



Titel:	Fetal Alcohol Spectrum Disorders
Forfattergruppe:	Marcella Broccia, yngre læge, Neonatalklinikken, RH Hanne-Lise Eriksen, psykolog, Lundbeck. Anne Søe Højberg, pædiater, Familieambulatoriet, Region Sjælland. Nete Lundager Klokke Rausgaard, yngre læge, Familieambulatoriet, Region Syd. Susanne Høeg Salamon, psykolog, Familieambulatoriet, Region Midt. Peter Uldall, professor, neuropædiater, RH. Jennifer Vikre-Jørgensen, pædiater, Familieambulatoriet, Region Midt. Britta Wehner, pædiater, Familieambulatoriet, Region Syd.
Eksterne reviewere:	Ulrik Schiøler Kesmodel, professor, gynækologisk obstetrisk afd., Herlev. Katrine Strandberg-Larsen, epidemiolog og lektor, afd. for Social Medicin, Københavns Universitet. Inger Thormann, psykolog og forfatter.
Godkendte høringer:	De Tværregionale Familieambulatorier Dansk Børne- og Ungdomspsykiatrisk Selskab.
Fagligt ansvarlige DPS-udvalg:	Socialpædiatri
Tovholders navn og mail:	Marcella Broccia: marcellabroccia@hotmail.com

Fetal Alcohol Spectrum Disorders

Indholdsfortegnelse

Resume, anbefalinger og afgrænsning	2
Henvisning til Familieambulatoriet	3
Baggrund	3
Definitioner	5
Differentialdiagnoser	8
Udredning	9
Behandling	13
Opfølgning	14
Prognose og perspektiv	16
Referencer	17
Interessekonflikter	19
Appendiks	19

Resume, anbefalinger og afgrænsning

Resume

Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD) er en samlet betegnelse for tilstande forårsaget af prænatal alkoholeksponering. Den alvorligste grad af føtal alkoholskade er diagnosen Føtal Alkoholsyndrom (FAS). Føtale alkoholskader viser sig, i varierende grad, ved fysiske misdannelser, karakteristiske ansigtstræk, lille vækst samt adfærdsmæssige og kognitive forstyrrelser. Det kræver både en somatisk og psykologisk udredning at identificere medfødte alkoholskader. Dertil skal der altid indgå en vurdering af det psykosociale miljø, idet børn med FASD udgør en særlig sårbar gruppe; foruden deres medfødte sygdom og vanskeligheder med at begå sig i samfundet har børn med FASD øget risiko for en opvækst med dårlig trivsel under ringe sociale kår og overgreb. Tidlig diagnostik og kortlægning af problematikker er afgørende for prognosen, idet den rette støtte og omsorg har en positiv præventiv effekt på blandt andet sekundære psykiatriske lidelser, socialisering og omsorgssvigt. Varetagelsen af børn og unge med FASD kan være kompleks og kræver oftest en vedvarende opfølgning samt en tværfaglig og tværsektoriel indsats.

Anbefalinger

- Børn under 18 år med mistanke om FASD udredes ved pædiater og psykolog.
- Børn med FASD eller mistanke herom følges, om muligt, i Familieambulatoriet frem til skolestart.
- Børn under 18 år med FAS eller svær FASD følges hvert andet år hos pædiater efter skolestart.
- Børn med FAS eller svær FASD revurderes, efter skolestart, hos psykolog i 1., 3., 5. og 7. klasse samt ved overgangen til voksenregi.
- Børn og unge med FASD informeres om den svenske forening for FASD-patienter.

Afgrænsning

Målgruppen for retningslinjen er pædiatere, psykologer, praktiserende læger, obstetrikere, jordemødre og i et vist omfang sundhedsplejersker samt andre, der arbejder med gravide, børn og unge.

Formålet med retningslinjen er en beskrivelse af:

- Henvisning til Familieambulatoriet
- Definition og anvendelse af diagnoserne inden for føtale alkoholskader
- Differentialdiagnoser
- Somatisk og psykologisk udredning og behandling
- Anbefalinger for opfølgning

Denne retningslinje definerer FASD i Danmark. Der er ikke en internationalt anerkendt begrebsafklaring af FASD eller konsensus om kriterierne for tilstande under FASD-paraplyen. FAS er den eneste tilstand under FASD-begrebet, som har sin egen enkeltdiagnose, men ikke en enslydende definition. Center for Disease Control and Prevention (CDC) definerer FAS anderledes end Institute of Medicine (IoM) ved at være mere detaljeret, særligt vedrørende de neurologiske symptomer.

Flere lande har egne nationale FASD-guidelines med forskellige nomenklaturer, kriterier og cut-off-værdier. Arbejdsgruppen har set det nødvendigt at introducere danske definitioner og kriterier for FASD med sigte mod en klinisk ensretning og kvalitetssikring af udredning og opfølgning. Der er lagt vægt på en simpel og operationel tilgang, som tager hensyn til ICD-10 og udgangspunkt i

skandinaviske referenceværdier. *Se appendix pkt. 7 for link til internationale guidelines.*

Henvisning til Familieambulatoriet

De Regionale Familieambulatorier er organiserede under gynækologisk-obstetriske afdelinger. Der er regionale forskelle i tilbud om udredning- og opfølgning af børn, som er prænatalt alkoholeksponerede. Det anbefales at kontakte det lokale Familieambulatorium for oplysning om henvisningsmuligheder.

Familieambulatoriet varetager en udvidet tværfaglig svangreomsorg af gravide med forbrug af afhængighedsskabende medicin, alkohol og/eller andre rusmidler samt, i nogle regioner, læge- og psykologopfølgning af børn eksponerede for afhængighedsskabende medicin, alkohol og/eller andre rusmidler (1,2). Familieambulatoriet tilbyder også svangreomsorg til de gravide, hvor faren til barnet eller den gravides partner har et skadeligt/afhængighedsforbrug af alkohol og/eller andre rusmidler (1,2). Formålet er at forebygge eller imødegå konsekvensen af rusmiddelrelaterede fosterskader og, i nogle regioner, at foretage en tidlig indsats for børnene, som udgør en særlig sårbar gruppe (2).

Baggrund

FASD og forekomst

Alkohol er et organisk opløsningsmiddel, som kan give irreversibel fosterskade ved indtag under graviditeten (3). Medfødte alkoholskader strækker sig over et bredt spektrum fra organmisdannelser, lille vækst, karakteristiske ansigtstræk til kognitive og adfærdsmæssige forstyrrelser (4). FASD er en samlet betegnelse for tilstande forårsaget af prænatal alkoholeksponering. Den alvorligste grad af føtal alkoholskade er diagnosen FAS. FAS blev for første gang navngivet i Seattle i 1973 (5), men er beskrevet tilbage i 1968 (6). I 1994 blev FAS indført som ICD-10-diagnose (7).

I Danmark er der i hver fødselsårgang registreret ca. 13 børn med FAS (3). Der findes ikke danske tal for forekomsten af FASD. Dette skyldes dels manglende mulighed for registrering, i og med at kun FAS har en diagnosekode, at der ikke hidtil – i Danmark – har været konsensus om de ”diagnostiske” kriterier, at der ikke udspørges systematisk til prænatal alkoholeksponering, og at nogle FASD-tilfælde formentligt forbliver uopdagede og ikke relateres til moderens alkoholforbrug under graviditeten. I Canada er FASD-prævalensen estimeret til 1 ud af 100 børn (8). Identificering af FASD-tilstande er en udfordring, idet symptombilledet er bredt og varierende. Bekræftet prænatal alkoholeksponering er ikke nødvendig for at stille en FAS-diagnose, men er et kriterium ved opfyldelse af de øvrige FASD-tilstande. Derudover kan en signifikant nedsat funktion af CNS være svær at afgøre i de første leveår, og efter puberteten kan de karakteristiske ansigtstræk fremtræde mindre tydelige. Optimalt bør en FASD-tilstand identificeres i 3-12-årsalderen (3). Den gennemsnitlige alder på FAS-diagnosetidspunktet er i Danmark fem år (3).

Alkoholforbrug blandt gravide og fertile kvinder i Danmark

Alkoholforbruget blandt gravide og fertile kvinder i Danmark er faldet de seneste 15 år (9). I 2013 rapporterede 83% af de gravide at have et alkoholforbrug på nul genstande pr. uge omkring 12. graviditetsuge, mens 40% angav at have haft episodisk højt alkoholforbrug (≥ 5 genstande ved samme lejlighed), typisk tidligt i graviditeten (9).

Sundhedsstyrelsen anbefaler at undgå alkohol i forbindelse med graviditet og for en sikkerhedsskyld at undgå alkohol, hvis man prøver at blive gravid (10). Antallet af gravide med et

problematisk alkoholforbrug er uvist. Ud fra danske registre er hyppigheden estimeret til 0,1% - 0,4% af de gravide svarende til 96-370 tilfælde/år (9). Ovenstående tal repræsenterer "toppen af isbjerget", dels fordi alkoholforbrug under graviditeten er tabuiseret, dels pga. manglende systematik (9). Ydermere bygger oplysninger om alkoholindtag på selvrapportering, hvorfor underrapportering er sandsynlig. Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi (DSOG) anbefaler screening for alkoholindtag ved systematisk udspejring om højt episodisk forbrug, gennemsnitligt dagligt forbrug og screeningsværktøjet TWEAK til detektion af problematisk alkoholforbrug under graviditeten (11).

Alkoholmetabolisme og risiko for fosterskade

Alkohol passerer let placenten, og fosteret opnår på kort tid samme promille som moderen (12). Den føtale elimination af alkohol afhænger primært af moderens levermetabolisme (13). Genetisk polymorfisme i alkoholdehydrogenasegenet bevirker variation i alkoholmetabolismens hastighed, og genetisk variation er mistænkt for at påvirke den individuelle sårbarhed (14,15). Den eksakte grænse for mængden af alkohol, der ved indtag i graviditeten forårsager fosterskader, som senere viser sig som FASD, er ukendt. Omfanget af fosterskade afhænger af adskillige faktorer, og effekten af de enkelte faktorer kan ikke sikkert defineres. Afgørende er alkoholniveauet i blodet (3,11,16), drikkemønsteret (3,11,16) og tidspunktet for alkoholindtag under graviditeten (3).

Der er velkendt, at alkohol giver irreversible skader på cellulært niveau (17), og at alkohol kan give skader ved eksponering igennem hele graviditeten (3). Særligt hjernen er sensitiv over for alkohol grundet dens vedvarende udvikling i graviditeten (3). DSOG har på baggrund af foreliggende epidemiologiske evidens udfærdiget en tabel over typer af skader, der er observeret ved specifikke indtagsniveauer af alkohol, tabel 1 (11).

Tabel 1. Risiko for fosterskade ved alkoholindtagelse under graviditeten, DSOG (11).

Eksposering	Risiko for	Risiko
≥ 6 genstande dagligt	Føtalt alkoholsyndrom.	2,5 – 6% blandt børn af kvinder med højt dagligt forbrug
		Relativ risiko
> 14 genstande om ugen	Spontan abort Dødfødsel Død indenfor første leveår SGA Postnatal væksthæmning Præterm fødsel Medfødte misdannelser Neuropsykologiske udviklingsforstyrrelser Motoriske udviklingsforstyrrelser	2-6
7-14 genstande om ugen	Spontan abort Dødfødsel Død indenfor første leveår SGA Postnatal væksthæmning Præterm fødsel Medfødte misdannelser Neuropsykologiske	2-4

	udviklingsforstyrrelser	
4-6 genstande om ugen	Mulig risiko for spontan abort* Mulig nedsat risiko for SGA* Mulig nedsat risiko for præterm fødsel*	1,0-2,8 0,8-1,0 0,8-1,0
1-3 genstande om ugen	Mulig risiko for spontan abort* Mulig nedsat risiko for SGA* Mulig nedsat risiko for præterm fødsel*	1,0-1,7 0,8-1,0 0,7-1,0
Episodisk højt forbrug > 3 gange under graviditet	Dødfødsel	1,6
† Systematisk beskrevne risikomål. Enkeltstudier kan have vist højere relative risici. * Øget eller nedsat risiko vist i et eller få studier, hovedparten af studier har ikke vist en sådan sammenhæng.		

Definitioner

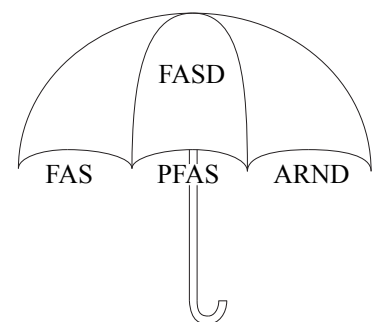
FASD er ikke tidligere defineret i Danmark. Den danske definition af FASD-paraplybegrebet og de kliniske kriterier for tilstandene herunder er udfærdigede af DPS og delvist baserede på eksisterende udenlandske guidelines (8,18,19). Der er lagt vægt på en simpel og operationel tilgang samt danske referencer til cut-off-værdier.

Dansk Pædiatrisk Selskabs FASD-begreb

FASD er en samlet betegnelse for medfødte skader som følge af prænatal alkoholeksponering.

FASD-begrebet omfatter tilstandene:

- Føtalt Alkoholsyndrom (FAS)
- Partielt Føtalt Alkoholsyndrom (pFAS)
- Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorder (ARND).



Dansk Pædiatrisk Selskabs FASD-kriterier:

Tabel 2. Danske kriterier for tilstande under FASD

FAS

Opfyldelse af alle 3 følgende kriterier:

1. **Neurologisk abnormitet:** mindst 1 af følgende:
 - a. Hovedomfang \leq 10. percentil
 - b. Abnorm hjernestruktur

- c. Fokale neurologiske udfald inkl. epilepsi
- d. Nedsat hjernefunktion*
- 2. **Ansigtstræk**; alle 3 træk skal være opfyldt**:

 - a. Kort øjenspalte (≤ -2 SD)
 - b. Glat philtrum (grad 4 eller 5)
 - c. Tynd overlæbe (grad 4 eller 5)

- 3. **Vækst**: Hæmmet præ- eller postnatal vækst ≤ 10 . percentil for højde og/eller vægt

Bekræftet alkoholeksponering under graviditeten er ikke nødvendig for at stille FAS-diagnosen

pFAS

Opfyldelse af alle 3 følgende kriterier:

- 1. **Neurologisk abnormitet**: mindst 1 af følgende:
 - a. Hovedomfang ≤ 10 . percentil
 - b. Abnorm hjernestruktur
 - c. Nedsat hjernefunktion*
- 2. **Ansigtstræk**; mindst 2 af følgende træk**:

 - a. Korte øjenspalter (≤ -2 SD)
 - b. Glat philtrum (grad 4 eller 5)
 - c. Tynd overlæbe (grad 4 eller 5)

- 3. **Alkoholeksponering** under graviditeten bekræftet

ARND

Opfyldelse af begge kriterier:

- 1. **Neurologisk abnormitet**: mindst 1 af følgende:
 - a. Hovedomfang ≤ 10 . percentil
 - b. Abnorm hjernestruktur
 - c. Nedsat hjernefunktion*
- 2. **Alkoholeksponering** under graviditeten bekræftet sv.t. mindst 1 af følgende:
 - a. Episodisk højt forbrug: ≥ 5 genstande ved samme lejlighed ≥ 3 gange
 - b. Ugentligt forbrug: ≥ 7 genstande ugentligt i ≥ 2 uger

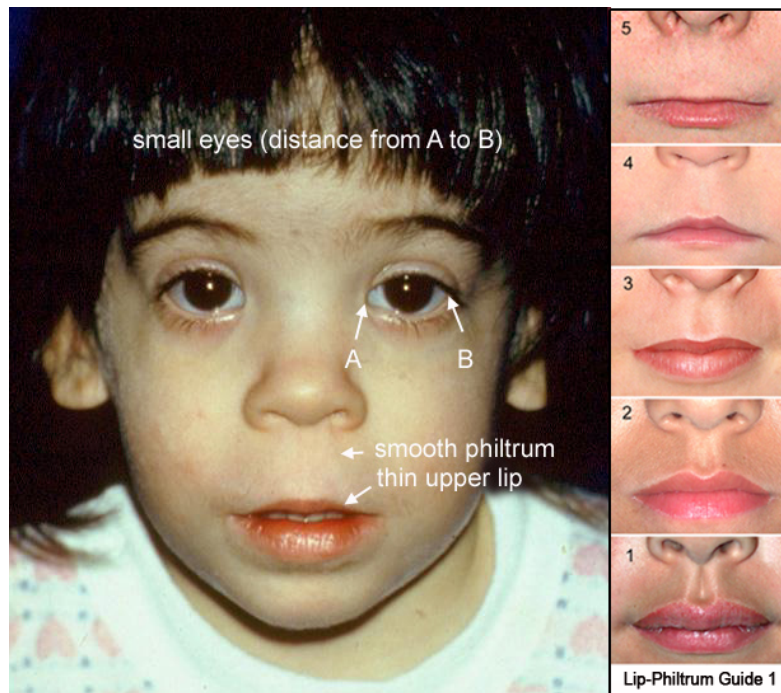
* Se udredningsafsnittet: psykologisk udredning af signifikant nedsat hjernefunktion

SD: standardafvigelse

** Se nedenfor og under appendiks pkt. 5 og 6 for hhv. læbe-philtrum- og øjenspalte-guide samt link til referenceværdier.

Karakteristiske FASD-ansigtstræk

- 1. Små øjne defineret ved kort øjenspalte målt fra A – B.
- 2. Glat philtrum sv.t. Lip-Philtrum Guide grad 4 eller 5.
- 3. Tynd overlæbe sv.t. Lip-Philtrum Guide grad 4 eller 5.



Copyright 2016, Susan Astley PhD, University of Washington.

Screening for prænatal alkoholeksponering

I Danmark bekræftes prænatal alkoholeksponering typisk ved maternel selvrapportering. Der findes validerede spørgsmål, udformet som screeningsredskab, for alkoholforbrug blandt gravide og ikke gravide kvinder, men efter fødslen findes der ingen retrospektiv maternel screening for alkoholforbrug under graviditeten. DSOG anbefaler, at screening for alkoholforbrug blandt gravide bør omfatte spørgsmål om gennemsnitligt dagligt forbrug, episodisk højt forbrug samt brug af et kort screeningsredskab til detektion af problematisk alkoholforbrug (11), se appendiks pkt. 2. DPS FASD-kriteriet *bekræftet alkoholforbrug under graviditeten* har ingen nedre grænse. Der skelnes blot mellem bekræftet eller ikke-bekræftet alkoholeksponering. Bekræftet dækker således både over selvrapportering samt positive parakliniske alkoholtests.

Diagnosekoder

FAS er den eneste tilstand under FASD-begrebet, som har en diagnosekode i ICD-10 (7).

- DQ86.0 Føtalt alkoholsyndrom

Følgende diagnosekoder kan, i mangel af bedre, anvendes ved de øvrige FASD-tilstande:

- DZ071A Prænatal eksponering for alkohol
- DP043 Alkoholforbrug hos moder med følger for nyfødt
- DZ81.1 Familieanamnese med alkoholforbrug

Differentialdiagnoser

FASD har flere differentialdiagnoser som vedrører vækst og facial dysmorfologi samt generelt fællestræk med kromosom deletions- og duplikationssyndromer (8,20).

Facial dysmorfologi

Tabel 3. Karakteristika for differentialdiagnostiske syndromer til FASD. (8,20,21,22) Fælles fund med FASD er markeret med fed og kursiv skrift.

	Andre fund	Øjne	Næse	Mund	Ører
FAS/PFAS	<i>Microcephali.</i> Evt. mb. cordis. Misdannelser i urinveje, skelet m.v. Midtansigtshypoplasi. Lille hage. Væksthæmning.	<i>Epicantus.</i> Kort øjenspalte.	<i>Lille næse.</i> <i>Bred næseryg.</i>	<i>Glat philtrum.</i> <i>Smal overlæbe.</i>	Mindre øreanomali-er.
Noonan syndrom (ofte PTPN11-genmutation på kromosom 8, 12 mm.)	<i>Mb. cordis</i> - oftest pulmonalstenose. Evt. vingedannelse på halsen. Koagulationsdefekt. Væksthæmning.	<i>Epicantus.</i> Stor øjenafstand. Nedadskrånende øjenspalter. Ptose. Skelen.	Bred næseryg.	Dyb philtrum. Fyldige læber. Høj gane. Micrognathia.	Lavtsiddende, baguddrejede ører.
Williams syndrom (deletion i Elastin-genet, kromosom 7)	<i>Mb. cordis</i> - oftest supravulvulær aortastenose. Bred pande. Forhøjet Calcium hos spædbørn. Væksthæmning.	<i>Epicantus.</i> Nedadskrånende øjensplater. Øjenbryn op i spids på midten. Stjerneformet ring i iris.	Lille næse. Bred næseryg.	Bred, åben mund med store læber. Små, uregelmæssige tænder.	
Cornelia de Lange-syndrom (skyldes ofte en mutation i NIPBL-genet)	<i>Microcephali.</i> <i>Mb. cordis.</i> Esophagushernie. Ganespalte. Væksthæmning.	Sammenvoksede øjenbryn. Lange, tætte øjenvipper. Ptose. Skelen.	Lille næse.	Smal overlæbe. Nedadbøjede mundvige. Små og uregelmæssigt placerede tænder.	Lavtsiddende ører.
22q11.2-deletions-syndrom (Di-George)	<i>Mb. cordis.</i> Ingen/underudviklet thymus. Læbe-ganespalte. Neonatal hypocalcæmi.	Stor øjenafstand.			Lavtsiddende ører.
Valproat syndrom	<i>Mb. cordis.</i> Trigonocephali. Høj pande. Spina bifida (x10 risikoøgning). Læbe-ganespalte.	<i>Epicantus.</i> Nærsynethed. Infraorbital fure. Medial mangel på øjenbryn.	Bred næseryg. Lille næse. Anteverterede nares.	Smal overlæbe. Glat philtrum. Lille mund. Nedadbøjede mundvige.	
16p11.2 Mikrodeletion	Mild ansigtsdysmorfologi.				

Væksthæmning:

- Prænatal væksthæmning:

- Intrauterin infektion
- Placenta-insufficiens
- Skeletdysplasi

- Postnatal væksthæmning:
 - Familiær lav højde (jf. etnicitet)
 - Konstitutionel forsinket vækst og pubertet
 - Hormonforstyrrelser (fx væksthormonmangel, hypothyreose)
 - Malabsorption/malnutrition
 - Genetiske syndromer (fx Turner, Silver-Russel, Down's)
 - Psykosocial væksthæmning inkl. spiseforstyrrelser (retter sig ved forbedring af vilkår; F98.2 spiseforstyrrelse i barndommen).

Udredning

Anbefaling

- Børn under 18 år med mistanke om FASD udredes ved pædiater og psykolog.

Lægeundersøgelse

Anamnese

- Dispositioner:
 - Neurologisk, psykiatrisk og genetisk sygdom. Indlæringsvanskeligheder. Er søskende sunde og raske?
- Rusmiddelanamnese:
 - Maternelt, aktuelt og tidligere alkoholforbrug under graviditeten afdækkes ved systematisk udspørgning. Se appendiks pkt. 2.
 - Maternelt forbrug af tobak, medicin og øvrige rusmidler, også før erkendt graviditet.
 - Farens aktuelle forbrug af alkohol, tobak og øvrige rusmidler.
- Graviditet:
 - Komplikationer, risikøerhverv (fx prostitution), infektioner, scannings- og genetiske fund.
 - Spontane aborter, dødfødsler.
- Fødsel:
 - Gestationsalder, fødselsvægt og -længde, hovedomfang, Apgar, navlesnors-pH, forløsningsmåde, komplikationer.
- Neonatalt:
 - Abstinensobservation, spiseproblematik, trivsel, kongenitte infektioner.
- Tidligere:
 - Infektionstendens, trivsel, anfaldsfænomener.
- Psykosocial anamnese:
 - Forældres skolegang/erhverv, bosted, pasning, kontakt til kommunen, netværk.

Barnets udvikling og aktuelle funktionsniveau

- Udvikling:
 - Motoriske milepæle, syn, hørelse (neonatal hørescreening), sprog, tab af færdigheder.
- Dagligt funktionsniveau:

- Gennemgang af barnets dagligdag og formåen, stærke og svage sider, adfærd, affektudbrud, reaktion på skift i miljø, kontaktmønstre. Hvordan går det i institutionen? *Se appendiks pkt. 3 for uddybende adfærdsmæssigt spørgeskema.*
- Spisning:
 - Appetit, evne til at mærke sult/mæthed, kræsenhed, spises fødevarer af forskellig konsistens, hvordan spiser barnet til de forskellige måltider, og under hvilke omstændigheder spises der bedst (fast plads, skærmet, få mennesker omkring), spiser barnet bedre hjemme eller i dagpleje.
- Renlighed:
 - Hvornår blev barnet renligt.
- Søvn:
 - Hvornår puttes og vågner barnet, indsovning- og/eller gennemsovningsproblemer, midt-dagslur.
- Sansintegration:
 - Lyd, lys og berøring, smertetærskel, kulde og varme.
- Støtteforanstaltninger hjemme og ude.

Somatisk undersøgelse

- Almen pædiatrisk lægeundersøgelse
 - Vægt, længde og hovedomfang. Hovedomfanget bør også følges efter 4-årsalderen. (*Se appendiks pkt. 1 for referencer til vækstkurver.*)
 - Hud, hår, tænder, genitalia externa, hænder og fødder.
 - Tjek PKU svar.
- Dysmorfe træk:
 - Karakteristiske ansigtstræk vurderes. Der kan ses andre træk; epicanthus, lav næsebro, fladt midtansigt, mindre øreanomalier og vigende hage.
 - Øjenspaltelængde måles, (*se appendiks pkt. 6 for referencer.*)
 - Læbe og philtrum graderes, (*se appendiks pkt. 5 Lip-philtrum guide.*)
- Neurologisk undersøgelse:
 - Adfærd, sprog, alderssvarende, psykomotorik, fx Denver udviklingskabelon.



Karakteristiske FAS-ansigtstræk (kort øjnespalte, glat philtrum og tynd overlæbe) hos forskellige racer: (A) Kaukaser. (B) Indianer. (C) Afroamerikaner. (D) Asiat.

Copyright 2016, Susan Astley PhD, University of Washington

Parakliniske undersøgelser ved FASD

- Øjenundersøgelse: syn, skeletendens og anden patologi, fx papilhypoplasi (23).
- Ekkokardiografi: bør altid udføres, idet undersøgelser har påvist Mb. Cordis hos 33-100% af børn med FAS/FASD (24).

- Høreundersøgelse: henvis ved forsinket sprog, manglende neonatal hørescreening.
- Diætist: Henvis børn med ringe appetit og lav vægt mhp. kalorieberiget kost.
- Børnefysio- og ergoterapeut: Henvis børn med motoriske vanskeligheder inkl. mundmotoriske. Ved svære sanseintegrationsvanskeligheder henvises til udarbejdelse af "Sensory Profile" i ergoterapeutisk regi, kugle-/kædedyne kan afprøves.
- EEG: henvis ved mistanke om anfald.
- MR cerebrum: udføres ved behov for at stille diagnosen, eller såfremt der ved neuropædiater findes uafklarede neurologiske symptomer.
- Kromosomal mikroarray: undersøgelsen kan udelukke alle kendte mikrodeletions- og duplikationssyndromer. Bør udføres, hvor der ikke er overensstemmelse mellem klinik og barnets vanskeligheder - samt i tvivlstilfælde.

Differentialdiagnostiske undersøgelser

- Genetisk klinik/neuropædiater; henvis ved syndrommistanke/betydelig psykomotorisk retardering, tab af færdigheder.
- MR cerebrum mhp. på afklaring af differentialdiagnoser til forsinket udvikling.

Underretning

Vurderes barnet at have en FASD-tilstand eller på anden vis at være truet i sin trivsel, udvikling eller helbred, er der altid indikation for underretning iht. Servicelovens §153 mhp. inddragelse af tværsektorielle samarbejdspartnere.

Psykologisk udredning af signifikant nedsat hjernefunktion

Kriterier

Funktionelle neurokognitive eller adfærdsmæssige deficits eller udviklingsforstyrrelser, som skønnes associeret med FASD-relaterede abnormiteter ved centralnervesystemet, fastslås ved en psykologisk undersøgelse (*se nedenfor*). Der er tale om ikke-alderssvarende neuropsykologisk eller adfærdsmæssig funktion, som ikke alene kan tilskrives familiemæssig baggrund eller sociale forhold.

Kriterierne for nedsat hjernefunktion er opfyldelse af a) og/eller b):

- a) Nedsat generel intellektuel funktion på 2 standardafvigelser (SD) under gennemsnittet eller derunder (dvs. sv.t. mental retardering) for børn fra tre år og opefter.

Eller

For børn op til tre år: Signifikant generel eller kombineret udviklingsforsinkelse.

- b) Nedsat specifik funktion (2 SD under gennemsnittet eller derunder) på mindst tre af følgende områder ELLER på mindst 2 af følgende områder kombineret med epilepsi¹:

¹ Det skal noteres, at testredskaber varierer i måden, hvorpå grænseværdier for signifikant nedsat funktion opgøres; således opgøres nogle redskaber eksempelvis i percentiler eller T-scorer fremfor standardafvigelse

- Opmærksomhed og indlæring
- Hukommelse
- Sprogfunktion
- Visuomotoriske/visuospatiale færdigheder, inkl. finmotorik
- Eksekutive funktioner, inkl. impulshæmning
- Sociale- og adfærdsmæssige færdigheder
- Akademiske færdigheder

Opfyldelse af a) *nedsat generel intellektuel funktion* forudsætter vurdering af såvel formel IK som af barnets adaptive adfærd (vurderet ved standardiserede spørgeskemaer, *se appendiks punkt 4*). Der skal være nedsat funktion (testresultat > 2 SD under gennemsnittet) på begge, for at diagnosen mental retardering stilles.

Frem til 3-årsalderen sidestilles udviklingsforsinkelse med intelligensnedsættelse, idet småbørns kognitive færdigheder endnu ikke er modnet i en grad, hvor de på meningsfuld vis kan vurderes med en formel IK-test². For børn under tre år er kriteriet for nedsat generel intellektuel funktion derfor opfyldt ved generel eller kombineret udviklingsforsinkelse vurderet ved en standardiseret udviklingstest (*se appendiks punkt 4*).

Psykologisk undersøgelse

I den psykologiske undersøgelse bør anamneseoplysninger relevante for barnets alder indgå. Følgende områder kan med fordel inddrages:

- Familiære dispositioner (herunder for mental retardering), eksponeringer (alkohol, andre rusmidler og medicin).
- Tidlig udvikling: graviditet, fødsel, første tid efter fødsel, de første milepæle.
- Daglig funktion: spisning, søvn, pleje, kravsituationer (over et år), aktiviteter og anden adaptiv adfærd.
- Sensitivitet: lys, lyd, berøring, lugt, smag, krops- og øjenkontakt.
- Regulering: årvågenhed/nysgerrighed/opmærksomhed, koncentration/vedholdenhed/afledelighed, impulsivitet/frustrationstolerance, engagement/aktivitetsniveau/initiativ.
- Emotionel funktion: humør/følelsesmæssige udtryk, sensitivitet/frustrationstolerance, labilitet, temperament, gå-på-mod/glæde ved aktiviteter, egen beskæftigelse, ængstelighed/tilbagetrækning.
- Social funktion: kontakt/initiativ/respons/samspil, samarbejdsvilje/lydhørhed, kommunikation, fælles opmærksomhed, fælles glæde, gensidighed og tilknytning.
- Familiens situation, herunder evt. støtte fra omgivelserne, netværk/institution/socialforvaltning m.fl.

Signifikant nedsat hjernefunktion vurderes ud fra barnets præstation på standardiserede psykometriske redskaber, dvs. tests og/eller spørgeskemaer, som sammen med en psykologisk eller lægelig klinisk vurdering af barnets adfærd bidrager til en vurdering af, om kriterierne for FASD er opfyldte. Da alkoholeksponering kan påvirke hjerneudviklingen såvel globalt som multifokalt, og ikke

ser. I sådanne tilfælde opgøres testresultatet i henhold til manualen. For intelligens-tests følges diagnosekriterierne i såvel ICD-10 og DSM-IV/IV (testresultat > 2 SD under gennemsnittet, dvs. $IQ < 70$)

² *I de udenlandske referencer (25) er denne aldersgrænse sat til to år. Her anbefales tre år grundet ringe reliabilitet af IK-tests for småbørn, og idet der ikke findes formelle IK-tests, som kan anvendes før denne alder (2,5 år).*

kun i et afgrænset område af hjernen, er det nødvendigt med en bred undersøgelse, hvor mindst tre neuropsykologiske funktioner vurderes (25).

Til vurdering af udviklingsstatus hos spæd- og småbørn (som træder i stedet for IK-testning) anvendes standardiserede udviklingstest (*se appendiks punkt 4*). Vurderingen af delområder af udviklingen kan være vanskelig ved helt små børn, og kan i nogle tilfælde ikke lade sig gøre. I sådanne tilfælde kan en neuropædiatrisk undersøgelse træde i stedet for en egentlig udviklingstestning for at vurdere barnets neurologiske udvikling i relation til FASD.

Udover vurdering af generelle og specifikke funktionsnedsættelser, bør foretages en vurdering af skævheder i profilen, dvs. klinisk signifikante forskelle i funktionsniveau mellem områder i henhold til vejledningen af de anvendte redskaber. Omend forskning ikke entydigt peger på en særlig neurokognitiv profil i relation til FASD, er sådanne skævheder af betydning for at kortlægge barnets styrker og svagheder (26).

Der findes en række psykologiske testredskaber til børn og unge, som kan anvendes afhængigt af alder og det neurokognitive område, der ønskes undersøgt. I appendiks pkt. 4 er en oversigt over anbefalet test og spørgeskemaer til brug for udredning af signifikant nedsat hjernefunktion. Disse er inddelt efter funktionelle område og er alle redskaber, som er velafprøvede, standardiserede, tilgængelige i Danmark og dækker forskellige alderstrin. I oversigten er det tilstræbt at medtage tests, der er alment udbredte og anerkendte, og hvor der så vidt muligt foreligger dansk manual og helst også danske normer af nyere dato.

Ved opfølgende psykologisk undersøgelse kan der med fordel bruges samme tests/spørgeskemaer som ved tidligere undersøgelse, givet der findes en version for den relevante aldersgruppe, for at afdække barnets udvikling over tid.

Behandling

Symptombilledet for FASD har stor variation og spænder bredt inden for de neurokognitive, sociale, adfærds- og følelsesmæssige samt somatiske forhold. Føtale alkoholskader er irreversible og kan ikke kureres.

Lægelig behandling

Behandlingen retter sig efter barnets symptomer.

- Neonatale alkoholabstinenser ses sjældent. (*Se lokal instruks for neonatal abstinensscore og behandling.*)
- Trivselsproblematik: Neonatal, umoden oral motorik kan give suttevanskeligheder. En del børn fremtræder sløve og sovende med behov for vækning til måltiderne. (*Se lokal instruks for behandling og opfølgning af trivselsproblematik.*)
- Ringe appetitregulation kan forsøges afhjulpes med skærmning i forbindelse med måltider både hjemme og i institution. Mange små måltider, kalorieberigning og ønskekost i svære perioder.
- Søvnproblemer kan forsøges behandlet med kædedyne. Melatonin kan anvendes ved svære indsovningsproblemer og som depotpræparat ved mange opvågninger.
- Fysio- og ergoterapi tilbydes til børn med forsinket motorisk udvikling og problemer med sanseintegration.

- Somatiske lidelser skal henvises til relevante specialister.

Psykologiske behandling

FASD er en livslang udfordrende tilstand, der kræver omsorg og beskyttelse hele livet (27). Symptombilledet for FASD - neurokognitivt, adfærdsmæssigt, følelsesmæssigt og socialt - har stor variation fra barn til barn. Det er derfor afgørende, at behandlingsstrategierne målrettes det enkelte barns udfordringer på det aktuelle alderstrin med udgangspunkt i barnets nærmeste udviklingszone (ibid.) og i dets samlede ressourcer. Streissguth (1997) angiver således en række ydre forhold, herunder kvalitet og stabilitet i barnets hjem og øvrige miljø samt tidlig diagnose (dvs. før 6-års-alderen), som virker beskyttende i forhold til at barnets risiko for at udvikle sekundære, psykosociale vanskeligheder til FASD (28). Færdigheder og modstandsdygtighed hos barnet opbygges i et på én gang beskyttende og stimulerende miljø præget af sensitive omsorgspersoner.

Konkret bør behandlingen tage udgangspunkt i:

- Et miljø præget af kontinuitet i omsorgsfuld struktur, forudsigelighed, ro og rutiner. Dette er gældende for alle de rammer, barnet befinder sig i - såsom hjem/institution/skole. Miljøet må være tilstrækkeligt skærmet i forhold til barnets sansemæssige udfordringer.
- Psykoedukation om FASD, barnets funktionsniveau og følgerne i forhold til barnets behov i hverdagen. Dette formidles til de nærmeste omsorgspersoner og til andre involverede i forhold til barnet, således der er forståelse for og konsensus omkring barnets dagligdag og nødvendige tiltag hele vejen rundt.
- Relevant støtte fra PPR, socialforvaltning m.fl., herunder støtte i dagpasning, relevante hjælpemidler, fysioterapi, supervision og aflastning til nærmeste omsorgspersoner.
- Ved symptomer på børnepsykiatriske problemstillinger henvises til yderligere udredning i Børne-Ungdomspsykiatrien.

Opfølgning

Anbefalinger for opfølgning

- Børn med FASD eller mistanke herom følges, om muligt, i Familieambulatoriet frem til skolestart.
- Børn under 18 år med FAS eller svær FASD følges hvert 2. år hos pædiater efter skolestart
- Børn med FAS eller svær FASD revurderes, efter skolestart, hos psykolog i 1., 3., 5. og 7. klasse samt ved overgangen til voksenregi.

Optimalt har den gravide med et problematisk alkoholforbrug modtaget Familieambulatoriets tilbud om svangreomsorg, hvormed barnet med risiko for føtale alkoholskader allerede efter fødslen er identificerede.

På nuværende tidspunkt udredes og følges enkelte børn med FASD i pædiatrien og i børne- og ungdomspsykiatrien, både før og efter skolestart. Der har i Danmark ikke tidligere været tradition for en struktureret og kontinuerlig opfølgning af børn med FASD efter skolestart. Det er prognostisk afgørende at barnet følges kontinuerligt før og efter skolestart.

Familieambulatoriets opfølgning af børn med FASD frem til skolestart

I de regioner, som tilbyder opfølgning af børn med FASD i Familieambulatoriet, planlægges konsultationer på baggrund af en individuel risikostratificering, se tabel 4.

Tabel 4: Familieambulatoriernes opfølgningsprogram. Farverne indikerer en klinisk risikostratificering på baggrund af graden af prænatal alkoholeksponering og akkumulerede faktorer af både fysisk, psykisk og social karakter som fx mistanke om tilknytningsforstyrrelse, forsinket udvikling mm.

Opfølgende børneundersøgelser i Familieambulatoriet						
BARNETS ALDER	GRØN		GUL		RØD	
	Læge	Psykolog	Læge	Psykolog	Læge	Psykolog
5-8 uger	(x)		x	x	x	x
4 måneder	x	x	x	x	x	x
8 måneder					x	x
12 måneder			x	x	x	x
18 måneder					x	x
2 år	x	x	x	x	x	x
3 ½ år			x	x	x	x
5 år	x	x	x	x	x	x
6 år					x	x
Antal undersøgelser i alt	3-4	3	6	6	9	9

Pædiatrisk opfølgning efter skolestart

Børn med FAS og svær FASD kan have skader på organer, problemer med sanseintegration, svært ved at regulere følelser og adfærd samt have problemer med kognition og indlæring. Børn med FAS og svær FASD er således udfordrede både somatisk, psykisk, socialt og fagligt med risiko for påvirkning af trivslen. Ud fra erfaringer i Familieambulatoriet vides det, at børn med FAS og svær FASD har øget risiko for at vokse op uden for hjemmet eller i dysfunktionelle familier - med færre ressourcer til både at se barnets behov for særlig støtte og overskud til at yde den ekstra indsats og omsorg, et barn med FASD kræver. Udeblivelser i opfølgende forløb er hyppige med deraf risiko for afslutning midt i forløb uden suufficient opfølgning.

Varetagelsen af børn med FAS og svær FASD kræver ofte et tværsektorielt samarbejde med blandt andet PPR og socialforvaltningen. Det vurderes, at der er behov for en sundhedsfaglig tovholder, og at opgaven er for omfattende til at ligge i almen praksis samt at kunne varetages af sagsbehandler eller PPR.

Konsultationen bør indeholde:

- Kontrol af somatiske komplikationer som hjertefejl og endokrinologi
- Kontrol af sanseorganer evt. i samarbejde med fysio- og ergoterapeut

- Opfølgning på psykosociale problemstilling – det sikres, at barnet og familien modtager den rette støtte, aflastning og evt. hjælpemidler.
- Varetagelse af tovholderfunktion og formidling til tværfaglige og tværsektorielle samarbejdspartnere

Psykolog-opfølgning efter skolestart

Et barn skal have tid til at udvikle sig - enten alene eller med støtte. Derfor anbefales en løbende psykologisk vurdering mhp. skelnen mellem føtale alkohoskader, miljø, forsinkelse, retardering, tilknytningsforstyrrelse mm. Der anbefales psykologisk revurdering i:

- 1. klasse, da der her stilles krav til barnet om adfærdsregulering, sociale kompetencer og modning til læringsprocessen. Det er her muligt at vurdere, hvordan skolemodenheden - gennem stimulation i skolemiljøet - udvikler sig, idet det er i den strukturelle læringsituation, at det viser sig, hvor motiveret og fagligt kompetent barnet er. Dertil kan generelle og specifikke vanskeligheder bedre vurderes, herunder vanskeligheder, som tidligere har lignet umodenhed.
- 3. klasse, da det her er tydeligt, hvad der for barnet er fagligt vanskeligt, og da der her gives mulighed for at forebygge vanskeligheder ved hurtig identifikation.
- 5. klasse, da der her stilles høje krav til analyse, refleksion og logisk tænkning.
- 7. klasse grundet puberteten.
- Ved de 17 år inden overgangen til voksenregi. Ungdomsuddannelsesvejleder kan med fordel inddrages.

Prognose og perspektiv

Viden om FASD er mangelfuld i både sundheds- og socialektoren. Det kan give risiko for fejldiagnoser, oftest psykiatriske, samt manglende relevant opfølgning og udredning for alkoholskade på organer (30). Afgørende for prognosen er en tidlig identifikation, så barnet kan blive forstået af sin omverden og modtage den rette støtte til at opnå sit potentiale (30). Andre beskyttende faktorer mod sekundære følger til FASD er et stabilt omsorgsmiljø uden udsættelse for vold eller overgreb (30).

Prænatal alkoholeksponering kan føre til både primære og talrige sekundære sygdomme og følgetilstande med dårlig langtidsprognose (31,32). En nylig metaanalyse fra Lancet fandt 428 forskellige komorbide tilstande hos mennesker med FASD, hvor de hyppigste var sprogforstyrrelser, sanseproblemetikker og kronisk serøus otitis media (33). Nedenfor er hyppigt forekommende komorbiditeter og sekundære følgetilstande til FASD grupperet:

- **Psykiatrisk sygdom som ADHD, adfærdsvanskeligheder, depression og misbrug**
Et svensk registerstudie fandt, at blandt 79 voksne med FAS havde 33% en psykiatrisk diagnose, 57% havde fået udskrevet psykofarmaka i perioden år 2005-2011, og 13% havde været i misbrugsbehandling i hospitalsregi (34).
Et amerikansk studie fandt, blandt 178 FAS-patienter, en gennemsnits IK på 79, spændende fra 29-120 (35). Patienter med FASD har ydermere generelt et lavere funktionsniveau end forventet i forhold til deres IK. 80% med FASD kan ikke leve et uafhængigt liv (35). Blandt 473 børn med FASD havde 60% ADHD (35).

- **Indlæringsproblemer samt et kort og afbrudt skoleforløb**
Et svensk studie fandt, at blandt voksne med FAS havde 25% modtaget specialundervisning (34). Et amerikansk studie fandt herudover, at 43% med FASD havde afbrudt skoleforløb (35).
- **At stå uden for arbejdsmarkedet**
Et svensk studie fandt, at blandt voksne med FAS var 51% arbejdsløse, og 31% modtog førtidspension (34). Et amerikansk studie fandt deslige, at langt størstedelen med FASD er uden for arbejdsmarkedet (80%) (35).
- **Involvering i kriminalitet**
I et canadisk studie fandt man, at risikoen for, at unge med FASD fængsles, er 19 gange højere end for unge uden FASD (36). Inden for det sidste årti er man i USA og Canada begyndt at tage særlige strafferetlige hensyn i sager, hvor personer med FASD har været involveret som enten ofre eller gerningsmænd. Dette er begrundet i de problemer, der kan være med blandt andet kognition, sprog og hukommelse samt med forståelsen af konsekvenserne af ulovlige handlinger. I enkelte cases er personer med FASD erklærede uegnede til straf grundet mental sygdom (*Not Criminally Responsible by Reason of Mental Disorder*) (37).
Et svensk studie fandt, at blandt voksne med FAS havde 28% været involveret i kriminalitet. Studiet foreslår, at den forholdsvist lave procentdel skyldes tidligt diagnostidspunkt, fastholdelse i skole og social støtte (34). Et amerikansk studie fandt, at 60% børn med FASD over 12 år havde været involverede i kriminalitet (35).
- **Uhensigtsmæssig seksuel adfærd**
En amerikansk rapport fastslår, at sandsynligheden for uhensigtsmæssig seksuel adfærd stiger med alderen fra 39% blandt børn med FASD til 52% blandt voksne med FASD (38).
- **Anbringelse uden for hjemmet**
Prævalensen af FAS og FASD blandt børn og unge i pleje er i en metaanalyse beregnet til hhv. 6% og 16,9%, hvilket indikerer, at disse socialt set er en højrisikogruppe hvor flere har oplevet tidlig adskillelse fra sine forældre (39). Et svensk studie fandt, at blandt voksne med FAS var 81% anbragt uden for hjemmet i barndommen (34). Herudover får mødre med FASD hyppigere selv børn med FASD og børn, der anbringes uden for hjemmet (35). Børn med FASD har samtidig også en øget sandsynlighed for at have en søskende med FASD (38).
- **Forventet levealder**
Der er sparsom data om forventet levealder for mennesker med FASD. Et nyligt canadisk registerstudie har samlet opgjort, at mennesker med FAS, og mennesker som via placenta eller modermælken har været eksponerede for alkohol, har en forventet levealder på 34 år. Dette svarer til 42% af den forventede levealder for baggrundsbefolkningen i samme område. Førende dødsårsag var unaturlig død (44%), herunder selvmord (15%), ulykker (14%) og forgiftning med rusmidler eller alkohol (7%) (40).
Et svensk studium fandt, at blandt voksne med FAS var 6% behandlet for selvmordsforsøg i hospitalsregi (34). Et amerikansk studie fandt, at blandt voksne med FASD havde 23% forsøgt selvmord (35).

Afrunding

Vi ved, at mennesker med FASD er en særlig sårbar gruppe – dels qua deres medfødte hjerneskade og deraf nedsatte evne og muligheder for at kunne begå sig i samfundet, og dels qua deres øgede risiko for en opvækst under vanskelige sociale kår med en øget sandsynlighed for overgreb, misbrug og anbringelse uden for hjemmet.

Udover store omkostninger for det enkelte individ og dets nærmeste har FASD også samfundsøkonomiske konsekvenser (41,42,43). Et svensk studie har estimeret de økonomiske omkostninger for et barn med FAS til 700.000 svenske kr/år og 1 million svenske kroner for en voksen med FAS (41).

I de seneste år har man i blandt andet Canada, Australien og Storbritanien fået et øget fokus på vigtigheden af tidlig og korrekt diagnostik og gjort en indsats for at træne sundhedsprofessionelle til at genkende FASD. Flere studier peger i retning af, at tidlig diagnostik og opfølgning øger udviklingen og trivselen blandt børn med FASD og har en positiv præventiv effekt på sekundære sygdomme og følgetilstande (30). I Danmark har nogle Regionale Familieambulatorier, som eneste instans, et tilbud om udredning og opfølgning frem til skolestart som er direkte henvendt til patientgruppen. Efter skolestart er der ikke et organiseret og struktureret behandlings- og opfølgningsforløb, og der findes ikke en klar arbejdsfordeling mellem sektorerne i forhold til at følge, støtte og yde omsorg for patienterne.

Referencer

1. Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi. Familieambulatorie-guideline; Håndtering af gravide med risikoforbrug af potentielt vanedannende medicin, alkohol eller andre rusmidler. 2015. Lokaliseret d. 07.10.16 på:
<https://static1.squarespace.com/static/5467abcce4b056d72594db79/t/56547a00e4b00b10016240a6/1448376832106/Familieambulatorieguideline+25.03.15.pdf>
2. Sundhedsstyrelsen. Omsorg for gravide og småbørnsfamilier med rusmiddelproblemer. Familieambulatoriets interventionsmodel. 2010. Lokaliseret d. 07.10.16 på:
<https://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed-og-livsstil/graviditet-og-foedsel/~media/36DAA3FF4C0C4D84A9E77901DB06AF27.ashx>
3. Sundhedsstyrelsen og Det sundhedsvidenskabelige fakultet. Københavns Universitet. Fosterskadende effekter af alkoholforbrug under graviditeten. 2015. Lokaliseret d. 07.10.16 på:
<https://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/graviditet/familieambulatorier/~media/4331F08B79324C0585C3568AF96B3062.ashx>
4. Hoyme HE, May PA, Kalberg WO, Kodituwakku P, Gossage JP, Trujillo PM, Buckley PM, et al. A practical clinical approach to diagnosis of fetal alcohol spectrum disorders: clarification of the 1996 institute of medicine criteria. *Pediatrics*. 2005 Jan;115(1):39-47.

5. Jones KL, Smith DW. Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. *Lancet*. 1973 Nov;302(7836):999-1001.
6. Lemoine P, Harousseau H, Borteyru JP, Menuet JC. Les enfants de parents alcooliques. Anomalies observées. *Ouest-Médical*. 1968;21:476-482.
7. World Health Organisation. The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders diagnostic criteria for research. 1993.
8. Cook JL, Green CR, Lilley CM, Anderson SM, Baldwin ME, Chudley AE, Conry JL, et al. Fetal alcohol spectrum disorder: a guideline for diagnosis across the lifespan. *CMAJ*. 2016 Feb;188(3):191-7.
9. Sundhedsstyrelsen og Det sundhedsvidenskabelige fakultet. Københavns Universitet. Alkoholforbrug blandt gravide og kvinder i den fertile alder i Danmark. 2015. Lokaliseret d. 07.10.16 på:
<https://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/graviditet/familieambulatorier/~media/D49F515B6FE44915834D2371888608D4.ashx>
10. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for svangreomsorgen. 2. udgave, 1. oplag. 2013. Lokaliseret d. 07.10.16 på:
<https://sundhedsstyrelsen.dk/da/udgivelser/2015/~media/C18BD8F183104A8384F80B73B155826D.ashx>
11. Præstegaard, C., Strandberg-Larsen, K., Broccia, M., Schmidt, M. C., Hein, M., Ulbjerg, N., Kesmodel, P.S., Kesmodel, U. S. Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi. Alkohol og graviditet – guideline. 2016. Lokaliseret d. 07.10.16 på:
<https://static1.squarespace.com/static/5467abcce4b056d72594db79/t/57c2bb426b8f5bf91e0e53d7/1472379715925/Alkohol+og+graviditet+2016.pdf>
12. Day NL, Richardson GA. Prenatal alcohol exposure: a continuum of effects. *Semin Perinatol*. 1991 Aug;15(4):271-9
13. Burd L, Blair J, Dropps K. Prenatal alcohol exposure, blood alcohol concentrations and alcohol elimination rates for the mother, fetus and newborn. *J Perinatol*. 2012 Sep;32(9):652-9.
14. Stoler JM, Ryan LM, Holmes LB. Alcohol dehydrogenase 2 genotypes, maternal alcohol use, and infant outcome. *J Pediatr*. 2002 Dec;141(6):780-5.
15. Warren KR, Li TK. Genetic polymorphisms: impact on the risk of fetal alcohol spectrum disorders. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol*. 2005 Apr;73(4):195-203.
16. O'Leary CM, Bower C, Zubrick SR, Geelhoed E, Kurinczuk JJ, Nassar N. A new method of prenatal alcohol classification accounting for dose, pattern and timing of exposure: improving our ability to examine fetal effects from low to moderate alcohol. *J Epidemiol Community Health*. 2010 Nov;64(11):956-62.
17. Goodlett CR, Horn KH. Mechanisms of alcohol-induced damage to the developing nervous system. *Alcohol Res Health*. 2001;25(3):175-84.
18. Hoyme HE, Kalberg WO, Elliott AJ, Blankenship J, Buckley D, Marais A, Manning MA, et al. Updated Clinical Guidelines for Diagnosing Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Pediatrics*. 2016 Aug;138(2).
19. Watkins RE, Elliott EJ, Wilkins A, Mutch RC, Fitzpatrick JP, Payne JM, O'Leary CM, et al. Recommendations from a consensus development workshop on the diagnosis of fetal alcohol spectrum disorders in Australia. *BMC Pediatr*. 2013 Oct;13:156.
20. Chudley AE, Conry J, Cook JL, Looock C, Rosales T, LeBlanc N. Fetal alcohol spectrum disorder: Canadian guidelines for diagnosis. *CMAJ*. 2005 Mar;172(5 Suppl):S1-S21.
21. Genetics Home Reference: www.ghr.nlm.nih.gov/
22. Clayton-Smith J, Donnai D. Fetal valproate syndrome. *J Med Genet*. 1995 Sep; 32(9):724-7.
23. Strømmland K. Visual impairment and ocular abnormalities in children with FAS. *Addict Biol*. 2004 Jun;9(2):153-7; discussion 159-60.
24. Burd L, Deal E, Rios R, Adickes E, Wynne J, Klug MG. Congenital heart defects and fetal alcohol spectrum disorders. *Congenit Heart Dis*. 2007 Jul-Aug;2(4):250-5.
25. Landgraf MN, Nothacker M, Heinen F. Diagnosis of fetal alcohol syndrome (FAS): German guideline version 2013. *Eur J Paediatr Neurol*. 2013 Sep;17(5):437-46
26. Mattson SN, Crocker N, Nguyen TT. Fetal alcohol spectrum disorders: neuropsychological and behavioral features. *Neuropsychol Rev*. 2011 Jun;21(2):81-101.

27. Thormann, I. Medfødte alkoholskader. Omsorg og behandling. Hans Reitzels Forlag. 2006.
28. Streisguth A, Kanter J. The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome. Overcoming Secondary Disabilities. University of Washington Press. 1997.
29. Schultz ML. Alkoholskader hos børn bliver overset. Socialpædagogen. 2012;69(18):4.
30. Centers for Disease Control and Prevention. National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, Division of Birth Defects and Developmental Disabilities. U.S. Department of Health & Human Services. Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASDs): Treatments. Reviewed Oct 2016. Lokaliseret d. 10.10.16 på: <https://www.cdc.gov/ncbddd/fasd/treatments.html>
31. Rasmussen C, Andrew G, Zwaigenbaum L, Tough S. Neurobehavioral outcomes of children with fetal alcohol spectrum disorders: A Canadian perspective. Paediatr Child Health. 2008 Mar; 13(3):185-191.
32. Moore EM, Riley EP. What Happens When Children with Fetal Alcohol Spectrum Disorders Become Adults? Curr Dev Disorder Rep. 2015 sep;2(3):219-27.
33. Popova S, Lange S, Shield K, Mihic A, Chudley AE, Mukherjee RA, Bekmuradov D, et al. Comorbidity of fetal alcohol spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. Lancet. 2016 Mar;387(10022):978-87.
34. Rangmar J, Hjern A, Vinnerljung B, Stromland K, Aronson M, Fahlke C. Psychosocial outcomes of fetal alcohol syndrome in adulthood. Pediatrics. 2015 Jan;135(1):e52-8.
35. Streisguth AP, Barr HM, Kogan J, Bookstein FL. Understanding the occurrence of secondary disabilities in clients with fetal alcohol syndrome (FAS) and fetal alcohol effects (FAE). Final report. Centers for Disease Control and Prevention. University of Washington School of Medicine. Department of Psychiatry and Behavioral Sciences. Fetal Alcohol and Drug Unit. Aug 1996.
36. Popova S, Lange S, Bekmuradov D, Mihic A, Rehm J. Fetal alcohol spectrum disorder prevalence estimates in correctional systems: a systematic literature review. Can J Public Health. 2011 Sep-Oct;102(5):336-40.
37. Gagnier KR, Moore TE, Green M. A need for closer examination of FASD by the criminal justice system: has the call been answered? J Popul Ther Clin Pharmacol. 2011 Sep;18(3):e426-39.
38. Centers for Disease Control and Prevention. National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, Division of Birth Defects and Developmental Disabilities. U.S. Department of Health & Human Services. Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASDs): Secondary Conditions. Reviewed Apr 2016. Lokaliseret d. 10.10.16 på: <http://www.cdc.gov/ncbddd/fasd/secondary-conditions.html>
39. Lange S, Shield K, Rehm J, Popova S. Prevalence of fetal alcohol spectrum disorders in child care settings: a meta-analysis. Pediatrics. 2013 Oct;132(4):e980-95.
40. Thanh NX, Johnsson E. Life Expectancy of People with Fetal Alcohol Syndrome. J Popul Ther Clin Pharmacol. 2016 Mar;23(1):e53-9.
41. Ericson L, Hovstadius B, Magnusson L. Hälsökonomisk studie av barn och vuxna med fetalt alkoholsyndrom. National Kompetenscentrum Anhöriga. Barn som anhöriga. Linnéuniversitetet. 2015:10. Lokaliseret d. 10.10.16 på: http://www.anhoriga.se/Global/BSA/Dokument/Rapporter_kunskapsöversikter/halsoekonomiskstudie2015_10.pdf
42. Popova S, Stade B, Bekmuradov D, Lange S, Rehm J. What do we know about the economic impact of fetal alcohol spectrum disorder? A systematic literature review. Alcohol Alcohol. 2011 Jul-Aug;46(4):490-7.
43. Popova S, Lange S, Burd L, Chudley AE, Clarren SK, Rehm J. Cost of fetal alcohol spectrum disorder diagnosis in Canada. PLoS One. 2013 Apr;8(4):e60434.
44. Hyltén-Cavallius AL, Gammeltoft M. Psykologiske undersøgelser af børn. Dansk Psykologisk Forlag. 2011.
45. Strömmland K, Chen Y, Norberg T, Wennerström K, Michael G. Reference values of facial features in Scandinavian children measured with a range-camera technique. Scand J Plast Reconstr Surg Hand Surg. 1999 Mar;33(1):59-65.
46. Clarren SK, Chudley AE, Wong L, Friesen J, Brant R. Normal distribution of palpebral fissure lengths in Canadian school age children. Can J Clin Pharmacol. 2010;17(1):e67-78.

Interessekonflikter

Ingen

Appendiks

Indhold

1. Vækstkurver
2. Screening for prænatal alkoholeksponering
3. FAS-spørgeskema
4. Psykologisk udredningstest
5. Lip-Philtrum-Guide
6. Øjenspaltelængde-guide
7. Relevante links

1. Vækstkurver

Normalkurver for højde og vægt for danske mature børn, se danske vækstkurver på vækstkurver.dk:
<http://vækstkurver.dk>

Præmaturkurver for drenge og piger, se Monitorering af vækst hos 0-5-årige børn, SST, 2015:
https://sundhedsstyrelsen.dk/da/udgivelser/2015/~/_media/A72D478EDC6F4298ACEE1E9AE545BF83.ashx

Grænsen for lav fødselsvægt ved forskellige gestationsaldre, se Monitorering af vækst hos 0-5-årige børn, SST, 2015:
https://sundhedsstyrelsen.dk/da/udgivelser/2015/~/_media/A72D478EDC6F4298ACEE1E9AE545BF83.ashx

Hovedomfang-for-alder-kurver, se danske vækstkurver på vækstkurver.dk:
<http://vækstkurver.dk>

Der findes ikke danske vækstkurver for hovedomfanget efter 4-års alderen. Væksten af hovedomfang er almindeligvist begrænset efter denne alder.

2. Screening for prænatal alkoholeksponering

Der findes validerede screeningsredskaber for alkoholforbrug blandt gravide og ikke gravide kvinder, men efter fødslen findes ingen retrospektiv maternel screening for alkoholforbrug i graviditeten.

I DSOG-guidelinen *Alkohol og graviditet* er der givet et samlet bud på en systematisk udspørgen om alkoholforbrug under graviditeten, som delvist er valideret. Den indeholder DSOGs anbefalede spørgsmål om højt episodisk forbrug, dagligt gennemsnitligt forbrug og screeningsværktøjet TWEAK til detektion af et problematisk alkoholforbrug blandt gravide.

TWEAK er særligt udviklet til gravide. SST anbefaler det WHO-udviklede screeningsværktøj, AUDIT, til detektion af problematisk alkoholforbrug blandt kvinder og mænd.

DSOGs anbefalede spørgsmål til screening for alkoholforbrug under graviditeten

1. Hvor mange genstande drak du i gennemsnit om ugen **nu** hvor du er gravid?

Antal genstande ____
Mindre end 1 genstand om ugen
Ingen

2. Prøv at tænke på hele perioden hvor du har været gravid, også de første uger, før du vidste, at du var gravid. Hvor mange gange har du da drukket 5 genstande eller mere ved en enkelt lejlighed?

Antal gange ____
Ingen
Ved ikke

Hvor langt henne i graviditeten var du ved disse lejligheder? Sæt X ved den eller de uger, hvor du drak 5 genstande eller mere ved en enkelt lejlighed. Uge 1 starter ved sidste menstrations første dag.

Uge 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21

3a. Hvor meget skal der til, før du begynder at mærke de første virkninger af alkohol nu hvor du er gravid?

Genstand ____
Ved ikke

3b. Hvor meget kunne du tåle før du blev gravid?

Genstand ____
Ved ikke

Hvis ved ikke, gå til spørgsmål 3c, ellers spørgsmål 4

3c. Hvad er det **største** antal genstande du har drukket på en gang før du blev gravid?

Genstand _____

4. Har nogen i din familie eller nogen af dine nære venner været bekymrede over eller beklaget sig over dit alkoholforbrug inden for det sidste år?

- Ja, før graviditeten
Ja, under graviditeten
Nej

5. Starter du sommetider dagen med en lille en?

- Ja, før graviditeten
Ja, under graviditeten
Nej

6. Sker det, at du har drukket alkohol og bagefter har fået at vide af en ven eller en i din familie, at du har sagt eller gjort noget du ikke selv kan huske?

- Ja, før graviditeten
Ja, under graviditeten
Nej

7. Føler du sommetider trang til at skære ned på dit alkoholforbrug?

- Ja, før graviditeten
Ja, under graviditeten
Nej

Pointgivning, spørgsmål 3-7:

Der foretages særskilt beregning for forbruget før og forbruget under graviditeten.

Før graviditeten

- Ved pointberegning benyttes spørgsmål 3b eller 3c.
- 2 point for spørgsmål 3b/3c hvis svar er ≥ 6 genstande.
- 2 point for spørgsmål 4 ved positivt svar.
- 1 point for hvert af spørgsmålene 5, 6 og 7 ved positivt svar.
- Positiv test ved score ≥ 2 points.

Under graviditeten

- Ved pointberegning benyttes spørgsmål 3a.
- 2 point for spørgsmål 3a hvis svar er 3 genstande.
- 2 point for spørgsmål 4 ved positivt svar.
- 1 point for hvert af spørgsmålene 5, 6 og 7 ved positivt svar.
- Positiv test ved score 2 points.

Danske definitioner af 1 genstand

En genstand indeholder 12 g alkohol eller 15 ml ren alkohol. Der er ca. 1 genstand i: 1 almindelig øl på 33 cL, 0,5 stærk øl, 2 lyse øl, 1 glas vin på 12,5 cl, 1 glas hedvin på 8 cL, 1 glas spiritus på 4 cL.

3. FAS-spørgeskema

FAS-spørgeskemaet er et anamnestisk hjælperedskab til uddybbende social anamnese, hvor typiske adfærdsmæssige vanskeligheder hos FASD-patienter belyses.

FASQ - spørgeskema

Barnets alder: _____
 Barnet har diagnose: _____
 Hvis ja, hvilken?: _____

Besvar spørgsmålene så nøje som mulig:		0	1	2	3
		Aldrig	Af og til	Ofte	altid
1	Destruktiv (med vilje/uden vilje)				
2	Dårlig til at overholde regler				
3	Kan ikke begrunde sine handlinger				
4	Pædagogiske redskaber (ros, belønning, straf) påvirker ikke barnet				
5	Kræver tilsyn hele tiden				
6	Har svært ved at forudse konsekvensen af sine handlinger og forudser ikke farlige situationer				
7	Mister ofte sine ting				
8	Havner ofte i skænderier og slagsmål med andre børn, argumenterer meget				
9	Har svært ved at forstå "ejerskab" eller andres ejendele				
10	Forstår ikke, at fremmede kan være farlige, går med alle				



11	Letpåvirkelig, kan let overtales til at gøre noget, naiv			
12	Ukritisk – alle er lige vigtige og bedste venner på én gang			
13	Kræver hele tiden påmindelse om daglige rutiner (kræver struktur)			
14	Kan ikke gå/cykle sikkert i trafikken			
15	Kan ikke klæde sig efter vejret			
16	Har ingen tidsfornemmelse, forståelse for tid			
17	Har ingen fornemmelse for værdien af penge			
18	Har høj smertetærskel			
19	Kan ikke forklare eller beskrive sine handlinger			
20	Lyver, fabulerer			
21	Manipulerer			
22	Leger med tandstikker, forårsager brand			
23	Ødelægger ting			
24	Stjæler ting i hjemmet			
25	Kender ikke til skyld, angreer ikke			
26	Kan ikke sammenkoble handlinger med konsekvenser			
27	Kan ikke lære af erfaring			
28	Ekkolali- gentager ord, repeterer			
29	Kan ikke lege eller aktivere sig selv i længere tid			
30	Taber interesse for en aktivitet efter meget kort tid			
31	Skifter hurtig aktivitet uden at afslutte			
32	Ingen interesse i at lege med legetøj			
33	Få egne legeideer			
34	Ingen eller dårlig fantasi ved leg			
35	Koncentrationsbesvær			
36	Bliver nemt distraheret			
37	Indlæringsvanskeligheder			
38	Glemsom, lærer en færdighed, men glemmer den hurtig			

4. Oversigt over testredskaber, som kan indgå i den børnepsykologiske undersøgelse (0-18 år)

Nedenstående tabel angiver psykologiske testredskaber til børn og unge, som kan anvendes afhængigt af barnets alder og det/de neurokognitive områder, der ønskes undersøgt.

Redskaber markeret med ☼ i tabellen angiver, at der er tale om et spørgeskema.

De hyppigst anvendte tests i Familieambulatoriet er markeret med *kursiv*.

Funktionsområde	Test	Forkortelse	Alder
Generelt intellektuelt funktionsniveau/intelligens³	Wechslers Preschool and Primary Scale og Intelligence – Forth Edition	<i>WPPSI-IV</i>	2;6 – 7;7 år
	Wechslers Intelligence Scale for Children – Forth Edition	WISC- IV / WISC-V	6 – 16 år
	Wechslers Adult Intelligence Scale	WAIS –IV	16 – 90 år
	Wechsler Nonverbal Scale of Ability	WNA	4 – 21 år
	Snijders-Oomen Nonverbal Intelligence Test	SON-R 2 ½- 7 SON-R 6-40	2,6 – 7 år 6 – 40 år
	Reynolds Intellectual Assessment Scales	RIAS	3 – 99 år
Udviklingsstatus⁴, herunder kognitivt, sprogligt og motorisk	Bayley Scales of Infant and Toddler Development III	<i>Bayley-III</i>	1 – 42 mdr. (3;6 år)
Opmærksomhed og indlæring	Test of Everyday Attention for Children	TEA-Ch	6 – 16 år
	d2-testen	d2-testen	9 år+
	Developmental Neuropsychological Assessment	NEPSY	5 år +
	Test of Memory and Learning	TOMAL	5 – 59 år
	Test of Variables of Attention	T.O.V.A	4 – 80 år

³ Opfyldelse af a) nedsat generel intellektuel funktion forudsætter vurdering af såvel formel IK som af barnets adaptive adfærd vurderet ved standardiserede redskaber (se under "Adaptive færdigheder" i tabellen)

⁴ Det bør noteres, at udviklingstests som fx Bayley Scales of Infant and Toddler Development III vurderer barnets aktuelle færdighedsniveau, men har ringe prædiktiv værdi for senere IK (44). Den prædiktive værdi for sådanne udviklingstests er højere for børn, hvis udvikling er klart under normalområdet (indexscore <70), og jo ældre barnet er.



Funktionsområde	Test	Forkortelse	Alder
Hukommelse	Arbejdshukommelsesindeks	<i>WPPSI-IV</i> WISC- IV / WISC-V WAIS -IV	4,0 – 7;7 år 6 – 16 år 16 – 90 år
	Non-verbal hukommelse	RIAS	3 – 99 år
	Test of Memory and Learning	TOMAL	5 – 59 år
	Wechslers Memory Scale, Third Edition	WMS-III	16-80 år
Sprog	Verbalforståelsesindeks	<i>WPPSI-IV</i> WISC-IV / WISC-V WAIS-IV	4;0 – 7;7 6 – 16 år 16 – 90 år
	Clinical Evaluation of Language Fundamentals - Fourth Edition	CELF-4	4 – 12;11 år
	New Reynell Developmental Language Scales 4. Udgave	NRDLS	
	Childrens Communication Checklist - Second Edition	CCC-2 ☀	4 – 16,11 år
Visuomotoriske/visuospatiale færdigheder, inkl. finmotorik	Benton Visual Retention Test - Fifth Edition	Benton 5. edi.	8+ år
	Visual-Motor Gestalt Test	Bender-Gestalt II	4 – 85 år
	Motor-Free Visual Perception Test-4	MVPT-4	
	Visual Spatial Index	<i>WPPSI-IV</i> WISC-IV / WISC-V WAIS-IV	4;0– 7;7 6 – 16 år 16 – 90 år
	Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency - Second Edition	BOT 2	4– 21 år
	Movement Assessment Battery for Children - Second edition	Movement ABC-2	3 – 16;11 år



Funktionsområde	Test	Forkortelse	Alder
Eksekutive funktioner	Delis-Kaplan Executive Function System	D-KEFS	8 – 89 år
	Contingency Naming Test	CNT	7 – 15 år
	Rey Complex Figure Test and Recognition Trial	RCFT	7 – 60 år
	Wisconsin card Sorting Test	WCST	6 – 89 år
	Tower of London Test		7 – 80 år
	Behaviour Rating Inventory of Executive Function	<i>BRIEF-F</i> ☀ <i>BRIEF</i> ☀	2 – 5;11 år
	Comprehensive Executive Function Inventory	CEFI ☀	5 – 18 år
Adaptive færdigheder	Adaptive Behavior Assessment System-Second Edition	<i>ABAS-II</i> ☀	0 – 21 år
	Vineland Adaptive Behavior Scales-Second Edition	Vineland- II ☀	2 – 21;11 år
Sociale og adfærdsmæssige færdigheder	Eyberg Child Behavior Inventory/Sutter-Eyberg Student Inventory	ECBI/SESBI ☀	2 – 16 år
	<i>Strengths and Difficulties Questionnaire</i>	SDQ ☀	4 – 16 år
	Child Behaviour Checklist	CBCL ☀	4 – 16 år
	<i>5-15 spørgeskema</i>	5-15 ☀	5 – 15 år
Akademiske færdigheder³	Adaptive Behavior Assessment System-Second Edition	<i>ABAS-II</i> ☀	0 – 21 år
	Vineland Adaptive Behavior Scales-Second Edition	Vineland- II ☀	2 – 21;11 år

³Vurderes i øvrigt i samarbejde med lærer og ved faglige prøver



5. Lip-Philtrum-Guide

Lip-Philtrum-Guide 1 og 2 anvendes til at gradere philtrums udseende og overlæbens tykkelse. Philtrum er den vertikale rille mellem næse og mund. Guiden præsenterer et helt spektrum af udseender. Grad 3 er den hyppigst forekommende. Grad 4 og 5 viser tynd overlæbe og udvisket philtrum karakteristisk for FAS fænotypen. Guide 1 anvendes til kaukaser og guide 2 for afroamerikanere.



For use as a digital image on a smartphone or tablet.
Printing invalidates Guide.
Square ensures length by width ratio of image is correct.

For use as a digital image on a smartphone or tablet.
Printing invalidates Guide.
Square ensures length by width ratio of image is correct.



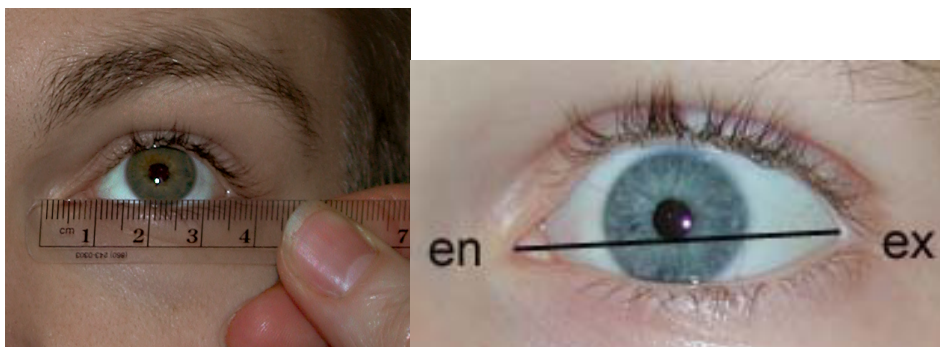
Copyright 2016, Susan Astley PhD, University of Washington.



Ved objektiv undersøgelse skal læberne være afslappede og lukkede uden smil for at opnå en korrekt vurdering. Ovenfor ses det samme barn med og uden smil. Et smil vil få philtrum til at fremstå mere udvisket og læben smallere. Copyright 2016, Susan Astley PhD, University of Washington.

6. Øjenspaltelængde

Øjenspalterne – også kaldet palpebral fissurlængden (PFL) - er defineret ved afstanden fra den inderste til den yderste øjenkrog. Afstanden måles med lineal fra endocanthion til exocanthion, mens patienten har hovedet i normal position og kigger op.



Copyright 2016, Susan Astley PhD, University of Washington.

To forskellige PFL-kurver anbefales afhængigt af race:

- Skandinavisk PFL-kurve (45): Kurven er baseret på skandinaviske børn og går fra 1 måned – 18 år:
<https://depts.washington.edu/fasdpn/pdfs/stromland1999.pdf>
- Canadisk PFL-kurve (46): Kurven er baseret på en multi-race population og går fra 6-16 år:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20147771>

For børn født præmature under to år anvendes den korrigerede alder i PFL-kurverne. For voksne kan referencen på hhv. 16 og 18 år anvendes.

7. Relevante links

For patienter:

Den svenske FASD-patientforening:

<http://www.fasforeningen.nu>

The Asante Centre:

<http://www.asantecentre.org/>

Finding Hope:

<http://findinghope.knowledge.ca/home.html>

Strategies parents find helpful in raising their children with FASD:

<http://come-over.to/FAS/PDF/TorontoStrategiesParents.pdf>

FASD Strategies not Solutions:

http://www.faslink.org/strategies_not_solutions.pdf

Fetal Alcohol Spectrum Disorder – Care Action Network:

<http://www.fasd-can.org.nz/>

Internationale guidelines:

Australian FASD Diagnostic Instrument:

[Read the Guide, forms, resources and information sheets](#)

Canadian Guidelines:

[Fetal alcohol spectrum disorder: a guideline for diagnosis across the lifespan](#)

Centers for Disease Control (CDC) Guidelines:

[Centers for Disease Control and Prevention Fetal Alcohol Syndrome: Guidelines for Referral and Diagnosis](#)

University of Washington (UW) Guidelines:

[University of Washington FASD 4 digit diagnostic code](#)

Institute of Medicine Guidelines (IOM):

[Institute of Medicine Diagnostic Guidelines](#)

Hoyme Update of IOM Guidelines:

[Hoyme Update of Institute of Medicine Diagnostic Guidelines](#)

Internationale FASD-websider:

Den Europæiske FASD-organisation:

<http://www.eufasd.org/>

Den engelske FASD forening:

<http://www.nofas-uk.org>

University of Washington FAS Diagnostic and Prevention Network:

<https://depts.washington.edu/fasdpn>

Centers for Disease Control and Prevention:

<http://www.cdc.gov/ncbddd/fasd/diagnosis.html>

American Academy of Pediatrics – FASD toolkit:

<https://www.aap.org/en-us/advocacy-and-policy/aap-health-initiatives/fetal-alcohol-spectrum-disorders-toolkit/Pages/default.aspx?nfstatus=401&nftoken=00000000-0000-0000-0000-000000000000&nfstatusdescription=ERROR:+No+local+token>

Substance Abuse and Mental Health Services Administration:

<http://www.samhsa.gov/>

Canada FASD Research Network:

<http://www.canfasd.ca/>

National Organisation for Foetal Alcohol Syndrome – UK:

<http://www.nofas-uk.org/>

Fetal Alcohol Network New Zealand:

<http://www.fan.org.nz/>