-REHA interessiert, könnt ihr auch noch unter: www.kinderreha.at googeln und euch nochmals alles ansehen.

Also dann, freu ich mich auf meinen nächsten Aufenthalt und vielleicht sogar gemeinsam mit DIR!

Euer Justin

Studie:

Männer sollten mindestens drei Monate vor der Empfängnis auf Alkohol verzichten



Forscher der Texas A&M University haben bereits in einer früheren Studie gezeigt, dass **väterliche Trinkgewohnheiten vor der Empfängnis** einen **negativen Effekt** auf die **Entwicklung des Fötus** haben können.

Eine Studie hat nun gezeigt, dass es viel länger dauert als ursprünglich angenommen (mehr als einen Monat), bis die Effekte des Alkoholkonsums auf das Spermium des Vaters abgebaut werden. Das Forscher-Team entdeckte, dass der **Entzug** die gleiche Art von **oxidativem Stress** für die Leber verursacht, wie der Konsum von Alkohol. Das **verlängert die Dauer der**

Alkoholwirkungen auf den Körper über das bisher angenommene Ausmaß hinaus. Es braucht auch keinen übermäßigen Alkoholkonsum, um einen Entzug zu erleben. "In den Modellen, die wir verwenden, kann sogar das Trinken von drei bis vier Bier nach der Arbeit an mehreren Tagen in der Woche einen Entzug auslösen, wenn man damit aufhört", sagte Golding. „Du fühlst dich vielleicht nicht betrunken, aber dein Körper durchläuft chemische Veränderungen.“

Für eine FAS Diagnose benötigten die Ärzte bisher nur den bestätigten Alkoholkonsum der Mutter, um eine Diagnose im FASD-Spektrum stellen zu können. "Seit Jahren gibt es **keinerlei Berücksichtigung des männlichen Alkoholkonsums**", sagte Golding. „In den letzten fünf bis acht Jahren haben wir aber festgestellt, dass es **bestimmte Bedingungen** gibt, unter denen es einen **sehr starken väterlichen Einfluss** gibt, wenn es um **Alkoholexposition und fetale Entwicklung** geht.

"Es gibt noch viel zu tun, um alle Fakten zu den Auswirkungen von väterlichem Alkoholkonsum zu erhalten, aber wir wissen, dass sich Spermien im Laufe von 60 Tagen entwickeln und der Entzugsprozess mindestens einen Monat dauert", sagte Dr. Golding. „Deshalb empfehle ich eine Wartezeit von mindestens drei Monaten.“

Quelle:

03 December 2023 <https://doi.org/10.1111/andr.13566> **Alterations in sperm RNAs persist after alcohol cessation and correlate with epididymal mitochondrial dysfunction** Alexis N. Roach, Sanat S. Bhadsavle, Samantha L. Higgins, Destani D. Derrico, Alison Basel, Kara N. Thomas, Michael C. Golding

Chloe Lambert: „Meine Mutter hat in der Schwangerschaft getrunken. Ich bin erst 21, aber es fühlt sich an wie Demenz!“



Chloe Lambert, eine Behindertenaktivistin aus Wolverhampton, lebt mit einer **fetalen Alkoholspektrumstörung** - sie erhielt die Diagnose im Alter von 7 Jahren.

„Meine **Behinderung betrifft mich Tag für Tag**. Ich finde es schwierig, alleine zu reisen und Geld zu verstehen. Ich habe auch mit Haushaltsaufgaben zu kämpfen, einfache Haushaltsgeräte verwirren mich, also brauche ich Unterstützung, um sie zu verwenden. **Es fühlt sich an wie Demenz, aber ich**

bin erst 21 Jahre alt.“

Chloe sagt, dass diese Beeinträchtigungen es ihr **unmöglich** gemacht haben, **einen Job zu bekommen** - viele Arbeitgeber hätten nach mathematischen Kenntnissen oder anderen Qualifikationen gefragt, die sie nicht hat. "Aufgrund meiner Behinderung war es für mich unmöglich, einen Job zu bekommen", sagt sie. „Viele Jobs erfordern Fähigkeiten, die ich nicht habe, wie zB Mathematik oder Umgang mit Geld. Ich

wünsche mir, dass die **Arbeitgeber mehr darüber nachdenken**, was **Leute wie ich tun können, als darüber, was wir nicht können**. Nur weil ich bestimmten Fähigkeiten nicht habe, bedeutet das nicht, dass ich andere Dinge nicht tun kann. Ich kann sehr gut mit Menschen, habe gute soziale und kommunikative Fähigkeiten. Ich liebe IT und arbeite auch mit Computern. **Ich möchte nur, dass mir ein Arbeitgeber eine Chance gibt.**"

Chloe Lambert arbeitet daran, das Bewusstsein für FASD zu schärfen - im vergangenen Jahr war sie sogar im Parlament, um über die Barrieren zu sprechen, mit denen behinderte Menschen konfrontiert sind, wenn sie Arbeit suchen. In ihrer Freizeit arbeitet sie ehrenamtlich im New Cross Hospital, und sie wurde kürzlich mit einem Rotary Champions Award für ihre ehrenamtliche Arbeit in ihrer lokalen Gemeinde als Mitglied des Straßenbeobachtungs- und Müllsammelteams ausgezeichnet.

Quelle:

<https://www.birminghammail.co.uk/black-country/my-mother-drank-much-before-28184402>

Sophie trank während ihrer Schwangerschaft gelegentlich. Mit 14 hat ihr Sohn eine Diagnose im FASD-Spektrum erhalten.



Eine leibliche Mutter berichtet

Als Sophie herausfand, dass sie schwanger war, freute sie sich auf die Zeit, die vor ihr lag. Sie war 30, und das sollte ihr erstes Kind sein.

"Ich fand heraus, dass ich **etwa in der sechsten Woche** war, und ich hatte nicht erwartet, so bald schwanger zu sein. Ich war so etwas wie eine **Sozialtrinkerin**, also bestanden meine Trinkgewohnheiten in den ersten sechs Wochen aus **ein paar Drinks mit einem Essen am Freitag- und Samstagabend.**", sagt Sophie. Sobald ihre Schwangerschaft bestätigt war, ging sie zu ihrem Arzt und holte alle relevanten Schwangerschafts-

informationen, einschließlich der Richtlinien für den Alkoholkonsum während der Schwangerschaft.

"Die **Richtlinien waren damals**, dass es man auf der sicheren Seite war, maximal zwei Standardgetränke bei einer Gelegenheit zu trinken, aber etwa sieben Standardgetränke pro Woche nicht zu überschreiten. **Also genehmigte ich mir für den Rest meiner Schwangerschaft jede Woche an einem Freitagabend ein Standardgetränk** und ließ meinen Mann überprüfen, ob es definitiv nur ein Standardgetränk war. **Ich dachte, wir wären vorsichtig.**"

In den Richtlinien des National Health and Medical Research Council (NHMRC) aus dem Jahr 2001 wurde Frauen, die "schwanger werden oder bald schwanger werden könnten", geraten, nicht zu trinken. Aber in diesen Richtlinien wurde auch gesagt, dass sie sicher sieben Standardgetränke über eine Woche haben könnten. **Diese wurde von den Richtlinien von 2009 geändert, die besagten, dass "für Frauen, die schwanger sind, eine Schwangerschaft planen oder stillen, keinen Alkohol zu trinken die sicherste Option ist".**

Sophie wünscht sich zusammen mit vielen anderen Eltern, dass diese klaren Richtlinien viel früher verstärkt worden wären.

"Insgesamt war die Schwangerschaft okay, und das gilt auch für die Geburt. Die ersten Jahre waren jedoch ziemlich hart", stellt sie fest. "Er war sehr unruhig, hatte Reflux, eine Menge Ohrinfektionen, oft Magenschmerzen und war leicht durch Licht und Ton erschrocken. Er schlief auch nicht sehr gut - eigentlich nicht mehr als etwa 40-Minuten-Perioden."

Aber Sophies Sohn schaffte es, alle seine Entwicklungsmeilensteine in jungen Jahren zu erreichen. Er hatte guten Blickkontakt und engagierte sich leicht mit anderen. Es war im Schulalter, wo sich bestimmte Zeichen zu ergeben begannen.

Die Lehrer bemerkten große Lücken in seinem Lernen. Sophie und ihr Mann konnten glücklicherweise zusätzliche Programme und Nachhilfe für ihn organisieren. Aber es erwies sich immer noch als

herausfordernd.

"Ich hatte schon von fetalen Alkoholspektrumstörungen gehört, aber ich habe es so verstanden, dass es nur Kinder bekommen, deren Mütter während der Schwangerschaft auf hohem Niveau tranken. Ich glaubte nicht, dass ich in dieser Kategorie war oder sein konnte."

Nach vielen Tests, Besuchen bei Klinikern und einer langen Suche nach Antworten und Klarheit wurde Sophie und ihrem Mann gesagt, dass ihr 14-jähriger Sohn eine fetale Alkoholspektrumstörung (FASD) hatte.

Sophie meint: "**Wir müssen das Stigma reduzieren und wir müssen diese Geschichte ändern.** Ich wünschte nur, es hätte die geänderten Richtlinien vor vielen Jahren schon gegeben. Ich möchte, dass andere Eltern da draußen, die Erfahrung mit FASD gemacht haben, wissen, dass es Unterstützung gibt. Je weniger Urteil, Scham und Schuld, desto besser."

Quelle:

<https://www.mamamia.com.au/foetal-alcohol-spectrum-disorder/>

FASD -
anders denken



Etwas sagen können
bedeutet nicht,
es verstanden zu haben.

Nur weil eine Person mit FASD etwas sagen kann, heißt das nicht, dass sie es verstanden hat. Die sprachliche Ausdrucksweise ist oft sehr viel besser als das Verständnis. Die Fähigkeiten werden dadurch oft höher eingeschätzt als sie tatsächlich sind.

Wir wünschen euch
eine ruhige Winterzeit!

fasd-netzwerk Team