



PAŃSTWOWA AGENCJA ROZWIĄZYWANIA  
PROBLEMÓW ALKOHOLOWYCH

Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych (PARPA)  
serdecznie dziękuje:

- Prof. Andrzejowi Urbanikowi za konsultacje merytoryczne;
- dr Teresie Jadczak-Szumilo i dr Krzysztofowi Liszczowi za konsultacje oraz udział w szkoleniu realizatorów badań terenowych;
- Stanisławowi Stępniewskiemu, dyrektorowi Szpitala Dziecięcego im. św. Ludwika w Krakowie, przy którym powstało Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Terapii Dzieci z FASD;
- koordynatorom badań terenowych oraz realizatorom badań w Kielcach, Krakowie, Leżajsku i Żywcu.



PAŃSTWOWA AGENCJA ROZWIĄZYWANIA  
PROBLEMÓW ALKOHOLOWYCH

Aleje Jerozolimskie 155, 02-326 Warszawa  
fax 22 250 63 60 | tel 22 250 63 25  
e-mail [parpa@parpa.pl](mailto:parpa@parpa.pl) | [www.parpa.pl](http://www.parpa.pl)



PAŃSTWOWA AGENCJA ROZWIĄZYWANIA  
PROBLEMÓW ALKOHOLOWYCH

# FASD w Polsce

## Skala problemu i propozycje rozwiązań



**Opracowanie: Katarzyna Okulicz-Kozaryn**

Warszawa, 2015 r.





## SPIS TREŚCI

WPROWADZENIE	3
Co to jest FASD?	3
Rozpowszechnienie FASD w Europie	4
ROZPOWSZECHNIENIE FASD W POLSCE	
PROJEKT ALICJA	5
Metoda badania	6
Procedura badań	8
Wyniki	12
Charakterystyka uczestników badania	12
Rozpowszechnienie FASD	13
Podsumowanie	14
Wnioski	15
SYSTEM POMOCY OSOBOM Z FASD I ICH RODZINOM	
POSTULATY, ELEMENTY KLUCZOWE	16
Wczesna diagnoza FASD	16
Odpowiednia terapia	17
Praca zespołowa	18
Koordinator pracy z rodziną – osoba kluczowa	19
Wiodąca rola lekarzy	20
Przewyciężenie stereotypowego myślenia o kobietach pijących alkohol w czasie ciąży	21
Piśmiennictwo	23

## Piśmiennictwo:

1. Astley Sj, Bailey D., Talbot C., Clarren Sk. Fetal Alcohol Syndrome (FAS) primary prevention through FAS diagnosis: II. A comprehensive profile of 80 birth mothers of children with FAS. *Alcohol and Alcoholism* (2000) 35 (5): 509-519
2. Baio J. (2014). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 63(SS02), 1-21
3. Chudley A.E., Conry J., Cook J.L., Looock C., Rosales T., LeBlanc N. Fetal alcohol spectrum disorder: Canadian guidelines for diagnosis. *CMAJ*, 2005, 172, S1-S21
4. Główny Inspektor Sanitarny - GIS (2009), *Zachowania zdrowotne kobiet w ciąży, Raport z badań*, Warszawa
5. Landgraf M.N., Nothacker M., Heinen F. Diagnosis of fetal alcohol syndrome (FAS): German guideline version 2013. *European Journal of Paediatric Neurology* 17 (2013), 437-446
6. May P.A., Fiorentino D., Coriale G., Kalberg W.O., Hoyme H.E., Aragon A.S., Buckley D., Stellavato C., Gossage J.P., Robinson L.K., Jones K.L., Manning M., Caccanti M. Prevalence of Children with Severe Fetal Alcohol Spectrum Disorders in Communities Near Rome, Italy: New Estimated Rates Are Higher than Previous Estimates. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2011, 8, 2331-2351
7. Okulicz-Kozaryn K., Borkowska M. FASD prevalence among school children in Poland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* (w druku)
8. Petković G., Barišić I. FAS prevalence in a sample of urban schoolchildren in Croatia. *Reproductive Toxicology* 29 (2010) 237-241
9. Petković G., Barišić I. Prevalence of Fetal Alcohol Syndrome and Maternal Characteristics in a Sample of Schoolchildren from a Rural Province of Croatia. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2013, 10, 1547-1561
10. Shin M., Besser LM., Kucik JE. i in. (2009). Prevalence of Down Syndrome Among Children and Adolescents in 10 Regions of the United States. *Pediatrics*, 124 (6), 1565-1571



Tymczasem:

- większość kobiet, które piły alkohol w czasie ciąży, piło zanim się dowiedziały, że jest w ciąży,
- dzieci z FASD rodzą się w rodzinach o różnym statusie społeczno-ekonomicznym i o różnym poziomie wykształcenia,
- matki, które w czasie ciąży piły alkohol często borykają się z problemami zdrowia psychicznego; mają za sobą doświadczenia fizycznego i/lub psychicznego maltretowania i/lub były seksualnie wykorzystywane,
- często również u nich rozpoznawany jest FASD (Astley, Bailey, Talbot, Clarren, 2000).

Redukowanie stereotypów staje się częścią pracy specjalistów.

*„Jeżeli kobieta, która ma wiedzę na temat szkodliwości alkoholu dla jej zdrowia i zdrowia jej nienarodzonego dziecka, decyduje się na kontynuowanie picia w czasie ciąży to, najprawdopodobniej utraciła ona poczucie, że ma jakiegokolwiek możliwości wyboru”.*

Diane Malbin



## WPROWADZENIE

### Co to jest FASD?

Jest wiele zewnętrznych czynników biologicznych, chemicznych lub fizycznych które mogą spowodować poważne uszkodzenie organizmu jeszcze w czasie rozwoju płodowego. Jednym z nich jest **alkohol pity przez matkę w czasie ciąży**. Efektem jego działania może być **śmierć płodu lub nieuleczalne zaburzenia fizyczne i psychiczne** ogólnie określane jako Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych FASD (Fetal Alcohol Spectrum Disorder).

Pod tym niediagnostycznym terminem-parasolem mieści się:

- Płodowy Zespół Alkoholowy - Fetal Alcohol Syndrome (FAS, w ICD-10 kod Q86,0);
- niepełny FAS (partial FAS);
- Neurorozwojowe Zaburzenia Zależne od Alkoholizmu (ARDN).

FAS jest najbardziej widocznym i najczęściej rozpoznawanym zaburzeniem z grupy FASD. Charakteryzuje je współwystępowanie trzech elementów, które nie występują razem w przypadku żadnej innej choroby:

1. zahamowanie wzrostu w okresie płodowym lub późniejszym,
2. charakterystyczne zmiany dysmorficzne twarzy,
3. nieprawidłowy rozwój centralnego układu nerwowego.

Do rozpoznania innych postaci FASD niezbędne jest potwierdzenie tego, że w czasie ciąży matka piła alkohol. Natomiast **wspólnym i niezmiennym elementem wszystkich rozpoznań FASD jest nieprawidłowy rozwój centralnego układu nerwowego (OUN)**. Uszkodzeniom OUN mogą towarzyszyć uszkodzenia innych organów wewnętrznych, m.in. serca, układu kostnego, układu moczowego, słuchu, wzroku.



## Rozpowszechnienie FASD w Europie

Szacuje się, że w Europie FASD jest najbardziej rozpowszechnionym, nie genetycznym schorzeniem neuro-rozwojowym dotyczącym około 1% wszystkich żywych urodzeń (Carpenter, 2011). Jednak tylko w kilku krajach zostały przeprowadzone badania populacyjne w celu określenia na ile powszechna jest ta choroba:

- w Chorwacji, wśród dzieci w wieku szkolnym w miastach, rozpowszechnienie FAS oszacowano na 0,6%, pFAS na 3,4%. W populacji wiejskiej odsetek dzieci z FAS lub pFAS wyniósł 6,7% (Petkovic, Barisic, 2010; 2013),
- we Włoszech szacunki mówią o rozpowszechnieniu FAS na poziomie od 0,4% do 1,2%, a pFAS – od 1,8% do 4,6% (May et al., 2011),
- w Niemczech, ekstrapolując wyniki badań prowadzonych w innych krajach szacuje się, że każdego roku przychodzi w tym kraju na świat od 0,02% do 0,8% dzieci z pełnoobjawowym FAS (Landgraf et al., 2013).



## Przewyciężenie stereotypowego myślenia o kobietach pijących alkohol w czasie ciąży

Obok braku wiedzy, poczucie dyskomfortu towarzyszące zwykle rozmowie z kobietą/ matką na temat alkoholu i FASD, jest najczęstszą barierą utrudniającą postawienie prawidłowego rozpoznania, podjęcie działań profilaktycznych lub interwencyjnych.

Poczucie dyskomfortu jest wspólne dla wszystkich stron:

- kobiet,
- rodzin,
- profesjonalistów,
- przedstawicieli instytucji /urzędów.

Natomiast właśnie rozumienie sytuacji i dogłębna wiedza są podstawą do zbudowania efektywnego systemu opieki i pomocy dla matki.

Negatywne stereotypy (np. „wyrodnej matki”, „alkoholiczki”) tworzą bariery dla kobiet, które chcą podjąć leczenie. Mogą też powodować, że kobieta i jej dzieci mają gorszy dostęp do profesjonalnej opieki medycznej i psychologicznej.





## Wiodąca rola lekarzy

Lekarze pierwszego kontaktu, ginekolodzy, pediatrzy, położne, pielęgniarki powinni odgrywać wiodącą rolę w zapobieganiu FASD i ograniczaniu jego wpływu na rozwój dziecka. **Powinni posiadać odpowiednią wiedzę i umiejętności** aby przekazywać kobietom rzetelne informacje na temat picia alkoholu w czasie ciąży. Odpowiednia edukacja i wsparcie może zapobiec narodzinom dzieci z FASD, a skierowanie na terapię matek dzieci z takim rozpoznaniem może je uchronić przed urodzeniem kolejnego dziecka z FASD.

Zadaniem pracowników podstawowej opieki zdrowotnej powinno być:

- Rozmawianie ze wszystkimi kobietami w wieku rozrodczym na temat używania różnych substancji psychoaktywnych, w tym alkoholu.
- Identyfikowanie kobiet w ciąży, które potrzebują pomocy w ograniczeniu picia alkoholu i/lub używania innych substancji psychoaktywnych.
- Rozmowa z kobietą ciążarną, pijącą alkohol lub używającą innych środków psychoaktywnych na temat potrzeby zmiany w tym zakresie, skierowanie na terapię oraz udzielenie bezpośredniego wsparcia.
- Wsparcie dla matek z problemem alkoholowym i/lub narkotykowym, monitorowanie używania przez nie substancji psychoaktywnych i kierowanie do odpowiednich placówek.

Pracownicy służby zdrowia mający kontakt z kobietami nadużywającymi alkoholu powinni zwracać uwagę na ryzyko związane z podejmowaniem interwencji nie na podstawie wiedzy merytorycznej ale własnego systemu wartości.

Ponieważ alkohol może uszkodzić wiele różnych narządów płodu, monitorowanie stanu zdrowia dziecka i współpraca lekarza z zespołem terapeutycznym są również nieodzowne.



## ROZPOWSZECHNIENIE FASD W POLSCE PROJEKT ALICJA

Pierwsze i jak do tej pory jedyne, badania dotyczące rozpowszechnienia FASD w Polsce przeprowadziła Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, w ramach projektu ALICJA<sup>1</sup> (Okulicz-Kozaryn, Borkowska, w druku).

Celem projektu było:

- oszacowanie jak wiele dzieci w wieku 7-9 lat jest dotkniętych problemami zdrowotnymi będących wynikiem działania alkoholu na rozwijający się płód;
- wybór najbardziej efektywnych metod rozpoznawania takich problemów zdrowotnych u dzieci;
- skierowanie dzieci z rozpoznaniem FASD na właściwą terapię i fachowe wsparcie dla ich rodzin.



<sup>1</sup>ALICJA - Alkohol i Cięża - Jak pomóc dziecku  
Projekt realizowany we współpracy ze Światową Organizacją Zdrowia (WHO), zaakceptowany przez Komisję Bioetyczną Instytutu Psychiatrii i Neurologii (IPiN) w Warszawie

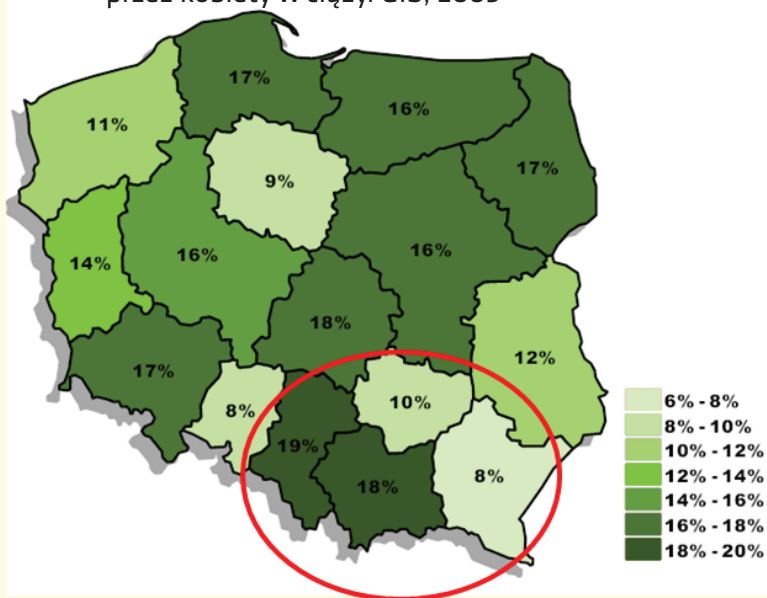




## Metoda badania

W badaniach wzięło udział 2500 dzieci w wieku 7-9 lat z losowo dobranych klas szkolnych (ogólnych i specjalnych) z 4 powiatów/województw z południowo-wschodniej Polski. Badania skoncentrowano wokół Krakowa ponieważ właśnie tam, przy Szpitalu Dziecięcym im. Świętego Ludwika, powstało Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Leczenia Dzieci z FASD. Do Centrum przyjmowane są wszystkie dzieci wyłonione w ramach projektu ALICJA, które wymagają precyzyjnej diagnozy i fachowej pomocy. Województwa wybrane do udziału w projekcie charakteryzują się znacznym zróżnicowaniem rozpowszechnienia picia alkoholu przez kobiety w ciąży, które w Podkarpackim i Świętokrzyskim nie przekracza 10%, a w Małopolskim i Śląskim – jest blisko dwa razy wyższe (GIS, 2009).

Rozpowszechnienie picia alkoholu przez kobiety w ciąży. GIS, 2009



## Koordinator pracy z rodziną – osoba kluczowa

Wielowymiarowy proces diagnostyczny oraz długotrwały i złożony proces terapii całej rodziny wymagają sprawnego i kompetentnego koordynatora. Jego podstawowymi zadaniami powinno być:

- podtrzymywanie stabilności rodziny,
- pomoc w korzystaniu z dostępnych form pomocy - skierowania do innych specjalistów, koordynacja współpracy i sformułowanie jednego planu pomocy i opieki,
- wsparcie/pomoc rodzinie w czasie procesu diagnostycznego,
- pomoc rodzinie w nawiązaniu kontaktów z innymi rodzinami w podobnej sytuacji (grupy wsparcia),
- edukacja rodziców, nauczycieli, zespołu terapeutycznego, pracowników socjalnych, prawników na temat neurologicznego podłoża FASD oraz potrzeb rozwojowych dziecka.





## Praca zespołowa

Ze względu na złożoność zjawiska jakim jest FASD, jego rozpoznawanie i terapia jest zadaniem dla wielodyscyplinarnych zespołów.

**Diagnozę FASD powinien zawsze stawiać zespół** złożony przynajmniej z:

- lekarza pediatry,
- psychologa,
- koordynatora pracy z rodziną.

W razie potrzeby, zespół powinien mieć możliwość skorzystania z konsultacji logopedy, fizjoterapeuty, psychiatry dziecięcego, neurologa. Obecnie w Polsce działa zaledwie kilka interdyscyplinarnych zespołów diagnostycznych FASD.

W skład **zespołu terapeutycznego** powinien również wchodzić: koordynator pracy z rodziną, lekarz, psycholog, logopeda, fizjoterapeuta, pedagog, pracownik socjalny, a także inne osoby w zależności od specyficznych potrzeb danej rodziny.

Wszyscy ci **specjaliści, wspólnie z rodziną** powinni realizować  **jeden, spójny i wszechstronny plan pracy dostosowany do indywidualnych potrzeb danej rodziny**. Celem takiego planu powinno być zaspokojenie wszystkich potrzeb indywidualnych dziecka i rodziny.

Jego realizacja wymaga dobrej koordynacji i współpracy pomiędzy wszystkimi specjalistami.



Kryterium kwalifikacji dziecka do badań były:

- wiek 7-9 lat;
- uczęszczanie do jednej z wylosowanych klas (I, II lub III) szkoły podstawowej (ogólnej lub specjalnej);
- zgoda rodzica/opiekuna na udział dziecka w badaniach;
- zgoda dziecka na udział w badaniu;
- zgoda biologicznej matki na wywiad dotyczący jej sytuacji i stylu życia przed i w czasie ciąży (w tym też picia alkoholu), przebiegu ciąży oraz rozwoju dziecka.

Kryterium wykluczenia było rozpoznanie choroby genetycznej.





## Procedura badań

Procedura badań obejmowała trzy etapy:

- I. Badanie przesiewowe.
- II. Diagnostyka neuropsychologiczna i podstawowa – medyczna.
- III. Pogłębiona diagnostyka medyczna i weryfikacja diagnoz postawionych w II etapie.

### I etap – badanie przesiewowe

Ten etap badań realizowany był w szkołach przez przeszkolonych pedagogów/pracowników socjalnych i pielęgniarki. Zbierano następujące dane:

- masa ciała, wzrost i obwód głowy dzieci,
- zaburzenia zachowania i/lub nauki dziecka w ocenie rodziców/opiekunów oraz wychowawców.

Powyższe informacje były podstawą do zakwalifikowania dziecka do dalszych badań, jeżeli spełnione były następujące warunki:

- którykolwiek parametr wzrostu poniżej 10 centyla,
- występowanie znaczących problemów z zachowaniem lub w nauce.

Do udziału w II etapie badań była również zapraszana, jako grupa kontrolna, losowo wybrana, porównywalna liczebnie grupa dzieci, u których wymienione powyżej problemy nie występowały.



## Odpowiednia terapia

W przypadku dzieci z FASD typowe techniki wychowawcze/edukacyjne nie przynoszą oczekiwanych skutków. Dzieje się tak dlatego, że zmiany strukturalne i funkcjonalne mózgu, wywołane działaniem alkoholu na płód prowadzą do zachowań trudnych i nieodpowiednich do sytuacji. Dzieci z FASD źle się zachowują nie dlatego, że chcą – ale dlatego, że nie potrafią zachowywać się prawidłowo.

Celem pracy terapeutycznej z chorymi powinno być ich usamodzielnienie – nauczenie funkcjonowania bez ciągłego wsparcia i pomocy ze strony innych osób. Można to osiągnąć poprzez wprowadzenie różnego rodzaju udogodnień/zmian przystosowawczych w środowisku życia dziecka, oraz długoterminowe nauczanie i wychowywanie. Jest to poważnym wyzwaniem dla rodziców, wychowawców, nauczycieli, terapeutów i innych osób pracujących z dzieckiem.

Obecnie, najbardziej obiecującą metodą pracy jest **podejście skoncentrowane na rodzinie**, które zakłada:

- nawiązanie zaufania i więzi między zespołem terapeutycznym a rodziną,
- utworzenie interdyscyplinarnego zespołu pomocy i opieki wokół dziecka i rodziny,
- włączanie rodziny w proces podejmowania decyzji,
- podtrzymanie więzi między rodzicami a dziećmi,
- przygotowanie rodziców do przejęcia roli koordynatora terapii dziecka.





## SYSTEM POMOCY OSOBOM Z FASD I ICH RODZINOM POSTULATY, ELEMENTY KLUCZOWE

### Wczesna diagnoza FASD

Obecnie, tylko u nielicznych chorych FASD jest rozpoznawany. Tymczasem to właśnie wczesna i trafna diagnoza jest warunkiem niezbędnym do tego by:

- skierować chorego do odpowiednich specjalistów,
- zapobiec objawom wtórnym,
- zmotywować do leczenia matkę, co może zapobiec urodzeniu się następnego dziecka z FASD,
- pomóc rodzicom w wychowywaniu trudnego dziecka.

*"Rozpoznanie szkodliwego wpływu alkoholu na rozwój dziecka jest diagnozą dla dziecka, matki i najprawdopodobniej dla rodzeństwa. W odróżnieniu od "etykietyki", diagnoza daje wskazówki dla wczesnej interwencji, leczenia, precyzując unikalne potrzeby dziecka i jego rodziny."*

Albert E. Chudley

Nieodpowiednia diagnoza albo jej brak prowadzi do nieodpowiednich interwencji, które mogą nasilać objawy wtórne. Postawienie właściwej diagnozy nie jest łatwe ze względu na:

- konieczność wyeliminowania chorób genetycznych przed rozpoczęciem diagnozowania w kierunku FASD,
- różnorodność deficytów rozwojowych,
- podobieństwo występujące pomiędzy FAS, pFAS, ARND,
- trudności w badaniach fizycznych/dysmorfologicznych,
- brak testów neuropsychologicznych do diagnozy wielu obszarów funkcjonowania OUN.

### II etap – badania neuropsychologiczne i wstępne - medyczne

W tym etapie badania, dane na temat każdego dziecka były zbierane niezależnie przez trzy, przeszkolone osoby: psychologa/neuro-psychologa, psychologa lub pedagoga oraz lekarza lub pielęgniarkę.

Zadaniem lekarza/pielęgniarki była, przede wszystkim, ocena cech twarzy dziecka, pod kątem występowania zmian dysmorfologicznych charakterystycznych dla FAS:

- krótkiej szpary powiekowej,
- zwężenia czerwieni wargowej górnej,
- wypłaszczenia rynienki podnosowej.

Pedagog/psycholog prowadził wywiad z biologiczną matką dziecka. Wywiad obejmował dane:

- socjo-demograficzne,
- o przebiegu ciąży,
- o stylu życia matki w czasie ciąży, w tym – ewentualnego działania teratogenów na płód (infekcji, złej diety, leków, alkoholu, tytoniu, stresu itd.).

Rodzic/opiekun był też proszony o wypełnienie arkusza CBCL – kwestionariusza opisującego zaburzenia zachowania dziecka.

Zadaniem psychologa/neuropsychologa była diagnoza funkcjonowania ośrodkowego układu nerwowego (OUN) w następujących obszarach: funkcje neurologiczne (motoryczne i werbalne), funkcje intelektualne, komunikacja, osiągnięcia szkolne, pamięć, myślenie abstrakcyjne, zaburzenia uwagi/hiperaktywność, zachowania adaptacyjne, umiejętności społeczne.

Każdy z wyżej wymienionych obszarów funkcjonowania OUN był oceniany niezależnie od pozostałych.

Diagnoza OUN w oparciu o wystandaryzowane testy (Beery VMI i D-Kefs, Leiter, WISC-R) była uzupełniana oceną kliniczną dysfunkcji uwzględniającej sytuację rodzinną, ekonomiczną i historię życia dziecka.



Podsumowaniem indywidualnej pracy trzech specjalistów było spotkanie zespołu diagnostycznego, którego celem była analiza i podsumowanie zebranych informacji na temat danego dziecka i sformułowanie diagnozy zgodnie z kanadyjskimi kryteriami diagnostycznymi (Chudley i wsp., 2005).

<b>Kryteria diagnostyczne FAS</b>	
A.	zahamowanie wzrostu w okresie płodowym lub późniejszym, przynajmniej jedno spośród: <ol style="list-style-type: none"> <li>długość/masa ciała urodzeniowa mniejsza lub równa 10 centylowi</li> <li>wzrost/masa ciała mniejsza lub równa 10 centylowi</li> <li>niski wskaźnik masy ciała w stosunku do wzrostu (mniejsza lub równa 10 centylowi)</li> </ol>
B.	współwystępujące 3 zmiany dysmorficzne twarzy: <ol style="list-style-type: none"> <li>krótkie szpary powiekowe (mniejsza lub równa 3 centylowi),</li> <li>cienka warga górna (4 lub 5 na skali)</li> <li>płaski rowek między nosem a wargą (4 lub 5 na skali)</li> </ol>
C.	nieprawidłowy rozwój centralnego układu nerwowego przynajmniej w 3 obszarach (twarde i miękkie objawy neurologiczne; struktura mózgu; funkcje intelektualne; komunikacja; osiągnięcia szkolne; pamięć; funkcje wykonawcze, myślenie abstrakcyjne; zaburzenia uwagi/hiperaktywność; zachowania adaptacyjne, umiejętności społeczne)
<i>Uwaga: przy spełnieniu powyższych kryteriów, nie jest konieczne potwierdzenie picie alkoholu przez matkę w czasie ciąży.</i>	
<b>Kryteria diagnostyczne pFAS</b>	
A.	zmiany dysmorficzne twarzy (współwystępowanie 2 z 3 cech: krótkie szpary powiekowe, cienka warga górna i płaski rowek między nosem a wargą)
B.	nieprawidłowy rozwój centralnego układu nerwowego przynajmniej w 3 obszarach (tak, jak przy FAS)
C.	potwierdzone picie alkoholu przez matkę w czasie ciąży.
<b>Kryteria diagnostyczne Neurorozwojowych Zaburzeń Zależnych od Alkoholu (ARND)</b>	
A.	nieprawidłowy rozwój centralnego układu nerwowego przynajmniej w 3 obszarach (tak, jak przy FAS i pFAS)
B.	potwierdzone picie alkoholu przez matkę w czasie ciąży.

## Wnioski

- Potrzeba dalszych badań dotyczących etiologii, rozpowszechnienia, profilaktyki i terapii FASD.
- Najpoważniejsze bariery utrudniające prowadzenie takich badań to:
  - brak rzetelnej wiedzy na temat FASD wśród lekarzy, pielęgniarek i położnych, psychologów, terapeutów,
  - brak wystandaryzowanych w Polsce narzędzi do diagnozy neuropsychologicznej,
  - brak interdyscyplinarnych zespołów diagnostycznych,
  - zbyt małe zainteresowanie tematyką FASD i zaangażowanie środowiska medycznego,
  - brak wyspecjalizowanych ośrodków świadczących pomoc osobom z FASD i ich rodzinom.
- Potrzeba wypracowania ogólnopolskiego kompleksowego systemu rozpoznawania i terapii FASD oraz wspierania chorych i ich rodzin.
- Ponieważ jedyną skuteczną metodą zapobiegania FASD jest niepicie alkoholu przez kobiety planujące ciążę i będące w ciąży, należy zintensyfikować działania edukacyjne oraz ograniczyć promocję picia alkoholu wśród kobiet.



## Podsumowanie

- Przeprowadzone badania, ze względu na trudności przy rekrutacji respondentów, a co za tym idzie - niski procent realizacji próby, nie pozwalają dokładnie oszacować rozpowszechnienie FASD w Polsce.
- Przyjmując asekuracyjne założenie, że w badaniach uchwyciliśmy 100% dzieci z zaburzeniami rozwoju ośrodkowego układu nerwowego, a z badań wypadły jedynie dzieci zdrowe, można powiedzieć, że **rozpowszechnienie FAS w populacji jest nie mniejsze niż 4 osób na 1000, a wszystkich zaburzeń z grupy FASD - nie mniejsze niż 20 osób na 1000**. Oznacza to, że FASD występuje znacznie częściej niż np. choroby spektrum autystycznego (15 na 1000; Baio, 2014) lub zespół Downa (1 na 1000, Shin i in., 2009).
- Powyższe szacunki są zbliżone do rozpowszechnienia neuro-behawioralnych zaburzeń powstających w wyniku ekspozycji płodu na alkohol obserwowanych w innych krajach europejskich.
- Jednak w Polsce, rzeczywiste rozpowszechnienie FASD może być znacznie wyższe.



## III etap - Weryfikacja diagnoz postawionych w II etapie

Końcowy etap badań przewiduje badanie struktur mózgowia metodą rezonansu magnetycznego, badanie czynności okoruchowej, ocenę morfometryczną twarzy na podstawie zdjęć trójwymiarowych, ocenę pamięci wzrokowej, uwagi oraz pamięci roboczej i zdolności planowania w oparciu o komputerową baterię testów CANTAB. Zastosowanie tych zaawansowanych technologicznie metod pozwoli pogłębić wyniki badań uzyskane w II etapie, metodami bardziej tradycyjnymi. Pozwoli też ocenić przydatność poszczególnych narzędzi do rozpoznawania FASD.

III etap badań jest realizowany od września 2014 roku.





## Wyniki

### Charakterystyka uczestników badania

Do udziału w projekcie wylosowano 155 klas I-III ze 113 szkół z powiatów: leżajskiego i żywieckiego oraz Kielc i Krakowa, w których w sumie uczyło się około 2500 uczniów.

Zgody na udział w badaniu uzyskano od rodziców 409 dzieci. Z tej grupy, do II etapu badań zakwalifikowano 325 dzieci (163 ze względu na zahamowanie wzrostu i/lub zaburzenia zachowania, a 162 – jako grupę porównawczą). W II etapie badań wzięło udział 280 dzieci wraz z rodzicami/opiekunami.

Chłopcy stanowili 58% badanej grupy. Rozkład wieku w badanej grupie był następujący:

- 7-latki - 27%,
- 8-latki - 37%,
- 9-latki - 31%,
- Dzieci starsze - 5% zostały wykluczone z prezentowanych poniżej analiz statystycznych).

Większość kobiet urodziła dziecko biorące udział w badaniu w wieku 21-35 lat. Młodsze i starsze matki stanowiły po 7% próby. Zdecydowana większość (79%) w czasie ciąży była zamężna.

Bardzo niski odsetek rodzin, które zgodziły się wziąć udział w badaniu uniemożliwia stwierdzenie jakie jest rzeczywiste rozpowszechnienie FASD w populacji dzieci siedmio - dziewięcioletnich. Jednak, przyjmując założenie, że w badaniach z grupy docelowej (n=2500) „wyłapaliśmy” wszystkie dzieci z zaburzeniami rozwoju OUN możemy określić jaka jest dolna granica rozpowszechnienia FASD.



### Rozpowszechnienie FASD

Zgodnie z przedstawionymi powyżej kryteriami diagnostycznymi Spektrum Płodowych Zaburzeń Alkoholowych FASD występuje nie rzadziej niż u 20 na 1000 dzieci w wieku 7-9 lat, a w tym pełnoobjawowy Płodowy Zespół Alkoholowy (FAS) - u 4 na 1000. Rozpowszechnienie Niepełnego Płodowego Zespołu Alkoholowego (pFAS) można szacować na 8 na 1000, podobnie jak Neurorozwojowych Zaburzeń Zależnych od Alkohol (ARND) - 8/1000).

Rozpoznanie FASD	Odsetek
FAS	0,4%
pFAS	0,8%
ARND	0,8%
RAZEM	2,0%

Należy jednak pamiętać, że do postawienia takiego rozpoznania było konieczne potwierdzenie przez matkę tego, że w czasie ciąży piła alkohol. Ze względu na brak aprobaty społecznej dla picia alkoholu przez kobietę ciężarną, a co za tym idzie – niechętnie przyznawanie się do takiego zachowania, wyniki te mogą być znacznie zaniżone. Czynnikiem utrudniającym rzetelne oszacowanie ekspozycji płodu na alkohol jest też niewątpliwie długi okres czasu między ciążą a naszym badaniem.

Rozpowszechnienie zaburzeń z grupy FASD było takie samo wśród chłopców i dziewcząt oraz dzieci w poszczególnych kategoriach wiekowych.

W badaniach ujawniono również występowanie zaburzeń rozwoju OUN o nieznannej etiologii (bez potwierdzonej ekspozycji płodu na alkohol) w przypadku nie mniej niż 2,2% dzieci.