

Spettro dei Disturbi Feto Alcolici (FASD) e  
Sindrome Alcolica Fetale (FAS)

# Prevenire, Riconoscere, Trattare

Seminario in presenza  
24 gennaio 2023 | ore 9.00 - 13.30

Prevenzione, diagnosi precoce e come prendersi cura.

*Isabella Neri*

*AOU-Policlinico di Modena*

*Presidente Corso di Laurea in Ostetricia-UNIMORE*

# IL CONSUMO DI ALCOL IN GRAVIDANZA



sostanza teratogena

passa la barriera placentare

influenza il corretto sviluppo fetale in ogni momento della gravidanza

non si conoscono le ragioni per cui alcuni neonati nascono con danni più severi rispetto ad altri

è sconosciuta la quantità minima di alcol potenzialmente nociva per lo sviluppo fetale

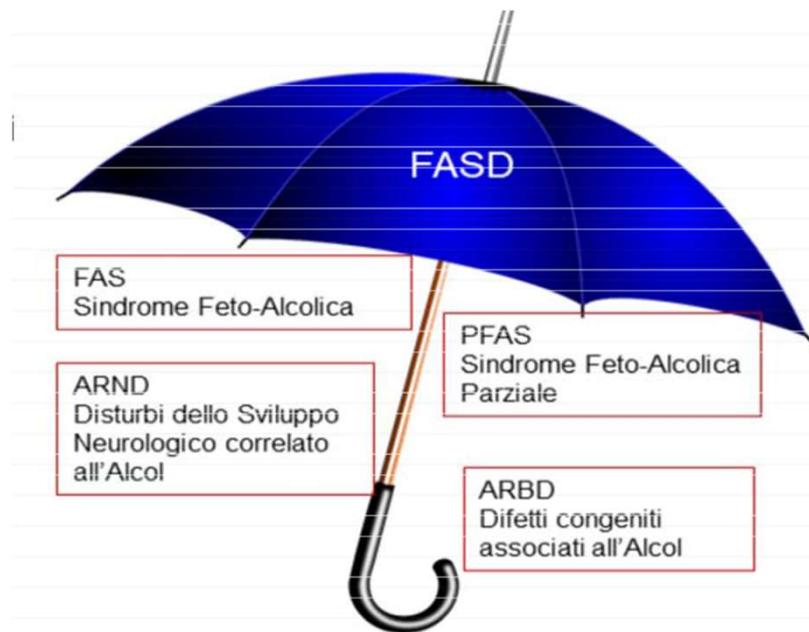
prima causa di disabilità psichica nel bambino

**FASD Fetal Alcohol Spectrum Disorders** è un termine ombrello che include:

Difetti Congeniti Alcol-Correlati (Alcohol-Related Birth Defect **ARBD**)

Disordini dello Sviluppo Neurologico Alcol-Correlati (Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorders **ARND**)

Sindrome feto alcolica parziale (Fetal Alcohol Effect **PFAS**) - Sindrome Feto Alcolica (Fetal Alcohol Syndrome **FAS**)



FASD oggi la più grave e negletta disabilità di origine non genetica. Le difficoltà cognitivo-comportamentali che si manifestano durante lo sviluppo del bambino sono il risultato diretto alla esposizione all'alcol durante la vita intrauterina.

**Evitabile mediante astensione completa dal consumo di alcol in gravidanza.**

*Pei J et al. Interventions for Fetal Alcohol Spectrum disorders: meeting needs across the lifespan Int J Neurorehabilitation 2016; 03:1.*

## DIAGNOSI PRECOCE DI ESPOSIZIONE ALL' ALCOL IN GRAVIDANZA

La diagnosi di FAS/FASD) è attualmente possibile secondo il **criterio di esclusione** poiché non esiste ad oggi un test biochimico o genetico che la possa confermare, (in Italia si utilizzano le Hoyme Updated Clinical Guidelines-2016).

Si basa su:

-esame obiettivo del bambino

-soprattutto sull'anamnesi del consumo di alcol gestazionale e sulla valutazione della madre ( permanenza in carcere, abusi fisici e psicologici, uso di droghe o incuria nello stile di vita). Invece se il bambino è stato adottato, in particolare da orfanotrofi dai Paesi dell'Est Europa, è necessario conoscere le schede anamnestiche o tentare una diagnosi differenziale.

*Tenenbaum A et al. Fetal alcohol spectrum disorder among pre-adopted and foster children. BMC Pediatr. 2020 (3);20(1):275.*

*Colom J et al Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD) among Children Adopted from Eastern European Countries: Russia and Ukraine. Int J Environ Res Public Health. 2021 (3);18(4):1388.*

**FAS FAS-parziale:** sindromi feto-alcoliche con caratteristiche dismorfiche (dismorfismi facciali-ritardo di crescita, anomalie cerebrali e difetti congeniti)

**ARND:** disturbi dello sviluppo neurologico: molto più frequenti, ma decisamente meno evidenti e difficili da diagnosticare poiché NON ESISTE UN PROFILO NEURO-COMPORTAMENTALE SPECIFICO CHE PERMETTA DI FARE DIAGNOSI DI ESPOSIZIONE.

*Nash K et al Identifying the behavioural phenotype in fetal alcohol spectrum disorder: sensitivity, specificity and screening potential. Arch Womens Ment Health 2006;9(4):181-186.*

 RICORDIAMO CHE LA FASD E' CONSIDERATA MALATTIA RARA PERCHE' SOTTOSTIMATA! 

**DISABILITA' PRIMARIA:** alterazione sistemi sensoriali (0-6 mesi), difficoltà comprensione e elaborazione linguaggio, ritardo psicomotorio (6-24 mesi), difficoltà di comunicazione verbale ed emotiva (4-18 mesi), difficoltà di attenzione (24 mesi), difficoltà di memoria e apprendimento (3 anni), difficoltà ad elaborare informazioni (7-8 anni), compromissione funzioni esecutive ed impulsività (7-9 anni), disadattamento sociale, difficoltà ad elaborare concetti astratti e alterate capacità di giudizio (adolescenza).

**DISABILITA' SECONDARIA:** insorgono quando le disabilità primarie non vengono riconosciute e trattate in modo tempestivo: problemi di dipendenza, difficoltà relazionarsi sul lavoro, insuccesso scolastico, comportamenti sessuali inadeguati. sono invalidanti per il soggetto e per la famiglia.

L'intervento precoce, comunque prima dei 6 anni di vita, permette di avviare un trattamento adeguato, tale da far diminuire notevolmente le disabilità secondarie in età adolescenziale e in età adulta. Tutto questo grazie alla plasticità del cervello, che può ottenere il massimo beneficio da un trattamento precoce sviluppando il suo potenziale residuo.

- seguire il bambino fin dai primi mesi di sviluppo
- prendere in carico la famiglia

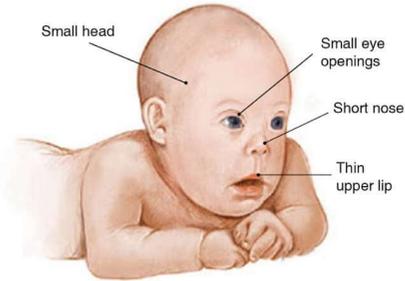


**avviare un trattamento adeguato per prevenire/ridurre la comparsa di disabilità secondaria**



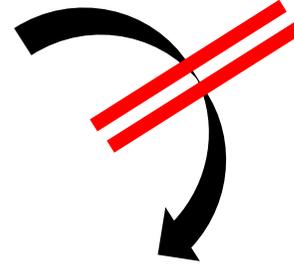
# FASD: fetal alcohol spectrum disorders

Fetal Alcohol Syndrome



## DISABILITÀ PRIMARIE

- dismorfia facciale e microcefalia
- basso peso alla nascita
- ritardo di accrescimento
- Anomalie sviluppo SNC



## DISABILITÀ SECONDARIE

- ritardo sviluppo motorio e del linguaggio
- deficit visivo / spaziale
- deficit apprendimento / memorizzazione
- alterazione funzioni esecutive / aritmetiche
- alterazione comportamento adattivo
- disfunzione relazionale / comunicativa



**Le anomalie dello sviluppo neurologico comprendono un'ampia gamma di alterazioni che possono esordire nel periodo della prima infanzia (entro i primi 5-6 anni) e sono caratterizzate da:**

- deficit nelle abilità comunicative e sociali
- deficit apprendimento
- deficit intellettivo

(in passato si riteneva che tali deficit riguardassero infanzia e adolescenza in realtà vengono mantenuti durante l'età adulta).

-problematiche del linguaggio intese come difficoltà di espressione e comprensione. La disabilità più evidente è quella dell'utilizzo di concetti astratti e uso metaforico del linguaggio.

-Metacognizione ovvero «sviluppo della consapevolezza di sé» ridotta o assente che si traduce nella difficoltà a tradurre le emozioni in espressioni verbali.

**Non è stato definito un profilo neurocognitivo e comportamentale specifico per la FASD e i i sintomi sono comuni ad altre patologie.** Es: ritardo cognitivo, disturbo dell'attenzione /iperattività (ADHD), disturbi specifici dell'apprendimento (DSA)



La diagnosi di FAS e p-FAS si può porre anche in assenza di una esposizione documentata all'alcol perché i dismorfismi sono tipici della sindrome. Al contrario la diagnosi di ARND è più difficoltosa poiché è definita da difficoltà neuro-comportamentali NON specifiche .

**Quindi la documentata esposizione all'alcol rimane il fattore dirimente in assenza del quale la diagnosi certa è impossibile.**



# PROMOZIONE DELLA SALUTE E PREVENZIONE PRIMARIA



La prevenzione mira a prevenire i fattori di rischio , la promozione migliora il benessere e la qualità di vita e prevede il coinvolgimento del cittadino che diventa protagonista del proprio comportamento in quanto consapevole dei rischi per la propria salute.

*Graffigna 2015-Lemma 2018*

Strategie utili alla promozione della salute:

-mobilitazione sociale attraverso la partecipazione della popolazione alle azioni di comunità perché aumentino le risorse utili alla salute e di controllo sui determinanti di malattie.

-educazione: mirata all'aumento della conoscenza per indurre i soggetti ad attuare scelte favorevoli alla salute (ruolo di ostetriche, medici specialisti e medici di base).

-advocacy insieme di azioni con cui un gruppo intende sostenere scelte collettive e decisioni pubbliche per favorire scelte salutari attraverso la reinterpretazione delle marketing in termini di marketing sociale.

*Nutbeam D. Health literacy as a public health goal a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21° century. Health Promot 2000; 15(3):259-267.*

La prevenzione primaria della FASD presenta delle criticità legate all'elevato consenso dell'alcol sostenuto sia a livello sociale che dall'economia; vi è quindi difficoltà, sia da parte della popolazione generale che degli operatori ad accettare l'alcol nella sua identità di sostanza tossica.

-l'Organizzazione Mondiale della Sanità descrive la *Health Literacy* ovvero «alfabetizzazione sanitaria»: insieme delle capacità cognitive e sociali che determinano la motivazione degli individui a comprendere e utilizzare le informazioni così da promuovere un buon livello di salute.



Sviluppo di un **modello di marketing e comunicazione sociale**: utilizzo delle tecniche di marketing volte NON a favorire l'acquisto di prodotti o servizi, ma piuttosto ad indurre un cambiamento nel comportamento per ottenere benefici di salute per l'individuo e la comunità.



## -»intervento breve«

In Italia l'astensione dall'alcol in gravidanza e allattamento è un determinante di salute al quale si lavora da meno tempo rispetto ad altri (es: fumo).

Nella sperimentazione nazionale ISS del 2017 è emerso che soltanto il 60% degli operatori fornisce informazioni corrette sull'astensione del consumo di alcool in gravidanza e allattamento.

**LE COMPETENZE DEGLI OPERATORI SONO DISOMOGENEE E CONDIZIONATE DALLA DIFFUSA E ACCETTATA PRATICA DEL CONSUMO DI ALCOL.**

*Pizzi E Sistema di Sorveglianza 0-2. Roma: Istituto Superiore Sanità 2020*

Nell'intervento breve gli operatori sociali e sanitari devono non solo offrire informazioni corrette sulla FASD, ma anche considerare i modelli sociali di consumo, le tradizioni locali, lo stile di vita e le abitudini del nucleo familiare del soggetto evitando atteggiamenti di stigma e giudizio.

*Bazzo S et al. «Too young to drink». An international communication campaign to raise public awareness of fetal alcohol spectrum disorders. Public Health 2017; 142:111-115.*

Le linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità specificano che un intervento breve oltre a comunicare il rischio e fornire indicazioni e informazioni in forma breve include anche la definizione di obiettivi e possibili monitoraggi a distanza a supporto della persona perché gli stessi obiettivi diventino raggiungibili.

*Scafato 2010*



## Ruolo dell'ostetrica

Tutti i professionisti sanitari, hanno la responsabilità professionale e deontologica di trasmettere informazioni oggettive basate su evidenze scientifiche, affinché la donna e la coppia possano attuare una scelta autonoma e consapevole. Inoltre, laddove indicato, attivano la rete di supporto territoriale multidisciplinare per sostenere la coppia nel tempo attraverso follow-up mirati.

L'anamnesi ostetrica prevede di fatto già nella sua routine domande sulle abitudini alimentari e sugli stili di vita. Secondo le più recenti linee guida nazionali per la gravidanza fisiologica **i professionisti di settore e in particolare l'ostetrica** debbono informare le donne gravide o che stanno pianificando una gravidanza di assumere zero alcol durante la gravidanza (colloqui individuali e corsi di accompagnamento alla nascita).

L'intervento di sensibilizzazione e prevenzione dei possibili danni alcol correlati per la salute materno neonatale è altrettanto fondamentale in puerperio in quanto l'alcol, per osmosi, passa nel latte, rendendolo alcolico. I neonati esposti all'alcol presentano irritabilità, disfunzioni della suzione, alterazioni sonno-veglia. Il consumo di alcol è contro indicato sempre, anche nelle madri che scelgono la formula per alimentare i propri neonati, perché è sostanza psicotropa e può quindi alterare e rallentare la risposta di accudimento del neonato.



# Ruolo dell'ostetrica



La prevenzione può essere indirizzata alle ragazze/i della **scuola superiori**, attraverso una vera e propria azione di educazione sanitaria che faccia prendere coscienza dei rischi legati all'assunzione di alcol in generale e durante la gravidanza. Tale iniziativa può essere inserita nell'ambito degli interventi di educazione sessuale che sono già pianificati in diversi comuni della nostra regione e che sono solitamente tenuti da ostetriche del Consultorio Familiare.

Un altro momento cruciale è quello rappresentato dalla afferenza di ragazze/i allo **Spazio Giovani del Consultorio** per la scelta contraccettiva.



**-La famiglia come attore di prevenzione:** ruolo della famiglia e dei cittadini che possono garantire qualità ed efficacia del messaggio di salute pubblica.  
(es: campagna «Too young to drink» condotta da famiglie con FASD di EuFasd Alliance)



-alleanze e collaborazioni delle associazioni di famiglie con scuole, enti pubblici, associazioni sportive.

-istituzione della «**Giornata FASD**» **9 settembre**

-informazione corretta

-formazione

-sensibilizzazione e consapevolezza : sostegno alla donna da parte del partner, azioni della comunità con proposta di interventi comunicativi con finalità educative e divertenti (gare, spettacoli teatrali..)

*Barbera E Tortone C-Glossario OMS della Promozione della Salute, World Health Organization, Ginevra 2012*



## PREVENZIONE TERZIARIA ovvero PRENDERSI CURA

- multidisciplinarietà
- approccio personalizzato
- coinvolgimento di famiglia e care-givers



-cure mediche specialistiche in senso stretto e cure psico-sociali, in particolare l'approccio «cognitivo comportamentale» sia individuale che di gruppo (coping power parent training) .

Non sono solo gli eventi a creare problemi psicologici, emotivi, comportamentali ma la «struttura cognitiva della persona» , di conseguenza «scardinando» i pensieri ricorrenti e gli schemi disfunzionali di ragionamento si giunge ad un atteggiamento più funzionale.

*Ricci C et al. Il manuale ABA-VB-Applied behavior analysis and verbal behavior. Fondamenti, tecniche e programmi di intervento. Trento: Erikson 2014.*

- utilizzo di farmaci in associazione quali stabilizzatori dell'umore, antidepressivi e antipsicotici
- comunità terapeutiche
- definizione dello stato di invalidità/stato di handicap (punto non ancora definito)

«Via libera di Bruxelles all'Irlanda sulle avvertenze in etichetta contro i pericoli dell'alcol che entreranno in vigore entro il 2026. Levata di scudi dal Belpaese (UIV, Federvini, Coldiretti): una decisione unilaterale che va contro il mercato comune e criminalizza il vino».

*11 Gennaio 2023*

