



Фетальный алкогольный синдром: проблемы и решения

Татьяна Николаевна Балашова
Отдел педиатрии
Медицинского Центра Университета Оклахомы

Школа профилактики
Фетального Алкогольного Спектра Нарушений (ФАСН)
Москва, 23-24 января 2012

Благодарности

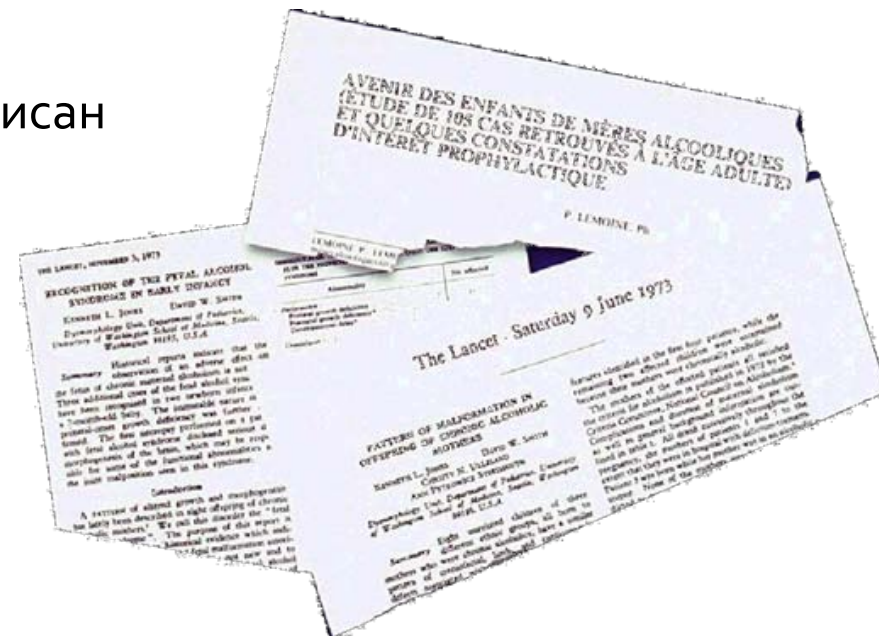
Группа профилактики ФАС

При поддержке гранта:

Предупреждение ФАС/ФАСН у российских детей, 2007-2012, NIH
NIAAA/Fogarty Center 1R01AA016234-01A1, to Tatiana Balachova, OUHSC

Фетальный алкогольный синдром: История

- Первое упоминание ФАС в научной литературе R.Lemoine и соавт. (1968), Франция, обследовали 127 детей, родившихся в семьях алкоголиков и имевших различные аномалии
- ФАС получил название и детально описан Ken Jones и соавт. (1973), Сиэтл, США



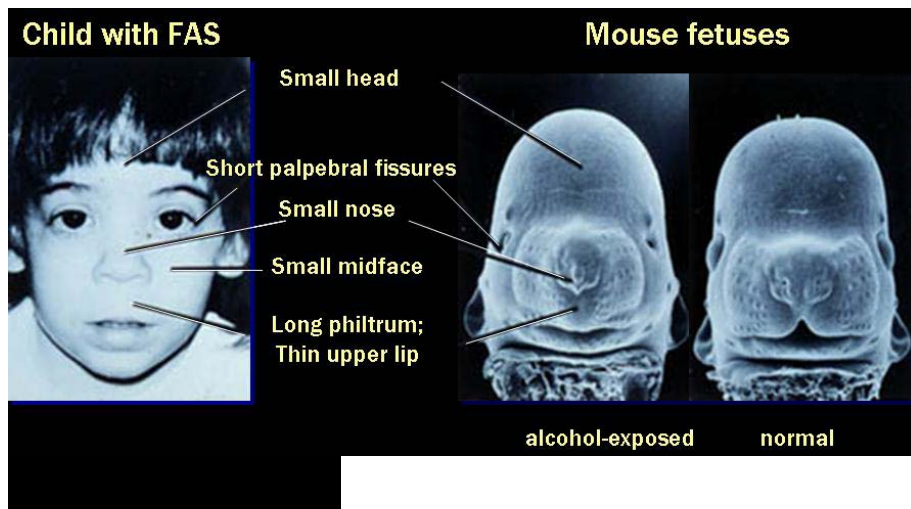
4 Международная конференция по Фетальному алкогольному спектру нарушений (ФАСН)
*Сила знания:
Интеграция исследований,
законодательства и
успешной практики со
всего мира*
Ванкувер, Канада, Март 2011



Алкоголь и беременность

Употребление алкоголя во время беременности является основной предотвратимой причиной врожденных дефектов и пороков развития

Фетальный алкогольный синдром (ФАС)

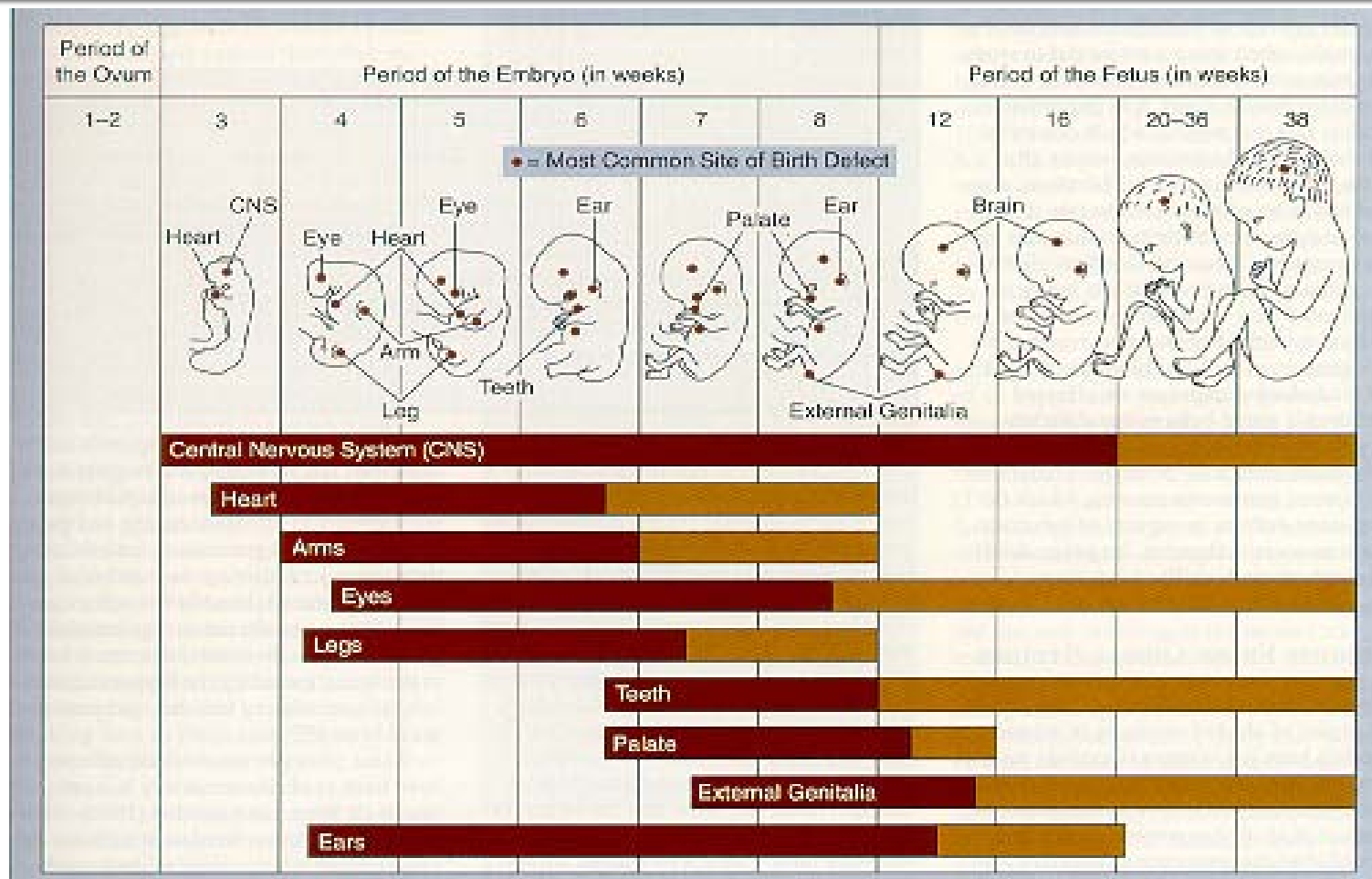


Мозг 6-недельного ребенка с ФАС и мозг нормального ребенка того же возраста



Photo courtesy of Dr. Clarren

Воздействие алкоголя на развитие эмбриона



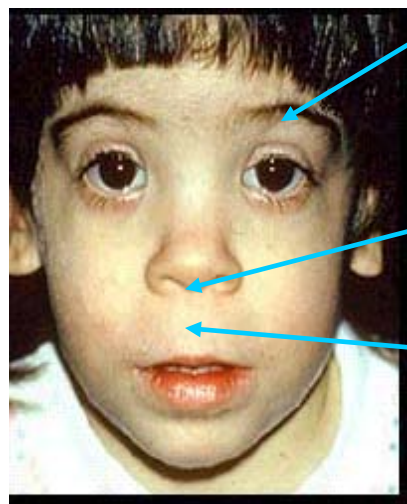
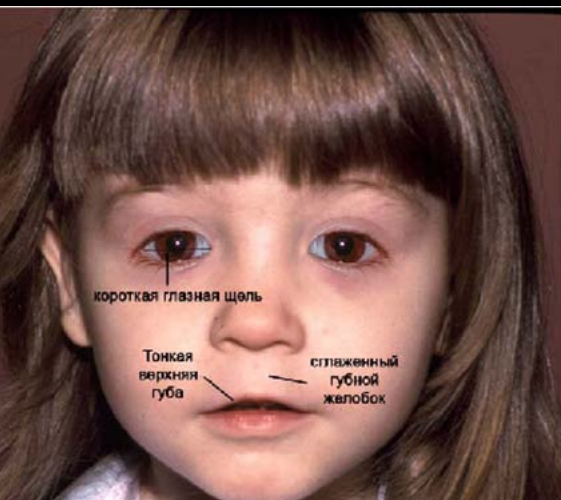
Coles, 1994

Во время беременности не существует безопасного для алкоголя периода или безопасного количества алкоголя

Фетальный Алкогольный Синдром (ФАС)

- Пре-и/или послеродовой дефицит роста и/или веса
Рост и/или вес на уровне или меньше 10 й процентиля
- Специфические особенности черт лица
- Нарушения центральной нервной системы

ФАС: характерные черты лица



Короткая глазная щель

Сглаженный желобок

Тонкая верхняя губа (кайма верхней губы)

Фетальный
алкогольный
синдром



длина глазной щели



губной желобок

верхняя
губа

Шкала
губ - губного желобка
Susan Astley, 2004,
перевод Балашова и Пальчик

Поражение/дисфункция головного мозга:

- Структурные и/или функциональные неврологические признаки и/или
- нарушения когнитивных функций, указывающие на поражение

Поражение/дисфункция головного мозга:

- Нарушения
КОГНИТИВНЫХ
функций

Распространенность ФАС



США

- 0,5 до 2 на 1000 (May and Gossage, 2001)
- от 2 до 7 на 1000 (May et al., 2009)

Для сравнения

Синдром Дауна.....1/800 родов

Заячья губа+/-волчья пасть...1/800 родов

Cleft lip+/-palate.....1/1000 родов

Как часто встречается ФАС у следующего ребенка,
если у матери уже родился один ребенок с ФАС?

У матерей, у которых родился ребенок с ФАС,
встречаемость ФАС при следующих родах 771 на 1000 (Abel, 1988)

ФАС – лишь вершина айсберга



Фетальный Алкогольный Спектр Нарушений (ФАСН)

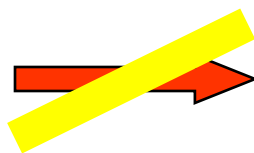
Не диагноз – зонтичный термин,
включающий:

- Фетальный Алкогольный Синдром (ФАС) медиц. диагноз в DSM-IV и код 760.71 в международной классификации болезней (ICD)
- Врожденные дефекты, связанные с воздействием алкоголя (ARBD)
- Нарушения нервного развития, связанные с воздействием алкоголя (ARND)
Воздействие умеренных доз алкоголя

**Распространенность ФАСН
в США 2-5% (May et al., 2009)**

Можно ли предупредить ФАСН?

**Эти проблемы и ФАСН можно
полностью предотвратить**



Ф
А
С
Н

ФАС

Нарушения нервного
развития, вызванные
алкоголем (ARND)

Врожденные дефекты,
вызванные алкоголем
(ARBD)

- Приблизительно 50% беременностей являются незапланированными
- Женщина может не знать, что она беременна, вплоть до 6й недели беременности
- Рекомендуется начинать профилактику воздействия алкоголя на плод до наступления беременности (Floyd et al., 1999)

Воздействие алкоголя во время беременности

Риск АЕР

Риск незапланированной беременности + Рискованное употребление алкоголя = Риск АЕР



The University of Oklahoma Health Sciences Center



Профилактика ФАС в России Prevent FAS in Russia Research Group



Санкт-Петербургский государственный университет St. Petersburg State University Nizhny Novgorod State Pedagogical University

Supported by Research Grants
R21 TW006745 Brain Disorders in the Developing
World: Research Across the Lifespan and
R01AA016234, NIH/NIAAA/Fogarty Center and
AUCD/CDC Grants RTO1 2005-999-01 and RTO1
2007-999-02 to Bonner and Balachova, OUHSC



Международное сотрудничество по профилактике ФАС/ФАСН

Фаза I: Предупреждение ФАС/ФАСН у российских детей, 2003-2007
Поддержка гранта R21 TW006745 мозговые нарушения в развивающемся мире: Исследование на протяжении всей жизни, NIH Fogarty International Center/ /NAAA to Barbara Bonner at OUHSC

Фаза II: Разработка учебных материалов по предупреждению ФАС в России, , 2005-2007, Поддержка гранта AUCD/CDC Grant RTOI 2005-999-01 to Barbara Bonner, OUHSC

Здоровье детей России: Просвещение по ФАС/ФАСН, Поддержка гранта AUCD/CDC, RTOI 2007-999-01 to Tatiana Balachova, OUHSC

Фаза III: Предупреждение ФАС/ФАСН у российских детей, 2007-2012, Поддержка гранта NIH NIAAA/Fogarty Center, to Tatiana Balachova, OUHSC

Фаза I: цели

Оценка знаний, отношения, алкогольного поведения и восприимчивости к превенции, необходимых для разработки профилактических программ



Риск АЕР

Риск
незапланированной
беременности

+

Рискованное
употребление
алкоголя

=

Риск АЕР

СПб

НН

У 32% женщин
риск АЕР

У 54% женщин риск АЕР

(Balachova et al., 2011)

Фаза II : Разработка учебных материалов для превенции ФАСН



Цели

- Разработка
 - образовательных материалов для женщин и
 - тренинга для специалистов в области здравоохранения
- Клиническое испытание материалов и тренинга

Подготовка тренинга ФАСН



Обзор медицинских учебных заведений и программ СМЕ для выявления существующих тренингов ФАСН



Перевод основ программ ФАС и Методического справочника ресурсов

Обзор доступных материалов по ФАС в России

Выбор и перевод дополнительных материалов для тренингов и чтения по

Адаптация и изменения доступных материалов с целью разработки программы для специалистов по здоровью в России



«Тренинг тренеров» Обучение участников исследовательской группы ФАС и преподавателей ВУЗов – 2004-2007



3. Какое количество алкоголя может повлиять на будущего ребенка?
Любое количество алкоголя во время беременности может нанести вред ребенку. Понятия "безопасное количество алкоголя во время беременности" не существует.

4. Я пил во время предыдущей беременности и с моим ребенком все в порядке. Почему?
Все беременности отличаются друг от друга. Употребление алкоголя может повредить одному ребенку больше, чем другому. Нарушения у детей могут быть выражены в разной степени. Исследования показали, что с возрастом матери воздержание от употребления алкоголя еще более важно. Если женщина будет воздерживаться от употребления алкоголя во время беременности, ФАС у ребенка не будет.

5. Если ребенок родился с ФАС, пройдут ли эти проблемы со временем?
К сожалению, эти проблемы останутся у ребенка на всю жизнь.

6. Можно ли помочь ребенку с ФАС?
Специальное лечение может облегчить жизнь, ребенку с ФАС и его семье. Если Вы подозреваете, что у Вашего ребенка ФАС, или если Вы пили во время беременности, Вам надо посоветоваться с врачом.

7. Как предотвратить ФАС?
Если Вы беременны или можете забеременеть и хотите родить ребенка, воздерживайтесь от употребления алкоголя.

8. Как быть, если я беременна и уже употребляла алкогольные напитки?
Никогда не поздно остановиться. Чем скорее Вы прекратите пить, тем лучше для Вас и Вашего ребенка. Вы можете себе помочь и повысить шансы Вашего ребенка родиться здоровым.

9. Как я могу перестать пить?
Существует много способов помочь себе отказаться от алкоголя.
- Держитесь подальше от мест, где пьют, или людей, которые могут уговорить Вас выпить.
- Не держите алкоголь дома.
- Если Вам предлагают выпить - откажитесь! Если Вы не можете бросить пить, ПОПРОСИТЕ О ПОМОЩИ!
- Ищите поддержку у окружающих.
- Обратитесь к специалисту.
- Используйте контрацепцию, чтобы не забеременеть, пока Вы не сможете контролировать употребление алкоголя.
- Даже если Вы лечились прежде, попробуйте снова. Не сдавайтесь. Все зависит от Вас!

Как сказать "Нет", если Вам предлагают выпить

Если Вы беременны и кто-то предлагает Вам выпить, знайте - алкоголь предлагается и Вашему ребенку. Найдите достойный ответ:
- Нет, спасибо, мой малыш не пьет.
- Я ем за двоих, а не пью.
- Нет, даже пиво и вино могут повредить моему малышу.
- Спасибо! Мы с маленьким с удовольствием выпьем минеральную воду или сок.
- Нет, спасибо. Я не пью, беременным пить нельзя.

Исследовательская группа профилактики ФАС
С. Петербургский государственный университет
Центр науки и здоровья университета Осаканы

ПОДАРИТЕ СЧАСТЛИВОЕ БУДУЩЕЕ СВОЕМУ МАЛЫШУ - ОТКАЖИТЕСЬ ОТ АЛКОГОЛЯ, ЕСЛИ РЕШИЛИ СТАТЬ МАМОЙ!



Вы планируете беременность? У Вас задержка? Вы беременны?

ПОДУМАЙТЕ, ПРЕЖДЕ ЧЕМ ВЫПИТЬ

Здоровье Вашего Ребенка - Ваш Выбор!

Если Вы планируете беременность или можете забеременеть, откажитесь от употребления алкоголя.

ЕСЛИ ВЫ УПОТРЕБЛЯЕТЕ АЛКОГОЛЬ ВО ВРЕМЯ БЕРЕМЕННОСТИ...

- У Вашего будущего ребенка может быть поврежден мозг, деформированы черты лица, он может родиться недоношенным и даже умереть.
- Любое количество алкоголя может нанести вред плоду.
- Алергия вредна для плода в любой период беременности, даже если Вы еще сами не знаете, что беременны.

КАК АЛКОГОЛЬ, который употребляет беременная женщина, ВЛИЯЕТ НА РЕБЕНКА?

- Алкоголь является "тератогеном" - токсичным веществом, поражающим мозг, сердце, легкие и другие органы будущего ребенка.
- Исследования показали, что даже небольшие дозы алкоголя во время беременности ухудшают умственные способности Вашего ребенка.
- Мозг наиболее уязвим к воздействию алкоголя на протяжении всей беременности.
- Не существует способа избежать нарушений, вызванных алкоголем.

Мозг ребенка с ФАС и здорового ребенка того же возраста. (Творческие иллюстрации © ФАС)



- Алкоголь причиняет больше вреда плоду, чем любое другое вещество.
- Наиболее тяжелое последствие употребления алкоголя во время беременности - ФАС - фетальный алкогольный синдром. Fetus (лат.) - плод.



ЧТО ТАКОЕ ФАС?

- ФАС - это врожденные нарушения, вызванные употреблением алкоголя матерью во время беременности, которые остаются у ребенка на всю жизнь.

ФАС - это одна из основных причин умственной отсталости.

Дети с ФАС:
- отстают в росте и весе,
- имеют врожденные аномалии лица (например, очень узкая верхняя губа и короткая глазная щель),
- плохо понимают последствия своих поступков, могут совершать асоциальные действия и вступать в конфликт с законом,
- нуждаются в специальных педагогах и обучении в специальных школах,
- часто всю жизнь нуждаются в социальной защите и медицинском сопровождении.

Не у всех детей в результате употребления матерью алкоголя во время беременности будет ФАС. У многих детей могут наблюдаться менее выраженные нарушения фетального алкогольного спектра (ФАСН), например, трудности обучения в школе, плохая концентрация внимания или нарушения поведения.

Эти проблемы не исчезнут. ФАС - диагноз на всю жизнь.



Развитие ребенка с ФАС. Фото А. Крепильюкс

ФАС и ФАСН можно предотвратить на 100%, если во время беременности отказаться от алкоголя.

Вот некоторые вопросы, которые часто задают женщины:

1. Могу ли я пить, если я беременна? Полностью откажитесь от алкоголя. Если Вы беременны, Ваш ребенок пьет то же, что и Вы.
2. Есть ли какие-нибудь алкогольные напитки, которые безопасно пить во время беременности, например, вино, шампанское, пиво? Любые напитки, содержащие алкоголь, во время беременности могут нанести вред ребенку. Например, банка пива содержит столько же чистого алкоголя, как и 45 грамм водки.



Вы поступили правильно, если, планируя родить ребенка, перестали употреблять алкоголь.

Вы поступили правильно, если, зная, что беременны, перестали употреблять алкоголь.

ЕСЛИ ВЫ ОТКАЖИТЕСЬ ОТ УПОТРЕБЛЕНИЯ АЛКОГОЛЯ ВО ВРЕМЯ БЕРЕМЕННОСТИ...

- Вы создадите благоприятные условия для рождения ребенка в срок и нормального развития его мозга и других органов.
- Вы предупредите повреждение плода, поскольку нет безопасного количества алкоголя во время беременности.
- Ваш ребенок будет в безопасности от алкоголя даже в самые первые дни, когда Вы еще можете не знать, что беременны.

КАК АЛКОГОЛЬ, который употребляет беременная женщина, ВЛИЯЕТ НА РЕБЕНКА?

- Алкоголь является "тератогеном" - токсичным веществом, поражающим мозг, сердце, легкие и другие органы будущего ребенка.
- Исследования показали, что даже небольшие дозы алкоголя во время беременности ухудшают умственные способности ребенка.
- Мозг наиболее уязвим к воздействию алкоголя на протяжении всей беременности.
- Не существует способа избежать нарушений, вызванных алкоголем.



- Алкоголь причиняет больше вреда плоду, чем любое другое вещество.
- Наиболее тяжелое последствие употребления алкоголя во время беременности - ФАС - фетальный алкогольный синдром. Fetus (лат.) - плод.



ЧТО ТАКОЕ ФАС?

ФАС - это врожденные нарушения, вызванные употреблением алкоголя матерью во время беременности, которые остаются у ребенка на всю жизнь.

ФАС - это одна из основных причин умственной отсталости

Дети с ФАС:
- отстают в росте и весе,
- имеют врожденные аномалии лица (например, очень узкая верхняя губа и короткая глазная щель),
- плохо понимают последствия своих поступков, могут совершать асоциальные действия и вступать в конфликт с законом,
- нуждаются в специальных педагогах и обучении в специальных школах,
- часто всю жизнь нуждаются в социальной защите и медицинском сопровождении.

Не у всех детей в результате употребления матерью алкоголя во время беременности будет ФАС. У многих детей могут наблюдаться менее выраженные нарушения фетального алкогольного спектра (ФАСН), например, трудности обучения в школе, плохая концентрация внимания или нарушения поведения.

Воздерживаясь от употребления алкоголя, Вы можете предупредить ФАС.



ФАС и ФАСН можно предотвратить на 100%, если во время беременности отказаться от алкоголя.

Вот некоторые вопросы, которые часто задают женщины:

1. Могу ли я пить, если я беременна? Полностью откажитесь от алкоголя. Если Вы беременны, Ваш ребенок пьет то же, что и Вы. Подумайте об этом.
2. Есть ли какие-нибудь алкогольные напитки, которые безопасно пить во время беременности, например, вино, шампанское, пиво? Любые напитки, содержащие алкоголь, во время беременности могут нанести вред ребенку. Банка пива содержит столько же чистого алкоголя, как и 45 грамм водки.



3. Какое количество алкоголя может повлиять на будущего ребенка?
Любое количество алкоголя во время беременности может нанести вред ребенку. Понятия "безопасное количество алкоголя во время беременности" не существует.

4. Я пил во время предыдущей беременности и с моим ребенком все в порядке. Почему?
Все беременности отличаются друг от друга. Употребление алкоголя может повредить одному ребенку больше, чем другому. Нарушения у детей могут быть выражены в разной степени. Исследования показали, что с возрастом матери повышается вероятность рождения ребенка с ФАС.

5. Если ребенок родился с ФАС, пройдут ли эти проблемы со временем?
Эти проблемы останутся у ребенка на всю жизнь.

6. Можно ли помочь ребенку с ФАС?
Если Вы подозреваете, что у Вашего ребенка ФАС, или если Вы пили во время беременности, Вам надо посоветоваться с врачом. Специальное лечение может облегчить жизнь, ребенку с ФАС и его семье.

7. Как предотвратить ФАС?
Не пейте, если Вы беременны или можете забеременеть и хотите родить ребенка.

8. Как быть, если я беременна и уже употребляла алкогольные напитки?
Никогда не поздно остановиться. Чем скорее Вы прекратите пить, тем лучше для Вас и Вашего ребенка.

9. Как я могу перестать пить?
Существует много способов помочь себе отказаться от алкоголя.
- Держитесь подальше от мест, где пьют, или людей, которые могут уговорить Вас выпить.
- Не держите алкоголь дома.
- Если Вам предлагают выпить - откажитесь! Если Вы не можете бросить пить, ПОПРОСИТЕ О ПОМОЩИ!
- Ищите поддержку у окружающих.
- Обратитесь к специалисту.
- Используйте контрацепцию, чтобы не забеременеть, пока Вы не сможете контролировать употребление алкоголя.
- Даже если Вы лечились прежде, попробуйте снова. Не сдавайтесь. Все зависит от Вас!

Как сказать "Нет", если Вам предлагают выпить

Если Вы беременны и кто-то предлагает Вам выпить, знайте - алкоголь предлагается и Вашему ребенку. Найдите достойный ответ:
- Нет, спасибо, мой малыш не пьет.
- Я ем за двоих, а не пью.
- Нет, даже пиво и вино могут повредить моему малышу.
- Спасибо! Мы с маленьким с удовольствием выпьем минеральную воду или сок.
- Нет, спасибо. Я не пью, беременным пить нельзя.

АЛКОГОЛЬ НАНОСИТ ВРЕД РЕБЕНКУ ЕЩЕ ДО ЕГО РОЖДЕНИЯ.

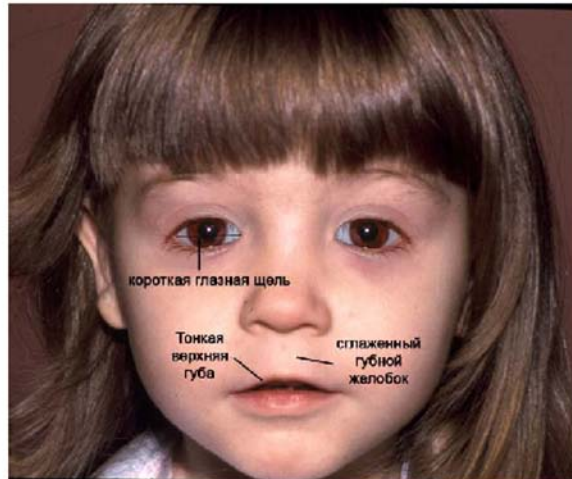


Вы планируете беременность? У Вас задержка? Вы беременны?
ОТКАЖИТЕСЬ ОТ УПОТРЕБЛЕНИЯ АЛКОГОЛЯ.
Если Вы употребляли алкоголь во время беременности, Ваш ребенок может родиться с умственными и физическими нарушениями, которые останутся на всю жизнь.

Исследовательская группа профилактики ФАС
С. Петербургский государственный университет
Центр науки и здоровья университета Осаканы

Материалы для диагностики ФАС

Copyright: Susan Astley, Ph.D., FAS Diagnostic & Prevention Network, University of Washington, Seattle WA, USA



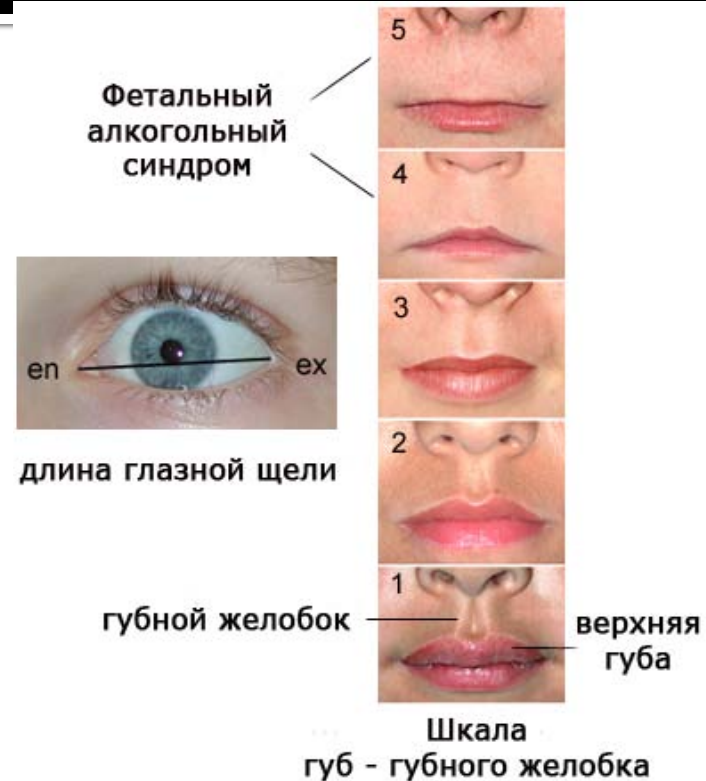
Фетальный алкогольный синдром: ЛИЦО

1. Короткая глазная щель (на 2 или более стандартных отклонения ниже среднего).
2. Сглаженный губной желобок (вертикальное углубление между носом и верхней губой) (4 или 5 баллов по шкале губ и губного желобка).
3. Тонкая верхняя губа (4 или 5 баллов по шкале губ и губного желобка).

Фетальный Алкогольный Синдром (ФАС)

1. Дефицит роста и/или веса (рост и/или вес меньше или на уровне 10-ой процентиля).
2. Характерные особенности строения лица (короткая глазная щель, сглаженный губной желобок, тонкая верхняя губа).
3. Поражение/дисфункция головного мозга (структурные и/или функциональные неврологические признаки или нарушения когнитивных функций, указывающие на поражение).

54 FAS-Astley B12 Short Do not translate



Lip-Philtrum Guide

Astley, 2004

Russian translation by Balachova & Palchik (Prevent FAS in Russia Research Group)

<http://depts.washington.edu/fadu/International.html>

Краткосрочное двухфокусное вмешательство врача – обучение врачей



В здравоохранении введено понятие универсальной меры алкоголя - **одна доза**

Одна доза определена примерно как:

350 мл.
пива (5°)



250 мл.
джин-тоника (7°)



150 мл.
сухого вина (12°)



100 мл.
крепленого
вина (18°)



45 мл.
коньяка или
водки (40°)



В бутылке сухого вина (750 мл) -
5 доз алкоголя



В полулитровой бутылке водки -
11 доз алкоголя



Санкт-Петербургский государственный университет • Новосибирский государственный педагогический университет • Центр науки о здоровье Университета Оттавы
© Исследовательская группа профилактики ФАС, 2007
<http://www.netfias.net>

Обучение вмешательству:
ролевое проигрывание

Фаза II : Обеспечение Образования по ФАСН через интернет

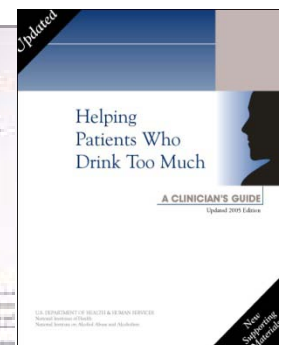
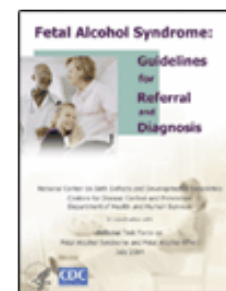


Подготовить и оценить возможности образовательного вебсайта по ФАСН на русском языке

- Для специалистов
- Для женщин (населения)

<http://NetFAS.net/>

<http://NetFas.net/pro/>



Фаза III:Профилактика ФАСН – женщины детородного возраста

Клиническое испытание вмешательства, проходящее в 20ти клиниках, распределенных случайным образом, 800 участников в двух регионах

Выбор – здоровье ребенка

Употребляешь
алкоголь –
предохраняйся



Можешь забеременеть
– откажись от алкоголя!

© Исследовательская группа профилактики ФАС, 2008 <http://www.netfas.net>

- Скрининг 2,276 женщин
- В исследовании 764
- Набор закончен
- Исследование закончено в Нижегородской области;
3,6, и 12 опросы
продолжаются в С.
Петербурге

Повышение знаний



Более 200 врачей обучены (участвовали в исследовании и тренингах)

Образование специалистов и населения через вебсайт

Информация о ФАСН на интернете на русском языке

- 2005 –один результат поиска
- 2011- 3852 результатов поиска

Выводы и результаты



- ФАСН и воздействие алкоголя на плод во время беременности представляет значительную проблему для здоровья в России
- Женщины и специалисты поддерживают исследование и охотно принимают участие
- Международное сотрудничество в исследованиях по этой проблеме является продуктивным



Выводы и результаты

*«ФАС – это наша реальность и трагедия нашего общества»б
врач-педиатр, участник фокусной группы, 2005*

- ФАСН представляют угрозу здоровью населения и необходимы меры снижения употребления алкоголя женщинами детородного возраста и профилактики употребления во время беременности
- Правительство России – активная противоалкогольная кампанию с 2009 года
- Признание проблемы и поддержка специалистов, национальных и международных организаций
 - ФГБУ ЦНИИОИЗ Минздравсоцразвития России
 - Ассоциация «Врачи мира» Франция
 - Координационный совет
 - Первая школа по ФАС



Международная конференция по
Фетальному алкогольному спектру нарушений (ФАСН):
*Сила знания: Интеграция исследований, законодательства
и успешной практики со всего мира*
Ванкувер, Канада, Март 2011



Исследовательская группа профилактики ФАС



Tatiana-Balachova@ouhsc.edu