

胎儿酒精谱系障碍预防国际宪章

第一届胎儿酒精谱系障碍预防国际会议于 2013 年 9 月 23 至 25 日在加拿大阿尔伯特省会埃德蒙顿市召开。本届会议有来自 35 个国家的 700 多名代表，包括政府高级官员、学者和决策者、医生和其他一线医务工作者、家长、家庭成员以及原住民人士。代表们提议、支持并通过了这个胎儿酒精谱系障碍预防的国际宪章，以期国际社会关注、紧急行动起来，预防胎儿酒精谱系障碍。

胎儿酒精谱系障碍引起严重的健康、社会、教育和法律问题，在世界范围内，它的影响波及个人、家庭和社会。壬辰期饮酒会引起胎儿酒精谱系障碍。对于胚胎和胎儿发育而言，目前不知道安全的饮酒量；即人们并不清楚多大的饮酒量会严重损害大脑以及导致体格异常。虽然早期介入和维持治疗可以改善胎儿酒精谱系障碍患者的症状，但患者的认知、行为和体格缺陷会给个人、家庭以及其他护理人员带来极大的负面影响¹。胎儿酒精谱系障碍是终身病症。

胎儿酒精谱系障碍的起因和后果已为世人所知长达 40 年之久，然而它依然在折磨世界上数以百万计的人，大约每 100 个新生儿中就有一人受其影响²。在育龄妇女饮酒普遍的国家，胎儿酒精谱系障碍的发病率通常非常高。对有些人群，这个病症会带来极大的困扰³。

胎儿酒精谱系障碍是可以预防的。然而，其预防的主要障碍，在于人们缺乏对此病症的了解，以及对壬辰期饮酒危险性的认识。有许多不同的报告，研究所谓的壬辰期安全饮酒量。这些报告往往给出基于主观看法的劝告和传递相互矛盾的信息，进而引起混乱、导致人们不能正确认识胎儿酒精谱系障碍的危害性。基础研究已经清楚地显示，即使少量到适度的饮酒量，也会通过胎盘影响胚胎和胎儿的正常发育。大量或者频繁饮酒，增大婴儿患胎儿酒精谱系障碍的可能性⁴。

除病患本身外，患胎儿酒精谱系障碍还会给患者带来其他负面影响，比如家庭关系破裂，学业中断，失业，无家可归以及酗酒和药物滥用⁵。对青少年和成年患者而言，惹上刑事司法麻烦的危险性也比较高。这些麻烦可能来源于主动犯罪、也可能是作为犯罪牺牲品的产物⁶。他们中许多人被投进监狱，变成惯犯，而且他们自己常常就是牺牲品⁷。胎儿酒精谱系障碍加诸于家庭、社会和政府部门的经济负担非常高。为了应付复杂的需求，在医疗、社会、教育、法律及惩戒等诸多方面，患者常常需要额外的支持。与之相应的经济负担在许多国家是难以持续的。忽视这个问题、没有对此采取预防性措施，其代价就是加重已经紧张的稀缺社会资源压力⁸。

壬辰期饮酒是胎儿酒精谱系障碍的直接诱因，然而有许多深层次的原因导致妇女在壬辰期间饮酒⁹，包括缺乏壬辰期饮酒危害性知识，意识到怀孕前饮酒，未加治疗的精神疾病以及为缓解社会压力而饮酒。复杂的生物学和社会学因素，包括基因、贫穷、营养不良、以及欠完善的社会保障体系和自我约束力，也会影响到饮酒的习惯和对胎儿危害的严重程度。生活逆境、性别暴力、创伤、压力和社会

2014 年 2 月 12 日
在线刊登
[http://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X\(13\)70173-6](http://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X(13)70173-6)

孤立等，都会增强孕期酒精暴露的危害。不论什么原因导致的壬辰期饮酒，都需要从社会、经济和文化层面寻求有效的预防策略。

胎儿酒精谱系障碍仅仅受女性选择的影响，这种观念是有效预防此病症的主要阻碍。男人也有责任。女人的饮酒行为，因而诱发胎儿酒精谱系障碍，有深层的家庭、文化和社会原因。配偶对孕妇缺乏必要的关爱、酗酒、暴力以及要求孕妇陪他喝酒，等等这些都对女性饮酒负有责任。一些鼓励孕妇饮酒的社会规则，对日益增加的胎儿酒精谱系障碍危害负有责任。如果医疗和社会工作者不宣传壬辰期饮酒的危害、不提供有力支持帮助她们远离酒精、或者没有协助家庭在关键时刻获得足够的营养，那他们应该负责任。有些针对育龄妇女的含酒精饮品，没有壬辰期间饮用的警示，也有责任。如果一个社会不能通过非酒精手段帮助孕妇克服恐惧、紧张、暴力、营养不良以及不佳的健康状况，那这个社会应该负责任。这些与决定健康的深层次因素相关的风险，是一个社会挑战。

本章呼吁各国政府行动起来，提高对胎儿酒精谱系障碍和壬辰期饮酒危害的认知。政府必须支持、发展和宣传明确一致的公共卫生政策，以此来推广一致的、有事实基础的预防信息：孕妇远离酒精是唯一确定的预防胎儿酒精谱系障碍的方法。这个信息必须在每一个国家都广泛传播，使之适应当地国情，允许在孕妇服务机构获取。此外，对一些政策，如果与决定健康的社会因素相关，都应该明确地论及胎儿酒精谱系障碍，论及其对个人、家庭和社会的影响以及如何预防这个病症。获取可靠而可负担的避孕用具是一个需要考虑的重要问题。在含酒精饮品相关政策制定中，应该给予胎儿酒精谱系障碍预防足够的重视。不能把预防此病症的责任只加给妇女，预防是一项共同的责任。行动应专注于相关信息，这包括壬辰期饮酒的危害，获取可靠的避孕工具，以及协助解决壬辰期酒瘾和戒酒等问题。壬辰期支持包括提供及时、关爱和称职的产前护理。

虽然关于胎儿酒精谱系障碍的公共知识在有些国家比较普及，但就世界范围而言，普及率还相当低。制定普遍的或者有针对性的预防策略，其重要依托就是评估国民的认知程度。大多数国家没有国民层面上的壬辰期饮酒及胎儿酒精谱系障碍数据，在另外的国家，也仅有一些地区特定人群的数据。对胎儿酒精谱系障碍发病率和患病率的研究，应该在一国之内和国家之间统一协调，以便于指导为预防此病症而作出的努力。设定统一的标准，以度量特定预防措施成功与否。全面完整的诊断病症要求特殊的专业技能，而大多数国家并不具备这些技能，因而应该鼓励国际间为诊断胎儿酒精谱系障碍而进行合作。这是增强诊断能力、应用胎儿酒精谱系障碍知识于初级和二级预防的主要环节。

胎儿酒精谱系障碍在许多领域都需要深入研究。比如，人类还没有完全了解诱发或防止病症发展的遗传学和表观遗传学机理。基础研究可以开发一系列方法，以更精确地识别高风险人群，增加针对性预防的机会。对应用研究及评估而言，需要预防对照试验，取得可靠性高的研究结果，了解如何减少胎儿酒精谱系障碍的患病率与发病率。预防计划必须包括评估其效益的资源。更多的基础和应用研

究，有潜能提升人们关于患病率的认识，增强对既切实有效又有成本效益的预防策略的了解。

一些有事实基础的实用方法可以引入许多国家、地区和社区，以帮助预防胎儿酒精谱系障碍。比如，可以在学校提供有事实基础的资讯性宣传品，让青少年男女了解有关此病症的全面信息。少女和育龄妇女饮酒往往预示着壬辰期饮酒的风险，所以在她们中筛查成问题的饮酒也很关键。筛查可以在初级保健机构进行，用现成有效而且使用方便的方法实施。关于治疗壬辰期妇女酗酒，有事实基础的指南业已发表¹⁰，在许多网站也可找到。需要提供关于胎儿酒精谱系障碍的资讯性宣传品，宣传品应该使用当地的语言文字，符合当地的文化制度习惯。这类宣传品应该随处可得，特别是在学校，诊所以及妇幼保健中心。国家和国际基金机构及组织应该资助这类活动，以组织起跨国协助。

每年数以百万计的婴儿，由于已知并可以预防的原因，蒙受永久性脑损伤痛苦。有鉴于此，及时、准确、持续及有效的行动是必要的。对于基础广泛的政策创新及行动，社会各阶层需要了解其紧迫性，以鼓励壬辰期节制饮酒，从而预防胎儿酒精谱系障碍。

**Egon Jonsson, Amy Salmon, Kenneth R Warren*

卫生经济研究所，埃德蒙顿，阿尔伯特，加拿大 T5J 3N4 (EJ, AS) (Institute of Health Economics, Edmonton, AB, Canada); and 美国国家卫生研究院防止酒精滥用和酒精中毒研究所，贝塞斯达，马里兰州，美国 (KRW) (National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism, National Institutes of Health, Department of Health and Human Services), Bethesda, MD, USA)
ejonsson@ihe.ca

作者声明没有利益冲突。我们感谢第一届胎儿酒精谱系障碍预防国际会议的代表为审议和编辑此宪章而作出的贡献。作者特别感谢国际宪章委员会成员：Ilona Autti-Rämö, Tatiana Balachova, Diane Black, Sterling Clarren, Regina Amanorbea Doodoo, Elizabeth Elliot, Erickson F Furtado, Akinori Hisashige, Carmen Kreft Jais, Phillip May, Nazarius Mbona Tumwesigye, Jessica Moffat, Tessa Parkes, Edward Riley, Cudore Snell, 和 Elena Varavikova。也感谢 Nancy Poole, Jocelyn Cook, David Butler Jones, Faye Calhoun, Denis Lamblin, 和 Denise Milne, 感谢他们对此宪章前一版本的评论。作者感谢阿尔伯特省政府及其 FASD 部际委员会的经济资助完成本文。

版权所有。Jonsson 等。开放式获取文献根据 CC BY-NC-ND 条款发行。

1 CDC. Fetal alcohol syndrome - Alaska, Arizona, Colorado and New York 1995 - 1997. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 2002; 51: 433 - 35.

2 May PA, Gossage JP, Kalberg WO, et al. Prevalence and epidemiologic characteristics of FASD from various research methods with an emphasis on recent in-school studies. *Dev Disabil Res Rev* 2009; 15: 176 - 90.

3 Warren KR, Calhoun FJ, May PA, et al. Fetal alcohol syndrome: an international perspective. *Alcohol Clin Exp Res* 2001; 25: 202S - 06S.

4 Clarren SK, Salmon A. Prevention of fetal alcohol spectrum disorder: proposal for a comprehensive approach. *Expert Rev Obstet Gynecol* 2010;5: 23 - 30.

5 Rasmussen C, Andrew G, Zwaigenbaum L, Tough S. Neurobehavioural outcomes of children with FASD: a Canadian perspective. *Paediatr Child Health* 2008; 13: 185 - 91.

6 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; 102: 336 - 40.

7 Institute for Health Economics. Consensus Statement on Legal Issues of FASD. Edmonton: Institute for Health Economics, 2013.

8 Thanh NX, Jonsson E, Dennett L, Jacobs P. Costs of FASD. In: Riley EP, Clarren S, Weinberg J, Jonsson E, eds. *Fetal alcohol spectrum disorder: management and policy perspectives*. Toronto and Weinham: Wiley-Blackwell, 2011: 45 - 70.

9 Network Action Team on Prevention from a Women's Health Determinants Perspective. Consensus Statement - 10 Fundamental Components of FASD Prevention from a Women's Health Determinants Perspective. Vancouver: Canada FASD Research Network, 2009. <http://www.canfasd.ca/wp-content/uploads/2013/02/consensusstatement.pdf> (accessed Jan 28, 2013).

10 Carson G, Cox LV, Crane J, et al. Alcohol use and pregnancy consensus clinical guidelines. *J Obstet Gynaecol Can* 2010; 32: S1 - 32.

