

The international charter on prevention of fetal alcohol spectrum disorder
Egon Jonsson, Amy Salmon, Kenneth R Warren. The Lancet Global Health - 1 March
2014 (Vol. 2, Issue 3, Pages e135-e137). DOI: 10.1016/S2214-109X(13)70173-6

Международная хартия по профилактике нарушений фетального алкогольного спектра

Первая международная конференция по профилактике фетального алкогольного спектра нарушений (ФАСН) состоялась в Эдмонтоне (Альберта, Канада) 23-25 сентября 2013 года. По итогам конференции была подготовлена, одобрена, и принята нижеследующая международная хартия по профилактике ФАСН, при участии более чем 700 участников из 35 стран мира, включая высокопоставленных правительственных чиновников, ученых и политиков, врачей и других специалистов первичной помощи, родителей, членов семей и представителей коренных народов. Хартия предоставлена для всех заинтересованных сторон в международном сообществе как призыв к немедленным действиям для предотвращения ФАСН.

Фетальный алкогольный спектр нарушений является серьезной медико-социальной и юридической проблемой, также как и проблемой системы образования, и затрагивает людей, семьи и общество во всем мире. Эти нарушения вызываются употреблением алкоголя во время беременности, так как не существует безопасного количества алкоголя для растущего эмбриона и плода, у которых в результате воздействия алкоголя могут развиваться значительные повреждения мозга и физические отклонения. Хотя раннее вмешательство и поддерживающая терапия могут улучшить последствия для пациентов с ФАСН, когнитивные, поведенческие и физические повреждения могут иметь разрушительные последствия для человека, его семьи или других лиц, осуществляющих воспитание и заботу о нем.¹ ФАСН – это нарушения, которые остаются у человека на протяжении всей жизни.

Причина и последствия ФАСН известны в течение 40 лет, однако эти расстройства продолжают поражать миллионы людей во всем мире с

распространенностью примерно 1 на каждые 100 живорожденных.² В странах, где употребление алкоголя среди женщин детородного возраста является распространенным, ФАСН могут встречаться значительно чаще. Распространенность этих расстройств в некоторых группах населения вызывают крайнюю озабоченность.³

Фетальный алкогольный спектр нарушений (ФАСН) можно полностью предотвратить. Тем не менее, одним из основных препятствий для профилактики является недостаточная осведомленность о существовании этих расстройств и о риске употребления алкоголя женщинами во время беременности. Советы, основанные на мнениях (а не на доказательных исследованиях), и противоречивые сообщения некоторых исследований о предполагаемых безопасных дозах потребления алкоголя матерью приводят к путанице и недостаточному пониманию риска ФАСН. Выводы фундаментальных исследований четко показали, что даже при небольшом или умеренном потреблении матерью алкоголь может проникать через плаценту и противодействовать нормальному развитию эмбриона и плода. Массивное или частое употребление алкоголя увеличивают риск рождения ребенка с ФАСН.⁴

У людей с ФАСН в результате наблюдающихся у них расстройств, развиваются дополнительные проблемы, такие как нарушение семейных отношений, прекращение обучения в школе, безработица, бездомность и злоупотребление алкоголем и наркотиками.⁵ У подростков и взрослых с ФАСН также есть высокий риск столкновений с системой правосудия, как в качестве правонарушителей, так и в качестве жертв.⁶ Многие из них оказываются в тюрьме, становятся рецидивистами и зачастую сами становятся жертвами своего поведения.⁷ Финансовое бремя ФАСН для семьи, общества и государства является значительным. В связи с особыми потребностями лиц с ФАСН, им зачастую требуется дополнительная поддержка служб: здравоохранения, социального обеспечения и помощи, образования, правоохранительных органов и исправительных учреждений. Финансовые затраты, связанные с этими расходами, являются недоступными для многих стран. Цена игнорирования проблемы и не

принятия необходимых мер для профилактики ФАСН еще больше увеличивает нагрузку на ограниченные общественные ресурсы.⁸

Хотя употребление алкоголя матерью во время беременности является прямой причиной фетального алкогольного спектра нарушений, существует много причин, которые могут быть в основе употребления алкоголя во время беременности.⁹ Эти причины включают недостаточную информированность женщин о рисках, связанных с употреблением алкоголя во время беременности, употребление в период, когда женщина может еще не знать, что она беременна, зависимость от алкоголя, нелеченные психические расстройства и социальное давление, принуждающее употреблять алкоголь. Сложные биологические и социальные детерминанты здоровья, включая генетику, бедность, недостаточность питания и недостаток социальной поддержки или личной автономии также влияют на алкогольное поведение и тяжесть его результатов для плода. Риск беременности, подвернутой воздействию алкоголя, повышается при неблагоприятных жизненных событиях, насилии, травматических событиях, стрессе или социальной изоляции. Какими бы ни были причины употребления алкоголя женщиной во время беременности, эффективные стратегии по профилактике должны быть определены и реализованы в рамках социального, экономического и культурного контекста каждого общества.

Представление, что проблема ФАСН определяется только выбором женщины, является существенным препятствием для эффективных профилактических мероприятий. Мужчины также несут ответственность. Употребление алкоголя женщиной и вызванные этим ФАСН происходят в семейном окружении и зависят от широкого семейного, культурного и социального контекста. Партнеры, которые оказывают минимальную поддержку либо совсем не поддерживают женщину во время беременности, и могут сами злоупотреблять алкоголем, быть агрессивными, настаивать, чтобы беременная женщина выпивала, разделяют ответственность за результат. Социальные нормы, которые поощряют употребление алкоголя беременными женщинами, также отвечают за увеличивающийся риск ФАСН. Работники здравоохранения и социальных служб

несут ответственность, если они не информируют о рисках употребления алкоголя во время беременности, не обеспечивают действенную поддержку, чтобы помочь беременным женщинам воздержаться от алкоголя, или не помогают семьям в обеспечении адекватного питания в столь важные времена. Маркетинг алкогольных напитков, направленный на женщин детородного возраста, без предупреждения об опасности использования этих продуктов во время беременности, также несет ответственность за рост ФАСН. Общество отвечает за то, чтобы помочь беременным женщинам справиться со страхами, тревогой, насилием, недостатком питания или плохим здоровьем с помощью иных средств, чем употребление алкоголя. Риски, связанные с основополагающими детерминантами здоровья представляют социальную проблему .

Эта хартия призывает правительства принять меры по повышению осведомленности о ФАСН и рисках, связанных с употреблением алкоголя во время беременности. Правительства должны содействовать последовательному, научно-обоснованному информированию о профилактике ФАСН путем поддержки развития и распространения ясной и последовательной информации в области общественного здравоохранения, а именно: воздержание от употребления алкоголя во время беременности является единственным надежным способом предотвращения нарушений фетального алкогольного спектра. Такая информация должна быть общедоступна в каждой стране, отвечать местным условиям и быть направлена на то, чтобы обеспечить беременным женщинам доступ к необходимым видам помощи и службам. Кроме того, политика, связанная с социальными детерминантами здоровья, должна определенно включать ФАСН, их последствия для человека, семьи и общества, и как это можно предотвратить. Доступ к надежным и доступным средствам контрацепции также является важной задачей. Профилактике ФАСН следует уделять более важную роль в разработке политики в отношении алкоголя. Ответственность за предотвращение ФАСН не должна возлагаться только на женщин. Профилактика является общей обязанностью. Действия должны быть направлены на информирование о рисках, связанных с употреблением алкоголя во время беременности, доступ к надежным противозачаточным средствам, а также помощь для преодоления зависимости и

воздержания от алкоголя во время беременности. Эта поддержка включает предоставление своевременной, заботливой и компетентной дородовой помощи.

Несмотря на то, что в некоторых странах общественная информированность о ФАСН высока, она остается низкой во всем мире в целом. Оценка осведомленности на уровне населения является важной основой для принятия решений о целевых или общих стратегиях профилактики. Большинство стран не имеют данных о распространенности употребления алкоголя во время беременности и ФАСН на популяционном уровне; в других странах, данные имеются только для некоторых географических районов или конкретных групп населения. Исследования по первичной и общей заболеваемости ФАСН должны координироваться внутри и между странами, чтобы направлять усилия по профилактике и установить критерии оценки успешности конкретных подходов к профилактике. Для диагностики полного спектра нарушений необходимы экспертные знания и опыт, которые отсутствуют в большинстве стран. Поэтому следует поощрять международное сотрудничество в диагностике ФАСН в качестве важного шага по созданию диагностического потенциала и связать эти знания с первичной и вторичной профилактикой.

Существует большая потребность в проведении исследований в области фетального алкогольного спектра нарушений. Например, генетические и эпигенетические механизмы, которые могут способствовать или защищать от развития ФАСН, недостаточно поняты. Фундаментальные исследования могут привести к разработке методов более точного определения групп высокого риска и новые возможности для целенаправленной профилактики. Для прикладных исследований и оценки эффективности необходимы надежные результаты контролируемых исследований того, как снизить распространенность и заболеваемость ФАСН. Программы профилактики должны включать средства для оценки их эффективности. Дополнительные фундаментальные и прикладные исследования имеют потенциал для углубления знаний о распространенности ФАСН и стратегиях профилактики, которые действительно эффективны с медицинской и экономической точек исследования.

Чтобы помочь предотвратить ФАСН, уже сейчас некоторые практические и научно-обоснованные методы могут быть представлены для использования во многих странах, регионах или сообществах. Например, общая информация о ФАСН может быть предоставлена как для девочек, так и для мальчиков в подходящих условиях в школах при использовании научно-обоснованных информационных материалов. Скрининг проблемного употребления алкоголя у девушек и женщин детородного возраста также имеет решающее значение, поскольку результаты могут указать на риск употребления алкоголя во время беременности. Скрининг может быть проведен в первичном звене здравоохранения с использованием уже имеющихся, достоверных и простых в использовании инструментов. Основанные на доказательствах рекомендации по лечению злоупотребления алкоголем у беременных женщин доступны в опубликованной литературе¹⁰ и на многих сайтах. Необходимо разрабатывать информационные материалы о ФАСН на специфичных для региона языках, соответствующие местной культуре и системам ценностей. Такие материалы должны быть общедоступны, особенно в школах, клиниках и центрах здоровья матери и ребенка. Национальные и международные финансовые учреждения и организации должны поддерживать мероприятия, организованные при международном сотрудничестве.

В ситуации, когда более миллиона младенцев рождаются каждый год с перманентной травмой мозга в результате известной и предотвратимой причины, ответные действия должны быть немедленными, твердыми, устойчивыми и эффективными. Срочно необходимы широкомасштабные инициативы в законодательстве и практике на различных уровнях, в каждом обществе для того, чтобы стимулировать отказ от алкоголя во время беременности и предотвращать ФАСН.

*Egon Jonsson, Amy Salmon, Kenneth R Warren
Institute of Health Economics, Edmonton, AB T5J 3N4, Canada (EJ, AS); and National Institute on Alcohol Abuse and Alcoholism, National Institutes of Health, Department of Health and Human Services, Bethesda, MD, USA (KRW), ejonsson@ihe.ca

Мы заявляем, что у нас нет конфликта интересов. Мы благодарим делегатов первой Международной конференции по профилактике фетального алкогольного спектра нарушений, которые внесли свой вклад в рассмотрение и редактирование хартии. Мы выражаем особую благодарность членам Международного комитета по созданию хартии: 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, and Elena Varavikova. Мы также благодарим Nancy Poole, Jocelyn Cook, David Butler Jones, Faye Calhoun, Denis Lamblin, and Denise Milne за их комментарии по поводу предыдущих версий хартии. Мы благодарим правительство провинции Альберта и ее Межминистерский Совет по ФАЧН за финансовую поддержку этой работы.

Copyright © Jonsson et al. Open Access article distributed under the terms of CC BY-NC-ND. Перевод на русский язык, Исследовательская группа профилактики ФАС: Т.Н.Балашова (Центр наук о здоровье университета Оклахома) и Е.А.Варавикова (ФГБУ Центральный научно-исследовательский институт организации и информатизации здравоохранения).

Литература

- 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.