

Sachbericht

1. Titel und Verantwortliche

Titel des Projektes: **Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern (KONVERGENZ FASD)**

Förderkennzeichen: G27C-G8441-2017/5 – Bayer. StMGP

ZMVI1-2518DSM215 – BMG

Projektleitung: PD Dr. med. Dipl.-Psych. Mirjam Landgraf, Prof. Dr. med. Florian Heinen, Rainer Salz

Projektmitarbeitende

(auch zeitweise): Dipl. Soz.-Päd. Philine Altebäumer, Lukas Finkeldey, PD Dr.med. Lucia Gerstl, Dipl.-Psych. Renate Giese, Dr. med. Naschla Greif-Kohistani, Dr. med. Iris Hannibal, Gabriele Hörnlein, Jessica Jung MSc, Anna-Lena Kampert, Katharina Kerber, Dipl.-Heil-Päd. Nina Musial, Lisa Ordenewitz MSc, Christine Pössinger, Dipl. Soz.-Päd. Julia Schlüter, Claudia Sokolowski, Alexandra Walther MSc, Dr. rer. biol. hum. Dipl.-Psych. Tobias Weinmann MSc, Iris Zillinger

Kontaktdaten: PD Dr. med. Dipl.-Psych. Mirjam Landgraf, iSPZ Hauner im Dr. von Haunerschen Kinderspital, Lindwurmstr. 4, 80337 München, mirjam.landgraf@med.uni-muenchen.de

Laufzeit: 15.10.2018 bis 14.10.2021

(Bewilligung Bayr. StMGP: 10.12.2018, Bewilligung BMG: 05.11.2018)

Fördersumme: Bayr. StMGP: 484.827,00 €

BMG: 242.414,00 €

2. Inhaltsverzeichnis

1.	Titel und Verantwortliche	1
2.	Inhaltsverzeichnis	2
3.	Zusammenfassung	5
4.	Einleitung	6
4.1.	Ausgangslage	6
4.2.	Ziele	7
4.3.	Projektstruktur	8
5.	Erhebungs- und Auswertungsmethodik	8
5.1.	Operationalisierung der Ziele	8
5.2.	Datenerhebung und –auswertung	10
6.	Durchführung, Arbeits- und Zeitplan	11
6.1.	Etablierung geeigneter Versorgungsstrukturen (1. Bereich im Arbeits- und Zeitplan)	11
6.2.	Versorgung (2. Bereich im Arbeits- und Zeitplan)	14
6.3.	Koordination (3. Bereich im Arbeits- und Zeitplan)	19
7.	Ergebnisse	22
7.1.	Deutschlandweite Bedarfserhebung	22
7.1.1.	Charakteristika der Teilnehmenden und Beurteilung vorhandener Unterstützungsmaßnahmen	22

7.1.2.	Bewertung der Bedarfe durch Familien	25
7.1.3.	Bewertung der Bedarfe durch Fachkräfte	27
7.2.	Anlaufstelle für Familien und Fachkräfte im Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern	30
7.2.1.	Soziodemographische Daten der Aufsuchenden	31
7.2.2.	FASD-spezifische Informationen zum betreuten Kind/Jugendlichen	33
7.2.3.	Anliegen an das interdisziplinäre Team des FASD KOMPETENZZENTRUMS	39
7.3.	Tools zur Verbesserung der Versorgung	43
7.4.	Wissensaufbau / Fortbildungen	52
7.5.	Netzwerkbildung	54
7.6.	Care Pathway	56
8.	Diskussion der Ergebnisse, Gesamtbeurteilung	59
9.	Gender Mainstreaming Aspekte	65
10.	Verbreitung der Projektergebnisse und Öffentlichkeitsarbeit	66
10.1.	Allgemeine Veröffentlichungen	66
10.2.	Fachlich-wissenschaftliche Beiträge	66
10.3.	Internet	67
10.4.	Zugänglichkeit der Ergebnisse	67

11.	Verwertung der Projektergebnisse	67
12.	Publikationsverzeichnis	69
12.1.	Publikationen	69
12.2.	Doktorarbeit	70
Anhang 1:	Informations-Flyer zur Anlaufstelle im Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern	71
Anhang 2:	Bedarfsplan	72
Anhang 3:	NetzwerkpartnerInnen FASD	104
Anhang 4:	Auswertung der Nutzung der Informations-Website des Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUMS Bayern	114
Anhang 5:	Übersicht über die gewünschten anderen Informationen und Verbesserungsvorschläge für das Video „FASD Kompetenz – ein Überblick“	119
Anhang 6:	Liste der Fortbildungen	120
Anhang 7:	Zitierte Literatur	126

3. Zusammenfassung

Ziel des Projektes war die Etablierung eines Deutschen FASD Kompetenzzentrums Bayern zur Verbesserung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Fetaler Alkoholspektrumstörung (FASD). Konkret sollten die Früherkennung der Kinder verbessert, Therapiemaßnahmen entwickelt, ein Versorgungspfad erstellt und das Wissen der Professionellen gesteigert werden. Alle Teilbereiche wurden wissenschaftlich evaluiert.

Die Maßnahmen im Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern wurden durch ein multiprofessionelles Team, bestehend aus Pädiatrie, Neuropädiatrie, Psychologie, Sozialpädagogik und Versorgungsforschung sowie Projektassistenz, geleistet.

Zur Unterstützung von Familien und Fachkräften, die Kinder und Jugendliche mit FASD betreuen, wurde eine interdisziplinäre Anlaufstelle etabliert. Als Zugangswege wurden persönliche Vorstellungen (in den Räumen des iSPZ Hauner), telefonische Beratungen (mittels speziell eingerichtetem Projekt-Handy) und Informationsvermittlung per Mail (mittels speziell für das Projekt erstellter Mail-Adresse) etabliert. Die Information über die Anlaufstelle wurde über relevante Fachgesellschaften, Berufsverbände, Patientenvertretungen und andere Netzwerke gestreut. Die Unterstützung durch dieses Angebot wurde, auch aufgrund der sehr zeitnahen Termine, sowohl von den Familien als auch von den Fachkräften als sehr hilfreich beurteilt.

Innovative Tools zur Unterstützung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit FASD wie die Projekt-Website mit Informationen für Familien und für Professionelle, die interaktive WebApp zur Orientierungshilfe bei der Abklärung FASD, das Übersichts-Video zu FASD, die „FASD Eltern App“, die „FASD Emotionsskala“ und die „Complexity Signature FASD“ wurden entwickelt und durch die Nutzer evaluiert. Diese Versorgungs-Instrumente sind nach Projektende weiterhin online frei verfügbar.

Das Wissen von, für FASD relevanten, Fachkräften wie Kinder- und JugendärztInnen, Kinder- und JugendpsychiaterInnen, PsychologInnen, PädagogInnen, Hebammen und TherapeutInnen wurde durch fallspezifische Beratungen und durch zahlreiche fallübergreifende, zumeist auch disziplinenübergreifende, Fortbildungen gesteigert.

Die Ergebnisse des Projektes wurden in deutschen und europäischen FASD-Expertenkreisen diskutiert sowie in deutschen und internationalen medizinischen Fachzeitschriften publiziert.

Strukturen und Netzwerke zur Verbesserung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit FASD und ihren Familien konnten aufgebaut und in München für Bayern, als Pilotprojekt für Deutschland, etabliert werden. Die Umsetzbarkeit und Finanzierung der im „FASD Care Pathway“ bestimmten notwendigen Strukturen in der Regelversorgung ist regional sehr unterschiedlich plan- und realisierbar und insgesamt komplex. Hier bedarf es fortführender

Diskussionen mit potentiellen Kostenträgern sowie weiteren Maßnahmen- und Strukturaufbaus.

4. Einleitung

4.1. Ausgangslage

Intrauterine Alkoholexposition birgt ein sehr hohes Risiko, eine toxische, biologisch irreversible Gehirnschädigung und damit ebenso vielfältige wie schwerwiegende Defizite in der körperlichen und neurokognitiven Entwicklung sowie im Verhalten und der Alltagsfunktionalität des Kindes zu bewirken. Daraus resultiert sowohl eine lebenslange individuelle Beeinträchtigung der betroffenen Menschen (die Fetale Alkoholspektrumstörung FASD) als auch eine bleibende Belastung ihrer sozialen Umgebung, ihrer Familien und ihrer Bezugspersonen, sowie der Kostenträger und der Volkswirtschaft in der Gesamtheit ihrer subsidiären Systeme.

Durch die S3 Leitlinie zur Diagnose der FASD [1] (veröffentlicht 2016) konnten einheitliche, deutschlandweite, praktisch anwendbare, diagnostische Kriterien und Empfehlungen zur Früherkennung der FASD und Abgrenzung zu anderen Krankheitsbildern zur Verfügung gestellt werden. Diese stellen die Basis für eine adäquate Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit FASD dar.

Allerdings ist die Versorgung der komplex erkrankten Kinder und Jugendlichen mit FASD und die Unterstützung ihrer Familien in Deutschland bisher nicht ausreichend.

Dazu muss bemerkt werden, dass eine spezifische, einheitliche FASD-Therapie für alle erkrankten Kinder und Jugendlichen aufgrund der individuellen neuropsychologischen Profile der Betroffenen nicht existiert. Zusätzlich gibt es sehr wenige (inter-) nationale Studien zu FASD-Interventionen und deren positiven Effekten auf das Funktionsniveau der Kinder mit FASD [2].

Aus unserer klinischen Erfahrung und aus der internationalen Literatur zu effektiver Förderung ist es vor allem wichtig, mit dem betroffenen Kind oder Jugendlichen und dessen Bezugspersonen (Eltern, Betreuer, Lehrer) Alltagsprobleme zu erörtern und darauf basierend relevante, konkrete und entwicklungsangepasste Förderinhalte festzulegen und ressourcenorientiert umzusetzen.

Bisherige Anlaufstellen für Kinder und Jugendliche mit FASD und ihre Bezugspersonen bieten, z.T. nur sehr kurze, wenig spezifische und fachlich nicht ausreichend zuverlässige Hilfe an, die jedoch nicht wissenschaftlich evaluiert wird und daher auch nicht evidenzbasiert durchgeführt werden kann.

Außerdem wird die Komplexität des Krankheitsbildes FASD und die daraus resultierende enorme Beeinträchtigung von Alltagsfunktionen sowohl durch medizinische als auch politische Akteure im Gesundheits- und Sozialsystem unterschätzt [3]. Auch das Wissen und die Expertise von Fachkräften im Bereich Diagnose und Versorgung von Kindern mit FASD ist mangelhaft. Zu einer aktuell inadäquaten Versorgung trägt außerdem bei, dass die Fachkräfte (mit und ohne Expertise) unzureichend kommunizieren und sich zu wenig vernetzen [4]. Die Vernetzung des für jede Familie individuellen Hilfesystems ist jedoch äußerst relevant für die effektive Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit FASD.

4.2. Ziele

Ziel des Projektes Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern (KONVERGENZ FASD) war die Verbesserung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Fetaler Alkoholspektrumstörung (FASD).

Konkrete Ziele waren:

- 1) Die frühzeitige, interdisziplinäre, multimodale Versorgung von Kindern mit FASD mit wissenschaftlicher Evaluation der Effektivität der Versorgungsmaßnahmen,
- 2) dabei Verbesserung der Zugangswege zu einer multiprofessionellen Versorgung durch Vernetzung der relevanten Fachkräfte und telemedizinische Verfahren,
- 3) fallspezifische und interdisziplinäre Beratung/Schulung von Fachkräften zur Verbesserung der Früherkennung und der Versorgung,
- 4) Entwicklung telemedizinischer (individueller) und Web-basierter (allgemeiner) Formate zur fallspezifischen Unterstützung,
- 5) wissenschaftliche Evaluation des Versorgungsforschungsprojektes und
- 6) Verbreitung und Transfer der gewonnenen Erkenntnisse in ganz Deutschland zur Verbesserung der Früherkennung und Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit FASD.

4.3. Projektstruktur

Das Projekt Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern war auf drei Jahre angelegt.

Es beinhaltete drei Haupt-Themenbereiche: 1) die Etablierung geeigneter Versorgungsstrukturen, 2) die Versorgung und 3) die Koordination, die Vernetzung und der Transfer. Alle Bereiche wurden wissenschaftlich evaluiert.

Für das Projekt wurden Räumlichkeiten im iSPZ Hauner in München gemietet und ausgestattet.

Das interdisziplinäre Projekt-Team setzte sich zusammen aus Pädiatrie, Neuropädiatrie, Psychologie, Sozialpädagogik, Versorgungsforschung und Projektassistenz.

Die klinische Projektleitung sowie die fachpolitische Kommunikation und Vernetzung übernahm PD Dr. med. Dipl.-Psych. Mirjam Landgraf.

Die fachliche Beratung und Unterstützung von Eltern und Professionellen wurde je nach Anliegen und sich im Termin ergebenden weiteren Fragestellungen von einer oder (meist) von mehreren Disziplinen des Teams durchgeführt. Dabei wurden alle Anfragen und alle stattgefundenen Unterstützungsgespräche im gesamten interdisziplinären Team diskutiert, etwaige weitere Bedarfe der Aufsuchenden eruiert und wenn möglich erfüllt.

An der Erstellung der Fragebögen, der Bedarfserhebung, der Entwicklung der Interventionstools und der Evaluation der Maßnahmen waren in unterschiedlichem Ausmaß, je nach Aufgabe, alle Projektteam-Mitgliedern beteiligt.

Die Disziplinen-spezifischen und -übergreifenden Fortbildungen wurden je nach Zielpublikum von ein bis drei Mitgliedern des Projektteams gehalten.

Die Erstellung des Bedarfsplans und des Versorgungspfades wurde federführend durch Dr. Tobias Weinmann in Kooperation mit den anderen Projektteam-Mitgliedern durchgeführt.

5. Erhebungs- und Auswertungsmethodik

5.1. Operationalisierung der Ziele

Das **1. Ziel** war die Etablierung geeigneter Versorgungsstrukturen. Dazu sollten als Indikatoren zur Zielerreichung ein interdisziplinäres Team bestehend aus Kinder- und Jugendarzt, Psychologe, Sozial- oder Heilpädagoge, Verwaltungsangestellte sowie Personal für Versorgungsforschung/wissenschaftliche Evaluation gebildet sowie geeignete Räumlichkeiten bezogen und zeitliche Abläufe festgelegt werden. Außerdem sollten Zugangswege für die Termine mit den Familien und Fachkräften etabliert und relevante Zielgruppen über das Angebot der Anlaufstelle im FASD Kompetenzzentrum informiert werden.

Das **2. Ziel** war die Verbesserung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit FASD.

Das erste Unterziel war die Früherkennung mittels einer möglichst frühzeitigen, korrekten Diagnosestellung und die Erstellung eines individuell angepassten Behandlungsplanes innerhalb von 6 Monaten in Zusammenarbeit mit dem iSPZ Hauner.

Das zweite Unterziel war die Etablierung eines digitalen Weges, in dem Anfragen von Fachkräften durch FASD ExpertInnen beantwortet werden.

Das dritte Unterziel war die multiprofessionelle Unterstützung, Beratung und Intervention bei Kindern mit FASD und ihren Familien.

Das **3. Ziel** war die Koordination in Form eines zentralisierten interdisziplinären FASD Netzwerkes und die Evaluation effektiver Maßnahmen.

Als erstes Unterziel wurde die Evaluation des konkreten Bedarfs von Kindern und Jugendlichen mit FASD in Deutschland (mit Startbeispiel Bayern) durch Kontaktierung von ExpertInnen und Selbsthilfegruppen definiert. Hierbei war die Erstellung eines Bedarfsplanes der Indikator zur Messung der Zielerreichung.

Das zweite Unterziel bestand in der Vernetzung von Professionellen und von Anlaufstellen für FASD. Dazu sollte als messbarer Indikator Kontakt zum Bayerischen Berufsverband für Kinder- und Jugendärzte (Mitglieder n = 1.690) und dem Bayerischer Landesverband für Hebammen (Mitglieder n = 2.850), zu allen Kinderkliniken (n = 48), zu allen Kinder- und Jugendpsychiatrischen Kliniken (n = 18), zu allen SPZ (n = 20), zu allen Jugendämtern (n = 97), zu allen Gesundheitsämtern (n = 76), zu allen Suchtberatungsstellen (n = 80), zu allen Förderzentren (n = 400) und zu allen rechtsmedizinischen Instituten (n = 3) in Bayern aufgenommen werden.

Als drittes Unterziel wurde die Festlegung von, aus der Evaluation resultierenden, notwendigen Komponenten eines professionellen FASD Netzwerkes zur Verbesserung der Versorgung in ganz Deutschland bestimmt. Messbarer Indikator hierfür war die schriftliche Darlegung notwendiger Netzwerkkomponenten, die auf ganz Deutschland übertragbar sind.

Das vierte Unterziel war die Etablierung einer interdisziplinären Anlaufstelle mit hoher Expertise im Bereich FASD für Professionelle, in denen fallspezifisch in folgenden Kontaktformen beraten werden sollte: persönlich, telefonisch und digital.

Das fünfte Unterziel beinhaltete die wissenschaftliche Evaluation der durchgeführten Maßnahmen im Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern. Als messbare Indikatoren der Zielerreichung sollte die Inanspruchnahme-Population des Zentrums dokumentiert, ausgewertet und interpretiert werden durch: (1) Erfassung von den das Zentrum aufsuchenden oder durch Mitarbeiter des Zentrums digital geschulten professionellen Disziplinen, (2) Anzahl der Fachkräfte und Art der vorrangigen Fragestellungen/Problemfelder/Themen/Informationsbedarfe anhand von strukturierten Data-Sheets, (3) Erfassung der Anzahl der betreuten Familien und deren vorrangigen Bedürfnissen und Fragestellungen anhand ebenfalls vorher erstellter Data-Sheets, (4) sowie statistische Auswertung messbarer Outcome-Variablen im Bereich Alltagsfunktionen und neuropsychologische Beeinträchtigungen der Kinder/Jugendlichen mit FASD zur wissenschaftlichen Evaluation des Erfolgs von Interventionsmaßnahmen (Vorher-/Nachher-Messung). Außerdem galt als Indikator die Zusammenfassung und Herstellung vergleichender Messbarkeit in der Complexity Signature FASD.

Das sechste Unterziel war die Verbreitung der gewonnenen Erkenntnisse in Deutschland über das deutsche FASD-Experten-Netzwerk, relevante medizinische Fachgesellschaften, wissenschaftliche Publikationen und die Selbsthilfegruppe FASD Deutschland als messbare Indikatoren.

Das siebte Unterziel war die Planung des Transfers in Zentren in ganz Deutschland durch Bestimmung von Versorgungspfaden für FASD für das gesamte deutsche Gesundheitssystem. Dazu sollten als Ziel-Indikatoren die, von den Projektmitarbeitern entwickelten und evaluierten Versorgungspfade im deutschen FASD Expertenzirkel hinsichtlich ihrer Übertragbarkeit auf andere Zentren und andere Standorte in Deutschland diskutiert, geprüft, falls notwendig adaptiert und graphisch gestaltet werden. Außerdem sollten sie publik gemacht werden und Überlegungen hinsichtlich der Möglichkeit der Eingliederung in die deutsche Regelversorgung angestellt werden.

5.2. Datenerhebung und -auswertung

Hinsichtlich folgender Inhalte wurden Daten erfasst:

- 1) Charakteristika und Anliegen der Inanspruchnahmepopulation der Anlaufstelle des Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUMS Bayern (Link zum Online-Fragebogen wurde bei der Anmeldung mitgeteilt),
- 2) Beurteilung der Unterstützungsmaßnahmen
- 3) Beurteilung derselben Maßnahmen (Aufsucher-spezifisch) durch die unterstützenden Projektmitglieder
- 4) Bewertung von durch das Projektteam gehaltenen Fortbildungen durch die TeilnehmerInnen.

Außerdem konnten Nutzer über gesonderte Online-Fragebögen die FASD Eltern App und das Video „FASD Kompetenz - ein Überblick“ beurteilen.

Die Datenerfassung erfolgte durch, vom Projektteam erstellte, standardisierte Online-Fragebögen mit LimeSurvey über das LMU Klinikum München.

Die Datenauswertung und –interpretation wurde mittels Microsoft Excel und SPSS durch das Projektteam durchgeführt.

Zusätzlich wurde durch das Institut für Informationssysteme der Hochschule Hof erfasst, wie oft die FASD Eltern App heruntergeladen wurde, wie viele Tage im Kalender der App insgesamt ausgefüllt wurden, wie oft die Website besucht wurde, wie häufig die WebApp zur Orientierungshilfe bei der FASD Abklärung genutzt wurde und wie oft das Video FASD Kompetenz – ein Überblick angesehen wurde. Diese Daten wurden von Hof an das Projektteam übermittelt.

6. Durchführung, Arbeits- und Zeitplan

6.1. Etablierung geeigneter Versorgungsstrukturen (1. Bereich im Arbeits- und Zeitplan)

1. Meilenstein: Aufbau des KONVERGENZ-FASD-Experten-Teams bestehend aus Kinder- und Jugendarzt (Schwerpunkt Neuropädiatrie), Psychologe und Sozialpädagoge sowie einer Verwaltung/Koordinationsstelle (bis 1. Quartal, 1. Projektjahr):

Nach Projektbewilligung im Dezember 2018 konnte nach Personal gesucht werden. Der Teamaufbau hat sich etwas verzögert. Die Suche nach geeignetem Fachpersonal bedurfte

(auch im Projektverlauf) einigen Anstrengungen, da sowohl klinisch-fachliche als auch wissenschaftliche Expertise und Interesse gefordert wurde. Es konnte dennoch durchgehend ein interdisziplinäres Projekt-Team vorgehalten werden, das sowohl in der Unterstützung von Familien und Fachkräften sehr spezifisch auf die Bedürfnisse der Aufsuchenden reagieren konnte als auch bei der Entwicklung der diversen Tools die disziplinspezifische Expertise einfließen lassen konnte.

Dieser Meilenstein wurde mit leichter zeitlicher Verzögerung erreicht.

2. Meilenstein: Bestimmung eines geeigneten räumlichen und zeitlichen Settings für die ermittelten notwendigen Versorgungsmaßnahmen (bis 2. Quartal, 1. Projektjahr):

Das räumliche und zeitliche Setting konnte innerhalb der geplanten Zeit bestimmt werden.

3. Meilenstein: Festlegung und Etablierung von Zugangswegen sowie Vernetzung mit den Diagnostik-Zentren und Vermittlung des Betreuungsangebotes des Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUMS (bis 3. Quartal, 1. Projektjahr):

Als mögliche Zugangswege zum Zentrum wurden telefonische, digitale und persönliche Terminvergaben und Vorstellungen etabliert. Die Versorgungsmaßnahmen wurden im iSPZ Hauner, Haydnstr. 5, in München durchgeführt. Die Aufsuchenden konnten das Team per, speziell für das Projekt eingerichteter, Email-Adresse und/oder per speziellem Projekt-Handy sehr gut erreichen und erhielten sehr zeitnahe Rückmeldungen (innerhalb von zwei Tagen) und Unterstützungstermine (innerhalb von zwei Wochen) mit dem gewünschten Kommunikationsweg. Für persönliche Vorstellungen standen alle drei Disziplinen (Pädiatrie, Psychologie und Sozialpädagogik) räumlich und zeitlich zur Verfügung. Allerdings wurden, sicherlich auch mitbedingt durch COVID und der Angst vor Infektionsgefahr auf dem Weg ins oder im Zentrum (trotz durchgehend gewährleisteter strenger Vorsichtsmaßnahmen vor Ort) vorwiegend Unterstützungsgespräche auf dem telefonischen Wege von den Aufsuchenden gewünscht. Das Betreuungsangebot wurde in einem FASD Informations-Flyer zusammengefasst und visuell ansprechend gestaltet (siehe Anhang 1). Dazu wurde auch ein Projekt-Logo mit Wiedererkennungswert entwickelt und in alle Dokumente und Tools inkludiert (Abb. 1).



Abb. 1: Projekt-Logo

Der FASD Informations-Flyer zur Anlaufstelle wurde im Juli/August 2019 an sämtliche Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin sowie für Kinder- und Jugendpsychiatrie, sämtliche Sozialpädiatrische Zentren, Jugendämter, Gesundheitsämter, Suchtberatungsstellen, Erziehungsberatungsstellen, Schwangerschaftsberatungsstellen und Schulberatungsstellen sowie Förderzentren in ganz Bayern gemailt.

Zusätzlich wurden die Informationen über die relevanten Fachgesellschaften (Gesellschaft für Neuropädiatrie, Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin, Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin, Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin, Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie, Deutsche Gesellschaft für Suchtforschung und Suchttherapie, Deutsche Gesellschaft für Suchtmedizin, Deutsche Gesellschaft für Suchtpsychologie, Deutsche Gesellschaft für Hebammenwissenschaft) sowie über die Berufsverbände (Deutscher Hebammenverband, Berufsverband der deutschen Psychologinnen und Psychologen, Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e.V., Bundesverband der Ärztinnen und Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes e.V.) verbreitet.

Außerdem wurden die persönlichen Kooperationen mit den Kinderschutzgruppen Südostbayern, dem Kooperationstreffen Kinderschutz (Stadtjugendamt München, Bayer. StMAS, Kinderschutzgruppen München), den Münchner Hilfenetzwerken (Fachzirkel Alkohol und Drogen, Referat für Gesundheit und Umwelt, Koordination für Psychiatrie und Suchthilfe der LH München) und dem Arbeitskreis Seelische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen (Referat für Gesundheit und Umwelt, Gesundheitsbeirat der LH München) für die Vernetzung genutzt.

Die Patientenvertretung FASD Deutschland e.V. hat die Infokarte der Anlaufstelle des FASD KOMPETENZZENTRUMS an ihre Mitglieder und an weitere KooperationspartnerInnen gemailt.

Im Dezember 2019 wurden alle oben genannten, zuvor per Mail kontaktierten, KooperationspartnerInnen und zusätzlich die Frühförderstellen in Bayern per Post an das Angebot des Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUMS Bayern erinnert und die Infokarte der Anlaufstelle zum Verteilen in 10facher Ausführung mitgeschickt. Einzelanfragen bezüglich einer höheren Stückzahl an Flyern wurden zeitnah erfüllt.

Aufgrund des verspäteten Projektbeginns wurde dieser Meilenstein leicht verzögert erreicht.

4. Meilenstein: Pilot-Durchlauf der ermittelten Bedarfe und Interventionen mit Familien (bis 4. Quartal, 1. Projektjahr):

Um die Bedarfe der Familien und Fachkräfte zu ermitteln, wurde ein Online-Anmelde-Bogen für die Anliegen an das FASD KOMPETENZZENTRUM entwickelt und die stattgehabte Intervention mittels Online-Fragebögen durch die Aufsuchenden und auch durch die Durchführenden des Projektteams beurteilt. Die ersten aufsuchenden Familien und Fachkräfte wurden dementsprechend evaluiert. Aus der Evaluation ergaben sich keine Notwendigkeiten der Anpassung des Angebotes.

Der Meilenstein wurde zeitgerecht erreicht.

5. Meilenstein: Re-Evaluation der Bedürfnisse und Unterstützungsnotwendigkeiten der in der Pilotphase teilnehmenden Familien inkl. Re-Evaluation des räumlichen und zeitlichen Settings (bis 1. Quartal, 2. Projektjahr):

Eine Re-Evaluation der Bedürfnisse und Unterstützungsnotwendigkeiten der in der Pilotphase teilnehmenden Familien inkl. Re-Evaluation des räumlichen und zeitlichen Settings wurde durchgeführt. Aus der Evaluation ergaben sich keine Notwendigkeiten der Anpassung des Angebotes außer der Betonung unsererseits an die Aufsuchenden, dass auch eine persönliche Vorstellung möglich ist, da auffiel, dass die meisten Familien telefonische Hilfe beanspruchten.

Der Meilenstein wurde wie geplant erreicht.

6.2. Versorgung (2. Bereich im Arbeits- und Zeitplan)

1. Meilenstein: Etablierung einer digitalen/telemedizinischen Möglichkeit zur Experten-Beurteilung (bis 4. Quartal, 1. Projektjahr):

Für die digitale Beratung wurden Mail- und Video-Formate angeboten. Die Mail-Formate wurden im Vergleich zu den Video-Formaten sehr viel häufiger von den Aufsuchenden gewünscht. Der weitere Ausbau der telemedizinischen Unterstützung ist aus unserer Sicht notwendig - wegen der Datensicherheit und des Datenmanagements aber weiterhin komplex.

In Kooperation mit dem Institut für Informationssysteme der Hochschule Hof wurde eine interaktive Web-App auf der Projekt-Website entwickelt, die eine Orientierungshilfe für die FASD Abklärung beinhaltet. ÄrztInnen und PsychologInnen können die Symptome des Kindes mit Verdacht auf FASD im System der Web-App anonym anklicken. Daraufhin beurteilt die WebApp, basierend auf den S3-Leitlinien-Kriterien, ob ein oder ob kein Hinweis auf FASD beim Kind besteht und welches weitere Vorgehen aus Expertenmeinung empfehlenswert ist. Einzelheiten zur Nutzung der WebApp finden sich im Ergebnisteil des vorliegenden Berichtes.

Der Meilenstein wurde zeitgerecht erreicht und inhaltlich hinsichtlich des WebApp-Tools erweitert.

2. Meilenstein: Interprofessionelle Unterstützung, Beratung und Intervention von Kindern mit FASD und ihren Familien (bis 4. Quartal, 2. Projektjahr):

Ab Eröffnung der Anlaufstelle für Familien und Fachkräfte im Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUM Deutschland im Juli 2019 bis Ende Mai 2021 haben insgesamt 233 Hilfesuchende, davon 38% Fachkräfte und 62% Familien das Angebot in Anspruch genommen.

Die Evaluationsergebnisse der Inanspruchnahmepopulation mit ihren Anliegen und der Beurteilung der Unterstützungsmaßnahmen befindet sich im Ergebnisteil dieses Berichtes.

Der Meilenstein wurde zeitgerecht erreicht. Die Unterstützung der Hilfesuchenden durch das interdisziplinäre Team des Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUMs Bayern wurde wegen der weiterhin vorhandenen, zum Teil sehr dringenden Nachfrage bis Ende des Projektes weitergeführt.

3. Meilenstein: Prä-/Post-Evaluation der Effektivität des intensiven multidisziplinären Betreuungsangebotes des Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUMS Bayern hinsichtlich der Outcome-Variablen Verbesserung der Alltagsfunktionen der Kinder und Jugendlichen mit FASD und der Lebensqualität der betroffenen Familien (bis 1. Quartal, 3. Projektjahr):

Die Zufriedenheit der Inanspruchnahmepopulation mit der interdisziplinären Unterstützung im FASD KOMPETENZZENTRUM wurde mittels eines Online-Fragebogens erfasst. Die Ergebnisse dieses Online-Fragebogens wurden alle drei Monate geprüft, um notwendige

Anpassungen der Unterstützungsmaßnahmen vornehmen zu können. Bei durchweg sehr positiven Rückmeldungen waren Anpassungen jedoch nicht notwendig.

Es stellte sich heraus, dass die Familien und Fachkräfte fast immer um telefonische Unterstützungen baten, nicht um persönliche Vorstellungen (sicherlich mitbedingt durch COVID). Daher konnten vor Ort keine Testverfahren zur Erfassung der Outcome-Variablen im Vorher-Nachher-Vergleich durchgeführt werden. Damit die Familien trotzdem die Möglichkeit hatten, die Alltagsfunktionen ihrer Kinder und die Lebensqualität der betroffenen Familien zu beurteilen, wurde in Kooperation mit dem Institut für Informationssystem (IISYS) der Hochschule Hof eine „FASD Eltern App“ entwickelt (siehe Ergebnisteil). Mit dieser App konnten die Outcome-Variablen täglich durch die Eltern erfasst, in Graphiken und Tabellen zusammengefasst und an alle, das Kind betreuende ÄrztInnen, PsychologInnen und TherapeutInnen weitergeleitet werden. Aus Gründen der Niederschwelligkeit und des Datenschutzes ist die App kostenfrei und anonym. Der Nachteil davon ist, dass die direkt durch uns angestrebte Evaluation der App nur bei einzelnen Familien und in qualitativer Weise zum Vorher-Nachher-Vergleich genutzt werden konnte.

Um die Komplexität der Erkrankung FASD individuell für das betroffene Kind darzustellen, wurde eine Complexity Signature FASD entwickelt (siehe Ergebnisteil) und in die WebApp zur Orientierungshilfe bei der FASD Abklärung für Fachkräfte integriert. Dort war dieses Tool für die BetreuerInnen frei zugänglich und für die patientenspezifische, interdisziplinäre Kommunikation und auch für die individuelle Therapieanpassung nutzbar. Die WebApp mit der Complexity Signature FASD wurde 993mal aufgerufen (Stichtag 31.07.2021). Die Complexity Signature wurde in der Sprechstunde für Risikokinder mit Toxinexposition in der Schwangerschaft im iSPZ Hauner in München für jedes Kind bei jedem Vorstellungstermin eingesetzt und erfüllte die gewünschten Nutzungseffekte (Komplexitätsdarstellung, Kommunikation und Verlaufsbeurteilung).

Dieser Meilenstein hat in seiner ursprünglichen Konzeption wegen sehr seltener persönlicher Vorstellungen im Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern, am ehesten aufgrund der Ansteckungsangst der Aufsuchenden während der COVID-Pandemie, nicht vollständig stattgefunden. Um dennoch patientenzentriert Aussagen über Interventionen treffen zu können, wurden die Complexity Signature FASD und die FASD Eltern App entwickelt und von den Ziel-AnwenderInnen genutzt.

4. Meilenstein: Fall-/Patienten-spezifische Beratung von Fachkräften durch ExpertInnen im Deutschen FASD KOMPETENZ ZENTRUM Bayern als Anlaufstelle für persönlichen Kontakt oder in Form von telefonischer oder digitaler/telemedizinischer Beratung/Information (bis 1. Quartal, 3. Projektjahr):

Seit Öffnung der Anlaufstelle für Fachkräfte zur fallspezifischen oder fallübergreifenden Beratung durch das FASD Kompetenzzentrums-Team im Juli 2019 wurden bis 30.05.2021 n=

89 Fachkräfte beraten. Die Beratungen bzw. Informationsübermittlungen wurden per Online-Fragebogen evaluiert. Die Ergebnisse der Evaluation sind im Ergebnisteil dieses Berichtes näher erläutert.

Zusätzlich wurden im Rahmen des Projektes n = 49 disziplinspezifische und –übergreifende Fortbildungen mit insgesamt n = 3605 TeilnehmerInnen zum Wissensaufbau von Fachkräften kostenfrei gehalten. Deren Evaluation ist ebenfalls im Ergebnisteil dieses Berichtes beschrieben.

Der Meilenstein wurde zeitgerecht erreicht. Die Fortbildungen wurden auf stetige Nachfrage bis zum Projektende weitergeführt.

5. Meilenstein: Evaluation der verschiedenen Informationsbeschaffungswege (persönlich, telefonisch, digital/telemedizinisch) (bis 3. Quartal, 3. Projektjahr):

Die Ergebnisse der Evaluation der verschiedenen Informationsbeschaffungswege und deren Interpretation sind im Ergebnisteil dargestellt.

Dieser Meilenstein wurde wie geplant erreicht.

6. Meilenstein: Intensivierung der Kooperation mit der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie der LMU München (Prof. Dr. med. Gerd Schulte-Körne, Klinik-Direktor) und evtl. Tandemsprechstunde bei Kindern mit FASD und symptomatischem Schwerpunkt auf Verhaltensauffälligkeiten (bis 2. Quartal, 2. Projektjahr):

Eine Kooperation des Teams des Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUMS Bayern und einem multiprofessionellen Team der Kinder- und Jugendpsychiatrischen Klinik der LMU München (unter Teamleitung durch Fr. Dr. med. Inga Wermuth) wurde erreicht. Online-Video-Treffen mit beiden vollständigen Teams zu vorwiegend fallübergreifenden Themen fanden und finden vierteljährlich, fallspezifische Austausche mit unterschiedlichen TeilnehmerInnen ca. dreiwöchig online, per Telefon oder persönlich statt.

Eine gemeinsame, persönlich im Team geführte Tandem-Sprechstunde wurde wegen der Personenbeschränkung pro Raum wegen COVID zum Schutze der Kinder und ihrer Familien vorerst nicht etabliert.

Der Meilenstein wurde daher teilweise erreicht: die Tandemsprechstunde wurde durch eine sehr gute gegenseitige Erreichbarkeit zum intensiven interkollegialen Austausch und zur patientenzentrierten, sehr zeitnahen Entscheidungsfindung ersetzt und wird als Kooperation sehr effektiv fortgeführt.

7. Meilenstein: Intensivierung der Kooperation mit dem Heckscher Klinikum München (bis 2. Quartal, 2. Projektjahr):

Eine Kooperation des Teams des Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUMS Bayern mit dem multiprofessionellen Team der Kinder- und Jugendpsychiatrischen Klinik des Heckscher Klinikums München (unter Teamleitung von Hr. Dr. med. Sobanski und Fr. Dr. Hutzelmeyer-Nickels) wurde erreicht. Online-Video-Treffen mit beiden vollständigen Teams zu fallübergreifenden Themen fanden und finden ca. halbjährlich, fallspezifische Austausche bei Bedarf zwischenzeitlich statt. Die gegenseitige Überweisung von PatientInnen bzw. deren gemeinsame Betreuung durch Heckscher Klinikum und iSPZ Hauner wurde strukturell vereinfacht.

Der Meilenstein wurde in der Zeit erreicht und wird inhaltlich fortgeführt.

8. Meilenstein: Re-Evaluation der notwendigen und effektiven Unterstützungsangebote (bis 2. Quartal, 3. Projektjahr):

Die Unterstützungsangebote des FASD KOMPETENZZENTRUMS wurden ab Eröffnung der Anlaufstelle im Juli 2019 bis Ende Mai 2021 kontinuierlich evaluiert. Einerseits durch die Online-Beurteilungs-Fragebögen der Aufsuchenden, andererseits durch die Evaluation der zusammengefassten Nachfrage und Schwerpunktanliegen durch das Projektteam. Die Evaluationsergebnisse sind im Ergebnisteil dargestellt.

Der Meilenstein wurde wie geplant erreicht.

9. Meilenstein: Complexity Signature FASD und Erarbeitung von „Versorgungspfaden“ (bis 3. Quartal, 3. Projektjahr):

Zu Erfassung der Komplexität der Erkrankung des individuellen Kindes mit FASD wurde basierend auf dem bio-psycho-sozialen Modell die „Complexity Signature FASD“ entwickelt und in anschaulicher und praktisch anwendbarer Form gestaltet. Die durch die ÄrztInnen, PsychologInnen und/oder TherapeutInnen ausgefüllte Complexity Signature FASD ergibt ein individuelles Profil des Kindes, das der interdisziplinären Kommunikation, der Behandlungsplanung und -anpassung sowie der Verlaufsbeurteilung dienen kann (siehe auch Ergebnisteil).

Ein erster Versorgungspfad mit den Phasen 1) Diagnose, 2) Initiale Behandlung & Case Management und 3) Weiterbehandlung wurde gemäß gängiger formeller Kriterien entwickelt. Dieser wurde im deutschen FASD Expertenkreis (Berlin: SPZ Charité, Evangelischer Verein Sonnenhof und SPZ Friedrichshain, SPZ Leipzig, Walstedde-Münster, SPZ Meppen, SPZ Cottbus, SPZ Ludwigsburg) unter Teilnahme der Patientenvertretung FASD Deutschland präsentiert und gewünschte (teils regional spezifische) Anpassungen vorgenommen. Der

finale erste Versorgungspfad stellt aus Experten- und PatientenvertreterInnen-Sicht den „Soll-Zustand“ für eine adäquate, aber auch realisierbare Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit FASD in Deutschland dar. Zusätzlich wurde ein zweiter Versorgungspfad entwickelt. Dieser stellt den geschätzten „Ist-Zustand“ der Versorgung aus Sicht der ExpertInnen und der Selbsthilfegruppe dar. Um diese Schätzung zu untermauern, wurden 24 Familien im iSPZ Hauner in München als Beispiele des jetzigen Versorgungsstandes mittels eigens dafür erstellter Fragebögen an zwei Zeitpunkten evaluiert und der Care Pathway des Ist-Zustandes dementsprechend angepasst. Nähere Einzelheiten zur Entwicklung der Versorgungspfade sind im Ergebnisteil beschrieben. Die beiden Care Pathways FASD sind im Kapitel 7.6. dargestellt.

Der Meilenstein wurde zeitgerecht erreicht.

6.3. Koordination (3. Bereich im Arbeits- und Zeitplan)

1. Meilenstein: Unter Nutzung der bestehenden Netzwerke interdisziplinärer Austausch bezüglich notwendiger Unterstützungsmaßnahmen für Menschen mit FASD (in Deutschland am Beispiel Bayern) (bis 2. Quartal, 1. Projektjahr):

Über den deutschen Expertenkreis FASD, die Münchner Hilfenetzwerke, sowie VertreterInnen der GNP, des DGKJ, des BVKJ und der Selbsthilfegruppe FASD Deutschland wurde ausgetauscht, welche Unterstützungsmaßnahmen für Kinder und Jugendliche mit FASD und ihre Familien als notwendig erachtet werden. Um diese Frage einem größeren Kreis von Fachkollegen und auch Familien zu stellen, wurden zwei Online-Fragebögen (1. für Familien, 2. für Fachkräfte) zur Bedarfserhebung entwickelt. Diese wurden über die Patientenvertretung FASD Deutschland und auf der FASD Fachtagung in Dortmund im September 2019 sowie per Mail an sämtliche Kliniken für Kinder- und Jugendmedizin sowie für Kinder- und Jugendpsychiatrie, sämtliche Sozialpädiatrische Zentren, Jugendämter, Gesundheitsämter, Suchtberatungsstellen, Erziehungsberatungsstellen, Schwangerschaftsberatungsstellen und Schulberatungsstellen sowie Förderzentren in ganz Bayern und per Newsletter oder Homepage-Eintrag der relevanten Fachgesellschaften und Berufsverbände in ganz Deutschland verteilt.

Die Ergebnisse der Bedarfserhebung sind ausführlich im Ergebnisteil dieses Berichtes geschildert.

Eine internationale Veröffentlichung der Ergebnisse in einer medizinischen Fachzeitschrift gelang 2021 (mit Nennung der projektunterstützenden Ministerien).

Der Meilenstein in seiner ursprünglichen Form wurde zeitgerecht erreicht. Er wurde fachlich-methodisch durch die Ausweitung der kontaktierten Netzwerke bzw. Steigerung der Anzahl

der BeurteilerInnen durch eine deutschlandweite Bedarfserhebung unter Familien und Fachkräften inhaltlich und zeitlich erweitert.

2. Meilenstein: Erstellung eines Bedarfsplans (bis 3. Quartal, 1. Projektjahr):

Ein ausführlicher Bedarfsplan mit konkreten Überlegungen hinsichtlich vorhandener und fehlender Unterstützungsmaßnahmen wurde in Kooperation mit der Patientenvertretung FASD Deutschland erstellt (siehe Anhang 2). Da die deutschlandweite Bedarfserhebung und deren Auswertung abgewartet wurde, um zuverlässigere Daten hinsichtlich erfüllter und nicht erfüllter Bedürfnisse von Familien mit Kindern/Jugendlichen mit FASD zu erhalten, wurde der ursprünglich anhand von kollegialem Austausch begonnene Bedarfsplan im März 2020 durch die Ergebnisse der deutschlandweiten Bedarfsanalyse ergänzt und bis Juli 2021 mit neuen Erfahrungen des Projektteams und dessen KooperationspartnerInnen fortlaufend aktualisiert und zur jetzigen ausführlichen, praktisch anwendbaren Form finalisiert.

Der Meilenstein wurde demnach erreicht und inhaltlich ausgeweitet.

3. Meilenstein: Vernetzung von Professionellen und Anlaufstellen für FASD durch Kontaktaufnahme mit allen Kinderkliniken, allen Kinder- und Jugendpsychiatrischen Kliniken, allen SPZ, allen Jugendämtern, allen Gesundheitsämtern, allen Suchtberatungsstellen, allen Förderzentren und allen Rechtsmedizinischen Instituten in Bayern (bis 2. Quartal, 2. Projektjahr):

Alle genannten Institutionen wurden mehrfach per Mail und auch per Post über das Deutsche FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern und die aktuellen, angebotenen Unterstützungs- und Kooperations-Maßnahmen in Form eines Newsletters informiert.

Zur praktisch anwendbaren Übersicht, welche NetzwerkpartnerInnen im Bereich FASD für die betroffenen Familien relevant sind und wer welche Zuständigkeiten hat, wurde eine Präsentation entwickelt, die bei Fortbildungen eingesetzt wurde und auf der Projekt-Website als pdf einseh- und downloadbar ist (siehe Anhang 3). Dort wird auch ein kurzer Überblick über sozialrechtliche Aspekte bei FASD angeboten.

Mittels Fortbildungen wurden zusätzlich regionale Netzwerke geknüpft, die sich nicht nur auf Bayern beschränkten (siehe auch Ergebnisteil).

Die Patientenvertretung FASD Deutschland hat auf eigene Initiative alle deutschen Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) befragt, wer FASD-Diagnostik nach S3 Leitlinie durchführt. Die Antworten hat das Projekt-Team nach Bundesland geordnet und mit Einverständnis der Selbsthilfegruppe auf der Projekt-Website zur Verfügung gestellt.

Der Meilenstein wurde wie geplant erreicht. Persönliche Netzwerktreffen in Präsenz waren geplant, wurden jedoch wegen COVID abgesagt bzw. durch Online-Treffen ersetzt.

4. Meilenstein: Vernetzung mit anderen Einrichtungen für Kinder mit FASD in Deutschland und Abgleichen von effektiven Versorgungsmodulen (bis 4. Quartal, 2. Projektjahr):

Das Procedere von Diagnostik und Betreuung inkl. stattfindender Versorgungsmodule in anderen SPZ wurde eruiert, mit Familienrückmeldungen ergänzt und deutschlandweit mit KollegInnen diskutiert.

Die FASD Fachtagung 2020, die ebenfalls der Vernetzung und dem Effektivitätsabgleich der verschiedenen regionalen Versorgungsmaßnahmen dienen sollte, wurden wegen COVID abgesagt. Auf unsere Initiative und unter unserer Leitung wurden stattdessen im Mai und August 2021 zwei Online-Treffen der deutschen Kinder- und Erwachsenen-ExpertInnen durchgeführt. Notwendige Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgung und der vom Projektteam entwickelte Care Pathway wurden dabei kritisch beleuchtet. Die Ergebnisse der Versorgungsforschung des Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUMS Bayern und deren Implikationen wurden schließlich in der FASD Fachtagung am 17.09.2021 präsentiert.

Der Meilenstein wurde mithilfe der Etablierung von Online-Expertentreffen zeitlich ausgedehnt sowie inhaltlich um erste Überlegungen zur Transitionsphase vom Jugend- zum Erwachsenenalter ergänzt.

5. Meilenstein: Internationaler Austausch mit bekannten FASD-ExpertInnen hinsichtlich Versorgungspfaden auf der Basis der Kontakte im EUFASD Scientific Committee und SAFTHON/FASTHON International Committee (bis 4. Quartal, 2. Projektjahr):

Die europäische FASD Konferenz der EUFASD Alliance, die erst für September 2020, dann für September 2021 geplant war und dem Meilenstein dienen sollte, wurde beide Male wegen der COVID-Pandemie gestrichen.

Um dennoch einen internationalen Austausch zu ermöglichen, erfolgten auf unsere Initiative zwei Online-Netzwerktreffen internationaler FASD ExpertInnen im April und Juli 2021 unter der Schirmherrschaft der EUFASD Alliance (mit Beteiligung von SAFTHON). Teilnehmende Länder waren: Spanien, Frankreich, Réunion, Italien, Deutschland, Niederlande, Großbritannien, Irland, Norwegen, Schweden, Slowakei, Polen, Litauen, Ukraine und Russland.

Der Meilenstein wurde wegen COVID und den damit einhergehenden Kongressabsagen verspätet, aber mit Eigeninitiative und Insistieren der Projektleiterin und in Kooperation mit der EUFASD Alliance in Form von Online-Meetings erreicht.

6. Meilenstein: Schriftliche Darlegung von Überlegungen hinsichtlich der konkreten Realisierbarkeit der Versorgungspfade an diversen Standorten und in anderen deutschen Bundesländern mit Festlegung der zukünftigen Eingliederung in die Regelversorgung im deutschen Gesundheitssystem (bis 4. Quartal, 2. Projektjahr):

Der durch das Projektteam entwickelte Versorgungspfad wurde im deutschen FASD Expertenkreis (Berlin: SPZ Charité, Evangelischer Verein Sonnenhof und SPZ Friedrichshain, SPZ Leipzig, Walstedde-Münster, SPZ Meppen, SPZ Cottbus, SPZ Ludwigsburg, Patientenvertretung FASD Deutschland) diskutiert. Die überregionale Transferierbarkeit wurde sehr kritisch gesehen. Die Umsetzbarkeit und Finanzierung in der Regelversorgung sind regional sehr unterschiedlich plan- und realisierbar sowie insgesamt komplex. Eine finale Festlegung der zukünftigen Eingliederung des FASD Care Pathway im „Soll-Zustand“ (siehe oben) in die Regelversorgung im deutschen Gesundheitssystem ist aktuell nicht ohne weiteres möglich. Hier bedarf es fortlaufender Diskussionen mit potentiellen Kostenträgern und des Aufbaus erweiterter Strukturen.

Der Meilenstein wurde teilweise erreicht, gestaltete sich aber als unerwartet kontrovers und vielschichtig, so dass mehr Zeit und weitere Überlegungen zur Erreichung notwendig sind.

7. Ergebnisse

7.1. Deutschlandweite Bedarfserhebung

7.1.1. Charakteristika der Teilnehmenden und Beurteilung vorhandener Unterstützungsmaßnahmen

Insgesamt sind von Mai 2019 bis Februar 2020 307 **Eltern-Fragebögen** eingegangen. Davon wurde bei drei Fragebögen keine und bei zwei Fragebögen ausschließlich die erste Frage (Funktion der befragten Person) beantwortet. Diese fünf Fragebögen wurden für die folgenden Analysen ausgeschlossen.

Unter den von 302 Personen ausgefüllten Fragebögen waren 210 Pflegeeltern (69,5%), 62 Adoptiveltern (20,5%) und 6 biologische Eltern (2%) (Tab. 1). Etwas weniger als die Hälfte (42,7%) gab an, in einem pädagogischen oder medizinisch-therapeutischen Beruf zu arbeiten.

Dabei stellten ErzieherInnen (N=40) und SozialpädagogInnen (N=31) die häufigsten Berufsgruppen.

	N	%
Leibliche Eltern	6	2,0
Pflegeeltern	210	69,5
Adoptiveltern	62	20,5
BezugsbetreuerIn	11	3,6
Andere	13	4,3

Fehlende Werte: N=0

Tab. 1: Funktion der Eltern/Bezugspersonen, die an der Bedarfserhebung teilnahmen (N=302)

In Bezug auf die erhaltene Unterstützung gaben die Eltern ihren PartnerInnen mit Abstand die beste Bewertung (Durchschnitts-Schulnote: 1,64), während Bezirk (Note: 4,93), Erziehungsberatungsstellen (Note: 4,15) und Jugendamt (Note: 3,81) die schlechtesten Bewertungen erhielten. Die Benotung der weiteren UnterstützungspartnerInnen sind in Tab. 2 dargestellt.

UnterstützungspartnerInnen	MW	SD	UnterstützungspartnerInnen nicht vorhanden (N)
PartnerIn	1,64	1,13	25
Verwandte/Familie	2,90	1,38	16
FreundInnen	3,40	1,41	16
Selbsthilfegruppen	2,82	1,46	69
ErzieherInnen in Kitas	3,70	1,61	65
Pädagogische Fachkräfte in HPT	3,61	1,61	98
LehrerInnen / PädagogInnen in Schulen	3,71	1,58	30
Erziehungsberatungsstellen	4,15	1,57	115
Frühförderstellen	3,24	1,62	112
Ergo-/Sprach-/Physio-TherapeutInnen	2,89	1,37	50
PsychologInnen/PsychotherapeutInnen	3,34	1,60	79
Jugendamt	3,81	1,55	20
Bezirk	4,93	1,31	137
Vormund/Vormündin	3,24	1,72	117
Familienunterstützende Dienste	3,67	1,60	94
Kranken-/Pflegekassen	3,30	1,14	23
Kinder- und JugendärztIn	3,02	1,48	11
KinderneurologIn	3,21	1,64	147
Kinder- und JugendpsychiaterIn	3,12	1,61	84
Sozialpädiatrisches Zentrum	2,83	1,65	67

MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung

Tab. 2: Durchschnittsnoten der Unterstützungspartner der Eltern

447 **Fachkräfte-Fragebögen** sind für die Bedarfserhebung eingegangen. Von diesen 447 Fragebögen wurden bei 40 keine Fragen beantwortet und diese Fragebögen somit von den weiteren Analysen ausgeschlossen.

Unter der Frage 1 (Funktion) haben 15 Personen angegeben, den Fragebogen in der vorrangigen Funktion von Eltern/Pflegeeltern oder BezugsbetreuerInnen auszufüllen. Diese 15 Fragebögen wurden nicht in die weiteren Berechnungen einbezogen. Weitere 41 Personen haben ausschließlich die erste Frage (Frage 1, Funktion) bezüglich ihres Berufsstandes beantwortet. Jene 41 Fragebögen, ohne eine Bewertung der Bedarfe, wurden für die Häufigkeiten der Berufsgruppen in Tab. 3 ausgeschlossen.

Unter den verbliebenen 351 beantworteten Fragebögen waren SozialpädagogInnen (21,9%), Kinder- und JugendärztInnen (19,4%), PsychologInnen (10,5%) und Hebammen/Entbindungspfleger (10,5%) die häufigsten Berufsgruppen. Weitere Funktionen der Fachkräfte sind aus Tab. 3 ersichtlich.

Funktion	N	%
Kinder- und JugendärztIn	68	19,4
Hebamme/ Entbindungshelfer	37	10,5
Kinder- und JugendpsychiaterIn	13	3,7
Krankenschwester/ -pfleger	3	0,9
PsychiaterIn	2	0,6
GynäkologIn	1	0,3
PsychologIn	37	10,5
PsychotherapeutIn	34	9,7
SozialpädagogIn	77	21,9
HeilpädagogIn	13	3,7
LehrerIn	8	2,3
ErzieherIn	26	7,4
ErgotherapeutIn	2	0,6
SprachtherapeutIn, SprachheilpädagogIn, LogopädIn	3	0,9
PhysiotherapeutIn	1	0,3
JuristIn	1	0,3
Andere	25	7,1
Gesamt	351	100

Tab. 3: Berufsgruppen, die den Bedarfs-Fragebogen für Fachkräfte ausgefüllt haben (N=351)

7.1.2. Bewertung der Bedarfe durch Familien

Die Durchschnitts-Schulnote für alle Bedürfnisse / Unterstützungen war 3,91 bei Benotung durch die Eltern bzw. BezugsbetreuerInnen.

Die Fragen nach der Erfüllung der Bedarfe/persönlichen Bedürfnisse gliederten sich in fünf Unterkategorien. In der Auswertung nach diesen Kategorien erhielten die Bedürfnisse der Kategorien „Anerkennung & Austausch“ (Mittelwert-Schulnote: 3,16) und „Information“ (Note: 3,19) die besten Bewertungen, während die Eltern ihre Bedürfnisse im Bereich „Koordination der Hilfen“ mit einer Durchschnittsnote von 4,72 am wenigsten erfüllt sahen (Abb. 2).

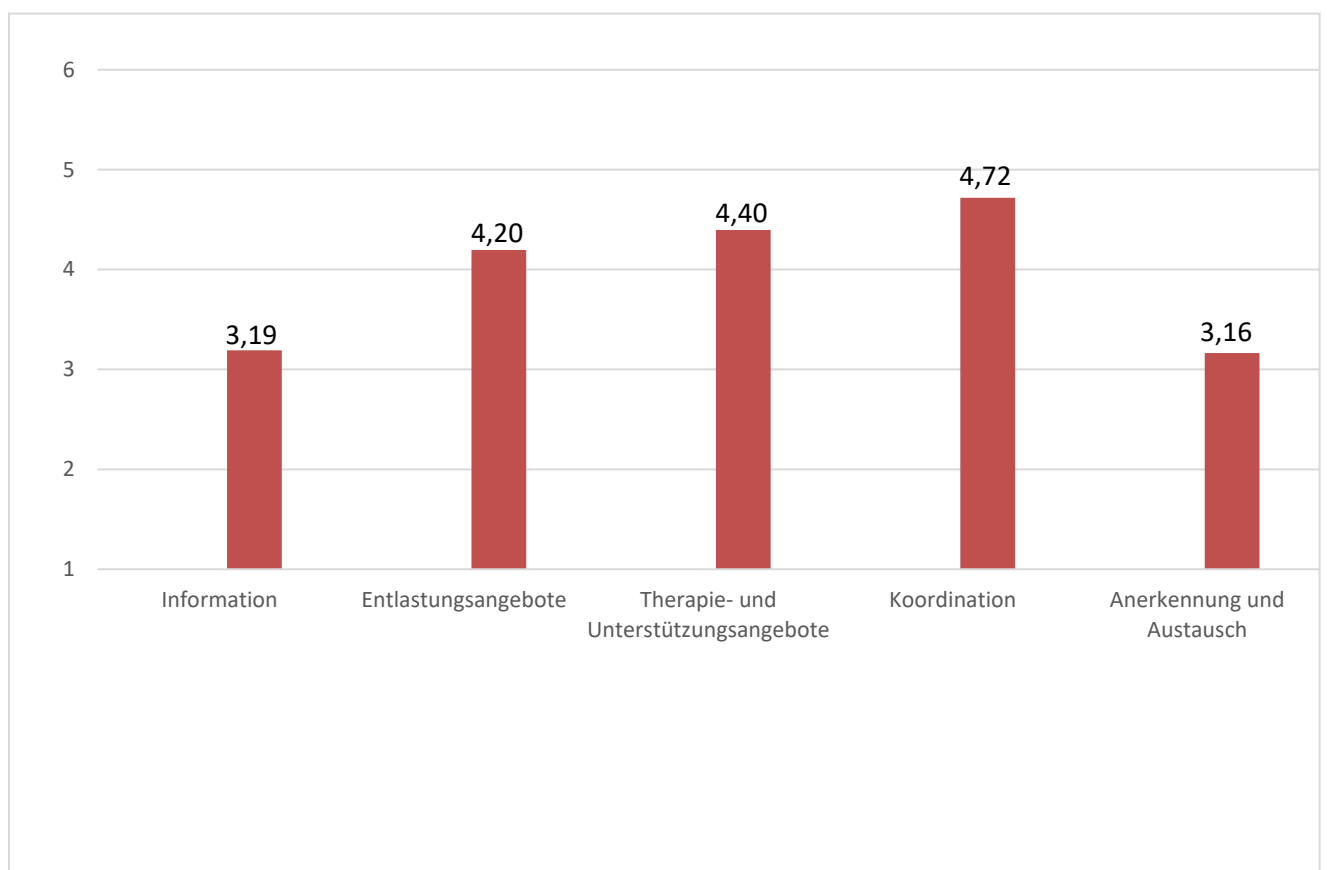


Abb. 2: Durchschnittliche Bewertung (in Schulnoten) der Erfüllung der Bedürfnisse der Eltern in fünf Kategorien

Einen Überblick der durchschnittlichen Bewertungen der einzelnen Bedürfnisse der Eltern geben Tabellen 4 bis 8. Die Tabellen entsprechen den Unterkategorien Information (Tab. 4),

Entlastungsangebote (Tab. 5), Therapie- und Unterstützungsmöglichkeiten (Tab. 6), Koordination (Tab. 7) sowie Anerkennung und Austausch (Tab. 8).

In Bezug auf die einzelnen Bedürfnisse erhielten bei der Bewertung durch die Eltern/BezugsbetreuerInnen sieben Bedürfnisse einen Mittelwert von $\geq 4,5$, also im Durchschnitt die Schulnote 5 (grau hinterlegte Mittelwerte (MW) in Tab. 4 – 8).

Bedürfniskategorie: Information	MW	SD
Meine Kenntnis über das Krankheitsbild FASD	1,95	0,84
Mein Wissen über Ursachen der Auffälligkeiten meines Kindes	1,84	0,91
Kenntnis meiner anderen Kinder / Verwandten über FASD	3,18	1,23
Kenntnis der betreuenden ÄrztInnen über FASD	3,36	1,42
Kenntnis der betreuenden PsychologInnen über FASD	3,23	1,55
Kenntnis der betreuenden PädagogInnen / ErzieherInnen über FASD	3,97	1,43
Kenntnis der betreuenden LehrerInnen über FASD	4,19	1,37
Kenntnis der betreuenden TherapeutInnen über FASD	3,33	1,41
Kenntnis des betreuenden Jugendamtes über FASD	3,68	1,44

MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung

Tab. 4: Übersicht der durchschnittlichen Bewertung der Bedürfnisse der Kategorie Information - die Mittelwerte (MW) $\geq 4,5$ sind grau hinterlegt (Eltern)

Bedürfniskategorie: Entlastungsangebote	MW	SD
Zeit für mich selbst	4,06	1,35
Zeit für meine Partnerschaft	4,13	1,37
Zeit für meine anderen Kinder	3,45	1,17
Freizeitangebote für mein Kind mit FASD	4,27	1,46
Urlaubsangebote für mein Kind mit FASD	4,67	1,41
Kurzfristige Unterbringungsmöglichkeiten für mein Kind mit FASD zur Entlastung des Familiensystems	4,91	1,37
Unterstützung im Haushalt	4,25	1,53
Finanzielle Unterstützung	3,69	1,44
Infos über rechtliche Unterstützungsmöglichkeiten	4,34	1,48

MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung

Tab. 5: Übersicht der durchschnittlichen Bewertung der Bedürfnisse der Kategorie Entlastungsangebote - die Mittelwerte (MW) $\geq 4,5$ sind grau hinterlegt (Eltern)

Bedürfniskategorie: Therapie- und Unterstützungsmöglichkeiten	MW	SD
Psychologische Unterstützung für mich selbst / meine Familie	4,02	1,63
Psychologische Unterstützung für mein Kind mit FASD	4,02	1,64
Unterstützung in Erziehungsfragen	4,01	1,52
Tipps zum Umgang mit Verhaltensproblemen meines Kindes	3,97	1,50

Kontinuierliche Beratung und Anbindung	3,91	1,64
Akutes Konfliktmanagement durch Fachkräfte	4,47	1,63
Aufsuchende Hilfe durch Fachkräfte (bei mir zu Hause, in der Schule etc.)	4,47	1,60
Stationäre Therapie oder Reha mit Expertise im Bereich FASD	5,06	1,32
Sicherheit bezüglich langfristiger Betreuung meines Kindes	4,62	1,60
Unterstützung in der Planung zukünftiger Wohn-/ Unterbringungsmöglichkeiten meines Kindes	5,02	1,28
Unterstützung in der Planung zukünftiger Ausbildungs-/ Arbeitsmöglichkeiten meines Kindes	4,80	1,40

MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung

Tab. 6: Übersicht der durchschnittlichen Bewertung der Bedürfnisse der Kategorie Therapie- und Unterstützungsmöglichkeiten - die Mittelwerte (MW) $\geq 4,5$ sind grau hinterlegt (Eltern)

Bedürfniskategorie: Koordination	MW	SD
Vernetzung der betreuenden Fachkräfte	4,47	1,40
Stellen, die alle Hilfen für meine Familie koordiniert	4,97	1,38

MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung

Tab. 7: Übersicht der durchschnittlichen Bewertung der Bedürfnisse der Kategorie Koordination - die Mittelwerte (MW) $\geq 4,5$ sind grau hinterlegt (Eltern)

Bedürfniskategorie: Anerkennung und Austausch	MW	SD
Wertschätzung meiner erzieherischen Leistungen	3,46	1,51
Verständnis für mich durch Fachkräfte	3,46	1,48
Austausch mit anderen Eltern	2,80	1,36
Unterstützung durch Selbsthilfegruppe	2,93	1,65

MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung

Tab. 8: Übersicht der durchschnittlichen Bewertung der Bedürfnisse der Kategorie Anerkennung und Austausch - die Mittelwerte (MW) $\geq 4,5$ sind grau hinterlegt (Eltern)

7.1.3. Bewertung der Bedarfe durch Fachkräfte

Bei der Bewertung der Bedürfnisse von Familien mit Kindern/Jugendlichen mit FASD durch Fachkräfte, die diese betreuen, waren die durchschnittlichen Bewertungen der einzelnen Kategorien tendenziell etwas schlechter als bei den Eltern (Schulnote 4,3 gegenüber 3,9 bei den Eltern).

Bei den Fachkräften wurde der Bereich Entlastungsangebote am schlechtesten benotet (MW: 4,57; Abb. 3).

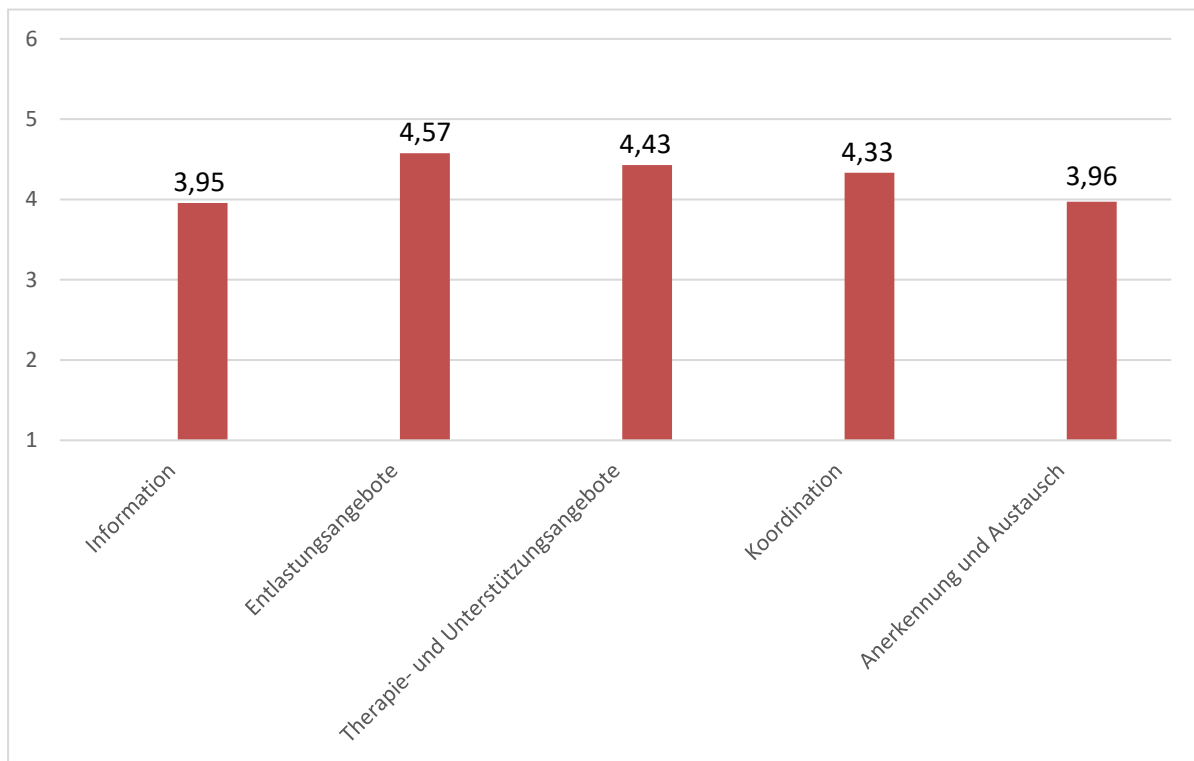


Abb. 3: Durchschnittliche Bewertung (nach Schulnoten) der Bedarfe der Familien mit Kindern/Jugendlichen mit FASD durch Fachkräfte in fünf Kategorien

Einen Überblick der durchschnittlichen Bewertungen der einzelnen Bedürfnisse der Familien mit Kindern/Jugendlichen durch die Fachkräfte geben Tabellen 9 bis 13. Die Tabellen entsprechen den Unterkategorien Information (Tab. 9), Entlastungsangebote (Tab. 10), Therapie- und Unterstützungsmöglichkeiten (Tab. 11), Koordination (Tab. 12) sowie Anerkennung und Austausch (Tab. 13).

Eine insgesamt mangelhafte Bewertung (Schulnote 5, d.h. Mittelwert $\geq 4,5$) hinsichtlich ihrer Erfüllung erhielten bei den Fachkräften zwölf verschiedene Bedarfe (grau hinterlegte Mittelwerte (MW) in Tab. 9 - 13).

Bedürfniskategorie: Information	MW	SD
Aufklärung der Eltern über das Krankheitsbild	4,13	1,22
Aufklärung der Geschwister / anderer Verwandter über das Krankheitsbild	4,71	1,59
Kenntnis des Krankheitsbildes durch die betreuenden ÄrztInnen	3,40	1,22
Kenntnis des Krankheitsbildes durch die betreuenden PsychologInnen	3,34	1,24
Kenntnis des Krankheitsbildes durch die betreuenden PädagogInnen/ ErzieherInnen	4,05	1,19
Kenntnis des Krankheitsbildes durch die betreuenden TherapeutInnen	3,47	1,16

Kenntnis des Krankheitsbildes durch die betreuenden LehrerInnen	4,55	1,11
Kenntnis des Krankheitsbildes durch das betreuende Jugendamt	3,99	1,19

MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung

Tab. 9: Übersicht der durchschnittlichen Bewertung der Bedürfnisse der Kategorie Information - die Mittelwerte (MW) $\geq 4,5$ sind grau hinterlegt (Fachkräfte)

Bedürfniskategorie: Entlastungsangebote	MW	SD
Zeitliche Entlastung für die Eltern / Familie	4,59	1,07
Freizeitangebote für das Kind mit FASD	4,73	1,11
Urlaubsangebote für das Kind mit FASD	4,88	1,04
Kurzfristige Unterbringungsmöglichkeiten des Kindes mit FASD zur akuten Entlastung	4,90	1,09
Unterstützung im Haushalt	4,43	1,12
Finanzielle Unterstützung der Familien	4,29	1,10
Sozialrechtliche Unterstützung	4,19	1,21

MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung

Tab. 10: Übersicht der durchschnittlichen Bewertung der Bedürfnisse der Kategorie Entlastungsangebote - die Mittelwerte (MW) $\geq 4,5$ sind grau hinterlegt (Fachkräfte)

Bedürfniskategorie: Therapie- und Unterstützungsmöglichkeiten	MW	SD
Psychologische Unterstützung der Eltern/ Familie/ BezugsbetreuerInnen	4,07	1,17
Pädagogische Unterstützung der Eltern/ BezugsbetreuerInnen	4,02	1,15
Kontinuierliche Beratung, Anbindung und Betreuung des Kindes/ der Familie	4,05	1,08
Akutes Konfliktmanagement für die Familien durch Fachkräfte	4,33	1,20
Aufsuchende Hilfe der Fachkräfte (bei den Familien zuhause, in der Schule etc.)	4,32	1,16
Stationäre Therapie oder Reha mit Expertise im Bereich FASD	4,65	1,07
Wohn-/ Unterbringungsmöglichkeiten mit der Fachkraft-Expertise im Bereich FASD	4,85	0,94
Geeignete Ausbildungs-/ Arbeitsmöglichkeiten für Jugendliche mit FASD	4,88	1,00
Transition in die Erwachsenenmedizin	5,06	1,02

MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung

Tab. 11: Übersicht der durchschnittlichen Bewertung der Bedürfnisse der Kategorie Therapie- und Unterstützungsmöglichkeiten - die Mittelwerte (MW) $\geq 4,5$ sind grau hinterlegt (Fachkräfte)

Bedürfniskategorie: Koordination	MW	SD
Vernetzung der betreuenden Fachkräfte im medizinischen Bereich	4,06	1,21
Vernetzung der betreuenden Fachkräfte im pädagogischen Bereich	4,05	1,22
Vernetzung der betreuenden Fachkräfte im therapeutischen Bereich	4,00	1,17
Vernetzung der betreuenden Fachkräfte im juristischen Bereich	4,74	1,11
Interdisziplinäre Vernetzung der betreuenden Fachkräfte (z.B. Ärzte mit Lehrern)	4,75	1,12
Stellen, die alle Hilfen für meine Familie koordiniert	4,38	1,16

MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung

Tab. 12: Übersicht der durchschnittlichen Bewertung der Bedürfnisse der Kategorie Koordination - die Mittelwerte (MW) $\geq 4,5$ sind grau hinterlegt (Fachkräfte)

Bedürfniskategorie: Anerkennung und Austausch	MW	SD
Wertschätzung der erzieherischen Leistungen der Eltern / BezugsbetreuerInnen	4,25	1,23
Verständnis für die Belastung der Familien / Einrichtungen durch Fachkräfte	4,02	1,26
Austausch unter Eltern / BezugsbetreuerInnen	3,65	1,15
Anbindung an die Selbsthilfegruppe	3,92	1,33

MW: Mittelwert; SD: Standardabweichung

Tab. 13: Übersicht der durchschnittlichen Bewertung der Bedürfnisse der Kategorie Anerkennung und Austausch - die Mittelwerte (MW) $\geq 4,5$ sind grau hinterlegt (Fachkräfte)

Bedarfe, deren Erfüllung *sowohl von den Eltern als auch den Fachkräften* mit einer Durchschnittsnote von $\geq 4,5$ bewertet wurde, waren:

- 1) Urlaubsangebote für Kinder mit FASD,
- 2) kurzfristige Unterbringungsmöglichkeiten,
- 3) Möglichkeiten zur stationären Therapie oder Reha mit Expertise im Bereich FASD,
- 4) Wohn-/Unterbringungsmöglichkeiten sowie
- 5) Ausbildungsmöglichkeiten.

7.2. Anlaufstelle für Familien und Fachkräfte im Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern

Seit der Eröffnung der Anlaufstelle im Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern im Juli 2019 bis Ende der Evaluation am 31.05.2021 wurde der Fragebogen zur Inanspruchnahme von 233 Personen ausgefüllt.

Im ersten Abschnitt des Fragebogens wurden zunächst soziodemographische Angaben zu den aufsuchenden Erwachsenen selbst erhoben, während anschließend Informationen zu den betreffenden Kindern und Jugendlichen sowie zum Anliegen der Aufsuchenden eingeholt wurden.

7.2.1. Soziodemographische Daten der Aufsuchenden

Mehr als 80 Prozent der Aufsuchenden waren weiblich, etwas mehr als die Hälfte befand sich im Altersbereich zwischen 40 und 60 Jahren.

Hinsichtlich der Funktion, in der das Deutsche FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern aufgesucht wurde, waren Pflege-Eltern (41,5%) die größte Gruppe, während leibliche Eltern knapp 10% der Aufsuchenden ausmachten. Etwas mehr als ein Drittel (38,2%) waren Fachkräfte. Unter diesen stellten MitarbeiterInnen von Jugendämtern (20,2%) und Jugendhilfeeinrichtungen (19,1%) die häufigsten Berufsgruppen dar. Die weiteren Funktionen der Aufsuchenden sind in Tabelle 14 zusammengefasst. Der Bildungsstand (gemessen durch den höchsten Ausbildungsstand) war unter allen Aufsuchenden sehr hoch: mehr als die Hälfte der Aufsuchenden hatten einen (Fach-)Hochschulabschluss (37,4% Hochschule; 18,2% Fachhochschule). Da dies unter anderem auf den hohen Anteil an Fachkräften zurückzuführen ist, wurde der Bildungsabschluss zusätzlich speziell nur für die Personen berechnet, die keine Fachkräfte waren und das FASD KOMPETENZZENTRUM nur in ihrer Funktion als Eltern besucht haben. Hier war der Anteil der Personen mit (Fach-)Hochschulabschluss etwas geringer (27,4% Hochschule; 11,9% Fachhochschule). Dafür bildeten unter den Nicht-Fachkräften Personen mit einer Lehre/Ausbildung die zweitgrößte Gruppe (21,5%). Weitere soziodemographische Charakteristika der Aufsuchenden sind aus Tabelle 14 ersichtlich.

Variable (aus Fragebogen A)	Fehlend	Keine Angabe	Absolute Zahl (N)	Prozentwert (%)
Geschlecht	2	0	231	99,1
weiblich			189	81,8
männlich			42	18,2
divers			0	0,0
Altersgruppe	7	0	226	97,0
<20 Jahre			7	3,1
20-40 Jahre			70	30,0
40-60 Jahre			132	56,7
>60 Jahre			17	7,3
Funktion	6	3	225	96,6
Leibliche Eltern			21	9,4
Pflege-Eltern			93	41,5
Adoptiv-Eltern			26	11,6

An FASD erkrankte Person			1	0,4
Sozialpädagogin			37	16,5
Heilpädagogin			1	0,4
Kinder- und JugendärztIn			10	4,5
KJ-PsychiaterIn			3	1,3
PsychiaterIn			1	0,4
PsychologIn			8	3,6
LehrerIn			3	1,3
ErzieherIn			3	1,3
Krankenschwester			1	0,4
Anderer			16	7,1
Ausbildungsabschluss	8	11	214	91,8
Grundschule			0	0,0
Förderschule			0	0,0
Mittelschule			5	2,3
Hauptschule			4	1,9
Realschule			28	13,1
Abitur			23	10,5
Lehre/Ausbildung			30	14,0
FH-Studium			39	18,2
Hochschulstudium			80	37,4
Anderer			5	2,3
Ausbildungsabschluss (nur Eltern, n=140)	1	4	135	96,4
Grundschule			0	0,0
Förderschule			0	0,0
Mittelschule			4	3,0
Hauptschule			2	1,5
Realschule			24	17,8
Abitur			19	14,1
Lehre/Ausbildung			29	21,5
FH-Studium			16	11,9
Hochschulstudium			37	27,4
Anderer			4	3,0
Fachkraft	0	0	233	100,9
Ja			89	38,2
Nein			144	61,8
Arbeitsstelle der Fachkräfte	0	0	89	100,0
Jugendamt			18	20,2
Jugendhilfeeinrichtung			17	19,1
Sozialpädiatrisches Zentrum			12	13,5
Klinik			6	6,7
Förderzentrum			6	6,7
Freiberuflich/selbstständig			5	5,6
Praxis			4	4,5

Kinderkrippe/Kindergarten/ Heilpädagogische Tagesstätte			3	3,4
Erziehungsberatungsstelle			1	1,1
Suchtberatungsstelle			1	1,1
Regelschule			1	1,1
Andere			15	16,9

Tab. 14: Soziodemographische Charakteristika der aufsuchenden Erwachsenen (N=233)

7.2.2. FASD-spezifische Informationen zum betreuten Kind/Jugendlichen

In diesem Bereich der Evaluation der Inanspruchnahmepopulation wurden das Kind betreffende Informationen durch die Aufsuchenden (Eltern und Fachkräfte, die das Kind mit FASD betreuen) erhoben.

8% der Kinder, wegen der die Eltern oder Fachkräfte die Anlaufstelle kontaktierten, waren Säuglinge, 53% Kleinkinder, 25% Grundschulkind und 15% Kinder ab 11 Jahre. Die Eltern und Fachkräfte, die die Felder für die spezifische FASD-Diagnose ausfüllten (n=126), berichteten, dass 64% der Kinder mit FASD ein Fetales Alkoholsyndrom (FAS), 25% ein partielles Fetales Alkoholsyndrom (pFAS) und 11% eine alkoholbedingte entwicklungsneurologische Störung (ARND) aufwiesen. Diese Aufteilung ist ungewöhnlich, da sowohl bei unserer klinischen Arbeit als auch in der internationalen Literatur [5] davon ausgegangen wird, dass das FAS seltener als die anderen Spektrumstörungen ist. Wir erklären uns diese Divergenz damit, dass viele Medizin-/Psychologie-fremde Personen den Begriff FASD und FAS gleichsetzen.

Bei 45% der Kinder und Jugendlichen mit FASD war die intrauterine Alkoholexposition bestätigt, bei 21% wahrscheinlich und bei 17% nicht bestätigt (der Rest der Aufsuchenden hat die Frage nicht beantwortet).

Das Alter des Kindes bei der Diagnosestellung FASD wurde ebenfalls abgefragt. Leider wurde diese Frage nur von der Hälfte der Aufsuchenden beantwortet. Dabei zeigte sich, dass 16% der Kinder mit FASD die Diagnose im Alter unter 2 Jahre, 27% im Kleinkindalter, 19% im Grundschulalter und ca. 11% erst im Jugendalter (ab 11 Jahre) bekamen. Insbesondere der recht hohe Anteil der Kinder, die erst im Jugendalter diagnostiziert wurden, ist beunruhigend, da ein positiver prognostischer Faktor für den Langzeit-Outcome die frühe Diagnosestellung ist [6].

Die Kindergarten- und schulischen Einrichtungen, die die von uns evaluierten Kinder und Jugendlichen mit FASD besuchen, sind sehr unterschiedlich (siehe Tab. 15). Die meisten Schulkinder mit FASD besuchen eine Förderschule mit Schwerpunkt Lernen.

Variable (aus Fragebogen A)	Fehlend	Keine Angabe	Absolute Zahl (N)	Prozentwert (%)
Besuchte Einrichtung des Kindes	22	14	197	
Regel-Kindergarten			20	10,2
Integrations-Kindergarten			12	6,2
Heilpädagogische Tagesstätte			12	6,1
Montessori-/Waldorf-Kindergarten			5	2,5
Regel-Grundschule			11	5,6
Diagnose-Förderklasse			8	4,1
Förderschule Schwerpunkt Lernen			24	12,2
Förderschule Schwerpunkt Geistige Entwicklung			11	5,6
Förderschule Schwerpunkt Emotionale & soziale Entwicklung			11	5,6
Andere Förderschule			13	6,6
Mittelschule			12	6,1
Hauptschule			2	1,0
Gesamtschule			2	1,0
Realschule			1	0,5
Gymnasium			2	1,0
Montessori-/ Steiner-/Waldorf-Schule			8	4,1
Berufsvorbereitendes Jahr			2	1,0
Berufsschule			7	3,6
Andere			34	17,3

Tab. 15: Besuchte Kindergarten- und Schul-Einrichtungen

Aus der Literatur [4, 7, 8] und Eltern-Berichten ist bekannt, dass Kinder und Jugendliche mit FASD wegen ihrer komplexen Behinderung für ihre Eltern bzw. Bezugspersonen im Alltag sehr herausfordernd sind. Außerdem stammen viele Kinder mit FASD aus instabilen Familien mit Sucht- oder psychiatrischen Erkrankungen. Die Instabilität der Familien einerseits und die belastende Betreuung der Kinder andererseits können Familien an den Rand ihrer Erziehungskompetenzen bringen und zum Abbruch der Beziehung zum Kind sowie zur Notwendigkeit des Betreuungswechsels führen. Wir befragten die Aufsuchenden, wie viele Unterbringungswechsel die von ihnen betreuten Kinder und Jugendlichen bisher erlebt hatten. Dabei zeigte sich, dass nur 43% der Kinder und Jugendlichen keinen bis einen Unterbringungswechsel, knapp 39% zwei bis drei Wechsel und knapp 15% sogar vier oder mehr Wechsel erlebt hatten (Abb. 4). Da Kinder mit FASD aufgrund psychosozialer

Schwierigkeiten häufig aus der Herkunftsfamilie herausgenommen werden, ist der hohe Prozentsatz an Kindern mit einem oder mit zwei Unterbringungswechseln (biologische Familie → Bereitschaftspflege → Langzeitpflegefamilie) nicht verwunderlich. Sehr bedenklich halten wir im Gegensatz dazu den Prozentsatz an Kindern mit FASD, die vier oder mehr Unterbringungswechsel erlebten, da als protektiver Faktor für den Langzeit-Outcome der PatientInnen ein stabiles, förderndes Umfeld bekannt ist [6].

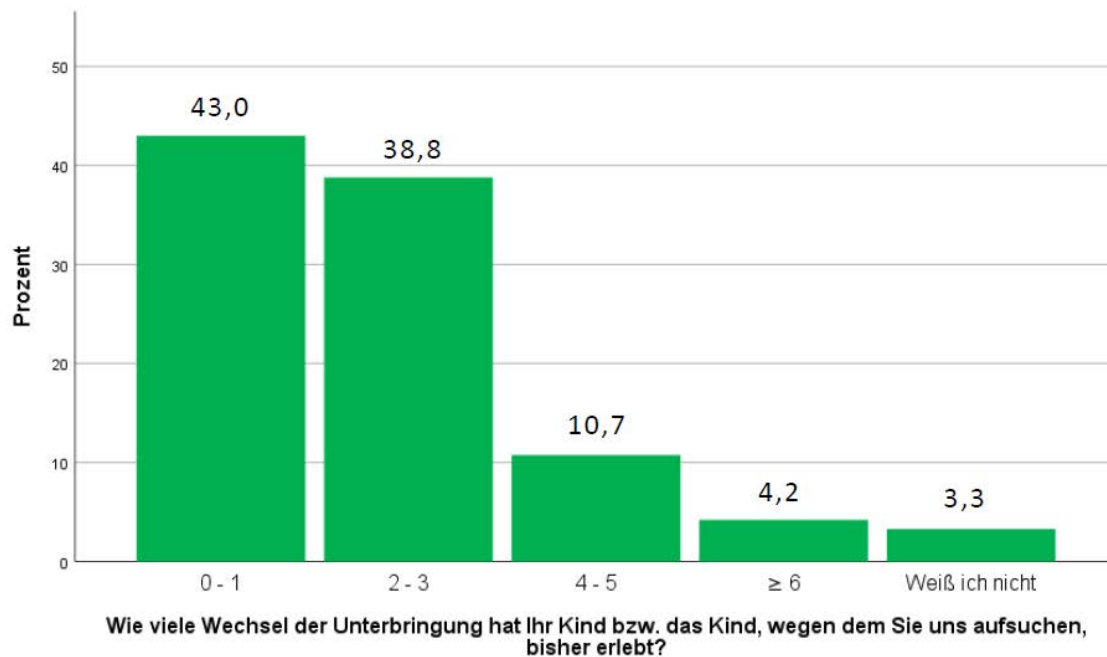


Abb. 4: Anzahl der bisherigen Wechsel der Unterbringung des Kindes

Eine andere Frage, die ebenfalls diesen protektiven Faktor aufgreift, ist diejenige, in welchem Alter das Kind in die jetzige Familie bzw. Einrichtung aufgenommen wurde. Hier zeigte sich, dass ca. 52% der Kinder bereits im Säuglingsalter, ca. 30% im Kleinkindalter, ca. 7% im Schulalter und 11% aber tatsächlich erst im Jugendalter aufgenommen wurden (Abb. 5).

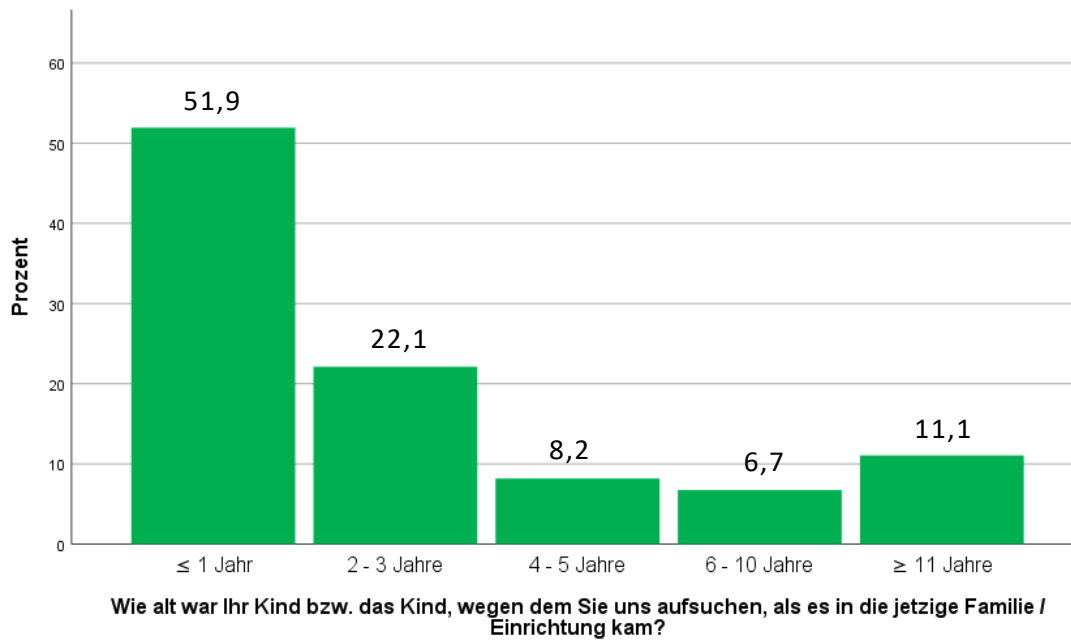


Abb. 5: Alter des Kindes bei Aufnahme in die jetzige Familie / Einrichtung

Bei der Anmeldung zu einem Unterstützungstermin im Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern wurde zusätzlich gefragt, welche Auffälligkeiten des Zentralen Nervensystems (ZNS) (entsprechend der 3. diagnostischen Säule der S3-Leitlinie FASD) die Kinder oder Jugendlichen, wegen der sich die Eltern oder Fachkräfte an uns wandten, haben (Tab. 16). Hierbei zeigte sich, dass die meisten Kinder/Jugendlichen (jeweils mit über 30% Häufigkeit) unter emotionaler und Verhaltensstörung mit Beginn in der Kindheit, Sprachentwicklungsstörung, Störung des Sozialverhaltens mit oppositionellem aufsässigen Verhalten, Aufmerksamkeitsdefizit-/ Hyperaktivitätsstörung (ADHS und ADS) und motorischer Entwicklungsstörung (Fein- oder Grobmotorik) bzw. Koordinationsstörung litten. 24% der Kinder/Jugendlichen hatten eine Lern- und Merkfähigkeitsstörung, 20% eine unterdurchschnittliche Intelligenz (IQ 70-85) und 17% eine Intelligenzminderung (IQ <70). Entgegen unserer klinischen Erfahrung wurde nur bei je ca. 10% der Kinder/Jugendlichen eine Exekutivfunktionsstörung oder eine Störung der visuell-räumlichen Funktionen von den Eltern oder Fachkräften angegeben. Insbesondere die Exekutivfunktionsstörung wird in der Literatur als sehr häufig und typisch für Kinder und Jugendliche mit FASD beschrieben und auch als diejenige ZNS-Störung, die den Alltag am deutlichsten beeinträchtigt und im Erwachsenenalter persistiert. Diese Diskrepanz könnte dadurch erklärt werden, dass der Begriff Exekutivfunktionen nicht allen Laien und Professionellen bekannt ist. Auch werden Exekutivfunktionsstörungen häufig nicht als solche erkannt und die aufwendige Diagnostik derselben durch Fachkräfte gescheut.

Interessanterweise ergab sich bei der Evaluation der Inanspruchnahmepopulation, dass 17% der Kinder zusätzlich gegenüber anderen Drogen und 10% gegenüber Medikamenten in der Schwangerschaft exponiert waren.

Variable (aus Fragebogen A)	Fehlend	Keine Angabe	Absolute Zahl (N)	Prozentwert (%)
ZNS-Auffälligkeiten	12	0	221	94,8
Emotionale und Verhaltensstörung mit Beginn in der Kindheit			89	40,3
Sprachliche Entwicklungsstörung			79	35,7
Störung des Sozialverhaltens mit oppositionellem aufsässigen Verhalten			78	35,3
Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS und ADS)			76	34,4
Motorische Entwicklungsstörung (Fein- oder Grobmotorik), Koordinationsstörung			71	32,1
Lern-/Merkfähigkeits-/Gedächtnisstörung			54	24,4
Unterdurchschnittliche Intelligenz/Lernbehinderung			45	20,4
Exposition gegenüber anderen Drogen als Alkohol im Mutterleib			38	17,2
Intelligenzminderung (IQ<70)			38	17,2
Rechenstörung			26	11,8
Exekutivfunktionsstörung			23	10,4
Störung der visuell-räumlichen Funktionen			22	10,0
Exposition gegenüber Medikamenten im Mutterleib			11	5,0
Andere ZNS-Auffälligkeiten:				
Anpassungsstörung / Posttraumatische Belastungsstörung			28	12,7
Bindungsstörung			70	31,7
Fehlbildungen innerer Organe, Hör-, Sehorgan, Skelett/Knochen, Lippen-Kiefer-Gaumenspalte etc.			15	6,8
Epilepsie			3	1,4
Andere (neurologisch-psychiatrisch, genetisch, somatisch)			32	14,5

Tab. 16: Funktionelle Auffälligkeiten des Zentralen Nervensystems (ZNS) der Kinder/Jugendlichen mit FASD der im FASD KOMPETENZZENTRUM hilfesuchenden Familien

Wir befragten Eltern und Fachkräfte, die Kinder oder Jugendliche mit FASD betreuen, zusätzlich darüber, welche ZNS-Auffälligkeiten mit Fokus auf Verhaltensauffälligkeiten den *Alltag der Familie* am meisten beeinträchtigen (Tab. 17).

Es zeigte sich, dass viele Kinder unter einer Kombination aus mehreren, „alltagsstörenden“ Verhaltensweisen leiden, wobei die geringe Frustrationstoleranz und das impulsive Verhalten die häufigsten waren. Dies hat klinische Relevanz, da basierend auf diesen Ergebnissen in der Diagnostik und Behandlung explizit nach den verschiedenen Verhaltensstörungen beim Kind gefragt werden sollte und die Komplexität derselben (v.a. in ihrer Kombination) bei pädagogischen und psychologischen Maßnahmen für die gesamte Familie beachtet werden muss.

Variable (aus Fragebogen A)	Fehlend	Keine Angabe	Absolute Zahl (N)	Prozentwert (%)
Auffälligkeiten des Kindes, die den Alltag am meisten betreffen	20		213	91,4
geringe Frustrationstoleranz			148	69,5
impulsives Verhalten			139	65,3
Konzentrationsstörung			122	57,3
Schwierigkeit im Umgang mit Unvorhergesehenem/Neuem			120	56,3
Beeinträchtigung in der Handlungsplanung und -ausführung			101	47,4
Vergessen des bereits Gelernten			93	43,7
aggressives Verhalten			95	44,6
eingeschränkte Selbstständigkeit			94	44,1
sehr wechselnde Stimmung			86	40,4
Kein Gefahrenbewusstsein			79	37,1
sehr langsames Lernen			72	33,8
Vertrauensseligkeit/Eigengefährdung			70	32,9
Unwahrheiten erzählen			71	33,3
Schlafstörung			66	31,0
Dinge zerstören			66	31,0
mangelnde Empathie			54	25,4
keine Beschäftigung alleine			55	25,8
Weglauftendenz			49	23,0
Stehlen			41	19,2
Esstörung			38	17,8
Drogen-/Alkohol-/Nikotinkonsum der/des Jugendlichen			15	7,0
sozial-ängstliches zurückgezogenes Verhalten			14	6,6
Andere (depressive Symptomatik, motorische Beeinträchtigung, Mediensucht, körperliche Beschwerden)			15	7,0

Tab. 17: Alltagsbeeinträchtigende Auffälligkeiten der Kinder und Jugendlichen mit FASD

Bei den Gehirnfunktionsstörungen des Kindes, die den Alltag am meisten beeinträchtigen, gab es keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen den verschiedenen Fetalen Alkoholspektrumstörungen (FAS, pFAS, ARND), bis auf die höhere Häufigkeit des „sehr langsamen Lernens“ ($p = 0,041$) bei Kindern/Jugendlichen mit ARND und der „Essstörung“ ($p = 0,015$) bei Kindern mit pFAS und ARND. Klinisch kann dies so interpretiert werden, dass offensichtlich Kinder und Jugendliche mit allen FASD vielfältige Gehirnfunktionsstörungen und dementsprechend auch eine signifikante Alltagsbeeinträchtigung haben – d.h. auch wenn z.B. beim FAS zusätzlich eine Wachstumsstörung und Gesichtsauffälligkeiten vorhanden sind, sind die ZNS-Auffälligkeiten bei der ARND gleich häufig oder sogar häufiger. Dies entspricht unserer klinischen Erfahrung und der wissenschaftlichen Literatur [9].

Interessanterweise spielte es für die Häufigkeit der ZNS-Auffälligkeiten keine Rolle, ob es sich um ein Kind (2-11 Jahre) oder einen Jugendlichen (12-18 Jahre) handelte. Nur das „Zerstören von Dingen“ war bei Kindern signifikant häufiger als bei Jugendlichen.

Bei den Familien, die von uns unterstützt wurden, haben wir nochmals explizit nach Komorbiditäten der Kinder und Jugendlichen mit FASD gefragt. Von der geringen Zahl der Antwortenden ($n=49$) gaben 16% an, dass ihr Kind eine ADHS, 6% eine Epilepsie, 4% eine Autismusspektrumstörung, 14% eine Bindungsstörung, 12% eine Entwicklungsstörung, 6% eine Anpassungsstörung und 4% eine Schlafstörung habe.

Abschließend wurden zwei Fragen zur Förderung und Therapie der Kinder und Jugendlichen, deren Eltern oder betreuende Fachkräfte beim FASD Kompetenzzentrum Hilfe suchten, gestellt.

Auf die Frage der aktuellen Förderung des Kindes/Jugendlichen ergab sich: 31% erhielten Ergotherapie, 18% Sprachtherapie, 16% Heilpädagogik, 13% Physiotherapie und 13% Psychotherapie.

Hinsichtlich der aktuellen Medikation der Kinder/Jugendlichen zeigten sich folgende Ergebnisse (gerundete Zahlen): 23% erhielten Methylphenidat, 8% Risperidon, 8% Melatonin, 4% ein Neuroleptikum und 3% ein Antidepressivum sowie 2% Guanfacin und 2% Lisdexamfetamin.

7.2.3. Anliegen an das interdisziplinäre Team des FASD KOMPETENZZENTRUMS

Der gewünschte Unterstützungsweg durch das FASD KOMPETENZZENTRUM wurde anhand des Anmelde-Fragebogens evaluiert. Es zeigt sich, dass die meisten Unterstützungen als

Telefongespräche gewünscht und auch durchgeführt wurden (Abb. 6). Dies ist vermutlich zum einen auf die Corona-Pandemie zurückzuführen, zum anderen aber auch darauf, dass sich Aufsuchende aus ganz Deutschland an das Deutsche FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern wandten.

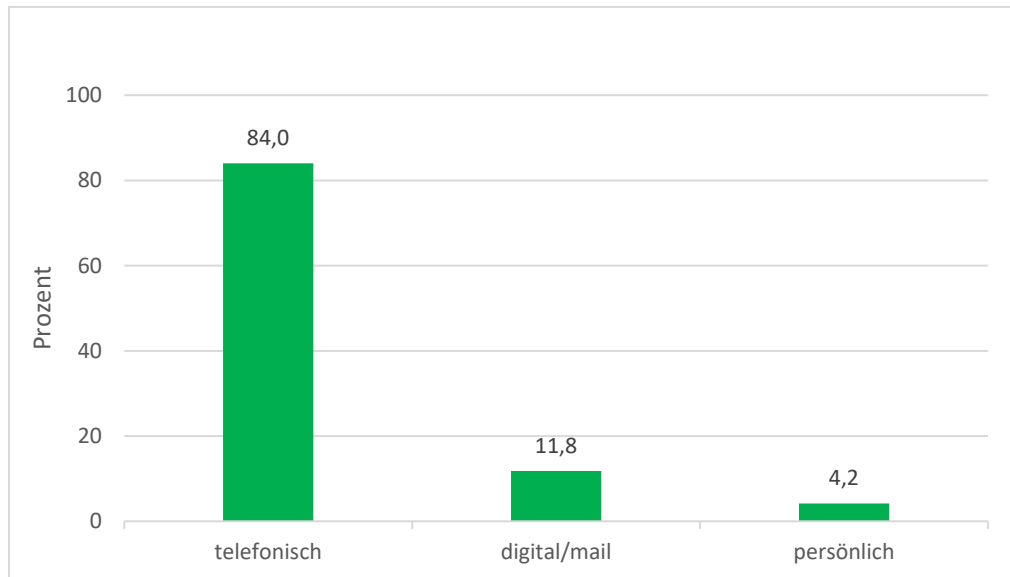


Abb. 6: Gewünschte Unterstützungswege durch das Team des Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUMS Bayern (n=262)

Tabelle 18 bildet die Anliegen der Aufsuchenden ab (Mehrfachauswahl war möglich). Der größte Beratungsbedarf bestand demnach zu den Themen "Generelle Informationen zu FASD", "Informationen zu einem Kind oder Jugendlichen mit FASD", "Therapiemöglichkeiten" und "Erziehungsberatung". Etwa ein Fünftel der Aufsuchenden wünschte sich Informationen über weitere NetzwerkpartnerInnen. Hieraus leiten wir ab, dass insgesamt ein hoher Bedarf an Aufklärung und therapeutischen sowie pädagogischen Maßnahmen und ein Mangel an funktionierenden Netzwerken für die Familien besteht.

Insgesamt fällt auf, dass die Eltern und Fachkräfte meistens mit mehreren Anliegen an das interdisziplinäre Team des FASD KOMPETENZZENTRUMS herantraten. Das zeigt, dass Familien mit Kindern und Jugendlichen mit FASD sehr oft komplexe, vielschichtige Bedürfnisse haben, die bisher nicht erfüllt sind und durch ein Kompetenzzentrum abgedeckt werden könnten. Auch spiegelt sich darin die teilweise sehr hohe Belastung der Familien (und teils auch der Fachkräfte) bei der Betreuung der Kinder und Jugendlichen mit FASD wider.

Variable (aus Fragebogen A)	Fehlend	Absolute Zahl (N)	Prozentwert (%)
Was ist ihr Anliegen?			
Beratung zu FASD	25	208	89,3
Generelle Information zu FASD		148	71,2
Information zu einem speziellen Kind/Jugendlichen		188	80,7
Erziehungsberatung	26	207	88,8
Beratung zum Umgang mit dem Kind als Eltern / Sorgeberechtigte		132	63,8
Beratung zum Umgang mit dem Kind als Fachkraft / Professioneller		76	36,7
Beratung zur Aufklärung des Kindes über seine Erkrankung FASD		114	55,1
Betreuungsangebote	27	206	88,4
Beratung zu vorschulischen Angeboten, Kindergarten- oder Schulformen		76	32,6
Beratung zu beruflichen Möglichkeiten des Jugendlichen		69	33,5
Beratung zum Übergang der Versorgung von der Pädiatrie zur Erwachsenenmedizin (Transition)		42	20,4
Intervention	27	206	88,4
Krisenintervention in der Familie		83	35,6
Krisenintervention im Kindergarten		21	10,2
Krisenintervention in der Schule		47	22,8
Strukturierte Intervention beim Kind/Jugendlichen mit FASD		109	52,9
Eltern-Intervention/-Training		102	49,5
Sozialrechtliche Beratung	28	205	88,0
Beantragung eines Integrations-Kindergartens oder einer Heilpädagogischen Tagesstätte		24	11,7
Beantragung eines Integrationshelfers /einer Schulbegleiterin		48	23,4
Beantragung eines Pflegegrades		58	28,3
Beantragung eines Schwerbehindertenausweises		54	26,3
Beratung zu anderen sozialrechtlichen Fragen		87	42,4
Beratung zu Therapiemöglichkeiten	28	205	88,0
Beratung zu adäquaten Therapien für das Kind /den Jugendlichen		151	73,7
Beratung zu familientherapeutischen Angeboten		100	48,8
Beratung zu Therapiepraxen		112	54,6
Beratung zu medikamentöser Therapie		113	55,1
Beratung zu Reha-Maßnahmen		92	44,9
Beratung zu Unterstützungsangeboten	28	205	88,0
Beratung zu anderen Anlaufstellen in Bayern		95	46,3
Beratung zu familienunterstützenden Diensten / familienentlastenden Maßnahmen		103	50,2
Information zu Selbsthilfegruppen		72	35,1
Beratung zu teil-/vollstationären Unterbringungsmöglichkeiten		58	28,3

Wunsch nach weiteren Netzwerkpartnern (Therapieeinrichtungen, Selbsthilfe, regionales Zentrum, FachärztInnen, Koordinationszentrum)		39	19,0
--	--	----	------

Tab. 18: Anliegen der Aufsuchenden, dokumentiert durch die Aufsuchenden

Um zu vergleichen, ob die Fragen zu den Anliegen der Online-Anmelde-Fragebögen mit den tatsächlich besprochenen Anliegen übereinstimmten, werden im Folgenden die Evaluationsergebnisse der Dokumentation der Teammitglieder des FASD KOMPETENZZENTRUMS hinsichtlich der Anliegen der Aufsuchenden dargestellt (Tab. 19). Im Wesentlichen zeigt sich eine Übereinstimmung mit den Wünschen der Aufsuchenden.

Anzahl Beratungskontakte insgesamt (Stand 15.06.21)		262
Variable (aus Excel-Liste)	Absolute Zahl (N)	Prozentwert (%)
Art des Anliegens	191	100,0
Fragen zur Diagnostik	44	23,0
Allgemeine Beratung	24	12,6
Frage zu Therapiemöglichkeiten	17	8,9
Frage nach FASD-geeigneten Einrichtungen	16	8,4
Beratung über das Krankheitsbild FASD	16	8,4
Elternttraining	9	4,7
Sozialrechtliche Unterstützung	9	4,7
Beratung zur Medikation	7	3,7
Frage nach medizinischer Expertise	7	3,7
Unklar	5	2,6
Umgang mit Kindern / Jugendlichen	5	2,6
Vorgehen bei Elternarbeit	4	2,1
Fallbesprechung	4	2,1
Vorgehen nach Diagnose	3	1,6
Verdacht auf FASD	3	1,6
Vernetzungsanfragen	3	1,6
Unterstützung in Schule	3	1,6
Allgemeine Unterstützung	3	1,6
Finanzierung / Kostenübernahme	3	1,6
Beantragung von Pflegegrad / Schwerbehindertenausweis	2	1,0
Betreuungsangebote	2	1,0
Pflegegutachten	2	1,0

Tab. 19: Anliegen der Aufsuchenden, dokumentiert durch die unterstützende Fachkraft des Projektteams

Tabelle 20 spiegelt die Anzahl der Beratungskontakte der Aufsuchenden wider. In den meisten Fällen reichte ein Beratungstermin des Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUMS Bayern aus, um das Anliegen des Aufsuchenden zu klären. Durch das Gespräch konnten viele Aufsuchende an passende NetzwerkpartnerInnen weiter verwiesen werden. In selteneren Fällen wurden mehrere Beratungen durchgeführt (pro Fall maximal 15).

Variable (aus Excel-Liste)	Absolute Zahl (N)	Prozentwert (%)
Anzahl der Termine	136	100,0
1x Termin	89	65,4
2x Termin	23	16,9
3x Termin	9	6,6
4x Termin	3	2,2
5x Termin	2	1,5
6x Termin	3	2,2
7x Termin	4	2,9
8x Termin	1	0,7
9x Termin	1	0,7
15x Termin	1	0,7

Tab. 20: Anzahl der Unterstützungskontakte pro Familie/Fachkraft

7.3. Tools zur Verbesserung der Versorgung

Um die Versorgung von Kindern und Jugendlichen zu verbessern, wurden analoge und digitale Instrumente entwickelt, die im Folgenden beschrieben werden.

„FASD Emotionsskala“

Kinder und Jugendliche mit FASD haben häufig Schwierigkeiten, Gefühle bei sich (und anderen) wahrzunehmen und zu verbalisieren. Mithilfe der „FASD Emotionsskala“ (Abb. 7) können sie ihre Emotionen anhand der Smileys einordnen und nonverbal kommunizieren.

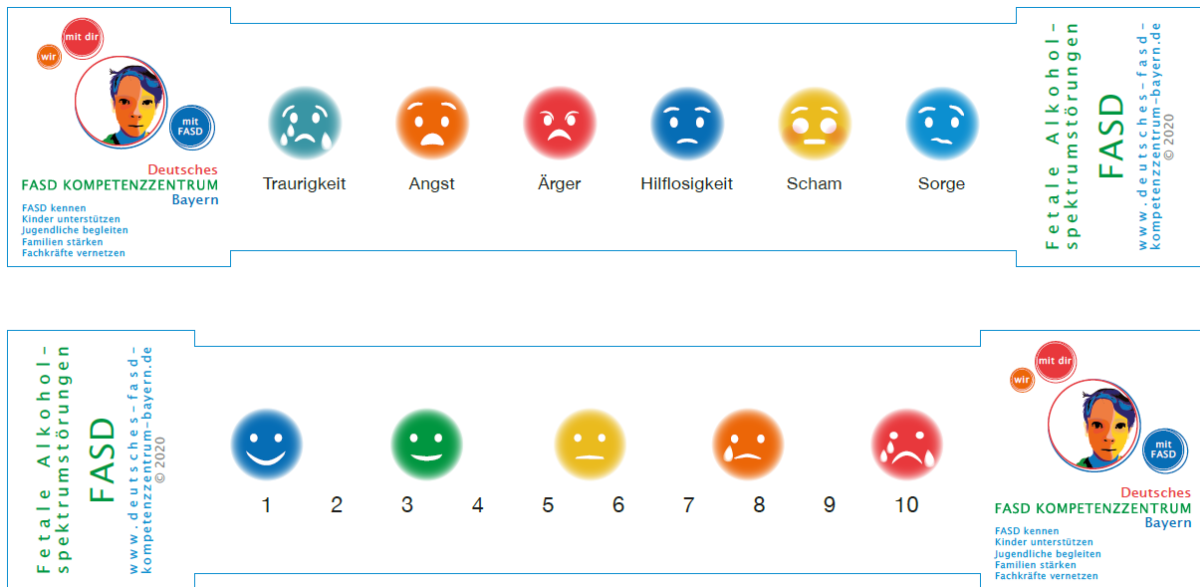


Abb. 7: FASD Emotionskala

„Complexity Signature FASD“

Die „Complexity Signature FASD“ (Abb. 8) dient der Bestimmung und Darstellung der Komplexität des individuellen Symptomkomplexes bzw. Krankheitsbildes des Kindes/Jugendlichen mit FASD. Darüber hinaus kann die Complexity Signature FASD zur interdisziplinären Kommunikation (zwischen ÄrztInnen, PsychologInnen, PädagogInnen und TherapeutInnen) sowie zur sektorenübergreifenden Kooperation (Kinder- und JugendärztInnen in Praxis, Klinik und SPZ, Förder-Einrichtungen und Kostenträger) beitragen. Diese dadurch erleichterte Kommunikation und Kooperation kann zu gemeinsamen Entscheidungen hinsichtlich des, für das Kind / die/den Jugendliche/n in ihrem/seinem aktuellen Entwicklungsstand notwendigen, Behandlungsplanes oder auch zu gemeinsamer Therapieanpassung und -optimierung führen. Auch zur Beurteilung des individuellen Krankheitsverlaufes kann die Complexity Signature FASD in der kindgerechten Patientenversorgung verwendet werden.

Complexity Signature FASD

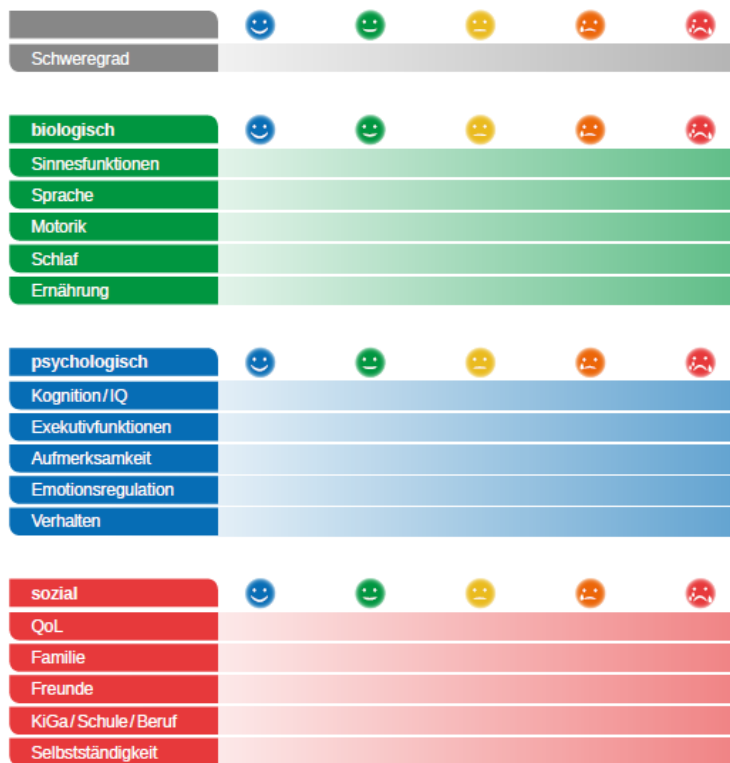


BioPsychoSozial

Die Complexity Signature dient – basierend auf dem bio-psycho-sozialen Modell – der fachlich-intuitiven, subjektiv-klinischen Einschätzung der Komplexität der Erkrankung und der Gesamtsituation eines Kindes/Jugendlichen mit FASD. Die Complexity Signature kann zur individuellen Verlaufsbeurteilung für jedes einzelne Kind/Jugendlichen und zur interdisziplinären Kommunikation eingesetzt werden.

Diagnosen:

- (1) _____
- (2) _____
- (3) _____



© Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern – M.N. Landgraf 2019

Abb. 8: Complexity Signature FASD

Bei den persönlichen Unterstützungs- und Interventionsmaßnahmen im FASD KOMPETENZZENTRUM haben wir die Complexity Signature FASD interdisziplinär für alle Kinder ausgefüllt, um ein individuelles Profil des Kindes, basierend auf dem bio-psycho-sozialen Modell, zu erstellen. Da sich nur wenige Familien persönlich bei uns vor Ort vorstellten, haben wir die interdisziplinäre, kommunikationserleichternde Nutzung der Complexity Signature FASD in der Ambulanz für Risikokinder mit Toxinexposition in der Schwangerschaft (TESS) des iSPZ Hauer des LMU Klinikums München mit Erfolg

implementiert. Die Complexity Signature FASD wurde außerdem in die WebApp der Orientierungshilfe für die FASD Abklärung integriert und 993mal genutzt.

FASD Projekt Website

Mit Unterstützung des LMU Klinikums München wurde 2019 das Angebot des Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUMS Bayern für Familien und Fachkräfte auf der Website des iSPZ Hauner integriert <http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Integriertes-Sozialpaediatrisches-Zentrum-im-Dr-von-Haunerschen-Kinderspital/de/projekte/fasd/index.html>.

Im Folgenden wurde in Kooperation mit dem Institut für Informationssysteme der Hochschule Hof (IISYS) eine eigene, ausführlichere Projekt-Website FASD entwickelt www.deutsches-fasd-kompetenzzentrum-bayern.de (Beispielseite siehe Abb. 9), die im August 2020 online ging.

Auf dieser Website sind Informationen zum Projekt, zur Anlaufstelle, zur Bedarfserhebung und Informationen zu FASD gesondert für Familien und Fachkräfte frei erhältlich.

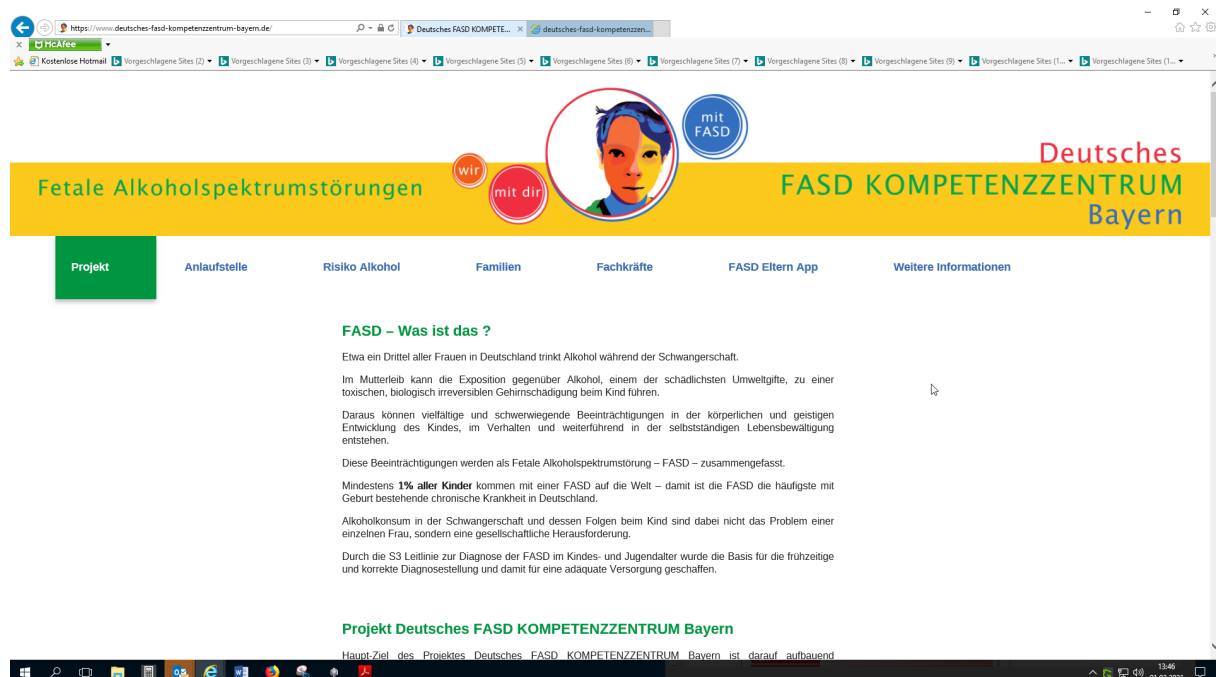


Abb. 9: Beispiel-Seite der Website des Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUMS Bayern

Außerdem wurden für Kinder und Jugendliche mit FASD und ihre Familien hilfreiche Netzwerk- und UnterstützungspartnerInnen bestimmt und auf der Website graphisch ansprechend dargestellt. Auch sozialrechtliche Aspekte wurden aufgegriffen und für Eltern, Bezugspersonen und Fachkräfte erläutert (Menüpunkt Weitere Informationen; siehe Anhang 3).

Ab Mitte August 2020 bis 31.07.2021 wurde die Informations-Website 4518-mal besucht. Die Seiten für Fachkräfte wurden ungefähr doppelt so häufig aufgerufen wie die Seiten für Familien. Weitere Details zur Nutzung der Informations-Website des Projektes befinden sich in Anhang 4.

Interaktive FASD Web-App

Als Orientierungshilfe bei der Abklärung von Kindern und Jugendlichen mit Verdacht auf FASD wurde in Kooperation mit dem IISYS Hof eine interaktive Web-App für Fachkräfte erstellt (Beispiel-Seite siehe Abb. 10). Hier können Professionelle, insbesondere ÄrztInnen und PsychologInnen, die individuellen Symptome eines von ihnen zu diagnostizierenden bzw. betreuten Kindes, basierend auf den S3 Leitlinien-Kriterien, im System anklicken. Anhand von Online-Algorithmen eruiert das Programm, ob oder ob keine Hinweise auf eine FASD vorhanden sind und empfiehlt, basierend auf einer Experteneinschätzung, ein weiteres Procedere.

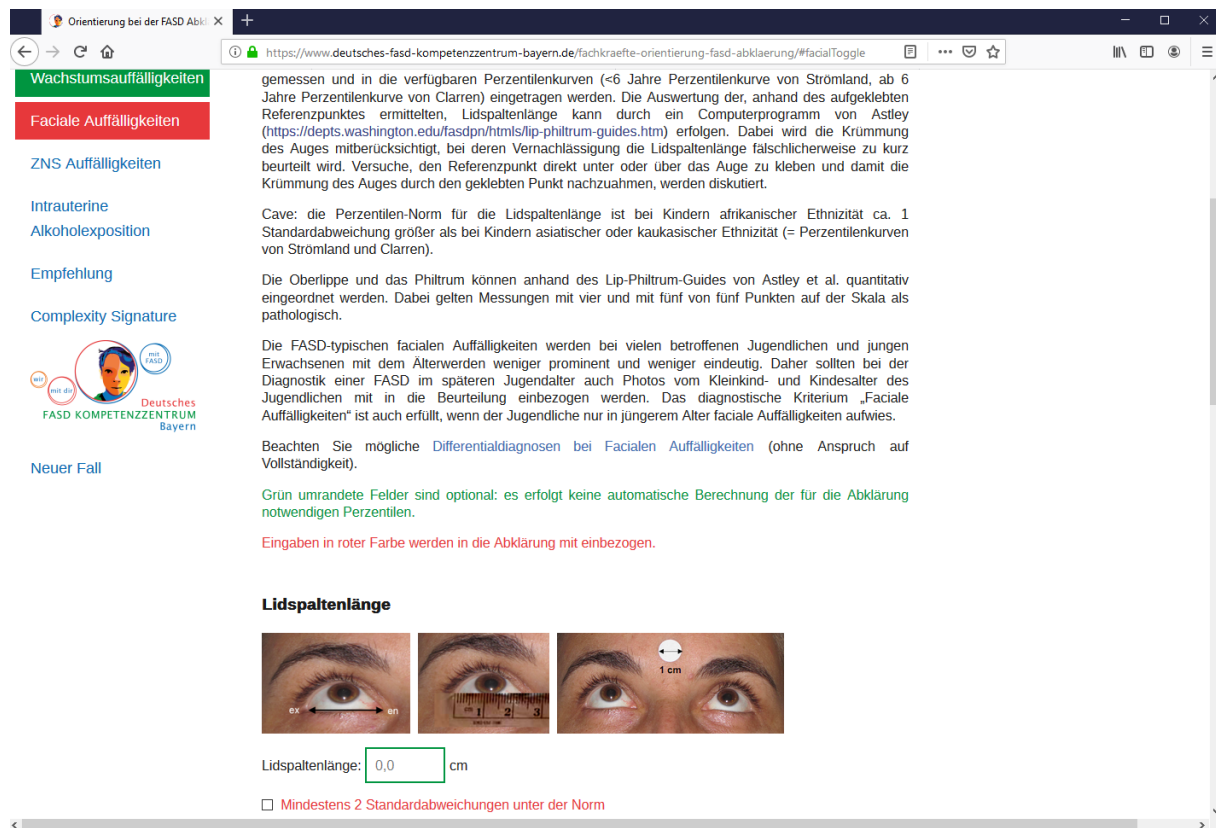


Abb. 10: Beispiel-Seite der Web-App zur Orientierungshilfe bei Abklärung FASD

Ab Mitte August 2020 bis Ende Juli 2021 wurde die Orientierungshilfe für die FASD Abklärung 993 Mal aufgerufen. Es wurden 285 Befunde erstellt, von denen 244 keinen Hinweis auf FASD ergaben.

Video „FASD KOMPETENZ - ein Überblick“

Wir haben als interdisziplinäres Team (unter Mithilfe einer medizinischen Doktorandin) ein Video gedreht, das einen kurzen, allgemeinverständlichen Überblick über Häufigkeit, Diagnose, Krankheitsbild und Prognose von FASD gibt und zur Kontaktaufnahme mit dem FASD KOMPETENZZENTRUM motiviert. Dieses Video wurde im Dezember 2020 auf der Projekt-Website eingestellt (Beispiel-Screenshot siehe Abb. 11), um eine möglichst große Verbreitung zu gewährleisten. Unsere medizinisch-fachlichen KooperationspartnerInnen, regionale NetzwerkpartnerInnen und Familien (mittels der Patientenvertretung) wurden per Mail auf dieses Video aufmerksam gemacht.

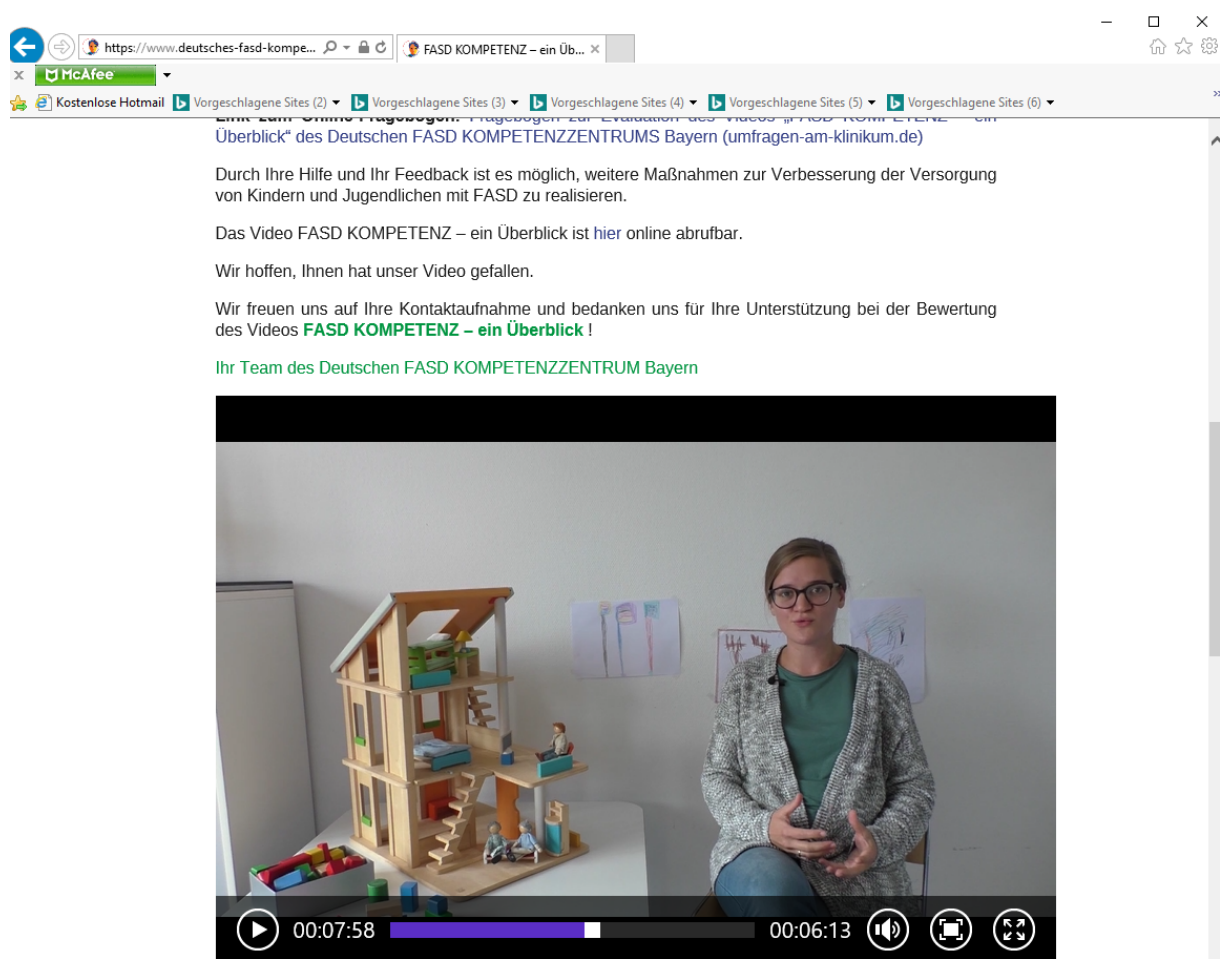


Abb. 11: Screenshot der Website mit dem Video FASD KOMPETENZ – ein Überblick

Das Video wurde von Dezember 2020 bis Juli 2021 46mal angesehen und 13mal heruntergeladen. Der speziell für die Bewertung des Videos entwickelte und auf die Homepage gestellte Fragebogen wurde 46mal abgerufen und 26mal ausgefüllt.

Der Großteil der Personen, die den Evaluationsbogen ausfüllten, war weiblich (88,5%). Bezüglich des Alters war exakt die Hälfte der NutzerInnen 40 bis 60 Jahre alt, 10 Personen waren im Bereich zwischen 20 und 40 Jahren (38,5%). Über 90% der Personen waren Fachkräfte/Professionelle. Unter diesen machten SozialpädagogInnen (70,8%) die mit Abstand größte Berufsgruppe aus.

Zur Bewertung des Videos sollten die NutzerInnen angeben, inwieweit sie verschiedenen Aussagen zum Video (z.B. „Das Video vermittelt einen guten Überblick über das Krankheitsbild FASD.“) auf einer Skala von „1 = trifft vollständig zu“ bis „6 = trifft überhaupt nicht zu“ zustimmen (siehe Tab. 21).

Dabei wurden fast alle erfragten Aspekte mit einer Durchschnittsnote von < 2,5 (d.h. übersetzt in Schulnoten mit „sehr gut“ oder „gut“) bewertet. Lediglich die Aussage „Ich habe etwas Neues erfahren“ erhielt einen mittleren Zustimmungswert von 3,12. Dies ist vermutlich darauf zurückzuführen, dass der absolute Großteil der NutzerInnen beruflich mit FASD zu tun hat und entsprechende Vorkenntnisse besitzt. Am besten wurde die Aussage „Die Notwendigkeit eines Teams zur Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit FASD ist klar ersichtlich“ (Mittelwert: 1,28) benotet. Die Durchschnittsnote über alle Variablen hinweg lag bei 1,94.

Variable	MW	SD	Min	Max
Das Video hat mir insgesamt gefallen.	2,00	1,23	1	6
Das Video vermittelt einen guten Überblick über das Krankheitsbild FASD.	1,65	1,02	1	6
Der strukturelle Aufbau des Videos ist logisch.	1,69	1,09	1	6
Ich konnte dem Video gut folgen.	1,72	1,14	1	6
Die im Video vermittelte Information ist verständlich.	1,77	1,14	1	6
Die im Video verwendete Sprache ist verständlich.	2,04	1,34	1	6
Die im Video vermittelte Information ist interessant.	1,81	1,17	1	6
Ich habe etwas Neues erfahren.	3,12	1,48	1	6
Die Notwendigkeit eines Teams zur Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit FASD ist klar ersichtlich.	1,58	1,10	1	6

Das Video regt zur aktiven Auseinandersetzung mit dem Thema FASD an.	2,19	1,30	1	6
Die Mitarbeiterinnen des FASD KOMPETENZZENTRUMS haben mit Begeisterung gesprochen.	2,12	1,31	1	6
Die Dauer des Videos ist angemessen.	1,96	1,22	1	6
Das Video ist visuell ansprechend.	2,32	1,31	1	6

MW = Mittelwert, SD = Standardabweichung, Min = Minimum, Max = Maximum

Tab. 21: Beurteilungen des Videos „FASD Kompetenz – ein Überblick“

Entsprechend der guten Bewertungen des Videos würden fast alle NutzerInnen (96,2%) das Video an andere weiterempfehlen. Andere Informationen zu FASD hätten sich 26,9% gewünscht, acht Personen (30,8%) gaben außerdem an, Anregungen oder Wünsche zur Verbesserung des Videos zu haben (eine genaue Auflistung der genannten Vorschläge befindet sich in Anhang 5).

Mehr als zwei Drittel der Personen (69,2%) gab außerdem an, sich weiter über das Thema FASD informieren zu wollen, wobei die Hälfte (50%) beabsichtigte, die Webseite des FASD KOMPETENZZENTRUMS besuchen zu wollen. Auch die Bereitschaft, das Thema FASD im Kreis der KollegInnen oder im privaten Umfeld anzusprechen, war mit jeweils 73,1% sehr hoch.

Ende Juli wurde wegen der geringen User-Zahl nochmals eine Info-Mail an alle KooperationspartnerInnen verschickt, um auf das Video aufmerksam zu machen.

FASD Eltern App

Um die biologischen, Pflege- und Adoptiveltern von Kindern und Jugendlichen mit FASD zu stärken und den tatsächlichen Familienalltag darstellbar zu machen, haben wir in Kooperation mit dem IISYS Hof eine FASD Eltern App entwickelt (Beispiel Screenshots siehe Abb. 12). Diese App ist wie ein Kalender aufgebaut. Die Eltern klicken auf einen Tag und können dann mittels einer Smiley Skala das Verhalten bzw. die Alltagsfunktionalität ihres Kindes in fünf Domänen beurteilen: Aufmerksamkeit, Alltagsaufgaben, Verhalten zuhause, Verhalten in Kindergarten/Schule und Schlaf. Zusätzlich können sie ihre elterlichen Ressourcen bzw. ihre Lebensqualität in weiteren fünf Domänen einschätzen: schöne Momente mit ihrem Kind, Freude über Fortschritte ihres Kindes, Verhalten ihres Kindes nicht persönlich genommen, Delegation von Verantwortlichkeiten und Zeit für sich selbst. Die FASD App eruiert anhand der

Eintragungen der Eltern, wie gut oder schlecht der Tag insgesamt verlaufen ist. Wenn die Eltern mehrere Tage oder Wochen eintragen, erstellt die FASD App Graphiken und Tabellen, sogenannte FASD Reports, die die Alltagsbeurteilungen der Eltern in übersichtlicher Weise zusammenfassen. Diese FASD Reports können durch die Eltern an betreuende ÄrztInnen, PsychologInnen, PädagogInnen, TherapeutInnen und andere Fachkräfte weitergeleitet werden, um diesen ein umfassenderes klinisches Bild des Kindes zu vermitteln und sie damit bei der Adaptation oder Verbesserung der Therapie und Förderung des Kindes zu unterstützen. Informationen zur FASD App, Beispiele für den Aufbau und Inhalt der App und Bilder der App wurden erstellt und in die Website des FASD KOMPETENZZENTRUMS integriert.

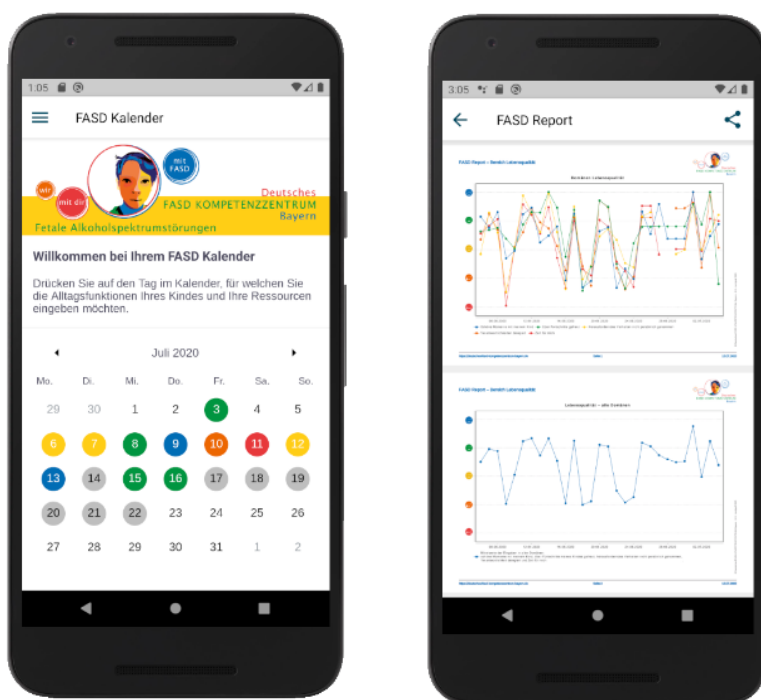


Abb. 12: Beispiel-Screenshots der FASD Eltern App

Ab Mitte August 2020 bis Juli 2021 wurde die FASD Eltern App 183 Mal installiert und 2.464 Einträge erstellt.

Die bisherige persönliche Rückmeldung einzelner Eltern zur FASD App war durchweg positiv.

7.4. Wissensaufbau / Fortbildungen

Von Oktober 2018 bis Oktober 2021 hielten wir auf Anfragen oder auf unser pro-aktives Angebot hin 23 Fortbildungen oder Vorträge für Fachkräfte oder Kongressbeiträge in Präsenz und 26 Fortbildungen/Vorträge/Kongressbeiträge wegen COVID online. 14 Fortbildungen/Kongresse wurden von den Veranstaltern wegen COVID abgesagt.

Die Dauer der Fortbildungen betrug 1 bis 7 Stunden, die insgesamt geleistete Dauer aller Fortbildungen 121,5 Stunden.

Zur wissenschaftlichen Evaluation des Fortbildungsangebotes des Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUMS Bayern wurde ein Fragebogen entwickelt und online gestellt (ab Januar 2020).

Insgesamt lagen zum Stichtag 31.07.2021 n=234 Fragebögen zur Evaluation der Fortbildungen des Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUMS Bayern vor (siehe Tab. 22).

Der Großteil der Fortbildungsteilnehmenden, die den Evaluationsbogen ausgefüllt haben, war weiblich (81,2%) und im Altersbereich zwischen 40 und 60 Jahren (58,5%).

Bezüglich der Funktion, an der die Personen an der Fortbildung teilgenommen haben, stellten SozialpädagogInnen (32,1%) und PsychologInnen (24,4%) die größten Gruppen, gefolgt von GynäkologInnen (15%) und Kinder- und JugendärztInnen (15%). Als häufigste Arbeitsstelle der Fachkräfte wurden Sozialpädiatrische Zentren (21,4% der Fachkräfte) und Jugendhilfeeinrichtungen (19,5%) genannt.

Hinsichtlich der Frage, ob die Teilnehmenden zum Zeitpunkt der Fortbildung ein Kind oder eine(n) Jugendliche(n) mit FASD betreuen, gab etwas mehr als die Hälfte (59,0%) an, dass dies aktuell nicht der Fall sei.

Zwölf Fortbildungsteilnehmende (5,1%) waren Pflege-Eltern von Kindern/Jugendlichen mit FASD.

Variable	Fehlend	Absolute Zahl (N)	Prozent (%)
Geschlecht	0		
weiblich		190	81,2
männlich		44	18,8
divers		0	0,0
Altersgruppe	0		
<20 Jahre		1	0,4
20-40 Jahre		81	34,6
40-60 Jahre		137	58,5
>60 Jahre		15	6,4

Funktion	0		
SozialpädagogIn		75	32,1
PsychologIn		57	24,4
Kinder- und JugendärztIn		35	15,0
GynäkologIn		30	12,8
LehrerIn		22	9,4
PsychotherapeutIn		21	9,0
ErzieherIn		18	7,7
Pflege-Eltern		12	5,1
Ergo-/Physio-/Sprachtherapeutin		6	2,6
Krankenschwester		4	1,7
PsychiaterIn		2	0,9
Kinder- und JugendpsychiaterIn		2	0,9
Heilpädagogin		2	0,9
Hebamme/Entbindungspfleger		1	0,4
Andere		21	9,0
Kind/Jugendliche mit FASD betreuend	2		
Ja		94	40,2
Nein		138	59,0
Arbeitsstelle der Fachkräfte (N=215)	0		
Sozialpädiatrisches Zentrum		46	21,4
Jugendhilfeeinrichtung		42	19,5
Förderzentrum		21	9,8
Erziehungsberatungsstelle		17	7,9
Frühförderstelle		15	7,0
Jugendamt		14	6,5
Praxis		14	6,5
Klinik		13	6,0
Freiberuflich/selbstständig		9	4,2
Kinderkrippe/Kindergarten/ Heilpädagogische Tagesstätte		8	3,7
Suchtberatungsstelle		4	1,9
Vorschule / Regelschule		4	1,9
Gesundheitsamt		4	1,9
Andere		39	18,1

Tab. 22: Soziodemographische Daten der TeilnehmerInnen an den Fortbildungen des Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUMS Bayern

Bei der Bewertung der Fortbildungsveranstaltungen in Schulnoten (von 1 = sehr gut bis 6 = ungenügend) wurden sämtliche erfragten Aspekte der Fortbildung mit einer Durchschnittsnote von „sehr gut“ oder „gut“ bewertet (siehe Tab. 23).

Am besten wurden die Aspekte „Wertschätzender Umgang der Vortragenden mit TeilnehmerInnen“ (Durchschnittsnote: 1,28) und Verständlichkeit der vermittelten Fortbildungsinhalte (Durchschnittsnote 1,34) benotet. Entsprechend der durchgängig guten Evaluation aller erfragten Aspekte, belief sich die Durchschnitts-Schulnote über alle Variablen hinweg auf 1,55.

Variable	Fehlend	MW	SD	Min	Max
Inhaltlicher Aufbau der Fortbildung	2	1,37	0,83	1	6
Aktivierung von Vorkenntnissen	2	1,70	1,02	1	6
Wissenserweiterung durch die Fortbildung	1	1,43	0,99	1	6
Verbesserung des Verständnisses für die Probleme von Kindern/Jugendlichen mit FASD	2	1,47	0,98	1	6
Übereinstimmung des Inhalts der Fortbildung mit persönlichen Bedürfnissen	1	1,64	0,96	1	6
Relevanz des Inhalts der Fortbildung für berufliche Praxis	4	1,60	0,94	1	6
Aktive Einbindung der Zuhörenden durch Vortragende	3	1,81	1,1	1	6
Verständlichkeit der Vermittlung der Fortbildungsinhalte	2	1,34	0,85	1	6
Visuelle Gestaltung der eingesetzten Materialien	4	1,64	0,91	1	6
Ausreichend Zeit für Fragen	8	1,76	1,04	1	6
Wertschätzender Umgang der Vortragenden mit Teilnehmer*Innen	8	1,28	0,76	1	6
Positive Verhaltensänderung gegenüber betreuten Kindern/Jugendlichen mit FASD*	7	1,61	0,90	1	6

*Bei N=87 Personen Angabe, dass aktuell kein Kind/Jugendliche(r) mit FASD betreut wird

Tab. 23: Bewertung der Fortbildungsveranstaltungen des Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUMS Bayern

Darüber hinaus gaben 98,2% der TeilnehmerInnen an, dass sie wieder eine Fortbildung des Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUMS Bayern besuchen würden, und 99,6%, dass sie diese anderen Familien oder Fachkräften empfehlen würden.

7.5. Netzwerkbildung

Durch kontinuierliche Kooperation mit der Patientenvertretung FASD Deutschland e.V., interdisziplinären Fortbildungen und der Bereitstellung digitaler Tools konnte die Netzwerkbildung für Familien mit Kindern und Jugendlichen mit FASD vorangetrieben werden.

Vor Ort wurde die Kooperation mit der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie der LMU München und dem kbo Heckscher Klinikum für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik etabliert bzw. intensiviert. Auch haben uns aus anderen Kliniken und Praxen für Kinder- und Jugendpsychiatrie diverse MitarbeiterInnen zur Kooperation bzw. im Rahmen einer Beratungsanfrage kontaktiert.

Alle Kinderkliniken, alle Kinder- und Jugendpsychiatrischen Kliniken, alle Sozialpädiatrischen Zentren, alle Jugendämtern, alle Gesundheitsämtern, alle Suchtberatungsstellen, alle

Schwangerschaftsberatungsstellen, alle Erziehungsberatungsstellen und alle Förderzentren in Bayern wurden mehrfach per Mail angeschrieben und auf das Unterstützungs- und Fortbildungsangebot des Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUMs Bayern aufmerksam gemacht. Zusätzlich wurden die Informationen über die relevanten Fachgesellschaften (Gesellschaft für Neuropädiatrie, Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin, Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin, Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin, Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie, Deutsche Gesellschaft für Suchtforschung und Suchttherapie, Deutsche Gesellschaft für Suchtmedizin, Deutsche Gesellschaft für Suchtpsychologie, Deutsche Gesellschaft für Hebammenwissenschaft) sowie über Berufsverbände (Deutscher Hebammenverband, Berufsverband der deutschen Psychologinnen und Psychologen, Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e.V., Bundesverband der Ärztinnen und Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes e.V.) verbreitet. Außerdem wurden die persönlichen Kooperationen mit den Kinderschutzgruppen Südostbayern, dem Kooperationstreffen Kinderschutz (Stadtjugendamt München, Bayer. StMAS, Kinderschutzgruppen München), den Münchner Hilfenetzwerken (Fachzirkel Alkohol und Drogen, Referat für Gesundheit und Umwelt, Koordination für Psychiatrie und Suchthilfe der LH München) und dem Arbeitskreis Seelische Gesundheit von Kindern und Jugendlichen (Referat für Gesundheit und Umwelt, Gesundheitsbeirat der LH München) für die Vernetzung genutzt. Die Patientenvertretung FASD Deutschland e.V. hat die Infokarte der Anlaufstelle des FASD KOMPETENZZENTRUMs an ihre Mitglieder und an weitere KooperationspartnerInnen gemailt und auch auf die zusätzlichen Tools der FASD Website und FASD Eltern App über ihre Verteiler aufmerksam gemacht.

Um einen Überblick über hilfreiche Netzwerke und Unterstützungsoptionen für Familien mit Kindern und Jugendlichen mit FASD zu geben, wurden Graphiken verschiedener Netzwerkpartner mit ihren jeweiligen Zuständigkeitsbereichen und Aufgaben von uns erstellt und einige hilfreiche sozialrechtliche Aspekte genannt (siehe Anhang 3).

Unsere Rückfrage bei anderen FASD-Einrichtungen in Deutschland ergab, dass der personelle und zeitliche Aufwand für die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit FASD und ihren Familien als sehr hoch eingeschätzt wird. Eine interdisziplinäre, gut vernetzte Versorgung der PatientInnen wird jedoch aufgrund der Komplexität des Krankheitsbildes FASD und der Schwierigkeiten in der alltäglichen Erziehung und Betreuung als dringend notwendig für den klinischen Outcome der PatientInnen eingeschätzt. Daher wird die flächendeckende Etablierung von Versorgungs- und Koordinationszentren wie dem Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern von den FASD-ExpertInnen und -Fachkräften als äußerst sinnvoll erachtet.

7.6. Care Pathway

Ein integrierter Versorgungspfad ist ein interdisziplinärer Behandlungsplan, der die optimale Abfolge und Terminierung der wichtigsten Schritte bei der Versorgung von PatientInnen mit einer spezifischen Erkrankung, Symptomatik oder Behandlung, in diesem Fall FASD, festlegt [10].

Der entwickelte FASD Care Pathway soll einerseits eine korrekte und möglichst frühe Diagnosestellung, andererseits aber auch die Erstellung eines adäquaten Behandlungsplans und eine verbesserte Vernetzung der relevanten Fachkräfte ermöglichen. Hinzu kommen eine Erleichterung der Kommunikation, sowohl zwischen den am Pfad beteiligten Akteuren als auch zwischen den Akteuren und den betroffenen PatientInnen/Familien, sowie die Koordinierung der Behandlung durch Festlegung der Rollen der einzelnen Netzwerkpartner und des zeitlichen Ablaufs der einzelnen Versorgungsschritte.

Aus methodischer Sicht geschah die Konzeption des FASD Care Pathways zusätzlich zur persönlichen professionellen Expertise auf Basis entsprechender Anleitungen in Fachzeitschriften [11] und Handbüchern [12, 13], welche die schrittweise Entwicklung von Versorgungspfaden skizzieren.

Als erster Schritt bei der Entwicklung des Pfades wurde, neben der Zusammenstellung eines interdisziplinären Teams (durch Beteiligung der Projektteam-Mitglieder, d.h. der Disziplinen Kinderneurologie, Pädiatrie, Psychologie, Sozialpädagogik und Versorgungsforschung) eine Bedarfsanalyse durchgeführt (siehe Abschnitt 7.1). Zudem wurde ausgiebig Literatur recherchiert, um neben der Bedarfsanalyse noch weitere Informationen zu sammeln, u.a. hinsichtlich bestehender Leitlinien zur Diagnostik oder Beispielen von Versorgungspfaden aus vergleichbaren Bereichen (z.B. der Dundee ADHD Clinical Care Pathway zur effektiven Versorgung und Therapie von Kindern/Jugendlichen mit ADHS [14] oder ein Versorgungspfad für Menschen mit geistiger Behinderung [15]).

Im nächsten Schritt wurde der Umfang (d.h. Start- und Endpunkt) des FASD Care Pathways bestimmt. Als Startpunkt wurde das Registrieren von Auffälligkeiten in der Entwicklung oder dem Verhalten eines Kindes/Jugendlichen (inklusive eines möglicherweise bereits bestehenden Verdachts auf FASD) festgelegt. Aufgrund der langfristigen Beeinträchtigungen, an denen FASD Erkrankte oft leiden, ist ein exaktes Ende des Versorgungspfades schwer zu definieren. Stattdessen erscheint es sinnvoller, dass nach Durchlaufen aller Phasen des Versorgungspfades eine Re-Evaluation sowohl der individuellen Therapie und Unterstützungsmaßnahmen als auch der individuellen Symptome bzw. des individuellen Entwicklungsverlaufs durchgeführt wird. Je nach Ergebnis dieser Re-Evaluation können anschließend weitere Maßnahmen und ein neuerliches Durchlaufen des Versorgungspfades indiziert sein.

Zudem wurden folgende Ein- und Ausschlusskriterien definiert:

Einschlusskriterien:

- Kind/Jugendliche(r) im Alter von 0-18 Jahren
- Entwicklungsauffälligkeiten mit Verdacht auf FASD

Ausschlusskriterien:

- Alter über 18 Jahre
- kein hinreichender Verdacht auf FASD
- unzureichende Sprachkenntnisse
- akute psychiatrische oder somatische Erkrankung

Im darauffolgenden Schritt der Visualisierung wurde ein Flussdiagramm (siehe Abb. 13 & 14) erstellt, um den Pfad graphisch darzustellen.

Dieser gliedert sich in drei Phasen:

- 1) Diagnose,
- 2) Initiale Behandlung & Case Management und
- 3) Weiterbehandlung.

Für jede der drei Phasen werden sowohl die beteiligten Akteure (z.B. Kinder- und Jugendpsychiatrie in Phase 1, Therapiepraxen in Phase 3) als auch die Inhalte der einzelnen Versorgungsschritte (z.B. Krisenintervention in Phase 2, Erziehungsberatung in Phase 3) genannt.

Dazwischen wird der zeitliche Umfang sowohl der einzelnen Phasen selbst als auch des jeweiligen Übergangs zwischen den einzelnen Phasen gezeigt.

Bei der Erstellung des Care Pathway wurde zwischen einem Ist-Zustand (Abb. 13) und einem Soll-Zustand (Abb. 14) unterschieden, wobei der Ist-Zustand anhand der Dokumentation bezüglich der Abfolge von Diagnostik bis Weiterbehandlung von 24 Familien im iSPZ Hauner des LMU Klinikums München geschätzt wurde.

Abschließend wurde der Pfad sowohl VertreterInnen der Selbsthilfegruppe FASD Deutschland e.V. als auch dem deutschen FASD ExpertInnen-Netzwerk zur Diskussion vorgelegt und darauf basierend finale Anpassungen vorgenommen.

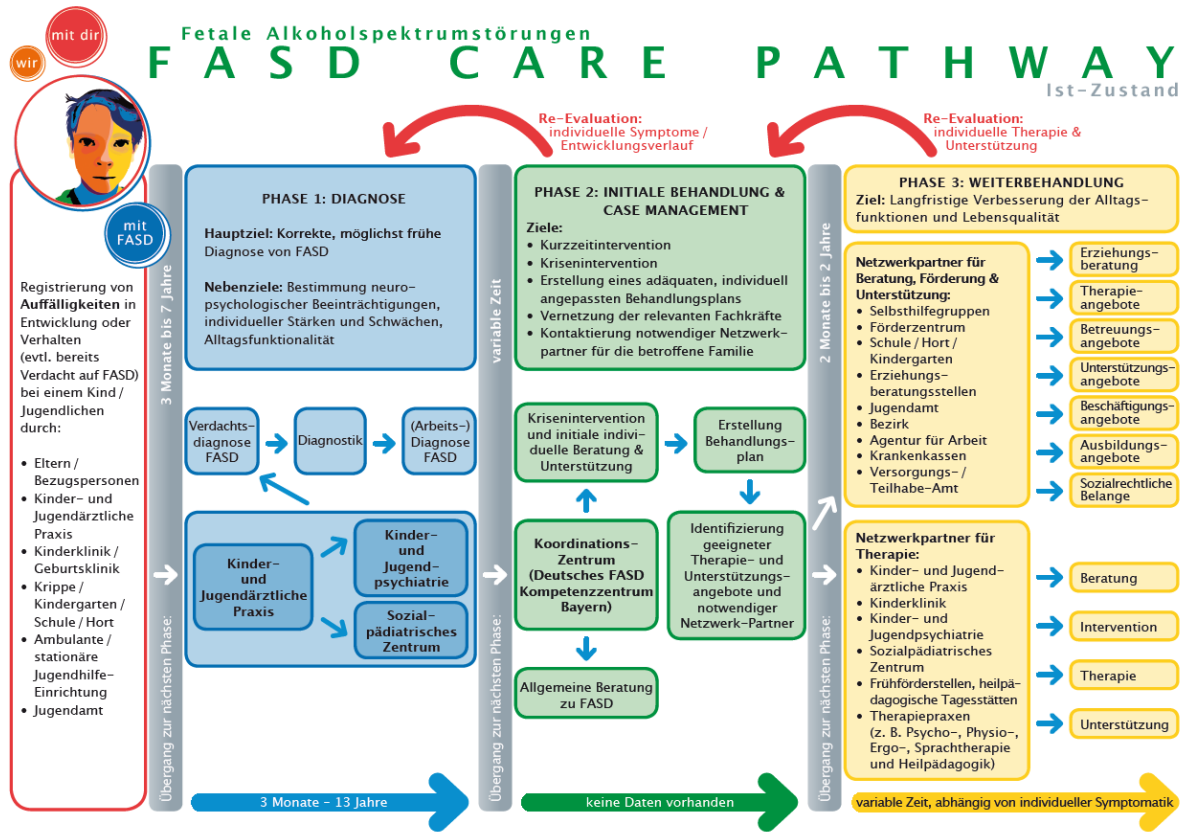


Abb. 13: Ist-Zustand: Care Pathway FASD

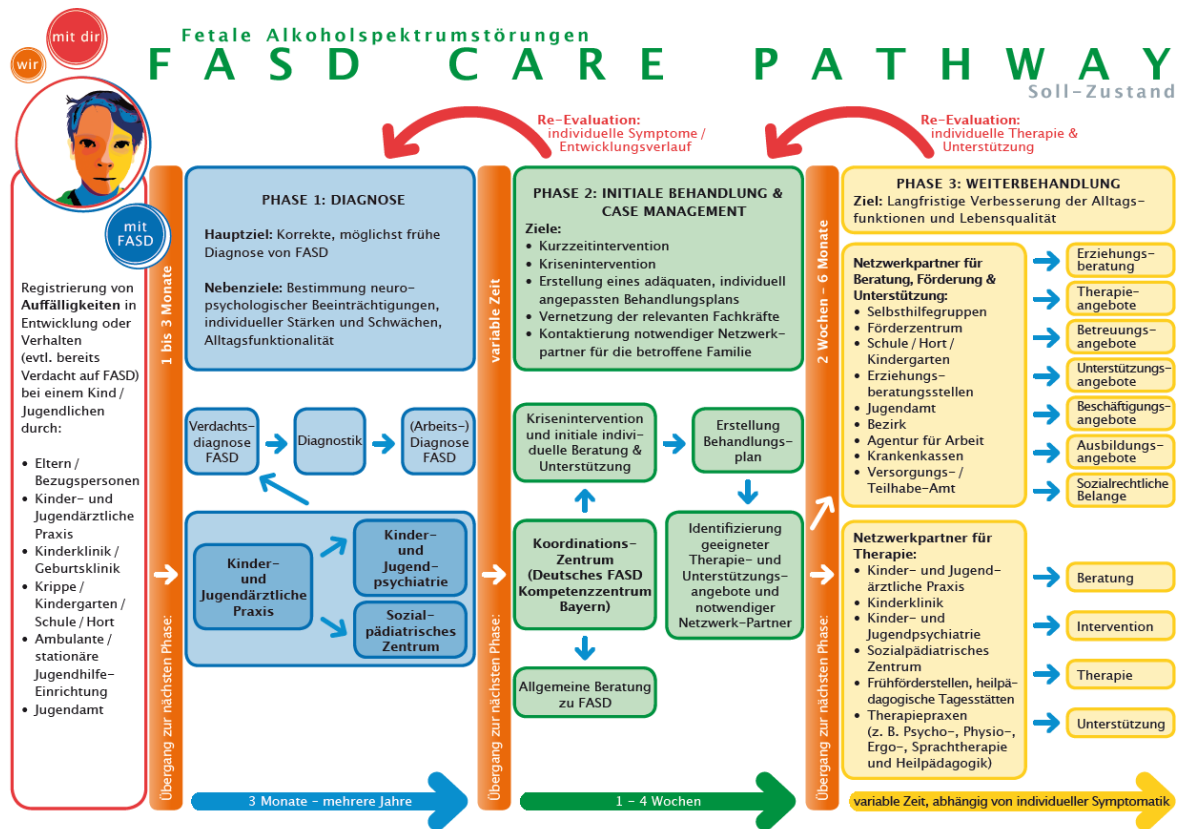


Abb. 14: Soll-Zustand: Care Pathway FASD

Auch wenn die graphische Darstellung des Versorgungspfads selbsterklärend sein sollte, sind folgende Erläuterungen zu beachten:

Beim Startpunkt (Registrierung von Auffälligkeiten) bzw. bei Phase 1 (Diagnostik) ist zu beachten, dass beim Fetalen Alkoholsyndrom (FAS) als Untergruppe der FASD die Diagnose teilweise bereits in den ersten Lebenstagen gestellt werden kann, z.B. durch die Geburts- oder Kinderklinik. Dadurch würden sich die abgebildeten Zeitabschnitte verkürzen.

Zudem kann die Häufigkeit und Dauer der auf Phase 3 folgenden Re-Evaluation der individuellen Therapie und Unterstützung interindividuell sehr unterschiedlich sein, da diese von vielen verschiedenen Faktoren abhängt, u.a. vom Alter des Kindes (je jünger, desto mehr Re-Evaluationen notwendig), vom Schweregrad und von der Komplexität der Symptomatik, vom bisherigem Therapieerfolg oder vom Unterstützungsbedarf der Familie. Basierend auf den klinischen Erfahrungen des Projektteams erscheint eine Re-Evaluation der individuellen Therapie und Unterstützung im Rhythmus alle 3 Monate bis 1 Jahr plausibel und realistisch.

Auf ähnliche Weise sind auch bei der Re-Evaluation der individuellen Symptome und des Entwicklungsverlaufs teils dieselben (z.B. Alter des Kindes) teils zusätzliche Faktoren (z.B. anstehende Entwicklungsaufgaben) in Betracht zu ziehen. Erfahrungsgemäß sollte eine Re-Evaluation der Symptome alle 3 Monate bis 2 Jahre erfolgen.

8. Diskussion der Ergebnisse, Gesamtbeurteilung

Projektziel 1: Etablierung geeigneter Versorgungsstrukturen

Im Projekt konnte ein interdisziplinäres Team, bestehend aus Pädiatrie, Neuropädiatrie, Psychologie und Sozialpädagogik, mit hoher Expertise im Bereich FASD gebildet werden. Die Unterstützungsmaßnahmen wurden fast alle durch mindestens zwei Team-Mitglieder unterschiedlicher Profession durchgeführt. Alle Maßnahmen wurden im gesamten interdisziplinären Team besprochen.

Versorgungsstrukturen mit persönlichen, telefonischen und digitalen (Email und Video) Wegen konnten etabliert werden. Dazu wurde eine Projekt-Email-Adresse, fasd@med.uni-muenchen.de, eingerichtet und ein Projekthandy 0160-91362386 bereitgestellt. Die Anfragen konnten alle innerhalb von max. 3 Tagen beantwortet und die gewünschten Unterstützungen

innerhalb von max. einer Woche angeboten werden. Eine persönliche Vorstellung war innerhalb von max. 14 Tagen möglich und fand in den Räumen des iSPZ Hauner statt - mit der Möglichkeit einer separaten Unterstützung von z.B. Eltern und dem/der jugendlichen PatientIn und/oder dem/der JugendamtsbetreuerIn bzw. weiterer Betreuungspersonen.

Im Projektverlauf zeigte sich, dass der Großteil der Familien und Fachkräfte (insg. 84%) eine telefonische Unterstützung bevorzugten. Die unerwartet niedrige Zahl der gewünschten persönlichen Vorstellungen ist am ehesten begründet durch die Angst vor Infektion während der COVID-Pandemie und durch teils lange Anfahrtswege.

Da jedoch Interventionen mit der Möglichkeit der Beobachtung der Mimik, Körpersprache und des Verhaltens der Hilfesuchenden aus unserer Erfahrung effektiver und weniger anfällig für Missverständnisse sind, sollten neue Wege der Unterstützung etabliert werden, wie z.B. weitere Video-gestützte Interventionen und Online-Trainings.

Die Information über die Anlaufstelle im FASD KOMPETENZZENTRUM konnte über die geplanten Wege/Stellen gut verbreitet werden. Dabei erfuhr die meisten Hilfesuchenden von dem Angebot über Einrichtungen, Kliniken oder Fachpersonal (23%), 21% erfuhr von dem Angebot im Internet, 19% von KollegInnen, 10% von Patientenvertretungen und der Rest über Fortbildungen, Fachgesellschaften/Berufsverbände und über die von uns erstellten Info-Flyer. Vereinzelt wurde das Hilfeangebot aufgrund von Informationen in nicht-wissenschaftlichen oder wissenschaftlichen Artikeln oder im Fernsehen in Anspruch genommen.

Für zukünftige Projekte bedeutet dies, dass vor allem der Weg über die betreuenden Fachkräfte und Einrichtungen als auch über Internet-Auftritte gewählt werden sollte, um Unterstützungsmaßnahmen publik zu machen.

Projektziel 2: Verbesserung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit FASD

Beim ersten Unterziel, der Früherkennung, konnte eine intensive und zeitnahe Zusammenarbeit des FASD KOMPETENZZENTRUMS mit den Diagnostikern des iSPZ Hauner aufgebaut werden. Dadurch wurde eine frühe Diagnosestellung und entwicklungsadaptierte Behandlungsplanung für das betroffene Kind und seine Familie ermöglicht. Von Projektbeginn bis 15.07.2021 wurden n = 326 Familien betreut. Alle Familien bzw. BezugsbetreuerInnen, die sich in der TESS-Ambulanz des iSPZ Hauner vorstellten, wurden über das Angebot der Anlaufstelle im Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern zur intensivierten Unterstützung informiert.

Das zweite Unterziel mit Etablierung von digitalen Wegen, auf denen Anfragen von Fachkräften durch FASD ExpertInnen beantwortet werden, konnte ebenfalls erreicht werden.

Die meisten Anfragen der Fachkräfte wurden, wie gewünscht, telefonisch beantwortet. Dabei war, je nach Wunsch, eine Unterstützung durch eine oder mehrere Professionen des Projektteams möglich. Bei diesen Anfragen handelte es sich bei ca. 2/3 um diagnostische oder therapeutische Fragen zu spezifischen Patientenfällen mit Verdacht auf oder gesicherter FASD und bei ca. 1/3 um fallübergreifende oder generelle Fragen zur Erkrankung FASD und ihren Auswirkungen auf die Entwicklung und Alltagsfunktionalität des Kindes. Zusätzlich ergab sich im Projektverlauf eine hohe Nachfrage an Fortbildungen. Diese wurden von uns so geplant, dass jeweils viel Zeit für Fragen der teilnehmenden Fachkräfte eingeräumt wurde. Dadurch wurde für die Fachkräfte ein Raum geschaffen, um eigene Erfahrungen, Bedenken und Unsicherheiten auszutauschen und diese mit unserer Unterstützung zu bearbeiten. Zu weiterem Engagement im Bereich FASD konnte durch unser Team motiviert werden.

Das dritte Unterziel beinhaltete die multiprofessionelle Unterstützung, Beratung und Intervention bei Kindern mit FASD und ihren Familien. Die Familien wurden interdisziplinär durch das Projektteam ((Neuro-)Pädiatrie, Psychologie und Sozialpädagogik), mit einer Beratungsdauer von ½ bis zu 4 Stunden (im Durchschnitt pro Kontakt 62 Min.), unterstützt. Ca. 65% der Aufsuchenden benötigten nur einen Termin zur Unterstützung, ca. 26% nahmen zwei bis vier Termine, 8% fünf bis neun Termine und ca. 1% bis 15 Termine wahr. Aus diesem doch sehr häufig sehr intensiven Unterstützungsbedarf durch das FASD KOMPETENZZENTRUM ist ersichtlich, dass die Aufsuchenden, hier insbesondere die Familien mit Kindern oder Jugendlichen mit FASD, teilweise sehr belastet waren und extrem komplexe Probleme hatten. Bei Zuspitzung der inner- oder außerhäuslichen Situation, teilweise auch mitbedingt durch lückenhafte Hilfen oder Entlastungsangebote während der COVID-Pandemie, konnte zeitnah ein Krisenmanagement für die Familien durch uns angeboten werden.

Die Anfragen waren sehr divers. Dabei galten die häufigsten Anfragen Informationen bezüglich Diagnostik, allgemeinen Beratungen, Fragen zu Therapiemöglichkeiten und FASD-gerechten Einrichtungen, Beratung über das Krankheitsbild, Elterntrainings, sozialrechtliche Unterstützung, Beratung zu Medikation und zum Umgang mit Kindern/Jugendlichen mit FASD.

Die Unterstützung durch das Team des Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUMs Bayern wurde durchweg als sehr hilfreich und positiv beurteilt - mit einer Gesamtdurchschnittsschulnote von 1,35. Besonders hervorzuheben ist, dass die Eltern das Verständnis für ihre eigene Situation und die ausreichende Zeit für Fragen offenbar sehr schätzten. Die Besserung des eigenen Verständnisses über das Krankheitsbild wurde von den Eltern mit der Note 1,70, die Änderung des eigenen elterlichen Verhaltens mit 2,14 und die Besserung der Probleme des Kindes mit 2,91 bewertet. Diese Noten sind zwar nicht so ausgezeichnet wie die Noten zur Beurteilung des Beratungsinhaltes, zeigen aber, dass eine fachlich fundierte und interdisziplinär gestaltete Intervention, obwohl sie beim Großteil der Hilfesuchenden nur einmal und telefonisch stattfand, bereits als teil-entlastend von der Familie empfunden wurde.

Aus Sicht des Projektteams sind weitere Anstrengungen hinsichtlich digitaler Hilfsmittel, insbesondere in familiären Krisen, Pandemiezeiten oder zur Verbesserung der Flächendeckung der Unterstützungsmaßnahmen, erforderlich.

Projektziel 3: Koordination in Form eines zentralisierten interdisziplinären Netzwerkes FASD und Evaluation effektiver Maßnahmen

Der konkrete Bedarf von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit FASD konnte, wie im Unterziel 1 geplant, eruiert werden. Dazu haben wir nicht nur ExpertInnen und Selbsthilfegruppen kontaktiert, sondern auch eine deutschlandweite anonyme Bedarfserhebung unter Familien und Fachkräften mittels Online-Fragebögen durchgeführt. Das vorrangige Ergebnis ist, dass die Bedürfnisse von Familien von Kindern und Jugendlichen mit FASD sowohl aus Familiensicht als auch aus Sicht der betreuenden Fachkräfte mit einer Durchschnitts-Schulnote von 4 nur sehr mittelmäßig erfüllt sind. Nach Evaluation der am schlechtesten bewerteten Bedürfnisse der Familien haben wir einen Bedarfsplan erstellt (siehe Anhang 2), in dem mögliche Maßnahmen zur Abhilfe bzw. Verbesserung der Bedürfniserfüllung aufgezeigt werden. Bei der Recherche dieser potentiell hilfreichen Maßnahmen zeigte sich jedoch auch, dass FASD-spezifische Unterstützungsangebote in Deutschland sehr rar sind. Hier müssen zum Wohle der PatientInnen mit FASD offensichtlich im Gesundheits- und Sozialsystem - mit Unterstützung der Politik - noch deutliche Anstrengungen unternommen werden.

Das zweite Unterziel beinhaltete die Vernetzung von Professionellen und Anlaufstellen für FASD. Das Ziel wurde erreicht, indem persönliche, teils disziplinspezifische, Kontakte intensiviert wurden, Fortbildungen zur Vernetzung angeboten wurden und Online-Expertentreffen organisiert wurden. Dabei zeigte sich im Projektverlauf, dass die Vernetzung nur dann mittel- und langfristig funktioniert, wenn eine Stelle - hier das FASD KOMPETENZZENTRUM - die Planung und Leitung der Treffen und sonstigen Kooperationsanstrengungen übernahm. Die im Unterziel beschriebenen KooperationspartnerInnen wurden mehrfach per Mail über die Anlaufstelle und über im Projekt entwickelte Versorgungstools informiert. Der Berufsverband für Kinder- und Jugendärzte und der Berufsverband für Hebammen verbreitete diese Informationen über einen Newsletter und in verschiedenen Gremien und Treffen. Bei der Evaluation der Fortbildungen zeigte sich, dass die Fachkräfte als einen der positivsten Punkte die Verständlichkeit der Inhaltsvermittlung angaben. Wir haben bei den transdisziplinären Fortbildungen sehr genau auf eine allgemeinverständliche Sprache (z.B. keine medizinischen Fachbegriffe) geachtet und häufig die Vortragenden unseres Teams entsprechend der Zielpopulation (z.B. Sozialpädagogin für Jugendamtsfortbildung) gewählt. Dieses Vorgehen ist offensichtlich für den Wissenserwerb und die Zufriedenheit von Fachkräften auch in Zukunft wichtig.

Das dritte Unterziel mit der Festlegung notwendiger Netzwerkkomponenten zur Verbesserung der Versorgung wurde erreicht. Die in ganz Deutschland für FASD relevanten NetzwerkpartnerInnen mit ihren jeweiligen Zuständigkeitsbereichen und Aufgaben haben wir (inklusive der relevanten Paragraphen für die Unterstützung der Familien durch Kostenträger) recherchiert, mit anderen FASD ExpertInnen abgeglichen und in einer Powerpoint-Präsentation veranschaulicht. Diese Information haben wir daraufhin bei zahlreichen interdisziplinären Fortbildungen, insbesondere für Jugendämter, Bezirke, Sozialpädiatrische Zentren und Beratungsstellen, präsentiert und außerdem in pdf Form auf der Projektwebsite frei zugänglich gemacht (siehe Anhang 3 mit den NetzwerkpartnerInnen und Anhang 6 mit der Liste der Fortbildungen mit Netzwerkbildungspotential). Dabei zeigte sich in der Diskussion mit Professionellen, dass noch sehr viel Un- oder Halb-Wissen über mögliche Netzwerkkomponenten und –partnerInnen besteht und dass vor allem die Kommunikation im Netzwerk als sehr schwierig angesehen wird. Aktuell gibt es in allen Berufsgruppen und Institutionen sehr engagierte MitarbeiterInnen, deren intensive Arbeit für die Familien jedoch teilweise „verpufft“, weil sie nicht in ein Helfernetzwerk integriert ist und nicht von anderen Helfern aufgegriffen und mitgetragen wird. Daher sollte in zukünftigen Projekten evaluiert werden, wie die disziplinenübergreifende Kommunikation verbessert werden kann, wie Netzwerke strukturell und planerisch-zeitlich funktionieren können und wie und wann die Übernahme der Fallführung für die individuelle Familie festgelegt wird.

Das vierte Unterziel mit der Etablierung einer interdisziplinären Anlaufstelle für Professionelle wurde erreicht. Aus der Evaluation der Inanspruchnahmepopulation ergab sich, dass wir sehr unterschiedliche Hilfesuchende hatten, wobei am häufigsten SozialpädagogInnen gefolgt von Kinder- und JugendärztInnen und PsychologInnen unser Angebot in Anspruch nahmen. Bei den Institutionen waren die Jugendämter, die Jugendhilfeeinrichtungen und die Sozialpädiatrischen Zentren die häufigsten Inanspruchnehmenden. Die Anfragen waren thematisch sehr unterschiedlich: teils wurden uns Patientenvignetten präsentiert, bei denen es um unsere Expertenmeinung bzw. um unsere Bestätigung der Verdachtsdiagnose FASD ging – teils gab es generelle Fragen zu FASD z.B. welche sozialrechtlichen Unterstützungsmöglichkeiten vorhanden sind. Die Bewertung der Unterstützung durch das Projekt-Team war durchweg sehr gut. Unsere Frage an die Fachkräfte, ob sie es wertvoll fanden, dass ein interdisziplinäres Team für die Beratung zur Verfügung stand, wurde überaus positiv mit der Durchschnitts-Schulnote von 1,22 beantwortet.

Daraus resultiert unserer Meinung nach für weitere Projekte: 1) selbst Institutionen wie SPZ, die bereits interdisziplinäre Diagnostik und Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit FASD durchführen, benötigen ein „Experten-Backup“, 2) unterstützende Institutionen wie Jugendämter haben einen hohen Nachholbedarf bezüglich des Wissens über FASD, 3) je nach Fragestellung ist eine disziplinen-spezifische Beratung, bei der die KommunikationspartnerInnen den gleichen Ausbildungshintergrund haben und die gleiche Sprache sprechen, effektiver als Unterstützung durch eine „fremde“ Disziplin, 4) ein disziplinenübergreifender Wissensaufbau ist zur Vernetzung dennoch notwendig und 5) eine interdisziplinäre Koordinationsstelle ist sinnvoll, um Netzwerke zu knüpfen,

NetzwerkpartnerInnen und Eltern über Kommunikationsschwierigkeiten hinweg zu helfen und Hilfen für die Familien zu koordinieren.

Das fünfte Unterziel beinhaltete die Evaluation der Maßnahmen im Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern und wurde, wie oben ausführlich beschrieben, erreicht. Die Vorher-Nachher-Messung der Outcome-Variablen im Bereich Alltagsfunktionen und neuropsychologische Beeinträchtigungen der Kinder und Jugendlichen mit FASD mithilfe psychologischer Testverfahren konnte nicht wie ursprünglich geplant vorgenommen werden, da die Familien - sehr wahrscheinlich mitbedingt durch COVID - die telefonische Beratung der persönlichen Präsenzvorstellung im Kompetenzzentrum vorzogen. Um dennoch eine Verlaufsbeurteilung von Interventionen zu ermöglichen, wurde eine FASD Eltern App entwickelt, in der die neuropsychologischen Beeinträchtigungen der Kinder täglich beurteilt und zu Graphiken und Tabellen zusammengefasst werden. Diese können die Eltern den betreuenden Fachkräften zur Therapieanpassung zur Verfügung stellen. Zusätzlich wurde zur Verlaufsbeurteilung der Symptomatik des Kindes durch die betreuenden Fachkräfte die Complexity Signature FASD entwickelt.

Aus unserer Sicht sind in der heutigen Zeit, auch bei Abklingen der COVID-Pandemie-Beschränkungen, digitale Tools zur Unterstützung der Betreuung von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit FASD zukunftsweisend, da 1) die Familien mit Kindern mit Behinderung durch diverse Verpflichtungen und Termine zeitlich sehr eingeschränkt sind, 2) Eltern lange Anfahrtswege scheuen, insbesondere wenn beide Eltern berufstätig sind, 3) digitale Tools mittlerweile in vielen Bereichen üblich sind und vor allem auch als attraktiv wahrgenommen werden, 4) wissenschaftliche Artikel den positiven Effekt digitaler Tools zur Verbesserung der Versorgung unterstützen und 5) damit eine flächendeckendere Versorgung z.B. auch in ländlichen Gebieten oder in Regionen, in denen keine FASD ExpertInnen vorhanden sind, ermöglichen.

Als nächstes Unterziel wurde die Verbreitung der gewonnenen Erkenntnisse aus dem Projekt in Deutschland bestimmt. Dieses wurde erreicht, indem Projektergebnisse bei Fortbildungen präsentiert, in wissenschaftlichen Artikeln publiziert und über NetzwerkpartnerInnen inklusive der Patientenvertretung deutschlandweit verbreitet wurden. Außerdem wurden die Projektergebnisse in von uns initiierten und geleiteten FASD Experten-Treffen (mit den Kinder- und Erwachsenen-FASD-ExpertInnen in Deutschland) diskutiert.

Die Vernetzung der FASD-ExpertInnen in Deutschland ist für die Verbesserung der Versorgung der Kinder und Jugendlichen mit FASD auch zukünftig sehr wichtig, damit 1) einheitliche und als effektiv evaluierte Maßnahmen für Familien ubiquitär in Deutschland durchgeführt werden, 2) der Bedarf an regionalem Wissensaufbau verschiedener Disziplinen kommuniziert wird und die ExpertInnen zum Halten entsprechender Fortbildungen angeregt werden, 3) entwickelte Tools zur Unterstützung in ganz Deutschland zum Wohle der PatientInnen eingesetzt werden, 4) regionale Projekte und Bemühungen durch Vernetzung „multizentrisiert“ werden, deren Ergebnisse jedoch mit zentraler Koordination ausgewertet

und zur Verfügung gestellt werden und damit zu einem höheren Erkenntnisgewinn führen und 5) patientenzentrierte Forschungsideen durch die fachliche Diskussion zustande kommen und in Kooperation auch umgesetzt werden können.

Das siebte Unterziel beinhaltete die Erstellung eines Versorgungspfades und den Transfer der Maßnahmen ins deutsche Gesundheitssystem. Die Übertragung diverser Maßnahmen bzw. im Projekt entwickelter Tools für die Versorgung in andere Regionen und Zentren in Deutschland wurde ermöglicht, indem diese online jederzeit und kostenfrei verfügbar sind. In mehreren Teilbereichen des Projektes ergab sich, dass für die dort entwickelten und durchgeführten Versorgungsmaßnahmen regionale oder überregionale Koordinations-Zentren oder Institutionen notwendig sind, die in dieser Form aktuell in der Regelversorgung nicht vorhanden sind. Dies wurde auch im „FASD Care Pathway“ veranschaulicht. Wie und durch wen solche Koordinationszentren geschaffen werden könnten und wie deren Strukturaufbau und Finanzierung aussehen müsste, wurde im FASD Expertenkreis ausführlich diskutiert. Für konkrete Umsetzungsstrategien sind jedoch weiterführende zukünftige Überlegungen und Verhandlungen erforderlich.

9. Gender Mainstreaming Aspekte

Alkoholkonsum in der Schwangerschaft ist nicht isoliert als individuelle Problemkonstellation einzelner werdender Mütter aufzufassen, sondern als eine grundlegend negative Facette der alkoholpermissiven Gesellschaft in Deutschland. Es ist bekannt, dass auch der Alkoholkonsum des Partners / der Partnerin einen Risikofaktor für mütterlichen Alkoholkonsum in der Schwangerschaft darstellt. Darüber hinaus zeigen erste Ergebnisse epigenetischer Studien [16-18], dass das Genom der Spermien durch Alkoholkonsum verändert wird und damit der Alkoholkonsum des Vaters eventuell auch direkt biologisch zum Krankheitsbild FASD beiträgt.

Die Anlaufstelle im Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern stand sowohl biologischen, Pflege- und Adoptiv-Müttern als auch -Vätern als auch Kindern und Jugendlichen mit FASD jedweden Geschlechts zur Verfügung.

Wir erhielten gender-unabhängige Anfragen von Fachkräften, wobei der Frauen-Anteil der professionellen Inanspruchnahmepopulation aufgrund der Sozial- und Medizinberufe mit hohem Frauen-Anteil, die von FASD betroffene Familien betreuen, höher war (weiblich 79,7%, männlich 20,3%, divers 0%). Auch der Mütter-Anteil der hilfesuchenden Familien war im Vergleich zum Vätern-Anteil höher (weibliches Elternteil 81,4%, männliches Elternteil 18,6%, diverses Elternteil 0%). Sowohl eine Stigmatisierung als auch eine Gender-Benachteiligung

erkrankter Kinder, betroffener Eltern, von Familien oder Fachkräften wurde explizit und bewusst bei allen Projektinhalten und im gesamten Projektverlauf vermieden.

10. Verbreitung der Projektergebnisse und Öffentlichkeitsarbeit

10.1. Allgemeine Veröffentlichungen

- Interview mit Psychologiestudentin für Bachelorarbeit Jan 2019
- Artikel über FASD mit Nennung Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern in der Augsburger Allgemeinen im März 2019
- Beitrag über FASD mit Nennung des Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUMs Bayern in der Sendung Kontrovers im BR Fernsehen im April 2019 ausgestrahlt
- Interview im Bayerischen Rundfunk im September 2019
- Interview mit Nennung des FASD KOMPETENZZENTRUMS im Ratgeber Mutter-Kind-Gesundheit im Dezember 2019: <https://www.mutter-kind-gesundheit.de/schwangerschaft/verhalten/alkohol/>
- Leserbrief zu Artikel Mächtige Alkohol-Lobby: Süddeutsche Zeitung Jan 2020
- Interview und Artikelkorrektur für Quarks Magazin Jan 2020
- Interview mit der „Südwest Presse“ Feb 2020
- Interview mit Sozialpädagogikstudentin für Bachelorarbeit Mai 2020
- Interview mit Schülerin Juli 2020
- Interview und Artikelkorrektur für Pharmazeutische Zeitung Sept 2020
- Interview und Artikelkorrektur durch für momo Magazin Nov 2020
- Interview für die Mittelbayerische Sonntagszeitung Jan 2021
- Interview und Artikelkorrektur für die Website focus-arztsuche.de Feb 2021
- Interview und Artikelkorrektur für Psychologie Heute Juni 2021

10.2. Fachlich-wissenschaftliche Veröffentlichungen

Die fachlich-wissenschaftlichen Veröffentlichungen mit Vorstellung des Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUMs Bayern und/oder Nennung der unterstützenden Ministerien sind im Kapitel 12 aufgelistet.

10.3. Internet

- Eigene Projekt-Website www.deutsches-fasd-kompetenzzentrum-bayern.de
- Verlinkung auf der Homepage des iSPZ Hauner der LMU München www.deutsches-fasd-kompetenzzentrum-bayern.med.lmu.de
- Verlinkung der Projekt-Homepage mit der Projekt-Website der Robert-Vogel-Stiftung <http://www.robert-vogel-stiftung.de/projekte-fasd.html>
- Verlinkung der Projekt-Homepage mit der Homepage der Patientenvertretung FASD Deutschland e.V. <https://www.fasd-deutschland.de/diagnostik-aerzte/>

10.4. Zugänglichkeit der Ergebnisse

Die allgemeinen Veröffentlichungen und die Informationen im Internet sind frei zugänglich. Der fachlich-wissenschaftliche Artikel im Bundesgesundheitsblatt wurde open access veröffentlicht. Die anderen wissenschaftlichen Publikationen wurden und werden interessierten KollegInnen auf persönliche Anfrage zur Verfügung gestellt (auch über Research Gate als professionelles Netzwerk).

11. Verwertung der Projektergebnisse

Im Diskussionsteil (Kapitel 8) werden bezugnehmend auf die Projektziele die Ergebnisse des Projektes erläutert und weiterführende Fragestellungen für zukünftige Projekte dargelegt.

Die jetzigen Projektergebnisse tragen dazu bei, die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit FASD - nicht nur in Bayern, sondern auch deutschlandweit - schrittweise zu verbessern, indem:

- 1) die erfüllten und unerfüllten Bedarfe der Familien eruiert und publiziert,
- 2) Angebote zur Verbesserung der Bedarfserfüllung zusammengetragen,
- 3) notwendige Netzwerkstrukturen und –partnerInnen bestimmt und visuell anschaulich dargestellt,
- 4) bestehende FASD-Netzwerke in Bayern und deutschlandweit gestärkt,
- 5) Unterstützungsmaßnahmen etabliert,
- 6) das Wissen von Fachkräften gesteigert und
- 7) Interventions-Tools entwickelt wurden.

Wichtiges Ergebnis dabei ist, dass interdisziplinäre Koordinationszentren (wie das Deutsche FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern) folgende für die Versorgung notwendige Leistungen erbringen können:

- 1) Schaffung von Strukturen,
- 2) Aufbau von Wissen – transdisziplinär und überregional,
- 3) Verbesserung der Früherkennung und zeitnahen adäquaten Förderung und
- 4) Koordination von Hilfen für Familien mit FASD.

Dadurch kann die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit FASD und ihren Familien effizienter und langfristig für das Gesundheitssystem kostengünstiger gestaltet werden. Inwieweit solche Zentren bzw. Strukturen zur Versorgungsoptimierung im Bereich FASD in der Regelversorgung finanziert und verankert werden können, ist nicht abschließend geklärt. Hierzu sind weitere Abstimmungen, z.B. zwischen FASD-ExpertInnen, Verantwortlichen der Krankenkassen, Sozialhilfeträgern und der Gesundheitspolitik, erforderlich.

Die im Projekt entwickelten Materialien und Instrumente zur Diagnostik, Intervention, Vernetzung und zum Wissensaufbau sind digitalisiert in Form von Website-Inhalten und einer App - ohne Registrierung, kostenfrei und jederzeit - für Professionelle und Familien in ganz Deutschland verfügbar. Eine Wartung der Website und App ist wegen IT-Updates in Abständen notwendig.

Aufbauend auf den beschriebenen Projekt-Tools ist die Entwicklung weiterer (auch digital zur Verfügung stehender) Versorgungs-Instrumente und -Strukturen möglich und für die Patientenklientel auch in Hinblick auf eine niederschwellige und flächendeckende Versorgung in Deutschland erforderlich.

12. Publikationsverzeichnis

12.1. Publikationen

- 1) Lisa K. Ordenewitz (M.Sc.), Dipl. Soz.-Päd. Julia A. Schlüter, Dr. rer. biol. hum. Dipl.-Psych. Tobias Weinmann, Dr. med. Iris Hannibal, Dr.med. Franziska Kusser, Dr. med. Carmen Parisi, Judith Moder, Dipl.-Psych. Renate M. Giese, Prof. Dr. med. Prof. h.c. Florian Heinen, PD Dr. med. Dipl.-Psych. Mirjam N. Landgraf. Kinder und Jugendliche mit Fetalen Alkoholspektrumstörungen - Mehr Bewusstsein für ein unterschätztes Krankheitsbild. Pädiatrie. Sept. 2020: 32 (S1). (CME-Artikel - wird erfahrungsgemäß wegen der Fortbildungspunkte oft gelesen)
- 2) Moder JE, Ordenewitz LK, Schlüter JA, Weinmann T, Altebäumer P, Jung J, Heinen F, Landgraf MN. Fetale Alkoholspektrumstörungen – Diagnose,[1] Prognose und Prävention [Fetal alcohol spectrum disorders - diagnosis, prognosis, and prevention]. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz. 2021 Jun;64(6):747-754. German. doi: 10.1007/s00103-021-03329-6. Epub 2021 May 3. PMID: 33942146; PMCID: PMC8187172.
- 3) Judith E. Moder, Katharina Kerber, Lisa K. Ordenewitz M.Sc., Jessica Jung M.Sc., Dr. med. Iris Hannibal, Dr. med. Franziska Kusser, Dipl. Soz.-Päd. (FH) Julia A. Schlüter, Dipl.-Psych. Renate M. Giese, Prof. Dr. med. Florian Heinen, Dr. rer. biol. hum. Dipl.-Psych. Tobias Weinmann, Priv.-Doz Dr. med. Dipl.-Psych. Mirjam N. Landgraf. Pathophysiologische Erklärungen zur Auswirkung intrauteriner Alkoholexposition auf die Gehirnfunktionen bei FASD. Fachtagungsband von FASD Deutschland e.V. Submitted Nov 2020.
- 4) Priv.-Doz Dr. med. Dipl.-Psych. Mirjam N. Landgraf, Dr. rer. biol. hum. Dipl.-Psych. Tobias Weinmann, Judith E. Moder¹, Katharina Kerber, Jessica Jung M.Sc., Dipl. Soz.-Päd. Julia A. Schlüter, Prof. Dr. med. Prof. h. c. Florian Heinen, Lisa K. Ordenewitz M.Sc. Fetale Alkoholspektrumstörungen: Versorgungsnotwendigkeiten von Kindern und Jugendlichen. Pädiatrie up2date 2021; 16 (2): 1–11, DOI: 10.1055/a-0955-0114, ISSN 1611-6445.
- 5) Weinmann T, Moder JE, Ordenewitz LK, Schlueter J, Jung J, Kerber K, Giese RM, Kusser F, Hannibal I, Heinen F, Landgraf MN. Assessing the needs of caregivers of children and adolescents with fetal alcohol spectrum disorders: Results from a survey among families and professionals in Germany. Eur J Paediatr Neurol. 2021 May 3;33:1-8. doi: 10.1016/j.ejpn.2021.04.008. Epub ahead of print. PMID: 33971449.
- 6) Ordenewitz LK, Weinmann T, Schlüter JA, Moder JE, Jung J, Kerber K, Greif-Kohistani N, Heinen F, Landgraf MN. Evidence-based interventions for children and adolescents with fetal alcohol spectrum disorders - A systematic review. Eur J Paediatr Neurol. 2021 Feb 8;33:50-60. doi: 10.1016/j.ejpn.2021.02.001. Epub ahead of print. PMID: 34058625.

- 7) Weinmann T, Finkeldey L, Kerber K, Jung J, Schlueter JA, Zillinger I, Wittmann E, Maciejok A, Heinen F, Landgraf MN. Establishing an interdisciplinary competence centre for fetal alcohol spectrum disorders – lessons learned from a model project in Germany. Research in Developmental Disabilities, submitted 09-2021.

12.2. Doktorarbeit

Promotion in Humanmedizin, Titel: Fetale Alkoholspektrumstörungen - Evaluation von Bedarfen und neue versorgungsmedizinische Wege für Kinder und Jugendliche mit FASD in Deutschland. Judith Moder. Ludwig-Maximilians-Universität München. In Arbeit.

Anhang 1: Informations-Flyer zur Anlaufstelle im Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern



WEB
www.Deutsches-FASD-KOMPETENZ-ZENTRUM-Bayern.med.lmu.de

SIE SIND...

- leibliche Eltern, Pflegeeltern, Adoptiveltern von Kindern und Jugendlichen mit Fetaler Alkoholspektrumstörung (FASD)
- zukünftige Eltern mit Risikoprofil
- Kinder oder Jugendliche mit FASD
- Fachkräfte, die ein Kind oder einen Jugendlichen mit FASD betreuen
- ansässig in Bayern

SIE SUCHEN...

- Informationen zu Alkoholkonsum in der Schwangerschaft
- allgemeine Informationen zu FASD
- Tipps zum Umgang mit einem Kind oder Jugendlichen mit FASD
- Hilfe bei einer familiären oder außerfamiliären Krise
- sozialrechtliche Unterstützung
- Beratung hinsichtlich Betreuungs-, Therapie- oder Unterstützungsangeboten

DANN SIND SIE BEI UNS RICHTIG!

ANMELDUNG
www.umfragen-am-klinikum.de/
276499

MAIL
fasd@med.uni-muenchen.de

MOBIL
0160-91362386

Fetale Alkoholspektrumstörungen

wir

mit dir



mit FASD

Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern

FASD kennen
Kinder unterstützen
Jugendliche begleiten
Familien stärken
Fachkräfte vernetzen



Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern

TEAM

Kinderneurologie
PD Dr. med. Dipl.-Psych. Mirjam N. Landgraf

Sozialpädagogik
Dipl. Soz.-Päd. Julia Schlüter

Psychologie
Lisa Ordenewitz M.Sc.

Versorgungsforschung
Dr. rer. biol. hum. Dipl.-Psych. Tobias Weinmann

PROJEKTUNTERSTÜTZUNG

gefördert durch

Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege



Gefördert durch:



Bundesministerium für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

gefördert durch:

Soziale Beratungs- und Betreuungsdienste Bayern gGmbH



ROBERT VOGEL STIFTUNG



POST
Haydnstr. 5
80336 München
(im iSPZ Hauner)

ANGEBOT

- Direkte, individuelle Unterstützung und Beratung von Ihnen als Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Fetaler Alkoholspektrumstörung (FASD) oder als werdende Eltern – auf Wunsch auch pseudonymisiert (ohne Rückverfolgung zu Ihrer Person)*
- Offene, interdisziplinäre Anlaufstelle für Sie als Fachkräfte mit fallspezifischen Fragen zu FASD*
- Unkomplizierte Kontaktaufnahme*
- Bestimmung von notwendigen Netzwerkkomponenten

* Kontaktaufnahme, Beratung und Unterstützung persönlich, telefonisch oder digital
Keine Überweisung in das Zentrum erforderlich
Keine Meldung an die Krankenkasse
Keine Kosten für Sie als Aufsuchende



Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern

Anhang 2: Bedarfsplan

(basierend auf der Bedarfserhebung unter Familien und Fachkräften, die Kinder und Jugendliche mit FASD betreuen)

Als Grundlage für die Konzeption eines Bedarfsplans wurden die per Fragebögen als unzufriedenstellend erfüllt ermittelten Bedarfe verwendet. Es gab fünf verschiedene Bedarfe, deren Erfüllung sowohl von den Eltern bzw. BezugsbetreuerInnen als auch von den Fachkräften als „mangelhaft“ oder „ungenügend“ (d.h. Durchschnittsnote von $\geq 4,5$) bewertet wurden.

Hierbei handelt es sich um folgende Aspekte:

- Urlaubsangebote für Kinder mit FASD
- Kurzfristige Unterbringungsmöglichkeiten des Kindes mit FASD zur akuten Entlastung
- Möglichkeiten zur stationären Therapie oder Reha mit Expertise im Bereich FASD
- Wohn-/Unterbringungsmöglichkeiten mit Fachkraft-Expertise im Bereich FASD
- Geeignete Ausbildungs-/Arbeitsmöglichkeiten für Jugendliche mit FASD

Diese Bereiche wurden somit als diejenigen mit dem dringendsten Handlungsbedarf identifiziert. Um eine Strategie zu entwerfen, wie zukünftig eine verbesserte Deckung dieser Bedarfe erreicht werden kann, wurde zunächst analysiert, ob

1) bereits bestehende Angebote in diesen Bereichen für Kinder/Jugendliche mit FASD existieren und

2) wenn dies nicht der Fall ist, welche Angebote/Möglichkeiten zur Deckung dieser Bedarfe es für Kinder und Jugendliche mit ähnlichen Symptomatiken oder zumindest teilweise überlappenden Einschränkungen (z.B. ADHS/Verhaltensauffälligkeiten/Autismus) gibt.

Als zweiter Schritt wurden dann Möglichkeiten erörtert, wie diese bestehenden Angebote auf Kinder/Jugendliche mit FASD ausgeweitet oder angepasst werden könnten.

Dabei zeigte sich insgesamt, dass tatsächlich sehr wenige FASD-spezifische Angebote in diesen Bereichen bestehen. Die vorgeschlagenen Schritte zur Bedarfsdeckung sehen daher in den meisten Fällen vor, mit Anbietern bestehender Angebote z.B. für Kinder mit Verhaltensauffälligkeiten zu prüfen, inwieweit diese auf Kinder/Jugendliche mit FASD erweitert werden könnten.

Eine Übersicht über bestehende Angebote und mögliche nächste Schritte zur Bedarfsdeckung findet sich in Tabelle 1. Eine detaillierte Auflistung einzelner Anbieter bestehender Angebote bieten die Tabellen A-1 bis A-5 im Anhang.

Tabelle 2: Übersicht über Möglichkeiten zur Deckung der Bedarfe mit Durchschnittsnote $\geq 4,5$

Bedarf	Bestehende Angebote	Anbieter bestehender Angebote	Schritte zur Bedarfsdeckung
Urlaubsangebote für Kinder mit FASD	<u>FASD-spezifisch</u>		
	FASD Familienfreizeit	Patienten-Vertretung FASD Deutschland e.V	
	<u>Nicht FASD-spezifisch</u>		
	Gruppenreisen mit Begleitung für behinderte Menschen	Private Träger (z.B. Jägerburg e.V.; Solidarhotel; ADHS-Selbsthilfegruppen); Freie Träger (powerkidscamp.de, Wildfang e.V., Kreisjugendring Stadt und Land, Stern Reisen) Öffentliche Träger (z.B. Stadtjugendamt der Stadt München)	Kontaktaufnahme mit Trägern/Veranstaltern bzgl. Ausweitung des Angebots auf FASD Schulung/Weiterbildung von BetreuerInnen
	Ferienlager/Feriencamps mit pädagogisch-therapeutischem Konzept für Kinder mit ADHS/Verhaltensauffälligkeiten		
	Integrative Ferienreisen für Kinder und Jugendliche		
	Bauernhofurlaub für Kinder mit geistiger Behinderung		
	Hotels mit speziellem Angebot		
Städtisches Ferienprogramm für Kinder mit Behinderung			
Kurzfristige Unterbringungsmöglichkeiten	<u>FASD-spezifisch:</u>		
	keine		
Kurzfristige Unterbringungsmöglichkeiten	<u>Nicht FASD-spezifisch</u>		
	Bereitschaftspflege	Öffentliche Träger (z.B. Stadt München, Bezirk Oberbayern)	Kontaktaufnahme mit Trägern bzgl. Gültigkeit und ggf. Ausweitung des Angebots für Kinder/Jugendliche mit FASD
	Kurzzeitpflegeeinrichtungen in der Behindertenhilfe oder der stationären Jugendhilfe		

Bedarf	Bestehende Angebote	Anbieter bestehender Angebote	Schritte zur Bedarfsdeckung
	Kurzzeitwohnen für Menschen mit Behinderungen	Kirchliche Träger (z. B. Diakonie oder Caritas)	Schulung des Personals hinsichtlich FASD
	Offener Ganzttag an Förderzentren, Grund- und Mittelschulen	Freie Träger (Stiftungen / Vereine z.B.	
	Familienentlastungsdienste	Pfennigparade, Helfende Hände e.V.)	
Möglichkeiten zur stationären Therapie oder Reha	<u>FASD-spezifisch</u>		
	keine		
	<u>Nicht FASD-spezifisch</u>		
	Kinder- und Jugend-Rehabilitationskliniken	Privat, kirchlich und öffentlich, (z.B. Deutsches Rotes Kreuz, private Kliniken)	Kontaktaufnahme mit Reha-Beratern oder Kliniksozialdiensten Erstellen und Verbreiten (z.B. über Selbsthilfegruppen) einer Übersicht über (Reha-) Kliniken mit Angebot für FASD Schulung von pädagogischen, therapeutischen und medizinischen Fachkräften hinsichtlich FASD
	Kinderkliniken		
	Kliniken für Kinder- und Jugendpsychiatrie (KJP)		
	Tageskliniken KJP		
	Wohngruppen mit Reha / Intensivwohngruppen		
Kur mit Therapieangeboten			
<u>FASD-spezifisch:</u>			

Bedarf	Bestehende Angebote	Anbieter bestehender Angebote	Schritte zur Bedarfsdeckung			
Wohn-/Unterbringungsmöglichkeiten mit Fachkraft-Expertise im Bereich FASD	Therapeutische Intensivgruppe Hof Seggert (Schwerpunkt FASD)	Eylarduswerk e.V.				
	Wohnen für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene	Diakonische Stiftung Wittekindshof				
	Wohnen und Leben mit Assistenz	Christopherus-Werk Lingen e. V.				
	Wohngemeinschaften und betreutes Einzelwohnen	Evangelischer Verein Sonnenhof				
	<u>Nicht FASD-spezifisch</u>					
	Stationäre, teilstationäre und ambulante Jugendhilfe (z. B. Heime, 5-Tages Einrichtungen, Heilpädagogische Tagesstätten)	Freie Träger (Jugendwerk Birkeneck gGmbH, Deutsches Rotes Kreuz) Kirchliche Träger (z.B. Caritas Diakonie) Öffentliche Träger (z.B. Jugendamt)		Kontaktaufnahme mit Trägern von Jugendhilfe-Wohngruppen in Bayern bzgl. Ausweitung des Angebots auf FASD		
	Stationäre Erziehungshilfe					
	Betreute Wohngruppen				Schulung von BetreuerInnen hinsichtlich FASD	
	Betreutes Einzelwohnen					Schulung des Fachpersonals der öffentlichen Jugendhilfe wie z. B. Jugendamt oder Bezirk
	Tages- oder Wochengruppen					
Internate inkl. Wochenendbetreuung für Kinder mit Autismus						
Geeignete Ausbildungs-/Arbeitsmöglichkeiten für Jugendliche mit FASD	<u>FASD-spezifisch</u>					
	Keine					
	<u>Nicht FASD-spezifisch</u>					

Bedarf	Bestehende Angebote	Anbieter bestehender Angebote	Schritte zur Bedarfsdeckung
	Werkstätten für Menschen mit Behinderung (§ 99 SGB IX, Eingliederungshilfe)	Agentur für Arbeit Wohlfahrtsverbände Kirchliche Träger Kommerzielle, private, gemeinnützige oder öffentliche Bildungseinrichtungen	Kontaktaufnahme mit Trägern bzgl. Gültigkeit und ggf. Ausweitung des Angebots für Kinder/Jugendliche mit FASD Schulung des Personals hinsichtlich FASD
Berufsberatung & Berufseinstiegsberatung			
Ausbildungsbegleitende Hilfen			
Internate für Kinder mit Autismus			
Wohngruppen mit Werkstätte			
	Aktivierungshilfe für Jugendliche mit erschwertem Einstieg ins Berufsleben	Inklusionsamt des Zentrums Bayern Familie und Soziales (ZBFS) Integrationsfachdienst (LAG ifd Bayern e. V.)	

In der gleichen Vorgehensweise wie oben beschrieben, werden im Folgenden auch diejenigen Bedarfe diskutiert, deren Erfüllung sowohl von den befragten Erziehungsberechtigten als auch von den Fachkräften mit einer „ausreichenden“ Schulnote von $\geq 3,5$ und $< 4,5$ eingeschätzt wurde.

Hierbei handelt es sich um die folgenden Themen:

- Kenntnis des Krankheitsbildes durch Pädagoginnen, Lehrerinnen und Jugendamt
- Zeitliche Entlastung für die Eltern und die Familie
- Freizeitangebote für Kinder/Jugendliche mit FASD
- Unterstützung der Eltern im Haushalt
- Finanzielle Unterstützung der Familien
- Sozialrechtliche Unterstützung
- Psychologische und pädagogische Unterstützung der Familie
- Kontinuierliche Beratung, Anbindung und Betreuung des Kindes/der Familie

- Akutes Konfliktmanagement für die Familien durch Fachkräfte
- Aufsuchende Hilfe der Fachkräfte (bei den Familien zuhause, in der Schule etc.)
- Vernetzung der betreuenden Fachkräfte
- Stelle, die alle Hilfen koordiniert

Analog zur o.g. Vorgehensweise bei den als am dringlichsten eingeschätzten Bedarfen, wurde auch hier zunächst eine Übersicht über bestehende Angebote inkl. solchen aus „verwandten“ Bereichen (wie z.B. ADHS, Verhaltensstörung, Autismus bzw. Behindertenhilfe) erstellt, um geeignete Schritte zur Bedarfsdeckung zu identifizieren (Tab. 2).

Eine detaillierte Auflistung einzelner Anbieter bestehender Angebote zu diesen Themen bieten die Tabellen B-1 bis B-10 im Anhang.

Auch hier schließen die vorgeschlagenen Schritte oftmals eine FASD-spezifische Schulung/Weiterbildung des Fachpersonals ein (z.B. MitarbeiterInnen des Jugendamts, Fachkräfte in pädagogischen Einrichtungen oder bei familienunterstützenden Diensten). Hervorzuheben ist hierbei, dass zahlreiche derartige Fortbildungen im Rahmen des Deutschen FASD KOMPETENZZETRUMS Bayern bereits veranstaltet wurden und auch weiterhin durchgeführt werden.

Tabelle 3: Übersicht über Möglichkeiten zur Deckung der Bedarfe mit Durchschnittsnote $\geq 3,5$

Bedarf	Bestehende Angebote	Anbieter bestehender Angebote	Schritte zur Bedarfsdeckung
Kenntnis des Krankheitsbildes durch... <ul style="list-style-type: none"> • Pädagoginnen • Lehrerinnen • Jugendamt 	Pädagogische Einrichtungen, Schulen, Jugendämter:	Freie, kirchliche und öffentliche Träger	Mitarbeit bei der Schulung zur FASD Fachkraft z.B. der Diakonie in Berlin Kooperation mit dem Stadtjugendamt München Kooperation im Rahmen der Münchner Hilfenetzwerke Schulungen der PädagogInnen, LehrerInnen und der MitarbeiterInnen des Jugendamts und des Bezirks Oberbayern Evtl. Einbindung des Kultusministeriums, der Schulberatungsstellen, der Beratungszentren an Förderschulen und der Förderschulen

Bedarf	Bestehende Angebote	Anbieter bestehender Angebote	Schritte zur Bedarfsdeckung
			<i>Bisher geschulte pädagogisch orientierte Institutionen:</i> Lebenshilfe Bad Tölz-Wolfratshausen Condrops e.V. Bezirk von Oberbayern, Fallmanagement MontiBande e. V. Jugendwerk Birkeneck Arbeitsstelle Frühförderung Bayern Stadtjugendamt München, Stabstelle Kinderschutz
Zeitliche Entlastung für die Eltern und die Familie	Siehe Freizeitangebote und Unterstützung im Haushalt	Siehe Freizeitangebote und Unterstützung im Haushalt	Schaffen einer besseren zeitlichen Entlastung durch Ausbau von Freizeitangeboten für Kinder/Jugendliche und bessere Unterstützung der Eltern im Haushalt
Freizeitangebote für Kinder/Jugendliche mit FASD	<u>FASD-spezifisch</u>		
	Keine speziellen Angebote, nur allgemein Selbsthilfegruppe FASD Deutschland	Selbsthilfegruppe FASD Deutschland	Kontaktaufnahme mit FASD-Selbsthilfegruppe bzw. Möglichkeiten, ähnliche Angebote wie für Kinder mit Autismus oder Behinderung zu schaffen
	<u>Nicht FASD-spezifisch</u>		
Freizeitangebote für Kinder/Jugendliche mit FASD	Treffen von Selbsthilfegruppen für Kinder/Jugendliche mit Autismus	Selbsthilfegruppen und freie Träger (z.B. Autismus Oberbayern e.V., Autismus Kompetenzzentrum Oberbayern gemeinnützige GmbH, Kreisjugendring, Stadtjugendamt)	Kontaktaufnahme mit Trägern/ Vereinen bzgl. Gültigkeit und ggf. Ausweitung des Angebots für Kinder/Jugendliche mit FASD
	Spielenachmittage für Kinder mit Autismus		

Bedarf	Bestehende Angebote	Anbieter bestehender Angebote	Schritte zur Bedarfsdeckung
	Behindertensport/ Inklusionssport	Bayerische Behinderten-Sportjugend Behinderten- und Rehabilitations-Sportverband Bayern e.V. Behindertensportvereine (z.B. Behinderten-Sportverein München e.V.) https://www.mehr-inklusion-fuer-alle.de	
Unterstützung der Eltern im Haushalt	<u>FASD-spezifisch:</u>		
	Keine		
	<u>Nicht FASD-spezifisch</u>		
	Haushaltshilfe über Pflegegeld der Pflegekassen, Deutsche Rentenversicherung für Reha-Kinder / Kinder mit Behinderung unter 12 Jahren	Pflegekassen der Krankenkassen, Deutsche Rentenversicherung,	Unterstützung der betroffenen Familien bei der Beantragung einer Haushaltshilfe
Finanzielle Unterstützung der Familien	<u>FASD-spezifisch</u>		
	FASD-spezifische Beratung hinsichtlich Möglichkeiten staatlicher finanzieller Unterstützung	Koordinations- und Versorgungszentrum z.B. Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern	Verbesserung der Vernetzung (z.B. Selbsthilfegruppe FASD mit Bundesverband / Landesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.) Schaffen eines Unterstützungsangebotes in koordinierender Stelle (s. letzte Zeile der Tabelle)

Bedarf	Bestehende Angebote	Anbieter bestehender Angebote	Schritte zur Bedarfsdeckung
Finanzielle Unterstützung der Familien	<u>Nicht FASD-spezifisch:</u>		
	Übersicht über Möglichkeiten staatlicher finanzieller Unterstützung durch Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.	Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.	Schulung von Jugendamts-Betreuern hinsichtlich des Mehrbedarfs von Familien mit Kindern/Jugendlichen mit FASD
	Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche mit einer Teilhabebeeinträchtigung (§ 35a SGB VIII oder § 99 SGB IX)	Staatliche Leistung	
	Kinderkrankengeld	Gesetzliche Krankenversicherung	
Sozialrechtliche Unterstützung	<u>FASD-spezifisch</u>		
	FASD-spezifische sozialrechtliche Beratung	Koordinations- und Versorgungszentrum z.B. Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern	Schaffen eines Beratungsangebotes in koordinierender Stelle (s. letzte Zeile der Tabelle)
	Publikation Drogenbeauftragte der Bundesregierung: „Die wichtigsten Fragen der sozialrechtlichen Praxis“	Drogenbeauftragte der Bundesregierung	
	<u>Nicht FASD-spezifisch</u>		
	Allgemeine sozialrechtliche Beratung	Freie Träger (z.B. Sozialverband VdK Deutschland e.V.; Autismus Oberbayern e.V., Ergänzende	Kontaktaufnahme mit Trägern bzgl. Gültigkeit und ggf. Ausweitung des Angebots für

Bedarf	Bestehende Angebote	Anbieter bestehender Angebote	Schritte zur Bedarfsdeckung
	Beratung für Familien mit behinderten Kindern	unabhängige Teilhabeberatung (EUTB), Sozialverband Deutschland e. V. (SOVD) und Anwaltskanzleien	Kinder/Jugendliche mit FASD
	Beratung für Familien mit Kindern mit Autismus		
Psychologische und pädagogische Unterstützung der Familie	<u>FASD-spezifisch</u>		
	FASD-spezifische psychologische und pädagogische Beratung	Koordinations- und Versorgungszentrum z.B. Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern FASD-erfahrene Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)	
	<u>Nicht FASD-spezifisch</u>		
	Psychologische und pädagogische Unterstützung und Beratung für Familien	SPZ Niedergelassene PsychologInnen, TherapeutInnen Heilpädagogische Tagesstätten Frühförderstellen Familienunterstützende Dienste Familien-/Erziehungsberatungsstellen	Ausweitung/ Optimierung des Angebots in Bezug auf FASD Schulungen/ Fortbildungen des Personals in den entsprechenden Einrichtungen
	Familienunterstützende Dienste/ Familienentlastungsdienst (FED)/ Flexible Jugendhilfe (Flex)	Lebenshilfe e.V., Gemeinsam Leben Lernen e. V., Verein zur Betreuung und Integration behinderter Kinder und Jugendlicher (BiB)	
	Entlastung durch fachlichen Betreuungsservice (Sitting) für Eltern von Kindern mit Behinderungen	Special Sitter e.V.	Kontaktaufnahme mit regionalen Anbietern, Einholen detaillierter Informationen bzgl. des Angebots zur Prüfung der Möglichkeit, ähnliches

Bedarf	Bestehende Angebote	Anbieter bestehender Angebote	Schritte zur Bedarfsdeckung
			Angebot für FASD zu schaffen
Kontinuierliche Beratung, Anbindung und Betreuung des Kindes/der Familie	<u>FASD-spezifisch:</u>		
	FASD-spezifische Beratung und Betreuung	Koordinations- und Versorgungszentrum z.B. Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern FASD-erfahrene Sozialpädiatrische Zentren	Etablierung regionaler, flächendeckender Koordinations- und Versorgungszentren inkl. Case Management für FASD
	<u>Nicht FASD-spezifisch</u>		
	Familienunterstützende Dienste für Kinder/Jugendliche mit Behinderung Case Management	Freie Träger (z.B. Lebenshilfe München, Verein zur Betreuung und Integration behinderter Kinder und Jugendlicher (BiB) e.V.), kirchliche Träger (z.B. Diakonie)	Schulung von Case Managern in Bezug auf FASD Kontaktaufnahme mit Anbietern von Case-Management-Fortbildungen bzgl. möglichem Einbezug von FASD-spezifischen Inhalten in Fortbildungen Ausbau der Fortbildung zur FASD-Fachkraft mit transparenten Qualitätskriterien, für andere Bundesländer, für andere Träger
Akutes Konfliktmanagement für die Familien durch Fachkräfte	<u>FASD-spezifisch</u>		
	FASD-spezifisches Konfliktmanagement	Koordinations- und Versorgungszentrum z.B. Deutsches FASD KOMPETENZ-ZENTRUM Bayern	Etablierung geeigneter räumlicher, personeller und finanzieller Ressourcen
		FASD-Anlaufstellen in Kinder- und Jugendpsychiatrischen Akutkliniken	
<u>Nicht FASD-spezifisch:</u>			

Bedarf	Bestehende Angebote	Anbieter bestehender Angebote	Schritte zur Bedarfsdeckung
Akutes Konfliktmanagement für die Familien durch Fachkräfte	Krisendienste	Freie Träger (z.B. Deutscher Kinderschutzbund München e.V., DRK, Johanniter)	Schulung der Fachkräfte in Bezug auf FASD
	Krisenintervention	Öffentliche Träger (Krisendienst Psychiatrie Bezirk Oberbayern) Kirchliche Träger (z.B. Evangelischer Jugendhilfeverbund, Katholische Jugendfürsorge)	
	Telefonberatung		
	Sozialpsychiatrische Dienste		
Aufsuchende Hilfe der Fachkräfte (bei den Familien zuhause, in der Schule etc.)	<u>FASD-spezifisch</u>		
	Fachkräfte mit spezieller Expertise hinsichtlich FASD	Koordinations- und Versorgungszentrum z.B. Deutsches FASD KOMPETENZ-ZENTRUM Bayern	Etablierung geeigneter räumlicher, personeller und finanzieller Ressourcen
	<u>Nicht FASD-spezifisch</u>		
Aufsuchende Hilfe der	Häusliche/ambulante Kinderkrankenpflege	Wichelteam GmbH, Münchner Kindl-Ambulante Kinderkrankenpflege München GmbH, Bambuki GmbH, AGAPEO Häusliche Kinderpflege GmbH	Verbesserung der Unterstützung der Familien bei Antrag auf Einstufung in einen Pflegegrad

Bedarf	Bestehende Angebote	Anbieter bestehender Angebote	Schritte zur Bedarfsdeckung
Fachkräfte (bei den Familien zuhause, in der Schule etc.)	Familienunterstützende Dienste	Freie Träger (z.B. Lebenshilfe München, Verein zur Betreuung und Integration behinderter Kinder und Jugendlicher (BiB) e.V., Gemeinsam Leben Lernen e. V.	Schulungen/ Fortbildungen des Personals der entsprechenden Dienste hinsichtlich FASD Hilfeplan
	Sozialpädagogische Familienhilfe/ Ambulante Erziehungshilfe (SPFH/ AEH)	SPFH/ AEH-Fachkräfte über öffentliche Träger eingeleitet, Umsetzung über öffentliche, freie oder kirchliche Träger	
	Krisenmanagement, Krisenintervention	Flexible Jugendhilfe (Kinder- und Jugendschutzstellen), Clearing & Krisenintervention (Task Force e. V., Kinderschutz München e.V., Prop e.V.) - eingeleitet und finanziert durch öffentliche Träger	
	Interaktionsbeobachtung von Eltern und Kind	Münchner Modell der Früherkennung und Frühen Hilfen eingeleitet durch Geburtskliniken (Ärzte, Krankenschwestern, Hebammen) und Akteure im Gesundheitsbereich (KoKi über SBH, Nachsorgehebammen)	
Aufsuchende Hilfe der Fachkräfte (bei den Familien zuhause, in der Schule etc.)			

Bedarf	Bestehende Angebote	Anbieter bestehender Angebote	Schritte zur Bedarfsdeckung
	Alltagstraining/ Frühförderung zuhause(Ergo- therapie, Physiotherapie, Logopädie, Heilpädagogik)	Frühförderstellen (Arbeitsstelle Frühförderung Bayern)	
	Mobile sonderpädagogische Dienste (MSH), Mobile Sonderpädagogische Hilfen (MSH), Alternatives Schulisches Angebot (ASA)	Kindertagesstätte, Schulpsychologe, Beratungslehrer, Beratungszentrum am Förderzentrum	
	Schulbegleiter, Schulweghelfer, Individualbegleiter	Kostenträger Jugendamt (§ 35a SGB VIII) oder Bezirk (§99 SGB IX), initiiert über öffentliche, kirchliche oder freie Träger (cave: einfache Assistentztätigkeit ohne Voraussetzung einer pädagogischen Vorbildung)	
Vernetzung der betreuenden Fachkräfte	<u>FASD-spezifisch</u>		
	Noch einzurichtende koordinierende Stelle	Koordinations- und Versorgungszentrum z.B. Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern	Etablierung regionaler, flächendeckender FASD Koordinations- und Versorgungszentren
	FASD Fachzentrum im Evangelischen Verein Sonnenhof e.V.	Evangelischer Verein Sonnenhof e.V.	
Vernetzung der betreuenden Fachkräfte	<u>Nicht FASD-spezifisch</u>		
	Nicht sinnvoll, da Vernetzung Krankheits-spezifisch erfolgen muss (z.B.	Kirchliche Träger (z.B. Kompetenzzentrum Autismus der Caritas Augsburg), öffentliche	Etablierung von Case Management im Bereich FASD über die FASD Koordinationszentren und

Bedarf	Bestehende Angebote	Anbieter bestehender Angebote	Schritte zur Bedarfsdeckung
	bereits etabliert: Kompetenzzentren Autismus)	Träger (z.B. Autismus- kompetenzzentrum Oberbayern)	FASD-erfahrene SPZ als Diagnostikstellen Rücksprache mit Trägern inwieweit eine finanzielle Unterstützung von FASD Kompetenzzentren machbar wäre
Stelle, die alle Hilfen koordiniert	<u>FASD-spezifisch</u>		
	Noch einzurichten	Koordinations- und Versorgungszentrum z.B. Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern	Etablierung von Koordinationszentren im Bereich FASD Etablierung von Case Management im Bereich FASD
	<u>Nicht FASD-spezifisch</u>		
	Nicht sinnvoll, da Vernetzung Krankheits-spezifisch erfolgen muss (z.B. bereits etabliert: Kompetenzzentren Autismus)	Kirchliche Träger (z.B. Kompetenzzentrum Autismus der Caritas Augsburg), öffentliche Träger (z.B. Autismus- kompetenzzentrum Oberbayern), freie Träger	Rücksprache mit Trägern inwieweit eine finanzielle Unterstützung von FASD Kompetenzzentren machbar wäre.

Anhang A: Detaillierte Auflistung einzelner Anbieter bestehender Angebote für die Bedarfe mit Durchschnittsnote $\geq 4,5$

Tabelle A-1: Urlaubsangebote für Kinder mit FASD

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
FASD-spezifische Angebote			
FASD Deutschland e.V.	Kinder und Jugendliche mit FASD und ihre Familien	Familienfreizeit FASD	www.fasd-deutschland.de
Nicht FASD-spezifische Angebote			
Stern Reisen	Menschen mit Lernschwierigkeiten (mit und ohne körperliche Behinderung)	Betreute Reisen	https://www.sternreisen-hamburg.de/

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
Bambino Tours	Beeinträchtigte Kinder	Urlaub für Kinder mit Beeinträchtigungen	https://www.bambino-tours.de/kinder-jugendangebote/urlaub-fuer-kinder-mit-beeintraechtigungen/
Autismus Oberbayern e.V.	Autistische Kinder	Osterfreizeit	https://www.autismus-oberbayern.de/index.php?p=dv_akt_familien#s02
Solidarhotel Goldener Stern	Autistische Kinder und Kinder mit psychischen Erkrankungen	Hotel mit Ausflugsangeboten	https://www.solidarhotel.eu/
Can Augustin	Autistische Kinder	Ferien auf Mallorca	https://www.canagustin.com/urlaub-mit-autisten/
Björkaholm	Autistische Kinder	Ferien auf einem Hof in Schweden mit besonderen Angeboten	https://www.bjoerkaholm.com/der-hof-bj%C3%B6rkaholm/
Powerkidscamp	Kinder mit ADHS	Camps/ Ferienlager	https://powerkidscamp.de/
ADHS Ferienlager	Kinder mit ADHS	Ferienlager	http://www.adhs-ferienlager.de/
Landesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte Baden-Württemberg e.V.	Familien mit behinderten Kindern	Ferienhäuser und Strandbungalow	https://www.lv-koerperbehinderte-bw.de/n/c12-0.php
YAT Reisen	Menschen mit Behinderung	Gruppenreisen mit Reisebegleiter	https://www.yat-reisen.de/
Tjarkshof	Familien mit Kindern mit und ohne Behinderung	Ferienhof (mit therapeutischem Reiten)	https://www.tjarkshof.com/
Feriedorf Hübingen	Menschen mit Beeinträchtigung (Kinder, Familien, Schulklassen...)	Ferienhof	https://www.familienferiedorf-huebingen.de/behinderte_gruppen/
Sterntal Reisen, Freizeit und Betreuung gGmbH	Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderung	Kinderreisen und Freizeitgruppen	https://www.sterntal-rfb.de/reisen.html
Elsterhof	Familien mit Behinderten	Familienurlaub auf dem Hof (therapiebegleitend möglich)	http://www.elsterhof.de/index.php?user_konzept
Wildfang e. V.	Außergewöhnliche Betreuung für besondere Kinder	Kinderreisen und familien-	https://www.wildfang-ev.de/

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
		entlastender Dienst	

Tabelle A-2: Kurzfristige Unterbringungsmöglichkeiten

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
FASD-spezifische Angebote			
keine			
Nicht FASD-spezifische Angebote			
Autismus Deutschland e.V. / St. Josefshaus Mönchengladbach	Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung, Mehrfachbehinderung oder autistischen Störungen	Kurzzeitwohnen	https://www.autismus.de/service-und-materialien/wohnen-angebote-und-gesuche.html https://www.autismus.de/fileadmin/user_upload/KuWo-Flyer1.pdf
Bezirk Oberbayern	Kinder mit geistigen und körperlichen Behinderungen	Übersicht über Kurzzeitpflege-Einrichtungen	https://www.bezirk-oberbayern.de/Soziales/Kinder-und-Jugendliche/Kurzzeitpflege
Bezirk Oberbayern	Kinder mit geistigen und körperlichen Behinderungen (und ohne Behinderung)	Inklusive Nachmittagsbetreuung (Modellprojekt)	https://www.bezirk-oberbayern.de/Soziales/Kinder-und-Jugendliche/Inklusive-Nachmittagsbetreuung
Hände für Kinder – der neue Kupferhof	Körperlich/geistig sowie mehrfach behinderte Kinder und Jugendliche und deren Familien	Kurzzeitwohnen / Urlaub	https://haendefuerkinder.de/
Wohnanlage Fasanenhof	Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit geistiger, Körper- und Mehrfachbehinderung	Kurzzeitunterbringung	https://www.wohnanlage-fasanenhof.de/index.php/wohnanlage-fasanenhof-kurzzeit
Diakovere gGmbH	Kinder und Jugendliche mit Behinderungen	Kurzzeitpflege	https://www.diakovere.de/menschen-mit-behinderung/wohnen-fuer-erwachsene-und-kinder-mit-behinderungen/schuelerwohngruppen/kurzzeitpflege/
Kinderheim Dr. Dawo	Kinder, Jugendliche und jungen Erwachsene mit Behinderung	Urlaub/ Vorübergehendes Zuhause	https://www.kinderheim-dr-dawo.de/kurzzeitpflege/leitfaden
Awo lifebalance GmbH	Kinder ohne Behinderung, aber auch Kurzzeitpflege für Kinder mit Behinderung möglich	Kurzzeitpflege	https://www.awo-lifebalance.de/unsere-dienstleistungen/kinderbetreuung

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
Becura e.V. (Einrichtungen in Nordrhein-Westfalen, Niedersachsen, Hamburg)	Menschen (Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene) mit Behinderung und deren Angehörige	Informationsforum, Vernetzung von Kurzzeitwohnen-Einrichtungen	https://www.becura.de/de/einrichtung.html
Fluchtpunkt e. V.	Aufnahme und Betreuung von Kindern und Jugendlichen in Pflegefamilien	Vollstationär	https://www.fluchtpunkt.de Für Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren: info@fluchtpunkt.de Für Kinder und Jugendliche über 18 Jahren: notschlafstelle@fluchtpunkt.de
Mikado e. V.	Kurzfristige Unterbringung in Bereitschaftspflegefamilien	Vollstationär	http://mikado-ev.com info@mikado-ev.de
Jugendhaus München e. V.	Kurzfristige Unterbringung in Bereitschaftspflegefamilien	Vollstationär	http://www.jugendhausmuenchen.de/startseite/ info@schnelle-hilfe.org
Inobhutnahmestellen des Stadjugendamtes München	Inobhutnahme und Clearing	Vollstationär	https://www.inobhutnahmestellenmuenchen.de

Tabelle A-3: Möglichkeiten zur stationären Therapie oder Reha

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
FASD-spezifische Angebote			
Kinderzentrum Pelzerhaken	Sozialpädiatrische Behandlung für Kinder mit Entwicklungsstörungen und neurologischen Erkrankungen	Rehabilitation Sozialpädiatrisches Zentrum Fortbildungsinstitut	https://kinderzentrum-pelzerhaken.de/
Nicht FASD-spezifische Angebote			
Deutsches Rotes Kreuz	Jugendliche mit Asperger-Syndrom	Intensiv-Wohngruppe	https://www.autismus.de/fileadmin/user_upload/Einleger_Wohngruppe_Autismus_Legden.pdf
Jugendhilfe Schleswigland	Vorwiegend für junge Erwachsene mit ASS	Intensiv-Wohnungstraining	http://www.jugendhilfe-schleswigland.de/de/angebote/therapie/husum__intensivwohnungstraining__iwt_/

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
Jugendhilfe Schleswigland	Jugendliche mit Autismus	Therapeutische Jugendwohngruppe	http://www.jugendhilfe-schleswigland.de/de/angebote/therapie/husum__therapeutische_jugendwohngruppe__fuer_jugendliche_mit_autismus__spektrumsstoerungen__asperger_syndrom/
Klinik Hochried	Kinder und Jugendlicher mit u.a. geistiger Behinderung und ADHS	Rehabilitation	https://www.klinikhochried.de/de/geistige-behinderung.html
Landesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte Baden-Württemberg e.V.	Eltern mit behindertem Kind (und ggf. Geschwistern)	Übersicht über Kliniken mit Eltern-Kind-Kuren	https://www.lv-koerperbehinderte-bw.de/pdf/LVKM_Kuren_2017_WEB.pdf
Wohnanlage Fasanenhof	Kinder und Jugendliche mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung	Vollstationäre Wohngruppe	https://www.wohnanlage-fasanenhof.de/index.php/wohnanlage-fasanenhof-wohnen
Kurzentrums Soziales Genesungswerk Pelzerhaken (Ostsee) e.V.	Kinder mit psychischen und körperlichen Erkrankungen (und auch Erwachsene)	Kur mit Therapieangeboten	https://www.kurzentrumssozialesgenesungswerk.de/index.php/allgemeine-infos3
Hilfe für das behinderte Kind Coburg e.V.	Für Kinder: geistige und motorische Entwicklung	Teilstationäre Therapie	https://behindertenhilfecoburg.de/therapie-medizin/teilstationaere-therapie/
Hemera Klinik (Privatklinik)	Hauptsächlich für Jugendliche/junge Erwachsene mit Asperger-Syndrom	Vollstationäre Therapie bei Asperger-Syndrom	https://www.marienhausklinik-st-josef-kohlhof.de/uploads/tx_dgmarienhaus/Flyer_Klinik_fuer_Kinder_und_Jugendmedizin.pdf

Tabelle A-4: Wohn-/Unterbringungsmöglichkeiten mit Fachkraft-Expertise im Bereich FASD

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
FASD-spezifische Angebote			

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
Eylarduswerk	Kinder ab 6 Jahren Jugendliche/ junge Erwachsene ab 17 Jahren	Pädagogisch-therapeutische Intensivgruppe mit Schwerpunkt FASD (Kinder) Intensivgruppe für FASD und ASS (Jugendliche)	https://www.eylarduswerk.de/angebote/intensivgruppen/therap-intensivgruppe-hof-seggert-1/ https://www.eylarduswerk.de/angebote/intensivgruppen/therap-intensivgruppe-hof-seggert-2/
Evangelischer Verein Sonnenhof	Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit FASD	Wohngemeinschaften und betreutes Einzelwohnen für Menschen mit FASD	https://www.ev-sonnenhof.de/wg-bew-fasd.html
Christopherus-Werk Lingen e. V.			http://gemeinsam-vielfalt-leben.de
Diakonische Stiftung Wittekindshof			https://www.wittekindshof.de
Nicht FASD-spezifische Angebote			

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
Autismus Deutschland e.V. / Jugend-Sozialwerk Gotteshütte	Jugendliche mit geistiger Behinderung in Verbindung mit Autismus/Entwicklungsstörung/hohem Integrationsbedarf	Ambulant betreutes Wohnen	https://www.autismus.de/service-und-materialien/wohnen-angebote-und-gesuche.html https://www.autismus.de/fileadmin/SERVICE_UND_MATERIALIEN/Wohnen/Beschreibung_Autismus.de_Gotteshuette.pdf
SALEM-Höchheim	Besonders für Jugendliche mit Lernschwierigkeiten	Wohngruppen	https://www.saleminternational.org/index.php?seite=hoechheim
SALEM-Kovahl/Neestahl	Kinder und Jugendliche mit traumatischen Erfahrungen	Kinder- und Jugenddorf	https://www.saleminternational.org/index.php?seite=kovahl-neestahl
Autismus Deutschland e.V.	Vorwiegend für Kinder und Jugendliche mit Autismus	Schulinternat mit Möglichkeit der Wochenendbetreuung	https://www.autismus.de/service-und-materialien/schule-aus-und-weiterbildung.html
Autismus Deutschland e.V. / Diakonische Stiftung Wittekindshof	Für Menschen mit Autismus	Freie stationäre Wohnplätze	https://www.autismus.de/fileadmin/user_upload/2019-02-08_Freie_stationaere_Wohnplaetze_fuer_Menschen_mit_einem_Asperger_S....pdf
Bezirk Oberbayern	Kinder und Jugendliche mit geistigen und körperlichen Behinderungen	Internat/Wohnheim mit Betreuung	https://www.bezirk-oberbayern.de/Soziales/Kinder-und-Jugendliche/Wohnheime-und-Internate
Deutsches Rotes Kreuz	Kinder mit geistiger Behinderung im Schulalter	Wohnheim	https://www.drk-dan.de/angebote/behindertenhilfe/heilpaedagogisches-kinderheim-haus-sonnentau.html
Oberlinhaus (Diakonie)	Kinder, Jugendliche, Erwachsene mit Autismus oder Taubblindheit	Wohngruppen (mit Reha und Werkstätte)	https://oberlinhaus.de/angebote-leistungen/wohnen
Hohenfried e.V.	Kinder mit geistiger Behinderung (und auch Erwachsene)	Wohnplätze (mit Werk- und Förderstätte)	https://www.hohenfried.de/angebot/
Internat Damp der Helen-Keller-Schule	Kinder/Jugendliche mit Körperbehinderung (u.a. motorisch)	Voll-/Teilstationär	http://www.internat-damp.de/internat-damp/leistungen.html

Tabelle A-5: Geeignete Ausbildungs-/ Arbeitsmöglichkeiten für Jugendliche mit FASD

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
FASD-spezifische Angebote			
Keine			
Nicht FASD-spezifische Angebote			
Agentur für Arbeit	Jugendliche mit erschwertem Einstieg ins Berufsleben	Aktivierungshilfen für Jüngere (AhfJ)	https://www.arbeitsagentur.de/bildung/zwischenzeit/aufausbildung-vorbereiten
Agentur für Arbeit	Menschen mit Behinderung	Vor der Ausbildung (Beratung)	https://www.arbeitsagentur.de/menschen-mit-behinderungen/vor-einer-ausbildung
Agentur für Arbeit	Menschen mit Behinderung	Begleitende betriebliche Ausbildung	https://www.arbeitsagentur.de/dati/dok_ba013301.pdf
Zuständige Kammer (Industrie- und Handelskammer, Handwerkskammer, Landwirtschaftskammer usw.)	Menschen mit Behinderung	Information zu Fachpraktikerberufen	https://www.rehadatbildung.de/de/angebote/erstausbildung-nach-paragr-66-paragr-42-fachpraktikerberuf/
Integrationsfachdienst	Arbeitnehmer mit Handicap	Beratung und Unterstützung speziell beim Übergang Schule-Beruf	https://www.integrationsfachdienst.de/de/services/leistungen-fuer-arbeitnehmer-mit-handicap.html
Berufsbildungswerke	Junge Menschen mit Behinderungen und psychischen Erkrankungen	Individuelle Vorbereitung und Qualifikation für die berufliche Zukunft	https://www.bagbbw.de/berufsbildungswerke/reha-angebote/
Access – Inklusion im Arbeitsleben (gemeinnützige GmbH)	Menschen mit Behinderung	Qualifizierung und Vermittlung in den Arbeitsmarkt	https://www.accessifd.de/cms/website.php?id=/de/bewerber/angebote.htm
Elf Freunde (GmbH)	u.a. für Menschen mit Behinderung, Benachteiligungen, Schüler mit Behinderung aus Abgangsklassen	Betriebliche Inklusion (u.a. Werkstätten)	https://www.elffreunde.net/Infos_zu_Diensten_der_betriebl-1-55.htm

Anhang B: Detaillierte Auflistung einzelner Anbieter bestehender Angebote für die Bedarfe mit Durchschnittsnote $\geq 3,5$ und $< 4,5$

Tabelle B-1: Kenntnis der betreuenden PädagogInnen, LehrerInnen, Jugendamt

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
FASD-spezifische Angebote			
Keine			
Nicht FASD-spezifische Angebote			
Stadtjugendamt München, Abteilung Pflege und Adoption	Kinder und Jugendliche mit Jugendhilfebedarf	Vermittlung und Betreuung in Pflegefamilien Vermittlung in Adoptivfamilien	pflege-adoption.soz@muenchen.de
Kreisjugendamt München	Kinder und Jugendliche mit Jugendhilfebedarf	Amt für Jugend und Familie	poststelle@lra-m.bayern.de
Landeshauptstadt München, Abteilung Vormundschaften	Kinder und Jugendliche mit Jugendhilfebedarf	Vormundschaft und Pflegschaft für minderjährige Kinder	https://www.muenchen.de/rathaus/Stadtverwaltung/Sozialreferat/Jugendamt/Partnerschaft-Trennung-Scheidung/Vormundschaft.html
Abteilung Vormundschaft des Kinderschutzes München e. V.	Kinder und Jugendliche mit Jugendhilfebedarf	Vormundschaft und Pflegschaft für minderjährige Kinder	https://www.kinderschutz.de/Angebote/Vormundschaft
Zentrum Bayern Familie und Soziales, Bayerisches Landesjugendamt	Kinder und Jugendliche mit Jugendhilfebedarf	Verzeichnis der Jugendämter in Bayern	https://www.blja.bayern.de/service/adressen/jugendaemter/
Zentrum Bayern Familie und Soziales	Familien, Kinder, Jugendliche, Menschen mit Behinderung	Elternzeit, Elterngeld, Bayerisches Familiengeld, Bayerisches Krippengeld, Schwerbehindertenausweis	https://www.zbfs.bayern.de
Bezirk von Oberbayern	Menschen mit Behinderung	Eingliederungshilfen	https://www.zbfs.bayern.de/index.php

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
Pflegekassen der Krankenkassen	Menschen mit Pflegebedarf	Pflegegrad	z. B. https://www.aok.de/pk/bayern/inhalt/pflegegrade-von-1-bis-5-erklaert-11/

Tabelle B-2: Freizeitangebote für Kinder/Jugendliche mit FASD

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
FASD-spezifische Angebote			
Keine			
Nicht FASD-spezifische Angebote			
Fördergruppen (Autismus Oberbayern e.V.)	Sprechende Kinder mit Autismus und deren Elter	Förderung grundlegender soziale Kompetenzen, emotionales Erleben, etc. Anregung an Eltern für Spiel- und Übungsmaterialien im häuslichen, spielerischen Rahmen	https://www.autismus-oberbayern.de/index.php?p=dv_akt_autisten#s02
Theatergruppen „Die Körpermomente“ (Autismus Oberbayern e.V.)	Jugendliche mit Autismus	Theatergruppe	http://www.die-koerpermomente.de/index_1.htm
Asperger & Freunde	Jugendliche und Erwachsene mit Asperger	Gruppentreffen im Café	https://www.selbsthilfe-autismus.de/details/shg-asperger-freunde.html
Autismus Oberbayern e.V.	Menschen mit Autismus	Übersicht über bestehende Aktivitäten und Angebote	https://www.autismus-oberbayern.de/downloads/aktivitaeten_und_angebote.pdf
Behinderten- und Rehabilitations-Sportverband Bayern (BVS) e.V.	Menschen mit Behinderung in Bayern	Dachverband für Behindertensport und Fachverband für Rehabilitations-sport	https://bvs-bayern.com/

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
Bayerische Behinderten-Sportjugend	Junge Menschen mit Behinderung in Bayern	Koordination der Jugendarbeit auf Landes- und Bezirksebene Organisation von Sport-, Spiel- und Freizeitveranstaltungen für Kinder und Jugendliche	https://bvs-bayern.com/sport/kinderjugendsport/
Behinderten-Sportverein München e.V.	Menschen mit Behinderung	Breiten-, Reha-, und Leistungssport (verschiedene Sportarten)	http://www.bsv-muenchen-ev.de/

Tabelle B-3: Unterstützung der Eltern im Haushalt

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
FASD-spezifische Angebote			
Keine			
Nicht FASD-spezifische Angebote			
Special Sitter	Eltern von Kindern mit Behinderungen	Betreuungs-service (Sitting) durch ausgebildete Fachkräfte oder qualifizierte Quereinsteiger	https://specialsitter.de
Familien-unterstützender Dienst (FUD) der Lebenshilfe e.V.	Familien mit behinderten Kindern	Betreuung von Kindern/ Jugendlichen Stundenweise Übernahme von Pflege und Versorgung Beratung/ Hilfe bei Antragstellung	https://www.lebenshilfe-muenchen.de/beratung-und-begleitung/entlastung-fur-die-familie/
Deutsche Renten-versicherung – Haushaltshilfe	Eltern von Kindern mit Behinderung	Übernahme von Kosten für Haushaltshilfe	https://www.deutscherentenversicherung.de/DRV/DE/Reha/Warum-Reha/haushaltshilfe.html

Tabelle B-4: Finanzielle Unterstützung der Familien

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
FASD-spezifische Angebote			
Keine			
Nicht FASD-spezifische Angebote			
Bundesverband für körper- und mehrfach-behinderte Menschen e.V.	Eltern von Kindern mit Behinderung	„Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es“ Übersicht der staatlichen finanziellen Unterstützung Siehe Kapitel IX: Leistungen für Eltern	https://bvkm.de/wp-content/uploads/2019/08/final_2018_mein-kind-ist-behindert_stand_23_3_2018-1.pdf
Kinderkrankengeld	Eltern, die wegen Pflege von Kindern nicht arbeiten gehen können	Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung	https://www.aok.de/pk/bayern/inhalt/kinderkrankengeld-7/ https://www.barmer.de/unsere-leistungen/leistungen-a-z/krankengeld/kinderkrankengeld-10264 und bei weiteren Krankenkassen
Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche	Seelisch behinderte Kinder und Jugendliche	Staatliche Leistung	https://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbviii/35a.html
Verband alleinerziehender Mütter und Väter Bundesverband e.V.	Alleinerziehende mit behinderten Kindern	Beratung zu u.a. Betreuung und Finanziellem	https://www.vamv.de/alleinerziehen/alleinerziehende-mit-behinderten-kindern/

Tabelle B-5: Sozialrechtliche Unterstützung der Familien

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
FASD-spezifische Angebote			
Drogenbeauftragte der Bundesregierung	Menschen mit FASD	Broschüre „Die Fetale Alkoholspektrumstörung - Die wichtigsten Fragen der sozial-	https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Drogen_und_Sucht/Broschueren/FASD_SozR-Fragen.pdf

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
		rechtlichen Praxis“	
Nicht FASD-spezifische Angebote			
Beratung im Umgang mit Behörden, Information über Behindertenrecht (Autismus Oberbayern e.V.)	Familien mit behindertem Kind	Angebot, einen Termin zur telefonischen Beratung zu vereinbaren	https://www.autismus-oberbayern.de/index.php?p=dv_akt_familien#s11
Sozialverband VdK Deutschland e.V.	Mitglieder des VdK	Rechtsberatung zu sozialrechtlichen Themen	https://www.vdk.de/deutschland/pages/mitgliedschaft/73646/rechtsberatung_des_sozialverbands_vdk?dsc=ok
Hilfe für das behinderte Kind Coburg e.V.	Familien mit behindertem Kind	Rechtsberatung zu sozialrechtlichen Themen	https://behindertenhilfecoburg.de/beratung-entlastung/sozialrechtsberatung/
Hoffmann & Greß Rechtsanwälte PartGmbB	Menschen mit Behinderung und Familien mit behinderten Angehörigen	Rechtsberatung und Vertretung von Menschen mit Behinderung und Familien mit behinderten Angehörigen	https://www.hoffmann-gress.de/kompetenz/sozialrecht

Tabelle B-6: Psychologische und pädagogische Unterstützung der Familie

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
FASD-spezifische Angebote			
Sozialpädiatrische Zentren mit FASD-Erfahrung	Kinder und Jugendliche mit FASD	FASD-spezifische psychologische und pädagogische Beratung	https://www.fasd-deutschland.de/hilfe-bei-fasd/aerzte.html
Nicht FASD-spezifische Angebote			
Sozialpädiatrische Zentren	Kinder und Jugendliche	Psychologische und pädagogische Unterstützung und Beratung für Familien	https://www.dgspj.de/institution/sozialpaediatische-zentren/
Bezirk Oberbayern		Übersicht über heilpädagogische	https://www.bezirk-oberbayern.de/Soziales/Kinder-und-

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
		Tagesstätten in Oberbayern	Jugendliche/Heilpädagogische-Tagesstätten-
Arbeitsstelle Frühförderung Bayern		Übersicht über Angebote von Frühförderstellen in Bayern	https://www.fruehfoerderung-bayern.de/
Zentrum Bayern Familie und Soziales		Auskunft zur Familienberatung	https://www.zbfs.bayern.de/foerderung/familie/eheberatung/index.php
Familienunterstützender Dienst (FUD) der Lebenshilfe e.V.	Familien mit behinderten Kindern	Betreuung von Kindern/ Jugendlichen Stundenweise Übernahme von Pflege und Versorgung	https://www.lebenshilfe-muenchen.de/beratung-und-begleitung/entlastung-fur-die-familie/
Familienentlastender Dienst (Autismus Kompetenzzentrum Oberbayern gemeinnützige GmbH)	Angehörige von autistischen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen	Stundenweise Begleitung von Angehörigen mit Autismus im vertrauten Umfeld	https://www.autkom-obb.de/familienentlastenderdienst-fed.html?fs=vmukzoduxcb%20%3A

Tabelle B-7: Kontinuierliche Beratung, Anbindung und Betreuung des Kindes/der Familie

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
FASD-spezifische Angebote			
Sozialpädiatrische Zentren mit FASD-Erfahrung	Kinder und Jugendliche mit FASD	FASD-spezifische psychologische und pädagogische Beratung	https://www.fasd-deutschland.de/hilfe-bei-fasd/aerzte.html
Nicht FASD-spezifische Angebote			
Sozialpädiatrische Zentren	Kinder und Jugendliche	Psychologische und pädagogische Unterstützung und Beratung für Familien	https://www.dgspj.de/institution/sozialpaediatische-zentren/
Familienunterstützender Dienst (FUD) der Lebenshilfe e.V.	Familien mit behinderten Kindern	Betreuung von Kindern/ Jugendlichen Stundenweise Übernahme von	https://www.lebenshilfe-muenchen.de/beratung-und-begleitung/entlastung-fur-die-familie/

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
		Pflege und Versorgung	
Verein zur Betreuung und Integration behinderter Kinder und Jugendlicher (BiB) e.V.	Familien mit behinderten Kindern	Regelmäßige, stundenweise Betreuung, auch zuhause	https://www.bib-ev.org/bib-bietet-uns/familienunterstuetzung/
Bethel Stiftung – Familienunterstützender Dienst	Angehörige von Menschen mit Behinderung	Betreuung, auch zuhause	http://www.bethel-regional.de/einrichtungsdienst-details-108/items/familienunterstuetzen-der-dienst-fud-guetersloh.html
Gemeinnützige Gesellschaft für soziale Dienste (GGSD)	Jede/r	Übersicht über Ausbildung zum Case Manager im Gesundheits-/ Sozialwesen	https://www.ggsd.de/bildungsangebote-in-den-bereichen-pflege-gesundheit-soziales-in-bayern/weiterbildung-gestalten-sie-ihre-zukunft/fachweiterbildungen/case-managerin-im-gesundheits-und-sozialwesen/
Gemeinnützige Gesellschaft für soziale Dienste (GGSD) – Standort Nürnberg	Jede/r	Ausbildung zum Case Manager im Gesundheits-/ Sozialwesen	https://www.ggsd.de/standorte/bildungszentrum-fuer-pflege-gesundheit-und-soziales-nuernberg/

Tabelle B-8: Akutes Konfliktmanagement für die Familien durch Fachkräfte

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
FASD-spezifische Angebote			
Kinder- und Jugendpsychiatrische Akutkliniken	Kinder und Jugendliche mit FASD	FASD-Anlaufstellen in Kinder- und Jugendpsychiatrischen Akutkliniken	https://www.fasd-deutschland.de/hilfe-bei-fasd/aerzte.html (Übersicht über erfahrene KJP Praxen und Kliniken)
Nicht FASD-spezifische Angebote			
Kinderschutzbund München	Familien aus der Stadt München, dem Landkreis München und Oberbayern	Beratung in belastenden Lebenssituationen	https://www.kinderschutzbundmuenchen.de/

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
Münchner Insel	Jede/r	Krisen- und Lebensberatungsteile, getragen von katholischer und evangelischer Kirche	https://www.muenchnerinsel.de/
Krisendienst Psychiatrie	Menschen in seelischen Krisen, Mitbetroffene und Angehörige	Telefonische Soforthilfe, mobile Einsätze, ambulante Krisentermine	https://www.krisendienstpsychiatrie.de/
ADHS Deutschland e.V.	Menschen mit ADHS und Angehörige	Telefonberatung (auch E-Mail-Beratung)	http://www.adhs-deutschland.de/Home/Unser-Angebot/Telefonberatung.aspx
Arbeiter- und Samariter-Bund (ASB) Kriseninterventions-team	Menschen unter schweren seelischen Belastungen	Persönliche Betreuung	https://www.kit-muenchen.de/
Sozialpsychiatrische Dienste	Jede/r	Psychiatrische, psychologische und sozialpädagogische Beratung für Betroffene und Angehörige	https://www.kompassm.de/downloads/spdi-und-gpdi-in-muenchen-2014_06-korr.pdf (Übersicht über sozialpsychiatrische Dienste in München)

Tabelle B-9: Aufsuchende Hilfe der Fachkräfte (bei den Familien zuhause, in der Schule etc.)

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
FASD-spezifische Angebote			
Keine			
Nicht FASD-spezifische Angebote			
Lebenshilfe München – Ambulanter Pflegedienst	Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit geistiger Behinderung	Betreuung, Pflege, hauswirtschaftliche Versorgung	https://www.lebenshilfe-muenchen.de/beratung-und-begleitung/wir-sind-fur-sie-unterwegs/
Verein zur Betreuung und Integration behinderter	Familien mit behinderten Kindern	Regelmäßige, stundenweise Betreuung, auch zuhause	https://www.bib-ev.org/bib-bietet-uns/familienunterstuetzung/

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
Kinder und Jugendlicher (BiB) e.V.			
AGAPEO Häusliche Kinderpflege GmbH	Kinder mit Behinderung	Grund- und Behandlungspflege (z.B. Körperpflege, Ernährung)	https://www.agapeo.de/leistungen/grund-und-behandlungspflege
Arbeitsstelle Frühförderung Bayern		Übersicht über Angebote von Frühförderstellen in Bayern	https://www.fruehfoerderung-bayern.de/
Krisendienst Psychiatrie	Menschen in seelischen Krisen, Mitbetroffene und Angehörige	Telefonische Soforthilfe, mobile Einsätze, ambulante Krisentermine	https://www.krisendienst-psychiatrie.de/

Tabelle B-10: Vernetzung der betreuenden Fachkräfte / koordinierende Stelle

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
FASD-spezifische Angebote			
FASD Fachzentrum im Evangelischen Verein Sonnenhof e. V.	Von FASD Betroffene, Angehörige und Fachkräfte	Verschiedene Angebote zu Information, Weiterbildung, Diagnostik, Prävention, etc.	https://fasd-fachzentrum.de/
Nicht FASD-spezifische Angebote			
Autismuskompetenzzentrum Oberbayern	Menschen mit Autismus	Regelmäßige Netzwerktreffen, regionale Treffen, Arbeitskreise, Überblick über Beratungsstellen, etc.	https://autkom-obb.de/startseite.html
Caritas Augsburg Kompetenzzentrum Autismus	Menschen mit Autismus	Beratung von Menschen mit Autismus, deren Angehörige, Freunde und Fachpersonal	https://www.caritas-augsburg.de/hilfeberatung/autismus/autismus
Staatliche Koordinierungsstelle des Beauftragten	Menschen mit Behinderung	Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention	https://www.behindertenbeauftragter.de/DE/Koordinierungsstelle/Koordinierungsstelle_node.html

Anbieter	Zielgruppe	Beschreibung	Link
der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung			
Regionale ADHS-Netze	Menschen mit ADHS	Interdisziplinär organisierte Versorgungsnetze für Menschen mit ADHS	https://www.zentrales-adhs-netz.de/regionale-netze/

Anhang 3: NetzwerkpartnerInnen FASD



CAMPUS INNENSTADT
DR. VON HAUNERSCHES KINDERSPITAL
NEUROPÄDIATRIE ENTWICKLUNGSNEUROLOGIE
SOZIALPÄDIATRIE ISPZ HAUNER



Mein Kind hat FASD. Wo bekomme ich Hilfe?

FASD ist laut statistischer Schätzung die häufigste bei Geburt bestehende chronische Erkrankung. Sie geht mit vielen Einschränkungen in der Alltagsbewältigung und Lebensgestaltung einher.

Dennoch bleibt die Erkrankung oft unerkannt oder unterschätzt. Nur die Diagnostik durch ein FASD erfahrenes interdisziplinäres Team kann helfen, die „unsichtbare“ Behinderung sichtbar zu machen. Dies ist der erste Schritt in Richtung Krankheitsbewältigung für PatientInnen und Angehörige. Denn nur was gesehen wird, kann akzeptiert und in die Lebenswelt integriert werden. Um dies zu gewährleisten ist es außerdem notwendig, ein professionelles Netzwerk aufzubauen sowie individuell passende Hilfen zu eruieren und zu initiieren.

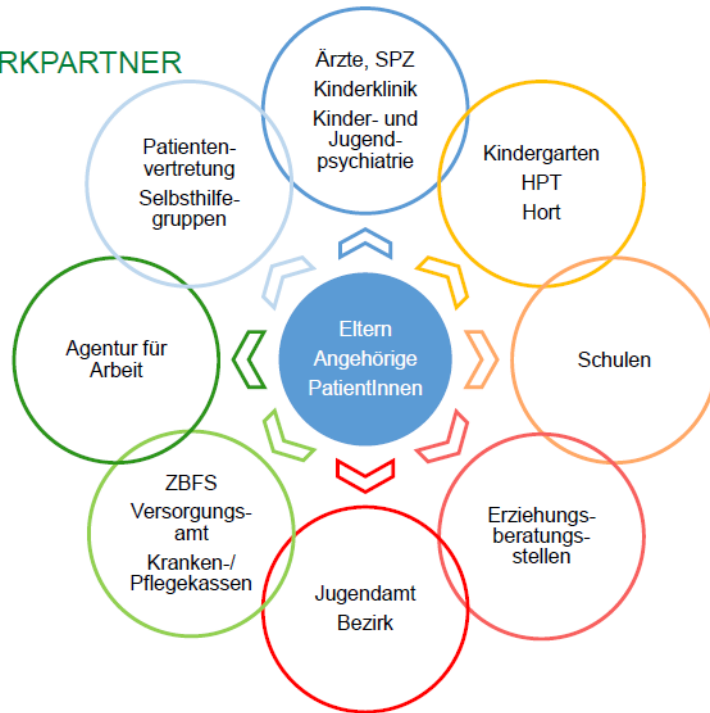
Folgende Erläuterung der NetzwerkpartnerInnen soll aufzeigen, dass Hilfen sich genauso vielschichtig und individuell zeigen, wie die Auswirkungen einer FASD:

Ein wichtiger Bestandteil der Diagnostik ist neben der Diagnosestellung auch die Ermittlung des Hilfebedarfes und des Kostenträgers, über welchen entsprechende Unterstützungsmaßnahmen, wie z. B. eine adaptierte pädagogische Begleitung des Kindes oder Jugendlichen mit FASD bzw. seines Umfeldes oder Hilfen zur Alltagsbewältigung, finanziert werden können.

Da mit einer FASD immer funktionelle Auffälligkeiten des Zentralnervensystems (ZNS) einhergehen, ist es möglich, auf sozialrechtlicher Ebene Ansprüche geltend zu machen. Das Ausmaß der alkoholtoxischen Gehirnschädigung ist hier die Basis für die Beantragung eines Pflegegrades oder Schwerbehindertenausweises. Dies kann hilfreich sein, um im privaten Bereich eine Entlastung der Betreuungspersonen zu finanzieren oder den Betroffenen einen Nachteilsausgleich im Schulalltag, später im Berufsleben zu sichern. Aber auch die Krankheitsakzeptanz des Umfeldes wird in der Regel damit erhöht, was wiederum die Bereitschaft in Hinblick auf die Etablierung von Hilfemaßnahmen positiv beeinflusst.

© Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern - PD Dr.med. Dipl.-Psych. MN Landgraf

FASD NETZWERKPARTNER



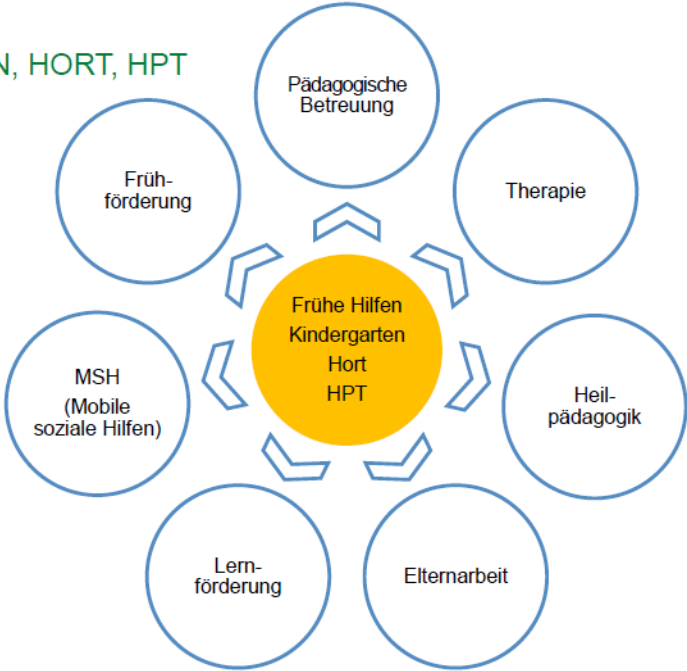
© Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern - PD Dr. med. Dipl.-Psych. MN Landgraf

SPZ, PÄDIATRIE, KINDER-/JUGENDPSYCHIATRIE



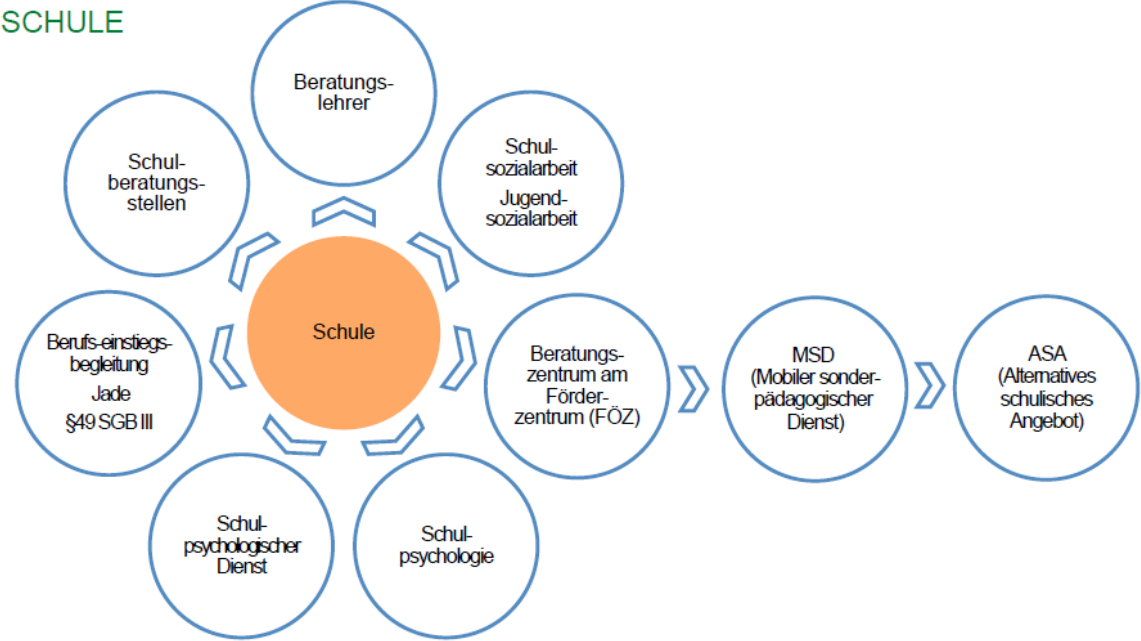
© Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern - PD Dr. med. Dipl.-Psych. MN Landgraf

FRÜHE HILFEN, KINDERGARTEN, HORT, HPT



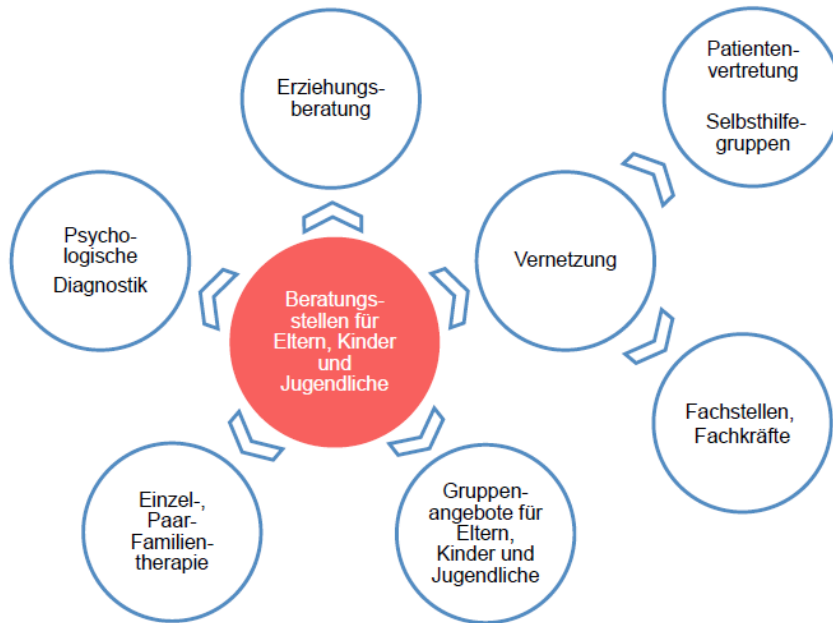
© Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern - PD Dr. med. Dipl.-Psych. MN Landgraf

SCHULE



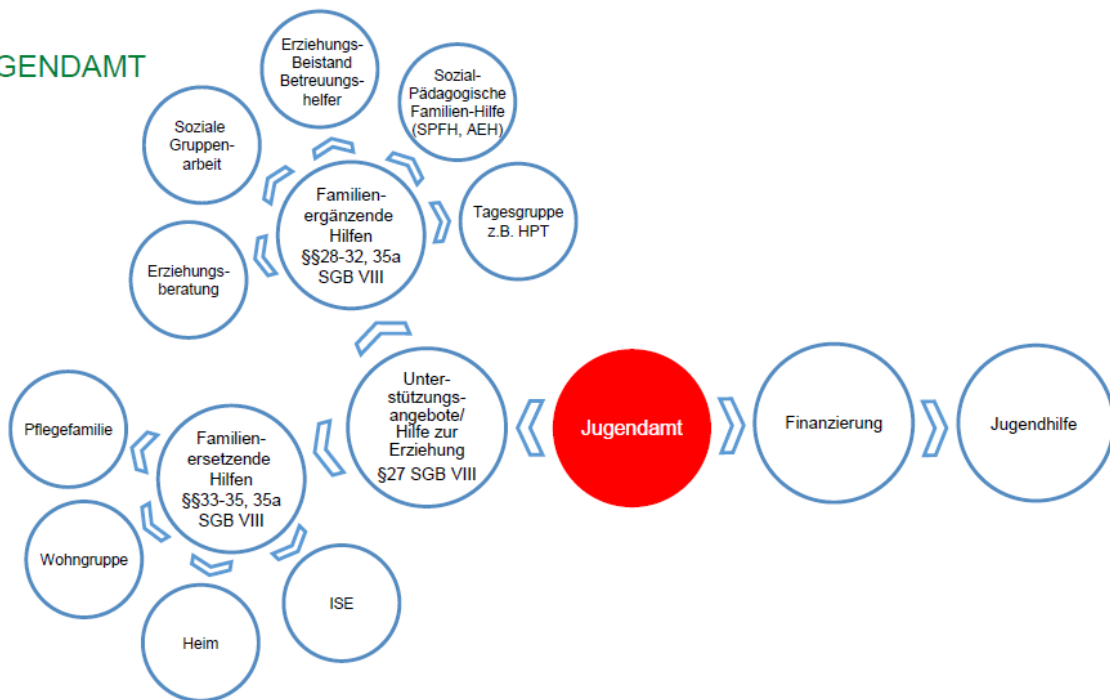
© Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern - PD Dr. med. Dipl.-Psych. MN Landgraf

ERZIEHUNGSBERATUNGSSTELLEN



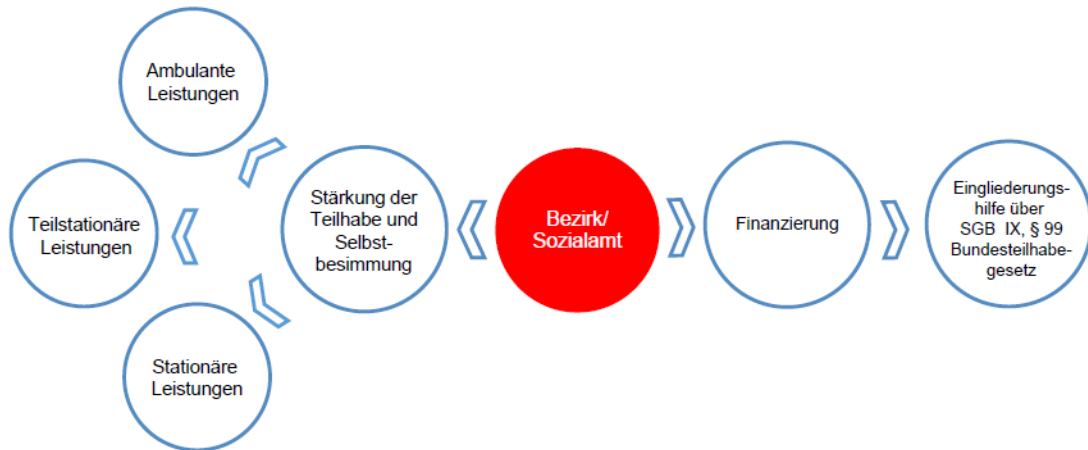
© Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern - PD Dr. med. Dipl.-Psych. MN Landgraf

JUGENDAMT



© Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern - PD Dr. med. Dipl.-Psych. MN Landgraf

BEZIRK



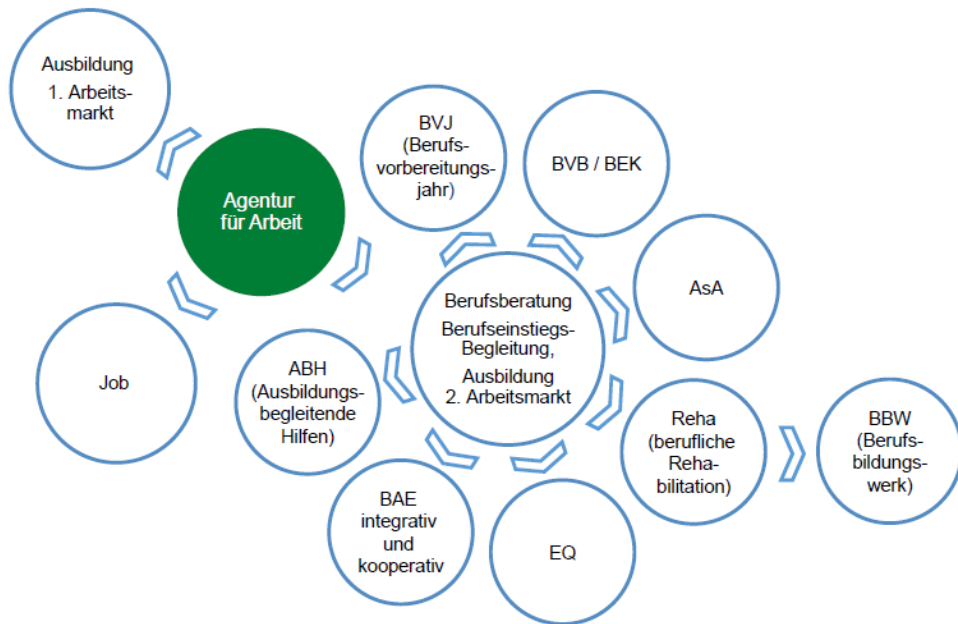
© Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern - PD Dr. med. Dipl.-Psych. MN Landgraf

ZBFS* (VERSORGUNGSAMT), KRANKEN-/PFLEGEKASSEN, BAYERISCHES LANDESAMT FÜR PFLEGE



© Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern - PD Dr. med. Dipl.-Psych. MN Landgraf

AGENTUR FÜR ARBEIT BAYERN



© Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern - PD Dr. med. Dipl.-Psych. MN Landgraf

SELBSTHILFEGRUPPEN

www.fasd-deutschland.de



© Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern - PD Dr. med. Dipl.-Psych. MN Landgraf

SOZIALRECHTLICHE ASPEKTE

Definition Behinderung

§ 2 Abs: 1 SGB IX:

Menschen sind behindert, wenn:

ihre körperliche Funktion,
geistige Fähigkeit,
oder seelische Gesundheit

mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als 6 Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht

und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist.

© Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern - PD Dr.med. Dipl.-Psych. MN Landgraf

SOZIALRECHTLICHE ASPEKTE

Beurteilung Schwerbehinderung ?

Regelung in **Versorgungsmedizin-Verordnung**:

siehe Teil 3: Nervensystem und Psyche → Grad der Behinderung 20 – 100

- Hirnschäden (3.1.)
- Epilepsie (3.2.)
- Beeinträchtigungen der geistigen Leistungsfähigkeit im Kindes- und Jugendalter (3.4.)
- Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn der Kindheit und Jugend (3.5.)

Symptome sind **soziale Anpassungsschwierigkeiten** in:

- Regel-KiGa
- Regel-Schule,
- allgemeiner Arbeitsmarkt,
- öffentlichen und häuslichen Leben

→ durch **GdB ab 50 %: Nachteilsausgleich!**

© Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern - PD Dr.med. Dipl.-Psych. MN Landgraf

SOZIALRECHTLICHE ASPEKTE

Merkzeichen ?

Merkzeichen H

= Hilflosigkeit: Mensch bedarf bei wiederkehrenden Verrichtungen zur Sicherung der persönlichen Existenz im Ablauf eines Tages fremder Hilfe.

Bei Mensch mit FASD anwendbar, wenn:

Eine ständige Bereitschaft zur Hilfestellung durch Dritte ist erforderlich bei:

- An- und Auskleiden,
- Nahrungsaufnahme,
- Körperpflege,
- Verrichten der Notdurft,
- notwendige körperliche Bewegung,
- geistige Anregung,
- Möglichkeiten zur Kommunikation

Umfang: häufig, regelmäßig erheblich

© Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern - PD Dr.med. Dipl.-Psych. MN Landgraf

SOZIALRECHTLICHE ASPEKTE

Merkzeichen ?

Merkzeichen G

= Gehvermögen bzw. erhebliche Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr:

Bei Mensch mit FASD anwendbar, wenn:

- Orientierungslosigkeit
- Im Straßenverkehr Gefahr für sich und andere wegen Impulskontroll-Störung
- Anfälle

© Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern - PD Dr.med. Dipl.-Psych. MN Landgraf

SOZIALRECHTLICHE ASPEKTE

Merkzeichen ?

Merkzeichen B

= ständige Begleitung:

wenn nicht in der Lage, ohne Begleitperson öffentliche Verkehrsmittel in Anspruch zu nehmen:

Bei Menschen mit FASD:

- Orientierungslosigkeit
- Abweichen von Alltagsroutinen schwierig wegen Exekutivfunktionsstörung
- Gefahr für sich und andere wegen Impulskontroll-Störung
- Delinquenz
- Anfälle

© Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern - PD Dr.med. Dipl.-Psych. MN Landgraf

SOZIALRECHTLICHE ASPEKTE

Gesetzliche Vertretung ?

Bei Menschen mit FASD:

V.a. geschäftliche Vertretung bei Vertragsabschlüssen mit finanziellen Folgen wegen:

- Exekutivfunktionsstörung – Planungsfähigkeit
- Störung des rechnerischen Denkens
- Gedächtnisstörung

© Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern - PD Dr.med. Dipl.-Psych. MN Landgraf

SOZIALRECHTLICHE ASPEKTE

Leistungen von Pflegekasse ?

Bedarf von Hilfe bei gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, mind. 6 Monate:

- Kognitive und kommunikative Fähigkeiten
- Verhaltensweisen und psychische Problemlagen
- Selbstversorgung
- Bewältigung und selbständiger Umgang mit krankheitsbedingten Anforderungen
- Gestaltung des Alltagslebens und soziale Kontakte

Bei Menschen mit FASD:

Häufig stetige Aufsicht und Anleitung für Pflegetätigkeiten notwendig

→ Gutachten des medizinischen Dienstes → Pflegegrad

Anhang 4: Auswertung der Nutzung der Informations-Website des Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUMS Bayern

Klickstatistiken individueller Features und Links auf der Informationswebsite des Deutschen FASD Kompetenzzentrum Bayern		
Stand: 31.07.2021 23:59:59 Uhr		
https://www.deutsches-fasd-kompetenzzentrum-bayern.de		
Erklärung:		
Posten der Form <code>/[name]/</code> sind Aufrufe der jeweiligen Seite, d.h. die Seite wird dem Nutzer angezeigt.		
Posten der Form <code>[name]</code> sind Navigationen über das Hauptmenü unter dem Header der Website.		
Die Anzahlen geben in diesem Dokument absolute Häufigkeiten an, ohne Unterscheidung einzelner Geräte. Diese werden je Klick ebenfalls erhoben und können in einer detaillierteren Statistik verwendet werden.		
Klicks/ Aufrufe	Name des Elements	Kommentar
1380	/	
508	/fachkraefte-allgemeine-informationen/	
440	/fasd-kompetenz-ein-ueberblick/	
317	/anlaufstelle/	
295	/fachkraefte-orientierung-fasd-abklaerung/	Diagnosetool
252	/pravention/	
240	/familien-fasd-app/	
231	/familien-allgemeine-informationen-zu-fasd/	
159	/wissens-quiz/	Quit 10 Fragen zum Alkoholkonsum
134	/allgemeine-informationen-zu-alkohol/	
127	<code>Fachkräfte</code>	
112	<code>Anlaufstelle</code>	
106	/familien-app-beispiel/	
94	/vorbeugen-von-alkoholkonsum/	
85	/fasd-app-fuer-eltern/	
83	<code>Risiko Alkohol</code>	
80	<code>FASD Eltern App</code>	
76	<code>Weitere Informationen</code>	
73	<code>Orientierung bei der FASD Abklärung</code>	Diagnosetool
70	<code>Allgemeine Informationen zu FASD</code>	
66	/familien-bedarfserhebung/	
65	/fachkraefte-bedarfserhebung/	
61	<code>Projekt</code>	
52	<code>Familien</code>	
50	<code>Allgemeine Informationen zu FASD</code>	

46	Fragebogen zur Evaluation des Videos „FASD KOMPETENZ – ein Überblick“ des Deutschen FASD KOMPETENZZENTRUMS Bayern (umfragen-am-klinikum.de)	
46	/links/	
45	Embedded Video	Eingebettetes Video FASD KOMPETENZ - ein Überblick
44	App-Information für Familien	
44	/kooperationen/	
40	/app-bewertung/	
37	SPZ mit FASD Diagnostik	
35	Video FASD KOMPETENZ – ein Überblick	
32	Infokarte Anlaufstelle FASD	
30	Infokarte Anlaufstelle FASD	
30	Allgemeine Informationen zu Alkohol	
29	SPZ mit FASD Diagnostik	
27	Prävention	
26	App-Beispiel	
25	Wissens-Quiz	
22	Netzwerkpartner	
19	App-Information für Familien	
19	Bedarfserhebung	
18	Bedarfserhebung	
16	Orientierung bei der FASD Abklärung	
14	http://www.umfragen-am-klinikum.de/index.php/276499	
13	Netzwerkpartner	
13	Impressum	
13	Allgemeine Informationen zu FASD	
13	Video FASD KOMPETENZ – ein Überblick	
12	App-Download	
12	App-Download	
11	https://www.umfragen-am-klinikum.de/index.php/117661?lang=de	
11	Bedarfserhebung	
10	https://depts.washington.edu/fasdpn/htmls/lip-philtrum-guides.htm	
10	Allgemeine Informationen zu FASD	
9	fasd@med.uni-muenchen.de	
9	http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Integriertes-Sozialpaediatisches-Zentrum-im-Dr-von-Haunerschen-Kinderspital/download/inhalt/sprechstunden/tess-ambulanz/FASPocketcard-geschuetzt.pdf	
9	Vorbeugen von Alkoholkonsum	
9	Infokarte Anlaufstelle werdende Eltern	
8	Kooperationen	
8	Links	
8	http://www.fasd-deutschland.de/	

7	https://aggf.de/fileadmin/user_upload/content/PDF/Publikationen/2020_Kramer_Schulische-FASD-Prävention_gyn.praxis_2020_46-1.pdf (S.32)	
7	http://link.springer.com/article/10.1007/s00112-016-0191-y	
7	https://www.umfragen-am-klinikum.de/index.php/814837?lang=de	
6	App-Bewertung	
6	Deutsches FASD KOMPETENZZENTRUM Bayern – Fragebogen zur Beurteilung der FASD App (umfragen-am-klinikum.de)	
6	Prävention	
6	Bedarfserhebung	
6	https://depts.washington.edu/fasdpn/htmls/lip-philtrum-guides.htm	
6	http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/022-025.html	
6	http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/022-025.html	
6	App-Beispiel	
5	https://fasd-netz.de/neue-fasd-puppe-fasi-fuer-die-praeventionsarbeit/	
5	Kooperationen	
5	S3 Leitlinie zur Diagnose der Fetalen Alkoholspektrumstörungen	
5	Vorbeugen von Alkoholkonsum	
5	https://aggf.de/unser-engagement/themen/fasd-praevention/	
5	http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Integriertes-Sozialpaediatrisches-Zentrum-im-Dr-von-Haunerschen-Kinderspital/de/abteilungen/Kinderneurologie_Entwicklungsneurologie/TESS-FASD/index.html	
5	http://www.umfragen-am-klinikum.de/574736	
5	Startseite	
5	Allgemeine Informationen zu Alkohol	
5	https://www.drogenbeauftragte.de/themen/suchtstoffe-und-suchtformen/alkohol/alkoholkonsum-in-der-schwangerschaft-und-fetale-alkoholspektrumstoerungen-fasd.html	
5	fasd@med.uni-muenchen.de	
4	https://www.schwanger-null-promille.de	
4	Risiko Alkohol	
4	https://depts.washington.edu/fasdpn/htmls/lip-philtrum-guides.htm	
4	https://www.mein-kind-will-keinen-alkohol.de/	
4	Differentialdiagnosen bei ZNS Auffälligkeiten	
4	https://www.aggf.de/fileadmin/user_upload/content/PDF/presseberichte/Hebammeninfo_04-15_Kramer_Schwanger-mein_Kind_trinkt_mit_S12-14.pdf	
4	FASD Eltern App	
4	https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/022-025.html	

3	https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/022-025.html	
3	https://wenn-schwanger-dann-zero.de/	
3	https://www.bayern.de/bayerns-gesundheitsministerin-huml-und-bundesdrogenbeauftragte-mortler-foerdern-projekt-fuer-alkoholgeschaedigte-kinder-kompetenzzentrum-in-muenchen-staerkt-praevention-sowie-versorgung-und-betreuun/	
3	/praevention/info@fasd-netz.de	
3	https://www.wigwamzero.de	
3	http://www.robert-vogel-stiftung.de/projekte	
3	Anlaufstelle	
3	Links	
3	https://wenn-schwanger-dann-zero.de	
3	Selbsthilfegruppe FASD Deutschland e.V.	
3	https://www.babybedenkzeit.de/	
3	Flyer FASD Eltern App zum Ausdrucken und Verteilen	
3	http://www.fasd-deutschland.de/	
3	http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Integriertes-Sozialpaediatrisches-Zentrum-im-Dr-von-Haunerschen-Kinderspital/de/abteilungen/Kinderneurologie_Entwicklungsneurologie/TESS-FASD/index.html	
2	Fachkräfte	
2	/wp-content/uploads/2020/12/FASD%20KOMPETENZ%20-%20ein%20Ueberblick.mp4%20(deutsches-fasd-kompetenzzentrum-bayern.de	
2	http://www.verantwortung-von-anfang-an.de	
2	https://www.babybedenkzeit.de	
2	https://www.kenn-dein-limit.de/alkohol/schwangerschaft-und-stillzeit	
2	Flyer FASD Eltern App	
2	FASD Netzwerk Nordbayern	
2	https://www.iris-plattform.de/	
2	http://www.ana-tomie.de	
2	Differentialdiagnosen bei Wachstumsauffälligkeiten	http://www.robert-vogel-stiftung.de/projekte
2	https://www.schwanger-null-promille.de	
2	https://wenn-schwanger-dann-zero.de	
2	https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Praevention/Berichte/Abschlussbericht_IFT_FASD_Juni2018.pdf	
1	http://www.vistaberlin.de	
1	App-Bewertung	
1	https://fasd-netz.de/neue-fasd-puppe-fasi-fuer-die-praeventionsarbeit/	
1	https://fasd-netz.de/neue-fasd-puppe-fasi-fuer-die-praeventionsarbeit/vorbeugen_alkohol_puppe_fasi	
1	https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Praevention/Berichte/Abschlussbericht_IFT_FASD_Juni2018.pdf	
1	https://www.international-health.uni-muenchen.de/research/fasd/index.html	
1	https://www.kenn-dein-limit.de/alkohol/schwangerschaft-und-stillzeit/	

1	Soziale Beratungs- und Betreuungsdienste Bayern gGmbH – Landesverband Bayern für körper- und mehrfach behinderte Menschen e.V.
1	Robert-Vogel-Stiftung
1	https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Praevention/Berichte/Abschlussbericht_IFT_FASD_Juni2018.pdf
1	/fasd-kompetenz-ein-ueberblick/%20%3Chttps://www.deutsches-fasd-kompetenzzentrum-bayern.de/fasd-kompetenz-ein-ueberblick/%3E
1	/wp-content/uploads/2021/02/-SPZ-Deutschland-FASD-Diagnostik-25.02.2021.pdf).Deutscher%20Bundestag%20E2%80%93%2019.%20Wahlperiode%E2%80%93%207%20E2%80%93Drucksache%2019/27603Vorabfassung%20-%20wird%20durch%20die%20lektorierte%20Version%20ersetzt
1	https://www.schwanger-null-promille.de
1	Pocket Guide FASD (Deutsch, Englisch, Portugiesisch, Französisch, Spanisch); http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Integriertes-Sozialpaediatrisches-Zentrum-im-Dr-von-Hauerschen-Kinderspital/de/abteilungen/Kinderneurologie_Entwicklungsneurologie/TESS-FASD/links/index.html ;links_pocket_guide
1	Die wichtigsten Fragen in der sozialrechtlichen Praxis
1	Datenschutz
1	http://www.robert-vogel-stiftung.de/projekte
1	Lip-Philtrum-Guide von Astley et al.
1	Drogenbeauftragte der Bundesregierung
1	https://www.drogenbeauftragte.de/themen/suchtstoffe-und-suchtformen/alkohol/alkoholkonsum-in-der-schwangerschaft-und-fetale-alkoholspektrumstoerungen-fasd.html
1	https://www.bzga.de/infomaterialien/fachpublikationen/fachpublikationen/sonderheft-01-praevention-und-gesundheitsfoerderung-in-deutschland/
1	TESS-Ambulanz im iSPZ Hauner für Risikokinder mit Toxinexposition in der Schwangerschaft – inkl. Abklärung FASD
1	https://www.bayern.de/bayerns-gesundheitsministerin-huml-und-bundesdrogenbeauftragte-mortler-foerdern-projekt-fuer-alkoholgeschaedigte-kinder-kompetenzzentrum-in-muenchen-staerkt-praevention-sowie-versorgung-und-betreuun/
1	https://www.wigwamzero.de
1	info@fasd-netz.de
1	https://www.kenn-dein-limit.de/alkohol/fachkraefte/beratung-von-schwangeren/
1	https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/pdf/10.1055/s-0042-109867.pdf
1	https://www.bzga.de/presse/pressemitteilungen/2019-11-19-zehn-jahre-jugendkampagne-alkohol-kenn-dein-limit/

Anhang 5: Übersicht über die gewünschten anderen Informationen und Verbesserungsvorschläge für das Video „FASD Kompetenz – ein Überblick“

Gewünschte andere Informationen (Freitextangaben)
<p>Detaillierter</p> <p>Genauer auf das Gesicht eingehen, zum Beispiel mit Bildern usw. Generell auf die Auffälligkeiten zur Diagnosestellung mehr eingehen</p> <p>Wie man sensibel Eltern/Schwangere auf diese Thematik ansprechen kann.</p> <p>Es wäre wünschenswert für LehrerInnen spezielle Informationen zusammenzustellen, sodass diese mit von FASD betroffenen SchülerInnen gut umgehen lernen.</p> <p>Das Video ist ja eher für Fachkräfte konzipiert. Um das Thema wieder ins Bewusstsein zu bringen, ist es ganz gut, bringt aber auch nicht viel Neues.</p> <p>Für Betroffene oder (werdende) Eltern ist es allerdings etwas langatmig und mit nicht so leicht verständlicher Fachsprache. Hier könnte es deutlich einfacher gehalten sein von der Wortwahl, Satzbau und Detailliertheit.</p> <p>Mehr bildhafte Darstellung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Informationen zur Vererbung von Suchtkrankheiten - Auswirkungen des männlichen Spermas eines alkoholkranken Vaters
Verbesserungsvorschläge (Freitextangaben)
<p>Ton und Bildqualität sehr schlecht</p> <p>Eigene Videos für Eltern / Schwangere mit Basisinformationen in einfacher Sprache in Form eines "Mutmakers" Kontakt aufzunehmen.</p> <p>Ich fände es wichtig immer wieder auf dieses Thema, auch unter Fachstellen, aufmerksam zu machen.</p> <p>Für betroffene Eltern erscheint mir das Video etwas zu lang und mit vielen Fachausdrücken.</p> <p>Moderner, spannender gestalten</p> <p>Das Video ist ja eher für Fachkräfte konzipiert. Um das Thema wieder ins Bewusstsein zu bringen, ist es ganz gut, bringt aber auch nicht viel Neues.</p> <p>Für Betroffene oder (werdende) Eltern ist es allerdings etwas langatmig und mit nicht so leicht verständlicher Fachsprache. Hier könnte es deutlich einfacher gehalten sein von der Wortwahl, Satzbau und Detailliertheit.</p> <p>Für Eltern / Bezugspersonen von Menschen mit FASD ist die Sprache immer noch zu medizinisch. Wenn auch diese Zielgruppe mit diesem Video angesprochen werden soll, wäre es sinnvoll eine "Zweitaufgabe für Eltern" zu erstellen und medizinische Begriffe "herunterzubrechen"</p> <p>Mehr Lebendigkeit, versuchen freier zu sprechen.</p> <p>Es könnte auch mal ein Mann sprechen. Ist aber eher unwichtig.</p>

Anhang 6: Liste der Fortbildungen

Datum	Institution	Was?	Ansprechpartner	Uhrzeit	Dauer	Wie?	Teilnehmer
28.11.18	Bundestag Berlin	Fachgespräch	Herr. Stegemann, Herr Ohme, Frau Mortler, Frau Reinhard	15:00 - 15:13	1,5 Std	Vor Ort	10
29.11.18	Sonnenhof Berlin	Buchprojekt Erwachsene mit FASD	Frau Becker	8:00 - 17:00	9 Std	Vor Ort	6
04.12.18	CIH lecture FASD	FASD Vortrag	Uniklinik München	15:00 - 17:00	2 Std	Vor Ort	10
10.12.18	Psychosomatik Schwabing	FASD Vortrag	Uniklinik München	9:00 - 10:00	1 Std	Vor Ort	20
2018 Gesamt:					13,5 Std		46
20.02.19	Münchener Hilfenetzwerke, Fachzirkel Alkohol	FASD Vortrag	Herr Laub	14:00 - 16:00	2 Std	Vor Ort	30
21.03.19	Winter School neurology	FASD Vortrag	Uniklinik München	11:00 - 12:00	1 Std	Vor Ort	10
26.03.19	FASD Fachkraft Diakonie Berlin	FASD Fortbildung	Fr. Becker	11:30 - 16:15	4,75 Std	Vor Ort	45
28.03.19	Dr. von Haunersches Kinderspital, LMU München	Ärztefortbildung FASD	Frau Dr. Landgraf	12:00 - 13:00	1 Std.	Vor Ort	10
15.05.19	Lebenshilfe Bad Tölz	FASD Fortbildung	Fr. Manhart	10:00 - 17:00	7 Std	Vor Ort	25
25.06.19	Sonnenhof Berlin	FASD Trainer Ausbildung Berlin	Frau Becker	10:00 - 16:00	6 Std	Vor Ort	15

Datum	Institution	Was?	Ansprechpartner	Uhrzeit	Dauer	Wo?	Teilnehmer
07.09.19	DGSPJ Kongress Brixen	FASD – nicht-medikamentöse Therapie	Frau Mendes	8:00 - 9:30	1,5 Std	Vor Ort	400
11.09.19 - 14.09.19	GNP München	Bericht + Networking	-	9:00 - 18:00	9 Std	Vor Ort	20
14.09.19	Robert-Vogel-Symposium	FASD Vortrag + Networking	Herr Freiherr von Crailsheim, Herr Prof. Dirks	12:15 - 18:00	5,25 Std	Vor Ort	50
25.09.19	Selbsthilfegruppe FASD Dortmund	Diskussion	-	-	-	Vor Ort	4
26.09.19 - 27.09.19	FASD Fachtagung Dortmund	Kongress	Frau Michalowski	9:00 - 18:00	2 Std	Vor Ort	420
21.11.19	Condrobs Fachtag Jugend und Hilfe inklusiv	FASD Vortrag + Networking	-	-	-	Vor Ort	250
13.12.19	MA Bezirk Oberbayern	FASD Schulung	Frau Stachowiak	09:00 - 11:30	2,5 Std	Vor Ort	25
16.12.19	Mittagsbetreuung Monti-Bande	FASD Schulung	Frau Halilovic	09:00 - 11:00	2 Std	Vor Ort	6
2019 Gesamt					44 Std		1310
29.01.20	AK Seelische Gesundheit, Gesundheitsreferat der Stadt München	Vorstellung FASD Kompetenzzentrum und Prävalenz + Diagnose FASD	Fr. Dr. Reincke	15:30 - 16:30 Uhr	1 Std	Vor Ort	20
31.01.20	Jugendwerk Birkeneck	FASD Schulung	Frau Schmidt	8:30 - 13:00	3 Std	Vor Ort	30
14.02.20	Arbeitsstelle Frühförderung; AK der Psychologinnen	FASD Schulung	Frau Zwönitzer	13:15 - 15:00	1,75 Std	Vor Ort	20

Datum	Institution	Was?	Ansprechpartner	Uhrzeit	Dauer	Wo?	Teilnehmer
03.03.20	Qualitätszirkel KJA	FASD Vortrag	Herr Dr. med Dirscherl	20:00 - 21:30	1,5 Std	Vor Ort	20
23.03.20	AG Frühförderstelle Leitungstreffen Oberbayern	FASD Zentrum Vorstellung	Frau Mampe-Keller	10:00 - 14:00	4 Std	Absage wegen Corona	Absage wegen Corona
26.03.20	Qualitätszirkel KJÄ	FASD Vortrag	Frau Dr. med Haus	19:30 - 21.30	2 Std	Absage wegen Corona	Absage wegen Corona
27.03.20	Fachtag Jugendhilfe Bayreuth	FASD Vortrag	-	-			Absage wegen Corona
30.03.20 - 31.03.20	FASD Fachkraft Ausbildung Berlin	FASD Fortbildung	-	-	3 Std	Vor Ort	Absage wegen Corona
18.05.20	KoKi Netzwerk Frühe Kindheit	FASD Vortrag	Frau Gulder-Schuckardt	09:30 - 11:00	1,5 Std	Vor Ort	Absage wegen Corona
06.07.20	Stadtjugendamt München	FASD Vortrag für ISEFs	Frau Müller / Frau Voigt-Bauregger	09:00 - 11:00	2 Std	online	30
08.07.20	Suchtforum, BAS	FASD Vortrag	Frau Arnold	13:00 - 17:30	1 Std	online	700
13.09.20 - 16.09.20	EUFASD Arendal	Europäische FASD Fachtagung	Herr Jon Skranes	09:00 - 18:00	9 Std	Vor Ort, Norwegen	Absage wegen Corona
18.09.20 - 20.09.20	22. FASD Fachtagung Ludwigsburg	FASD Fachtagung	Frau Michalowski	09:00 - 18:00	9 Std	Vor Ort	Absage wegen Corona
17.10.20 - 20.10.20	Europäischer Pädiatrie Kongress Barcelona	Vortrag				Vor Ort	Absage wegen Corona
21.10.20	Fachtag Alkohol in der Schwangerschaft Landratsamt Lichtenfels	FASD Vortrag	Frau Wegner	08:00 - 18:00	10 Std	Vor Ort	Absage wegen Corona
19.10.20 - 31.10.20	GNP Jahrestagung	FASD Vortrag	Frau Prof. Ulrike Schara				Absage wegen Corona
05.11.20	Sozialbürgerhaus Ramersdorf-Perlach	FASD Vortrag	Herr Herzog	09:00 - 11:00	2 Std	Vor Ort	Absage wegen Corona

Datum	Institution	Was?	Ansprechpartner	Uhrzeit	Dauer	Wo?	Teilnehmer
06.11.20	FASD Fachkraft Ausbildung	FASD Workshop	Frau Beckert		4 Std	online	45
18.11.20	SPZ Garmisch	FASD Schulung	Frau Köstner	16:00 - 18:00	2 Std	online	8
27.11.20	Diakonie Bayreuth	FASD Schulung	Frau Bernreuther	10:30 - 11:30	1 Std	online	10
01.12.20	CIH Vortrag	FASD Vortrag	-	15:00 - 17:30	2,5 Std	online	15
02.12.20	Caritas Fachveranstaltung	FASD Vortrag	Herr Jackel	-	-	-	Absage wegen Corona
08.12.20	Suchtforum, BAS	FASD Vortrag	Frau Arnold	-	-	Vor Ort	Absage wegen Corona
10.12.20	Qualitätszirkel Kinderärzte FASD Hauner	FASD Vortrag	Fr. Dr. Haus	19:30 - 21:00	1,5 Std	online	30
18.12.20	Fluchtpunkt München	FASD Schulung	Frau Frick	11:00 - 12:30	2,5 Std	online	10
2020 Gesamt					23,75/		938
01.02.21	FASD Gynäkologie/Neonatalogie LMU Klinikum München	FASD Schulung	-	7:30 - 8:00	0,5 Std	online	20
04.02.21	AK Sucht und Psychiatrie	FASD Schulung	Frau Thalmeier	9:00 - 10:30	1,5 Std	online	10
12.02.21	Arbeitsstelle Frühförderung Bayern	FASD Schulung	Frau Breuer/ Frau Haberstock	9:00 - 13:00	4 Std	online	20
24.02.21	AK U6, Kind im Blick	FASD Schulung	Frau Egger	14:00 - 16:00	1,75 Std	online	10
13.03.21	Stillkongress Wien	FASD Schulung	Frau Ursula Gessner	9:00 - 10:00	1 Std	online	250
19.03.21	Bundesakademie für Kirche und Diakonie	FASD Schulung für Fachkräfte	Frau Dr. Gabriele Beckert	9:00 - 14:30	5,5 Std	online	45
22.03.21	FASD Fachforum, Selbsthilfegruppe	FASD Vortrag	Frau Michalowski	19:00 - 21:30	1,5 Std	online	200

Datum	Institution	Was?	Ansprechpartner	Uhrzeit	Dauer	Wo?	Teilnehmer
19.04.21	EUFASD	Experten- austausch	Frau Dr. Landgraf und Frau Black	19:00 - 21:15	1,25 Std	online	20
03.05.21	SFZ Kelheim	FASD Schulung	Frau Prokschi	14:00 - 15:00	1 Std	online	20
10.05.21	Jugendhilfe St. Gregor, Augsburg	FASD Schulung	Frau Zott	09:00 - 12:30	3,5 Std	online	60
11.05.21	Seminar Hochschule München	FASD Seminar- einheit	Frau Sandmeir	09:00 - 11:00	2 Std	online	10
27.05.21	Expertentreffen FASD	FASD- Austausch	Frau Hoff- Emden	17:00 - 19:00	2 Std	online	10
01.07.21	European FASD Alliance Online Research Meeting	FASD- Austausch	David Germanaud	18:00 - 20:00	2 Std	online	10
12.07.21	Sozialbürger- haus Ramersdorf- Perlach	FASD Schulung	Frau Kilian, Frau Schmidt (Hr. Herzog)	10:00 - 11:30	1,5 Std	online	20
13.07.21	Schwanger- schafts- beratungsstellen München Stadt und Land	FASD Schulung	Frau Dressel	13:00 - 15:00	2 Std	online	18
18.08.21	FASD Kolloquium Charite´Berlin für Klinik- Mitarbeiter	FASD Schulung	Frau Vitlif	12:00 - 13:00	1 Std	online	40
18.08.21	FASD Kolloquium Charite´Berlin für Klinik- mitarbeiter, Jugendamt, Kinder- und Jugendärzte	FASD Schulung	Frau Vitlif	19:00 - 20:30	1,5 Std	online	100
19.08.21	2. Kinder- und Erwachsenen FASD- Expertentreffen Diagnostik & Versorgung	FASD- Austausch	Frau Hoff- Emden	17:00 - 19:00	2 Std	online	13
30.08.21	GNP Vorstands- sitzung	FASD Vortrag	Prof. Ulrike Schara	14:00- 16:30	2,5 Std	online	15

Datum	Institution	Was?	Ansprechpartner	Uhrzeit	Dauer	Wo?	Teilnehmer
12.09.20 - 15.09.21	EUFASD Arendal	FASD Vortrag		09:00- 18:00	4 Tage	Vor Ort	Absage wegen Corona
23.09.20 - 26.09.20	FASD Fachtagung Leipzig	FASD Vortrag	Frau Michalowski	09:00- 18:00	3 Tage	Vor Ort Leipzig	(420)
2021 Gesamt							1311

Anhang 7: Zitierte Literatur

1. Landgraf, M.N. and F. Heinen, *Diagnostik Fetaler Alkoholspektrumstörungen in der Kinder- und Jugendmedizin – Empfehlungen für die Praxis gemäß der S3-Leitlinie*. Monatsschr Kinderheilkd, 2016. **165**(9): p. 786-793.
2. Ordenewitz, L.K., et al., *Evidence-based interventions for children and adolescents with fetal alcohol spectrum disorders - A systematic review*. Eur J Paediatr Neurol, 2021. **33**: p. 50-60.
3. Landgraf, M.N., et al., *Fetal alcohol spectrum disorders (FASD) - What we know and what we should know - The knowledge of German health professionals and parents*. Eur J Paediatr Neurol, 2018. **22**(3): p. 507-515.
4. Weinmann, T., et al., *Assessing the needs of caregivers of children and adolescents with fetal alcohol spectrum disorders: Results from a survey among families and professionals in Germany*. Eur J Paediatr Neurol, 2021. **33**: p. 1-8.
5. Lange, S., et al., *Prevalence of fetal alcohol spectrum disorders in child care settings: a meta-analysis*. Pediatrics, 2013. **132**(4): p. e980-95.
6. Streissguth, A.P., et al., *Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects*. Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 2004. **25**(4): p. 228-238.
7. Reid, N., et al., *Feasibility study of a family-focused intervention to improve outcomes for children with FASD*. Res Dev Disabil, 2017. **67**: p. 34-46.
8. Sarimski, K., *[Caregiver Stress in Foster and Adoptive Parents of Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders]*. Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr, 2014. **63**(8): p. 649-65.
9. Spohr, H.L. and H.C. Steinhausen, *Fetal alcohol spectrum disorders and their persisting sequelae in adult life*. Dtsch Arztebl Int, 2008. **105**(41): p. 693-8.
10. Coffey, R.J., et al., *An introduction to critical paths*. Quality management in health care, 1992. **1**(1): p. 45-54.
11. Harkleroad, A., et al., *Critical Pathway Development: An Integrative Literature Review*. American Journal of Occupational Therapy, 2000. **54**(2): p. 148-154.
12. Jones, R., Kathryn De Luc, *Developing care pathways, national pathways association*. Radcliffe Medical Press: Oxford, 2000, 96 pp. (handbook); 48 pp. (tool kit); ISBN 1-85775-499-9 (pbk), £30.00. The International Journal of Health Planning and Management, 2002. **17**(3): p. 289-290.
13. Dykes, P. and K. Wheeler, *Critical pathways - interdisziplinäre Versorgungspfade: DRG-Management-Instrumente*. Bern: Verlag Hans Huber. 2002.
14. Coghill, D. and S. Seth, *Effective management of attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) through structured re-assessment: the Dundee ADHD Clinical Care Pathway*. Child Adolesc Psychiatry Ment Health, 2015. **9**: p. 52.
15. Devapriam, J., et al., *Impact of care pathway-based approach on outcomes in a specialist intellectual disability inpatient unit*. Journal of Intellectual Disabilities, 2014. **18**(3): p. 211-220.
16. Tunc-Ozcan, E., et al., *Hypothesis: genetic and epigenetic risk factors interact to modulate vulnerability and resilience to FASD*. Front Genet, 2014. **5**: p. 261.
17. Liyanage, V.R., et al., *Overview of the Genetic Basis and Epigenetic Mechanisms that Contribute to FASD Pathobiology*. Curr Top Med Chem, 2017. **17**(7): p. 808-828.
18. Lo, C.L. and F.C. Zhou, *Environmental alterations of epigenetics prior to the birth*. Int Rev Neurobiol, 2014. **115**: p. 1-49.