

FASD

LINEE PROGRAMMATICHE PER LA PREVENZIONE
E IL TRATTAMENTO DELLO SPETTRO DEI
DISORDINI FETO-ALCOLICI

FASD

LINEE PROGRAMMATICHE PER LA PREVENZIONE E IL TRATTAMENTO DELLO SPETTRO DEI DISORDINI FETO-ALCOLICI

Allegato alla determinazione dirigenziale n. 11849 del 17/06/2026 della Direzione generale Cura della persona, Salute e Welfare, Settore Assistenza territoriale, Area Salute mentale, Dipendenze patologiche, Salute nelle carceri

Queste Linee programmatiche sono state redatte grazie alla collaborazione sinergica tra diversi Settori, Aziende sanitarie ed Enti regionali e nazionali. In particolare, hanno partecipato:

Venerando Barbagallo – Area monitoraggio e modellistica dell’offerta programmata, *Settore Assistenza ospedaliera*, Regione Emilia-Romagna

Ilaria Camplone – *Settore Assistenza territoriale*, Regione Emilia-Romagna

Michela Cappai – Area Salute mentale, Dipendenze patologiche e Salute nelle carceri, *Settore Assistenza territoriale*, Regione Emilia-Romagna

Simona Di Mario – Area Salute donna, infanzia, adolescenza e genitorialità, *Settore Assistenza territoriale*, Regione Emilia-Romagna

Francesca Donati – Area famiglie, infanzia, adolescenza, pari opportunità, *Settore Politiche sociali, sociosanitarie, pari opportunità*, Regione Emilia-Romagna

Luisa Garofani – Area Salute mentale, Dipendenze patologiche e Salute nelle carceri, *Settore Assistenza territoriale*, Regione Emilia-Romagna

Gabriela Gildoni – Area Salute mentale, Dipendenze patologiche e Salute nelle carceri, *Settore Assistenza territoriale*, Regione Emilia-Romagna

Chiara Giordano – Area Salute mentale, Dipendenze patologiche e Salute nelle carceri, *Settore Assistenza territoriale*, Regione Emilia-Romagna

Giuseppina Lanciotti – Area monitoraggio e modellistica dell’offerta programmata, *Settore Assistenza ospedaliera*, Regione Emilia-Romagna

Barbara Leonardi – Area Salute mentale, Dipendenze patologiche e Salute nelle carceri, *Settore Assistenza territoriale*, Regione Emilia-Romagna

Angela Lucarelli – Comunicazione, *Direzione Generale Cura della persona, Salute, Welfare*, Regione Emilia-Romagna

Gemma Mengoli – Area famiglie, infanzia, adolescenza, pari opportunità, *Settore Politiche sociali, sociosanitarie, pari opportunità*, Regione Emilia-Romagna

Claudia Nerozzi – Area Salute mentale, Dipendenze patologiche e Salute nelle carceri, *Settore Assistenza territoriale*, Regione Emilia-Romagna

Monica Raciti – *Settore Politiche sociali, sociosanitarie, pari opportunità*, Regione Emilia-Romagna

Elisa Rozzi – Rete delle malattie rare e della genetica, *Settore Assistenza ospedaliera*, Regione Emilia-Romagna

Mariastella Salaris – Area Salute mentale, Dipendenze patologiche e Salute nelle carceri, *Settore Assistenza territoriale*, Regione Emilia-Romagna

Alessio Saponaro – Area Salute mentale, Dipendenze patologiche e Salute nelle carceri, *Settore Assistenza territoriale*, Regione Emilia-Romagna

Giulia Silvestrini – Promozione della salute, *Settore Prevenzione collettiva e sanità pubblica*, Regione Emilia-Romagna

Michela Trigari – Comunicazione, *Settore Prevenzione collettiva e sanità pubblica*, Regione Emilia-Romagna

Marco Vanoli – Comunicazione, *Settore Prevenzione collettiva e sanità pubblica*, Regione Emilia-Romagna

Simona Chiodo – *U.O. NPIA Attività Territoriale*, AUSL Bologna

Rita Di Sarro – *Programma Integrato Disabilità e Salute*, AUSL Bologna

Emilia Infante – *U.O. NPIA Attività Territoriale*, AUSL Bologna

Annalisa Perrone – *U.O. NPIA Attività Territoriale*, AUSL Bologna

Giorgia Bondi – *U.O. Dipendenze patologiche*, AUSL Romagna

Teo Vignoli – *U.O. Dipendenze patologiche*, AUSL Romagna

Simona Guerzoni – *SSD Medicina Digitale e Predittiva. Farmacologia e Tossicologia Clinica e Metabolica* – AOU Policlinico di Modena

Duccio Maria Cordelli – *Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche*, Università di Bologna

Francesca Fulceri – *Centro nazionale malattie rare*, Istituto Superiore di Sanità

Maria Luisa Scattoni – *Centro nazionale malattie rare*, Istituto Superiore di Sanità

Ha collaborato: Alessandra Pisa, Associazione Italiana Disordini da Esposizione Fetale ad Alcol e/o Droghe (AIDEFAD)

Sommario

1. Introduzione.....	5
2. Epidemiologia e sistemi di classificazione	6
Alcuni elementi epidemiologici	7
ICD10 e classificazione	9
3. Importanza della ricerca di marcatori per la diagnosi precoce della FASD.....	10
4. Prevenzione	11
Proposte per una campagna regionale di comunicazione.....	11
Servizi che si occupano della prevenzione	13
Consultori familiari (CF)	13
Servizi per le dipendenze patologiche – SerDP	13
5. Formazione professionisti	14
Quali figure professionali e quali servizi	15
Formazione di 1° livello (sensibilizzazione e competenze di base)	15
Formazione di 2° livello (competenze specialistiche e presa in carico)	15
Formazione delle ostetriche nei Consultori Familiari (CF)	16
6. Diagnostica.....	16
Centri regionali di riferimento per il trattamento della FASD	17
Percorso diagnostico dei Disturbi dello Spettro Feto-Alcolico (FASD) in Emilia-Romagna .	17
Accesso al percorso diagnostico	18
Valutazione multidisciplinare	18
Componenti della valutazione diagnostica	19
Attività di ricerca	21
Conclusioni	21
I Servizi territoriali del Dipartimento Salute mentale e Dipendenze patologiche	21
Cartella CURE	21
I Servizi territoriali di NPIA	22
I Servizi per le Dipendenze e la Salute mentale adulti	23
7. Trattamento	24
Servizi di NPIA territoriale	24

Trattamento farmacologico.....	26
Dipendenze patologiche.....	26
Salute mentale adulti	27
Salute nelle carceri	27
Disabilità.....	27
8. Adozione.....	28
9. Sistema di monitoraggio e valutazione	31
10. Bibliografia di riferimento	33

1. Introduzione

La FASD (*Fetal Alcohol Spectrum Disorders* - Spettro dei Disordini Feto Alcolici) è una condizione del neurosviluppo di origine non genetica prevenibile attraverso l'astensione dal consumo di alcol durante la gravidanza. Le difficoltà cognitivo-comportamentali che si manifestano durante lo sviluppo del bambino sono il risultato diretto dell'esposizione all'alcol durante la vita intrauterina, prevenibile mediante astensione completa dal consumo di alcol in gravidanza. È un problema di **salute pubblica rilevante**, sia per la sua diffusione sia per le conseguenze permanenti sullo sviluppo fisico, cognitivo e comportamentale dell'individuo.

La patogenesi dei disturbi dello spettro feto-alcolico è complessa e multifattoriale e riflette l'interazione tra fattori legati all'esposizione prenatale all'alcol (EPA) e fattori biologici individuali, tra cui variabili genetiche e ambientali. Le evidenze scientifiche indicano che l'alcol agisce come un potente agente teratogeno, in grado di interferire con i processi fondamentali dello sviluppo embrio-fetale.

A livello neurobiologico, l'alcol interferisce con numerosi processi chiave dello sviluppo cerebrale¹ a livello molecolare ed esercita effetti tossici diretti e indiretti sullo sviluppo embrio-fetale². Questi meccanismi contribuiscono a determinare danni diffusi e persistenti al sistema nervoso centrale, anche in assenza di anomalie strutturali macroscopiche evidenti. Un ulteriore elemento rilevante è rappresentato dalla variabilità individuale nella suscettibilità agli effetti dell'alcol, in parte mediata da fattori genetici.

Infine, fattori ambientali e contestuali, quali lo stato nutrizionale materno, l'esposizione a ulteriori sostanze e le condizioni di stress psicosociale, possono amplificare o modulare gli effetti dell'alcol sullo sviluppo fetale.

Nel complesso, la FASD deve essere considerata una condizione risultante da un **danno neuroevolutivo precoce e diffuso**, che si traduce in alterazioni persistenti delle funzioni cognitive, comportamentali e adattive. La comprensione dei meccanismi patogenetici sottostanti è fondamentale per migliorare gli strumenti diagnostici e sviluppare strategie di intervento sempre più mirate.

La FASD, ad oggi, rientra tra le malattie rare e, come previsto dalla normativa nazionale, per questi gruppi di patologie sono stati individuati i Centri di riferimento clinici che rientrano nella Rete Regionale per le malattie rare. I Centri di riferimento per la FASD in Emilia-Romagna insistono presso l'Azienda ospedaliero-Universitaria di Parma, l'Azienda USL di Reggio Emilia, l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna e l'Azienda USL di Bologna. Il codice di malattia, così come il codice di esenzione, è RP0040. Al 31.12.2025 risultano in carico in Regione Emilia-Romagna 35 bambini residenti.

È possibile accedere ai Centri di riferimento da tutti i punti della rete territoriale ed ospedaliera (consultori familiari, neonatologia, Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, Centro regionale disabilità linguistiche e cognitive, Centro Metropolitano "Adozione Affidamento").

¹ Proliferazione e differenziazione neuronale, migrazione cellulare, sinaptogenesi, mielinizzazione, apoptosi programmata.

² Stress ossidativo, alterazioni dei sistemi neurotrasmettitoriali (in particolare glutammato e GABA), interferenza con fattori di crescita e segnali trofici, modificazioni epigenetiche, con alterazioni dell'espressione genica.

Accoglienza” di Bologna, ecc.), nonché tramite impegnativa della medicina e della pediatria di famiglia.

La letteratura scientifica più aggiornata indica che la FASD possa essere annoverata tra le malattie rare, probabilmente perché ancora sottodiagnosticata nella popolazione. La diagnosi presenta infatti diverse criticità: si basa su criteri clinici e di esclusione, poiché non esiste ad oggi un test biochimico o genetico che la possa confermare la diagnosi (in Italia si utilizzano le *Hoyme Updated Clinical Guidelines-2016*).

La diagnosi si basa sull’esame obiettivo del bambino e sull’anamnesi relativa al consumo di alcol in gravidanza e sulla valutazione del contesto materno (permanenza in carcere, abusi fisici e psicologici, uso di droghe o incuria nello stile di vita). Nel caso di bambini adottati può risultare particolarmente complessa la ricostruzione anamnestica dell’esposizione prenatale all’alcol e, in questa prospettiva può essere importante l’accesso alle schede anamnestiche, anche in collaborazione con gli Ambulatori per il bambino adottato internazionalmente presenti in regione.

Questo progetto nasce dalla necessità di dare risposte adeguate a molte persone con FASD e alle loro famiglie favorendo percorsi di riconoscimento precoce e supporto integrato. Le difficoltà nel funzionamento adattativo possono infatti compromettere in modo significativo la capacità di risposta alle richieste ambientali in rapporto all’età.

È importante promuovere il riconoscimento precoce della FASD, ma anche affrontare le conseguenze di questa condizione in età adolescenziale ed età adulta prevenendo problematiche psicopatologiche, abuso di sostanze, disregolazione emotiva, agiti aggressivi e possibili implicazioni legali e sociali.

2. Epidemiologia e sistemi di classificazione

Un elemento fondamentale per comprendere la portata della FASD è l’epidemiologia, che consente di stimare la prevalenza del disturbo, identificare i fattori di rischio e orientare le strategie di prevenzione. I dati epidemiologici mostrano come il consumo di alcol in gravidanza sia ancora diffuso in molti Paesi, inclusi quelli europei, e come la FASD sia **spesso sottodiagnosticata** anche a causa della variabilità dei sintomi e della difficoltà nel riconoscimento clinico. Per questo è particolarmente importante sia la possibilità di disporre di strumenti di valutazione clinica condivisi, sia tracciare epidemiologicamente attraverso strumenti di classificazione standardizzati.

In questo contesto assumono rilevanza i sistemi internazionali di classificazione delle malattie, come l’ICD-10 (*International Classification of Diseases*, decima revisione), sviluppato dall’Organizzazione Mondiale della Sanità. L’ICD-10 fornisce criteri diagnostici codificati che consentono di identificare e classificare le diverse manifestazioni legate all’esposizione prenatale all’alcol, come la sindrome feto-alcolica (FAS), facilitando la raccolta sistematica dei dati epidemiologici e il confronto tra studi a livello internazionale. Una classificazione standardizzata è inoltre cruciale anche per favorire appropriatezza diagnostica, uniformità clinica e sviluppo di interventi mirati.

Alcuni elementi epidemiologici

Le stime di prevalenza della FASD riportate in letteratura sono in progressivo aumento anche per il consolidamento delle ricerche epidemiologiche. Studi statunitensi stimano una prevalenza tra l'1% e il 5% nella popolazione generale, con valori più elevati (fino al 17%) in popolazioni ad alto rischio³. Applicando queste stime alla popolazione della Regione Emilia-Romagna, una quota stimata tra 4.000 e 20.000 cittadini potrebbe presentare disturbi riconducibili allo spettro feto-alcolico non ancora diagnosticati.

È interessante valutare i diversi ambiti sociali ed economici per stimare l'impatto della sindrome fetoalcolica nella popolazione. Un primo studio di riferimento per individuare la prevalenza comparabile a quella di altri paesi ad alto reddito stima una prevalenza del 3,64% di FASD nella popolazione generale australiana. Diversamente, dati più allarmanti provengono da paesi a basso reddito, dove uno studio multicentrico (2015-2022) su oltre 3.000 bambini ha rilevato una prevalenza combinata di FAS pari a 80,2 per mille, con picchi di 199,3 per mille in alcune province⁴.

I dati europei di prevalenza forniscono informazioni discordanti, soprattutto in merito al rilevante divario che emerge tra le analisi epidemiologiche e la prevalenza diagnosticata. Mentre gli studi stimano la presenza di una FASD nell'1-5%, i dati amministrativi registrano prevalenze 10-100 volte inferiori⁵, a supporto della necessità di potenziare le attività di screening, effettuare correttamente valutazione e diagnosi per una corretta individuazione della sindrome feto alcolica. In letteratura è stato documentato che sino all'80% delle persone con FASD può non ricevere una diagnosi corretta⁶.

Un dato particolarmente significativo riguarda l'elevata prevalenza della sindrome alcolica fetale tra i bambini in affido rispetto alla popolazione generale - il 18,8% dei bambini in affido ha una FASD, e il 30,5% dei bambini con FASD è collocato in affido⁷ - elemento che evidenzia l'importanza di un'attenzione diagnostica specifica nei sottogruppi maggiormente vulnerabili.

I dati rilevati dall'ISS nel *Sistema di sorveglianza 0-2 anni sui principali determinanti di salute del bambino* evidenziano, nel rapporto 2025, che la *“prevalenza di donne che hanno consumato alcol almeno 1-2 volte al mese in gravidanza nel 2025 è molto diminuita rispetto alla raccolta dati 2022 (8,9% vs 18,6%)*. *L'assunzione di alcol in allattamento almeno 3-4 volte nel mese precedente l'intervista risulta ridotta rispetto al 2022 sia nella fascia 2-5 mesi (4,7% vs 9%) sia nella fascia 11-15 mesi (8,6% vs 12,3%)*”. Negli stessi risultati riferiti all'anno 2025 risulta che L'Emilia-Romagna si colloca tra le regioni con i valori peggiori della media nazionale

³ H. Hoyme, Prachi E. Shah, e Al. (2026), *Diagnosis across the fetal alcohol spectrum disorders (FASD) continuum*. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*.

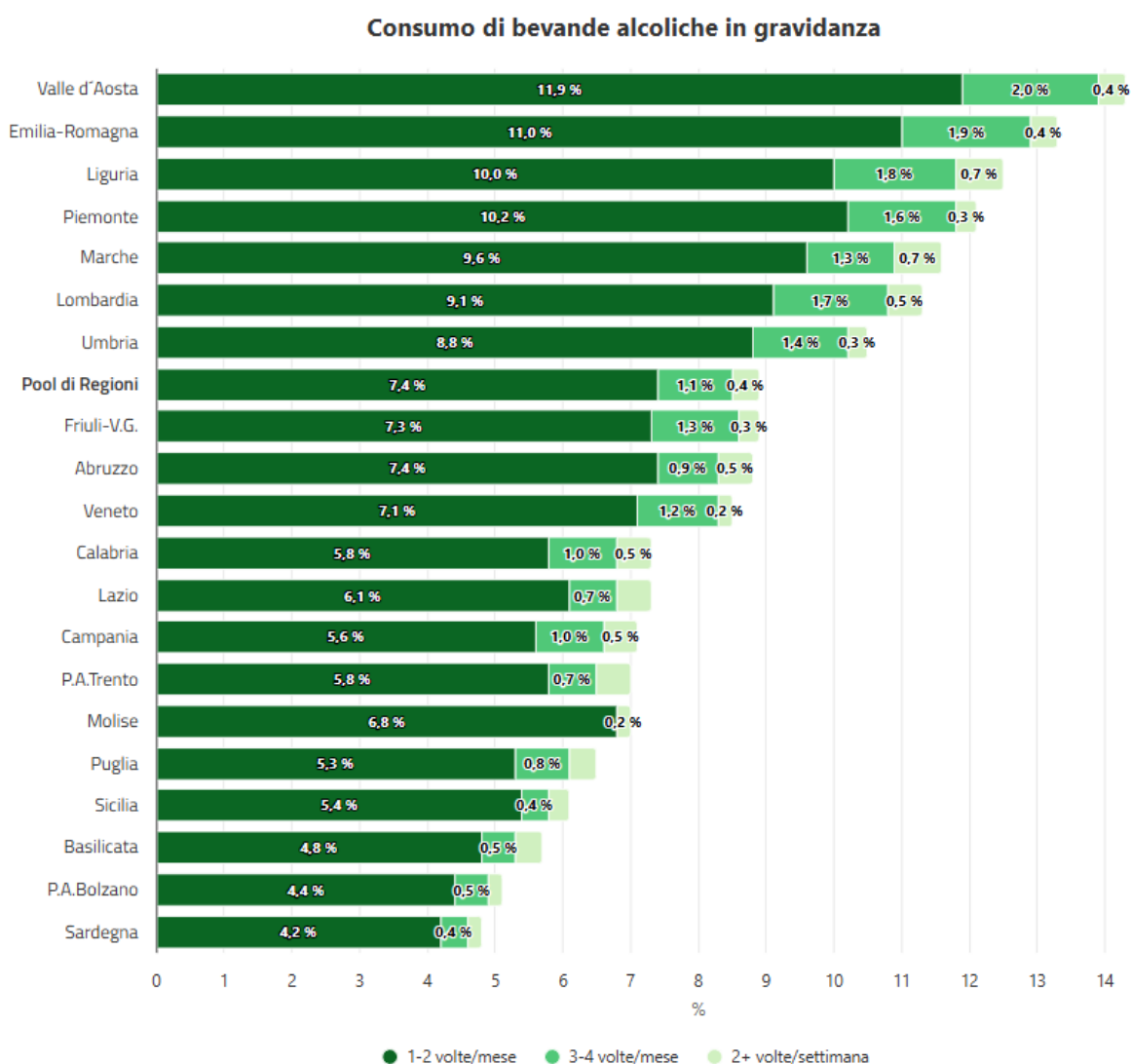
⁴ J. Louw, Mandi Broodryk, et Al. (2024), *A multi-year, multi-site study of the prevalence of fetal alcohol syndrome in South Africa in a multi-year, multi-site study*. *Alcohol, clinical & experimental research*, 2024.

⁵ Nicholas P. Deputy, A. Kellerman, et Al. (2026). *Caregiver-reported evaluation for and diagnosis of fetal alcohol spectrum disorders in the United States*. *Drug and Alcohol Dependence*.

⁶ S. Mattson, K. Jones, et Al. (2023), *Validation of the FASD-Tree as a screening tool for fetal alcohol spectrum disorders*. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*.

⁷ Bailey Engesether, Mercedes Hoffner, et Al. (2024). *Prevalence of fetal alcohol spectrum disorder in foster care: A scoping review*. *Alcohol, clinical & experimental research*.

in relazione all'uso di alcol in gravidanza (13,6% in totale), con un consumo significativamente più diffuso tra le mamme ultratrentenni, le italiane e le multipare. *“In tutte le Regioni il consumo di alcol in allattamento risulta più diffuso che in gravidanza con prevalenze più alte al Nord. Tra le madri che allattano, la quota che ha riferito di aver assunto alcol almeno 3-4 volte nel mese precedente l'intervista aumenta al crescere dell'età del/della bambino/a variando dall'1,7% (Sicilia) al 7% (Emilia-Romagna) nella fascia 2-5 mesi e dal 4,5% (Sardegna) al 13% (Emilia-Romagna) nella fascia 11-15 mesi”*⁸.



Fonte: Istituto Superiore di Sanità, Sorveglianza bambine e bambini 0-2 anni. Indagine 2025: consumo di bevande alcoliche

⁸ <https://www.epicentro.iss.it/sorveglianza02anni/indagine-2025-consumo-bevande-alcoliche>.

ICD10 e classificazione

A febbraio 2025 il Ministero della Salute ha avviato un programma operativo per l'aggiornamento dei sistemi di classificazione adottati per la codifica delle informazioni cliniche contenute nei sistemi informativi sanitari (NSIS). Il programma NSIS-CLASS prevede di realizzare entro il 2026:

- la transizione dallo standard ICD-9-CM v.2007 all'ICD-10-IM (*Italian Modification*), modifica clinica di ICD-10 v. 2019, attualmente in uso per la codifica delle diagnosi contenute nella scheda di dimissione ospedaliera ed in altri flussi informativi NSIS;
- la transizione dallo standard ICD-9-CM v.2007 allo standard CIPI v.2025 per la codifica delle procedure e degli interventi chirurgici contenuti nella scheda di dimissione ospedaliera ed in altri flussi informativi NSIS.

La Sindrome Fetoalcolica (FAS) è riconosciuta nel sistema di classificazione internazionale ICD-10 con questi codici:

- **Q86.0 – Sindrome fetoalcolica (dismorfica)**
- **P04.3 – Feto e neonato che risentono di alcolismo materno.**

Tuttavia, lo **spettro dei disturbi feto-alcolici (FASD) non è ancora formalizzato come entità nosografica unitaria nei sistemi ICD.**

Riguardo agli altri sistemi di classificazione, nel DSM-5 è stata introdotta la categoria “*Neurobehavioral Disorder Associated with Prenatal Alcohol Exposure*” (ND-PAE), inserita tra le condizioni che necessitano di ulteriori studi, che rappresenta il riconoscimento di tutti i quadri neurocomportamentali associati all'esposizione prenatale all'alcol (spettro FASD), quindi anche di quelli privi della componente dismorfo/malformativa.

In ambito clinico, considerate le solide basi scientifiche su patogenesi e manifestazioni cliniche, la FASD è ampiamente definita e utilizzata sulla base di linee guida diagnostiche internazionali, che ne riconoscono la natura di spettro e ne descrivono le diverse manifestazioni⁹.

L'assenza di un codice ICD specificatamente dedicato all'intero spettro FASD è internazionalmente riconosciuto come un ostacolo per la raccolta di dati epidemiologici, la codifica clinica e la programmazione sanitaria.

Queste Linee programmatiche si pongono come obiettivo anche quello di riportare all'attenzione del Ministero della Salute, all'interno del progetto ministeriale NSIS-CLASS, la possibilità di individuare un codice ICD-10 per identificare la FASD.

⁹ Si riportano di seguito le principali:

- *Hoyme et al.* (2016) – ampiamente usate anche in Italia;
- *Canadian Guidelines* (Chudley et al.);
- *4-Digit Diagnostic Code* (University of Washington);
- *Australian Guide to Diagnosis of FASD*;
- in Italia, le recenti *Italian Guidelines for the diagnosis and treatment of Fetal Alcohol Spectrum Disorders* con la partecipazione dell'Istituto Superiore di Sanità.

3. Importanza della ricerca di marcatori per la diagnosi precoce della FASD

La ricerca sui Disturbi dello Spettro Feto-Alcolico (FASD) ha assunto negli ultimi anni un ruolo centrale in sanità pubblica, soprattutto grazie allo sviluppo di biomarcatori oggettivi di esposizione prenatale all'alcol. L'analisi dell'etilglucuronide (EtG) nel meconio e nei capelli materni, insieme agli esteri etilici degli acidi grassi (FAEE), consente infatti di identificare l'esposizione fetale anche in assenza di segni clinici evidenti alla nascita e supera i limiti dei questionari anamnestici, spesso soggetti a sottostima o negazione del consumo alcolico in gravidanza. Studi internazionali hanno dimostrato una significativa discrepanza tra quanto dichiarato dalle madri e i dati biochimici ottenuti dalle matrici biologiche^{10 11 12 13}.

L'importanza della ricerca in questo ambito non è punitiva, ma clinica ed epidemiologica. I biomarcatori permettono essenzialmente di avere 1- una diagnosi precoce dei neonati esposti; 2- l'attivazione tempestiva di programmi di supporto "evolutivo" soprattutto neurologico; 3- la costruzione di strategie di prevenzione e campagne "zero alcol in gravidanza" basate su dati reali^{14 15 16 17}.

La diagnosi precoce è particolarmente rilevante perché molti bambini con FASD non presentano i classici dismorfismi facciali e rischiano di essere riconosciuti solo anni dopo, quando emergono disturbi cognitivi, comportamentali o dell'apprendimento. Identificare l'esposizione nelle prime ore di vita permette invece di sfruttare la plasticità cerebrale neonatale e ridurre il rischio di disabilità secondarie¹⁸.

Anche in Italia gli studi coordinati dall'Istituto Superiore di Sanità hanno evidenziato la presenza di esposizione prenatale all'alcol non rilevata clinicamente, confermando il valore epidemiologico delle matrici biologiche.

La ricerca attuale si sta inoltre orientando verso nuovi biomarcatori e nuove matrici, come il fosfatidiletanolo (PEth) nel sangue del cordone ombelicale essiccato, oltre allo studio della suscettibilità genetica fetale e materna legata agli enzimi del metabolismo alcolico (ADH), aprendo scenari di medicina predittiva e personalizzata nelle FASD¹⁹.

¹⁰ Chabenne A et al. Biomarkers in fetal alcohol syndrome. *Biomark Genomic Med.* 2014.

¹¹ Delano K et al. Prevalence of Fetal Alcohol Exposure by Analysis of Meconium Fatty Acid Ethyl Esters. *Sci Rep.* 2019.

¹² Caprara DL et al. Novel approaches to the diagnosis of fetal alcohol spectrum disorder. *Neurosci Biobehav Rev.* 2007.

¹³ Lange S et al. Maternal self-reports versus meconium testing. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2014.

¹⁴ Dejong K et al. Alcohol Use in Pregnancy. *Clin Obstet Gynecol.* 2019.

¹⁵ Kable JA, Jones KL. Identifying Prenatal Alcohol Exposure. *Alcohol Res.* 2023.

¹⁶ Bager H et al. Biomarkers for the Detection of Prenatal Alcohol Exposure. *Alcohol Clin Exp Res.* 2017.

¹⁷ WHO Europe. Prevention of harm caused by alcohol exposure in pregnancy. 2016.

¹⁸ [Epicentro ISS](#)

¹⁹ Murray J et al. Mendelian randomisation study on prenatal alcohol exposure. *J Child Psychol Psychiatry.* 2016.

4. Prevenzione

La prevenzione della FASD assume un rilievo fondamentale di sanità pubblica, poiché consente di ridurre in modo significativo l'impatto individuale, familiare e sociale di una disabilità potenzialmente evitabile. In particolare, l'attività di prevenzione deve essere realizzata per consentire una adeguata formazione a tutte le persone che sono in fase preconcezionale, o sono in stato di gravidanza, soprattutto nelle fasi iniziali.

Un ruolo strategico è inoltre svolto da specifici servizi sanitari (Consultori Familiari, SerDP, Sanità pubblica) e sociali (Équipe adozioni) che per le loro finalità istituzionali intercettano con maggiore frequenza situazioni di rischio e vulnerabilità e possono promuovere interventi preventivi precoci, mirati e integrati.

Proposte per una campagna regionale di comunicazione

Nonostante la FASD rappresenti una delle principali cause prevenibili di disabilità neurocomportamentale, continua a essere poco conosciuta dalla popolazione generale e, in parte, anche sottovalutata/poco conosciuta in ambito sanitario. Questa discrepanza tra la rilevanza del problema e il livello di consapevolezza rende evidente la necessità di strutturare una campagna di comunicazione efficace e mirata.

Dal punto di vista epidemiologico, i dati indicano che il consumo di alcol durante la gravidanza è ancora presente in percentuali non trascurabili, anche in contesti socio-culturali avanzati. Tuttavia, la percezione del rischio rimane spesso bassa: la scarsa informazione sugli effetti dell'alcol sul feto e la diffusione di messaggi ambigui circa presunte quantità "sicure" contribuiscono a sottovalutare i rischi associati al consumo di alcol in gravidanza. Questo gap informativo contribuisce direttamente alla persistenza dei casi di FASD.

A livello internazionale, diversi interventi educativi e di sensibilizzazione sono stati implementati per colmare le lacune di conoscenza, modificare gli atteggiamenti e ridurre i comportamenti a rischio tra le donne in età fertile, le donne in gravidanza, i professionisti sanitari e la popolazione generale. Le evidenze suggeriscono che tali interventi possono migliorare significativamente le conoscenze sulla FASD e favorire comportamenti maggiormente orientati all'astensione dal consumo di alcol durante la gravidanza (Keating et al., 2025; Payne et al., 2011; Messina et al., 2020; Daoudi et al., 2025; Peadon et al., 2010). Tuttavia, tra i fattori che ostacolano l'effettiva trasformazione dei comportamenti figurano la persistenza di norme sociali che favoriscono il consumo di alcol e la mancanza di supporto sociale (Payne et al., 2011; Erng et al., 2020; Sapru et al., 2023; Jacobsen et al., 2022; Fletcher et al., 2018). In questa prospettiva, le iniziative intraprese risultano maggiormente efficaci quando includono componenti aggiuntive come colloqui motivazionali e coinvolgimento della comunità.

La campagna di comunicazione della Regione Emilia-Romagna può essere sviluppata su tre specifiche **audience di riferimento**:

- **donne e giovani coppie in cerca di gravidanza/in gravidanza**, con un registro non giudicante, per non generare un effetto respingente o stigmatizzante. L'obiettivo è informare sul comportamento a rischio – bere alcol in gravidanza – e sostenere il messaggio dell'OMS: la FASD è al 100% prevenibile;
- **contesto relazionale (partner, famiglia, amici)**, con l'obiettivo di favorire la creazione un "gruppo di supporto" che possa de-normalizzare il consumo di alcol nei contesti sociali condivisi e spostare il tema della "rinuncia" dalla donna al gruppo, rappresentando situazioni reali nelle quali siano possibili scelte alternative come, ad esempio, un aperitivo analcolico per tutti;
- **professionisti sanitari** (Ostetriche, MMG, PLS, Ginecologhe/gi, ecc.), con l'intento di costruire specifico materiale informativo di rinforzo ad azioni di formazione. L'obiettivo in questo caso è consolidare le conoscenze sulla individuazione e sul contrasto ai fattori di rischio (es. attraverso il counselling motivazionale), nonché sulla diagnosi precoce, per favorire un intervento mirato e tempestivo.

Occorre definire con attenzione i canali e le modalità con cui rendere accessibile tale materiale informativo, che rimanderà comunque ad un'area web di riferimento.

La fase creativa potrà partire da un **confronto critico** su campagne di comunicazione nazionali e internazionali che già hanno affrontato il tema. Ad esempio: [Too Young to drink](#), [Mamma beve, bimbo beve](#), [Vous buvez un peu, il boit beaucoup](#), [FASD Prevention](#), [Think before you drink](#).

I materiali di comunicazione saranno sviluppati in prospettiva cross mediale, al fine di favorire una diffusione del messaggio attraverso i diversi canali: materiali a stampa, infografiche, prodotti per social network (video, reel, carousel), file audio, ed eventualmente eventi dedicati. Nella costruzione della narrazione può rivelarsi strategico inserire storie e testimonianze. La **Cartella della gravidanza** potrebbe costituire un primo canale di distribuzione dei materiali informativi. Una specifica area del sito [ER Salute](#) dovrà essere dedicata al tema della FASD, fungendo anche da landing page della campagna. Nel sito gli argomenti possono essere affrontati con modalità "domande-risposte", come delle vere e proprie FAQ che meglio aiutino a comprendere il fenomeno. L'aggiornamento del sito andrà coordinato con link e riferimenti nel portale regionale [SaperiDoc](#), dedicato alla salute perinatale e riproduttiva.

Da considerare la possibilità di una traduzione dei materiali in lingua straniera.

Tutto il materiale comunicativo creato sarà messo a disposizione delle Aziende Sanitarie per la diffusione attraverso i loro canali, favorendo un effetto moltiplicatore nella diffusione dei contenuti.

Da valutare, anche **collaborazioni** con mondo profit (ad es. principali catene di articoli per la gravidanza), con creator, blog, associazioni, ecc. quantomeno per il lancio dell'iniziativa.

La fase creativa dovrà essere seguita dallo stanziamento di risorse economiche adeguate a realizzare il **piano media successivo** (stampa e distribuzione materiali, sponsorizzazioni su social media, realizzazione di eventi, ecc.).

Fin dall'inizio del percorso, risulta fondamentale coinvolgere **l'Agenzia Informazione e Comunicazione** della Regione Emilia-Romagna.

Servizi che si occupano della prevenzione

Consultori familiari (CF)

Il counselling per la prevenzione del consumo di alcol viene fornito nei CF dal personale ostetrico dal periodo preconcezionale al puerperio. L'intervento è volto a instaurare un'alleanza terapeutica solida, fondata sull'ascolto attivo e sulla correttezza dell'informazione scientifica in un ambiente accogliente, sicuro e privo di stigma. Attraverso questo approccio, l'ostetrica promuove stili di vita sani, proteggendo la salute materna, della coppia genitoriale e lo sviluppo feto-neonatale dai rischi legati all'esposizione alcolica (e ad altre sostanze psicoattive). I messaggi principali forniti sono:

- Zero alcol: si consiglia di non bere alcun tipo di alcolico, con un approccio sociale, includendo il/la partner;
- Discussione sui rischi precoci per il feto e sulla sindrome feto-alcolica.

L'approccio adottato si è progressivamente evoluto da un modello centrato esclusivamente sul controllo del rischio a un modello orientato alla valorizzazione delle risorse individuali e familiari:

- **Intervento preconcezionale:** è necessario informare che l'astensione dovrebbe iniziare idealmente dal momento in cui si desidera una gravidanza. Le evidenze indicano che l'esposizione precoce nei primi 10-15 giorni dal concepimento può interferire con i processi di gastrulazione;
- **Il partner come fattore protettivo:** coinvolgere il partner è cruciale per ridurre la pressione sociale al consumo. Studi dimostrano che il supporto del partner è il principale predittore del successo nell'astensione materna e che l'alcol riduce significativamente la fertilità maschile;
- **Spostamento dal "Sì/No" alla socialità:** evitare domande chiuse e utilizzare quesiti aperti sulle abitudini conviviali per ottenere dati clinici più affidabili. Lo screening basato sulla socialità permette di intercettare il binge drinking occasionale (aperitivi), spesso non percepito come rischioso dalle gestanti;
- **Indagine retroattiva:** indagare sistematicamente il comportamento nelle settimane precedenti il test di gravidanza. Il consumo pregresso è un importante predittore di rischio di esposizione fetale;
- **Fornire sostegno alle donne** che hanno difficoltà a interrompere l'assunzione di alcol, indirizzandole, se necessario, a servizi specialistici di alcologia-SerDP.

Servizi per le dipendenze patologiche – SerDP

Trasversalmente ai tre livelli, la progettazione degli interventi preventivi deve basarsi su un'attenta analisi di tre dimensioni fondamentali: i contenuti (cosa viene proposto), la struttura (come è organizzato l'intervento) e le modalità di presentazione (come viene comunicato e reso accessibile). Coerentemente con gli standard europei, la prevenzione va intesa come un processo di trasformazione che agisce su atteggiamenti, norme sociali, credenze e

comportamenti. In particolare, gli interventi rivolti alle competenze genitoriali e al sistema familiare e sociale devono mirare a rafforzare le capacità già presenti, valorizzando le risorse dei genitori e del loro contesto di riferimento, e fornendo al contempo indicazioni chiare, concrete e praticabili sui comportamenti protettivi, in un'ottica di empowerment e di sostegno non giudicante.

In Italia esistono diverse esperienze e programmi di prevenzione della FASD, e si tratta per lo più di progetti istituzionali e di rete (es. Progetto ISS CCM 2019 sulla Sindrome Feto-alcolica) i cui obiettivi sono principalmente aumentare consapevolezza circa rischi connessi all'uso di alcol, favorire una diagnosi precoce e migliorare il raccordo con i servizi specialistici delle dipendenze. Le azioni principali riguardano pertanto: il monitoraggio del consumo in gravidanza tramite biomarcatori (EtG in capelli e meconio), la formazione massiva degli operatori sanitari (ostetriche, ginecologi, pediatri, servizi dipendenze), la diffusione di materiali informativi e interventi brevi rivolti a donne e partner

Un ulteriore elemento strategico, ancora in fase di sviluppo nel contesto italiano, riguarda il potenziamento della prevenzione digitale e il rafforzamento della coprogettazione con enti locali e terzo settore: l'utilizzo di strumenti digitali (social media, app, piattaforme di e-health, campagne mirate online) consente infatti di aumentare la capillarità degli interventi preventivi, raggiungendo in modo più efficace giovani adulti e coppie in età fertile. Parallelamente, il raccordo e la coprogettazione con enti locali, scuole, servizi educativi e organizzazioni del terzo settore permettono di radicare gli interventi nei territori, aumentando l'aderenza ai bisogni specifici delle comunità e favorendo la costruzione di ambienti sociali favorevoli alla salute. In questa prospettiva, la promozione del benessere e di sani stili di vita – inclusa l'astensione dall'alcol in gravidanza – si configura sempre più come un processo partecipato e multisettoriale, capace di agire non solo sui comportamenti individuali, ma anche sulle norme sociali, sulle reti di supporto e sulle opportunità offerte dai contesti di vita.

Nell'ambito della prevenzione e per un intervento precoce, sarebbe utile e necessario per gli operatori del SerDP, dare l'avvio ad una raccolta delle storie delle donne utenti dei SerDP che hanno consumato alcol in gravidanza, per conoscere se e come il futuro dei figli/e sia stato compromesso dalla FASD.

5. Formazione professionisti

Obiettivo della Regione Emilia-Romagna è di organizzare progressivamente delle attività di formazione sulle FASD per sviluppare maggiormente le competenze sia nell'individuazione diagnostica sia nel trattamento.

La formazione sulla FASD deve essere strutturata secondo un modello multidisciplinare e integrato, in grado di coinvolgere tutti i livelli assistenziali e le diverse professionalità sanitarie e sociosanitarie. Elemento qualificante del percorso formativo è l'inclusione attiva dei familiari "emancipati e consapevoli", che, attraverso l'esperienza diretta di vita con uno o più figli con FASD, contribuiscono ad arricchire la conoscenza diretta e concreta dello spettro dei disordini feto-alcolici. La formazione deve essere articolata su più livelli, con contenuti e obiettivi

differenziati in funzione del ruolo professionale, ma orientati tutti a un linguaggio comune, un approccio condiviso soprattutto nei messaggi di prevenzione e gestione clinica.

Quali figure professionali e quali servizi

Formazione di 1° livello (sensibilizzazione e competenze di base)

Rivolta a tutti i professionisti sanitari e sociosanitari con funzioni di primo contatto:

- Inserimento strutturato della tematica FASD nei corsi di formazione universitaria (area medica, sanitaria e sociale);
- Sviluppo di un modulo formativo dedicato (es. Corso perfezionamento dei Disturbi alcol correlati Regionale) orientato a epidemiologia, prevenzione, riconoscimento precoce e comunicazione efficace;
- Medici di Medicina Generale (MMG) e Pediatri di Libera Scelta (PLS), con focus su identificazione precoce, counselling breve e invio appropriato;
- Medici/Pediatri degli Ambulatori del Bambino adottato internazionalmente presenti in Emilia-Romagna²⁰.

Formazione di 2° livello (competenze specialistiche e presa in carico)

Rivolta ai professionisti direttamente coinvolti nei percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi:

- Operatori SerDP, per la gestione del consumo di alcol e la presa in carico delle madri a rischio;
- Operatori NPIA, per la diagnosi e la gestione dei disturbi neuroevolutivi associati a FASD;
- Servizi di salute mentale adulti, per la gestione delle comorbidità psichiatriche;
- Ginecologhe e Ostetriche, con focus sulla prevenzione in fase preconcezionale, gravidanza e allattamento;
- Consulitori familiari e Spazio Giovani, per attività di counselling, educazione sanitaria e prevenzione precoce;
- Operatori delle équipes adozioni (Assistenti Sociali e Psicologi) e altri operatori coinvolti;
- Ambito scolastico, attraverso programmi di promozione dei “sani stili di vita” e formazione degli operatori educativi, con l’obiettivo di intercettare precocemente situazioni a rischio;
- Una formazione multilivello consente pertanto di costruire una rete competente ma soprattutto interconnessa, in cui ogni figura del sistema sanitario e sociale è in grado di contribuire, secondo il proprio ruolo, alla prevenzione, all’identificazione precoce e alla gestione delle FASD;

²⁰ In Emilia-Romagna sono presenti due Ambulatori specialistici del Bambino Adottato:

- Azienda Ospedaliera Universitaria di Bologna - Policlinico S. Orsola Malpighi - Clinica Pediatrica – Ambulatorio Post Adozione Internazionale;
- Azienda Ospedaliera Universitaria di Parma – Ospedale dei Bambini “Pietro Barilla” Pediatria Generale e d’Urgenza – Ambulatorio per la presa in carico del bambino adottato.

- L'adozione di un messaggio condiviso tra tutti gli operatori rappresenta un elemento centrale che riduce le disomogeneità comunicative, rafforza l'efficacia degli interventi preventivi e migliora l'accesso ai percorsi di cura, in linea con i modelli di sanità territoriale e di integrazione ospedale-territorio;
- Nell'ambito delle competenze specialistiche e della presa in carico, è necessario il coinvolgimento formativo delle Comunità Terapeutiche, comprese quelle per la doppia diagnosi, convenzionate che potrebbero ospitare già persone con FASD più o meno consapevolmente.

Formazione delle ostetriche nei Consultori Familiari (CF)

La formazione delle ostetriche rappresenta un elemento fondamentale nella prevenzione primaria delle FASD, in quanto queste figure intercettano la donna nelle fasi preconcezionale, gravidica e nel post-partum, ovvero nei momenti a maggiore impatto preventivo.

I percorsi formativi possono essere articolati in:

- **Formazione al colloquio motivazionale:** l'acquisizione di competenze nel colloquio motivazionale consente di affrontare il tema del consumo di alcol in modo non giudicante e sistematico, favorendo una "normalizzazione" della conversazione durante la gravidanza e allattamento, riducendo lo stigma, facilitando, attraverso una migliore relazione, l'emersione di consumi a rischio spesso nascosti e sottostimati.
- **Formazione sull'indagine del consumo di alcol:** è fondamentale formare le ostetriche all'utilizzo di strumenti validati e standardizzati per l'identificazione precoce del consumo alcolico (es. AUDIT-C, T-ACE²¹, TWEAK²²), con particolare attenzione alle abitudini pre-concezionali, al consumo occasionale/sociale e ai pattern a rischio.

6. Diagnostica

Le FASD pongono sfide diagnostiche a causa delle loro diverse manifestazioni e del fenotipo eterogeneo. Attualmente non esiste un'unica linea guida adottata e a livello internazionale sono disponibili diversi sistemi diagnostici²³.

²¹ T -ACE: Tolerance, Annoyed, Cut down, Eye-opener

²² TWEAK: Tolerance, Worried, Eye-opener, Amnesia, K/Cut down

²³ Micangeli G, Paparella R, Menghi M, Ceccanti M, Coriale G, Fiorentino D, Hoyme HE, Fiore M, Ferraguti G, Corsello G, Pichini S, Tarani L; Interdisciplinary Study Groups Sapienza, ISTAT, ISS, AIDEFAD, SITAC, SIFASD, FIMMG-LAZIO, SIPPS, SIMPESV, CIPE. Italian Guidelines for the diagnosis and treatment of Fetal Alcohol Spectrum Disorders: international diagnostic criteria - differences and similarities. Riv Psichiatr. 2024 Sep-Oct;59(5):212-220. English. doi: 10.1708/4360.43511. PMID: 39470673.

Centri regionali di riferimento per il trattamento della FASD

Le malattie rare sono, per definizione, patologie con bassa prevalenza nella popolazione: in Europa sono considerate rare le malattie che colpiscono non più di 5 persone su 10.000 abitanti. A livello nazionale, al fine di assicurare specifiche forme di tutela alle persone con malattia rara, con D.M. n. 279 del 2001 sono state individuate le malattie e i gruppi di malattie rare, identificate da uno specifico codice, per le quali è riconosciuto il diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni di assistenza sanitaria comprese nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Secondo il D.M. n. 279/2001, la rete si articola in presidi accreditati per la diagnosi e la cura delle malattie rare appositamente individuati dalle Regioni. Le indicazioni contenute nel D.M. n. 279/01 sono state recepite dalla Regione Emilia-Romagna con la Deliberazione di Giunta regionale n. 160 del 2 febbraio 2004, che ha individuato la rete regionale per la prevenzione, la diagnosi e la terapia delle malattie rare.

All'interno della rete si trovano anche i disturbi dello spettro feto-alcolico secondo la definizione "Sindrome alcolica fetale", con codice di malattia RP0040.

Della Rete regionale fanno parte:

- Azienda USL di Reggio Emilia (Neuropsichiatria infantile e Genetica medica)
- Azienda USL di Bologna (Neuropsichiatria infantile), l'IRCCS - Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna (Neonatologie e Pediatria)
- Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma (Clinica pediatrica e Puericultura).

I centri di riferimento hanno il compito di prendere in carico i pazienti in modo globale, coinvolgendo tutte le specialistiche necessarie per rispondere alle diverse necessità assistenziali. A tal fine, diventa necessario implementare la rete con centri di riferimento specialistici dell'età adulta per favorire la transizione dei pazienti che escono dall'età evolutiva.

Percorso diagnostico dei Disturbi dello Spettro Feto-Alcolico (FASD) in Emilia-Romagna

La **diagnosi precoce** dei disturbi dello spettro feto-alcolico costituisce un elemento determinante per modificare significativamente la traiettoria evolutiva del bambino. L'identificazione tempestiva della condizione permette di attivare precocemente interventi mirati sul piano riabilitativo, educativo e psicosociale, con una documentata riduzione del rischio di esiti secondari negativi, quali difficoltà scolastiche, problematiche comportamentali e vulnerabilità psicosociale.

Una diagnosi precoce consente inoltre di orientare in modo appropriato i contesti di vita del minore, favorendo interventi personalizzati e sostenendo la famiglia nel processo di cura. In questa prospettiva, il riconoscimento tempestivo della FASD rappresenta non solo un obiettivo clinico, ma una priorità di sanità pubblica, in grado di migliorare gli esiti individuali e ottimizzare l'utilizzo delle risorse del sistema sanitario e sociale. La variabilità del quadro clinico rende spesso complesso il riconoscimento precoce della condizione e richiede un approccio diagnostico strutturato e multidisciplinare.

In Regione Emilia-Romagna, il percorso diagnostico per i bambini con sospetta FASD si basa sull'integrazione tra servizi territoriali e strutture ospedaliere specialistiche. Ad oggi il Centro di

riferimento regionale per la diagnosi è la UOC di Neuropsichiatria dell'Età Pediatrica dell'IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna (ISNB), con sede presso il Policlinico Sant'Orsola – IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, che coordina la valutazione diagnostica attraverso un team multidisciplinare che coinvolge altre strutture di AUSL Bologna e di IRCCS Azienda Ospedaliera Universitaria di Bologna.

A seguito dello sviluppo delle attività formative regionali e del progressivo incremento delle competenze territoriali, potrà essere valutata l'attivazione di ulteriori centri spoke nelle diverse aree regionali.

Accesso al percorso diagnostico

Il sospetto diagnostico di FASD può emergere in diversi punti della rete sanitaria e socio-assistenziale. Tra i principali attori coinvolti nella fase di individuazione precoce vi sono:

- pediatri di libera scelta;
- medici di medicina generale;
- Ambulatori specialistici del Bambino Adottato internazionalmente;
- servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (NPIA) territoriali;
- servizi di neonatologia;
- servizi socio-sanitari e servizi dedicati all'adozione e all'affido (équipe adozioni e équipe affido);
- altri servizi sanitari o educativi coinvolti nel percorso di crescita del bambino.

Queste figure professionali possono individuare segnali clinici suggestivi, quali ritardo di crescita, microcefalia, dismorfismi cranio-facciali caratteristici, difficoltà cognitive o comportamentali, disturbi dell'attenzione e delle funzioni esecutive. In presenza di un sospetto diagnostico, il paziente viene inviato al centro di riferimento regionale per una valutazione diagnostica specialistica.

Valutazione multidisciplinare

Il percorso diagnostico si basa su una valutazione multidisciplinare. L'approccio multidisciplinare consente di integrare competenze cliniche differenti, necessarie per l'inquadramento diagnostico di una condizione complessa e multifattoriale come la FASD.

Il team di valutazione può includere diverse figure professionali, tra cui:

- neuropsichiatri infantili;
- pediatri con competenze in malformazioni congenite e malattie rare;
- pediatri con competenze sulle patologie specifiche dell'adozione internazionale (Ambulatori specialistici del Bambino adottato)
- genetisti clinici;
- psicologi e neuropsicologi, anche con competenze specialistiche sull'adozione;
- logopedisti;
- altri specialisti (radiologi, cardiologi, oculisti, audiologi) in base alle necessità cliniche.

Il centro di riferimento coordina il processo diagnostico e definisce il piano di valutazione, mentre i servizi territoriali partecipano alla successiva presa in carico e al follow-up del paziente.

Componenti della valutazione diagnostica

Il percorso diagnostico si articola in diverse fasi complementari.

Anamnesi e valutazione dell'esposizione prenatale all'alcol

La raccolta anamnestica rappresenta una fase fondamentale della valutazione. In particolare, viene indagata la possibile esposizione prenatale all'alcol (EPA), elemento centrale nell'interpretazione del quadro clinico.

La raccolta di tali informazioni può risultare complessa in alcune situazioni, ad esempio nei casi di adozione²⁴ o in presenza di fattori di stigma sociale.

Valutazione auxologica e dismorfologica

La valutazione auxologica e dismorfologica viene effettuata presso la Struttura Semplice (SS) Malattie Rare Congenito-Malformative Pediatriche dell'IRCCS Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna, in stretta collaborazione con la UOC di Neuropsichiatria dell'Età Pediatrica.

Tale valutazione ha l'obiettivo di identificare eventuali segni fisici compatibili con la FASD e comprende:

- la misurazione dei parametri di crescita (peso, statura e circonferenza cranica);
- l'analisi delle caratteristiche cranio-facciali tipiche, quali filtro naso-labiale appiattito, labbro superiore sottile e rime palpebrali corte;
- la ricerca di eventuali anomalie congenite o altre caratteristiche dismorfiche.

Questo passaggio rappresenta un elemento importante nel processo diagnostico e contribuisce anche alla diagnosi differenziale con altre condizioni genetiche o sindromiche.

Valutazione neuropsicologica

La valutazione neuropsicologica rappresenta un elemento centrale del percorso diagnostico e consente di definire il profilo cognitivo, comportamentale e adattivo del bambino.

Nell'ambito del percorso regionale tale valutazione viene effettuata presso il Centro Regionale per le Disabilità Linguistiche e Cognitive (CEREDILICO), struttura afferente alla UOC di Neuropsichiatria dell'Età Pediatrica dell'IRCCS ISNB.

²⁴ Si rimanda al paragrafo relativo alle Adozioni

Il centro possiede competenze specifiche di alto livello nella valutazione dei disturbi del neurosviluppo e nella caratterizzazione dei profili neuropsicologici associati alla FASD. L'attività viene svolta in stretta integrazione con l'area ospedaliera e con i servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza territoriali, al fine di garantire una lettura condivisa dei risultati e facilitare la successiva presa in carico del paziente, su tutto il territorio regionale.

La valutazione neuropsicologica consente di analizzare diversi domini funzionali frequentemente coinvolti nei soggetti con FASD, tra cui:

- funzionamento cognitivo generale;
- funzioni esecutive e attenzione;
- linguaggio espressivo e recettivo;
- memoria e apprendimento;
- abilità visuospaziali;
- funzionamento adattivo e competenze sociali.

La definizione del profilo neuropsicologico è fondamentale sia per supportare il processo diagnostico sia per orientare gli interventi riabilitativi ed educativi.

Accertamenti strumentali e diagnostica differenziale

In base al quadro clinico possono essere indicati ulteriori accertamenti diagnostici, effettuati presso la UOC di Neuropsichiatria dell'Età Pediatrica dell'IRCCS ISNB tra cui:

- risonanza magnetica encefalica (RM encefalo);
- elettroencefalogramma (EEG);
- valutazioni cardiologiche;
- esami audiologici e oculistici;
- consulenza genetica.

Tali indagini hanno lo scopo di identificare eventuali anomalie associate e di escludere altre condizioni che possano entrare in diagnosi differenziale con la FASD.

Diagnosi e presa in carico

Al termine della valutazione multidisciplinare, il centro di riferimento formula la diagnosi secondo i criteri clinici internazionali attualmente utilizzati e, quando indicato, avvia il percorso per la certificazione di malattia rara – codice RP0040.

La restituzione diagnostica viene condivisa con la famiglia e con i servizi territoriali di riferimento. Successivamente, il paziente viene preso in carico (o prosegue la presa in carico se già in atto) dalla Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza territoriale dell'AUSL di residenza, che coordina il follow-up clinico e gli eventuali interventi terapeutici, riabilitativi ed educativi, basati sulle necessità del singolo paziente.

Attività di ricerca

Accanto all'attività clinica, il centro di riferimento svolge un'importante attività di ricerca clinica e traslazionale nell'ambito dei disturbi dello spettro feto-alcologico.

In particolare, sono in corso studi finalizzati ad approfondire il profilo neuropsicologico e sensoriale dei bambini e degli adolescenti con FASD, con l'obiettivo di migliorare la comprensione delle caratteristiche neurocognitive associate alla condizione.

Il centro partecipa inoltre a collaborazioni interdisciplinari con gruppi di ricerca dell'Università di Bologna, in particolare nell'ambito della bioingegneria, finalizzate allo sviluppo e alla valutazione di metodologie diagnostiche e riabilitative innovative.

Conclusioni

La diagnosi precoce dei disturbi dello spettro feto-alcologico rappresenta un elemento fondamentale per migliorare la qualità di vita dei bambini e delle loro famiglie, consentendo l'attivazione tempestiva di interventi riabilitativi, educativi e sociali adeguati.

Nel contesto della Regione Emilia-Romagna, l'integrazione tra il centro di riferimento regionale presso l'IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna, l'IRCCS AOU Bologna, il Centro Regionale per le Disabilità Linguistiche e Cognitive (CEREDILICO) e la rete territoriale dei servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza rappresenta un modello organizzativo strutturato che consente di garantire un percorso diagnostico multidisciplinare e integrato, orientato alla presa in carico globale del paziente.

I Servizi territoriali del Dipartimento Salute mentale e Dipendenze patologiche

Cartella CURE

La Regione dispone di una **Cartella Unica Regionale Elettronica (CURE)**, quale strumento sociosanitario informatizzato condiviso dai servizi di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (NPIA), Dipendenze patologiche e Salute mentale adulti, finalizzato a garantire continuità assistenziale, integrazione dei percorsi di cura e omogeneità nella raccolta delle informazioni cliniche e anamnestiche.

All'interno della cartella CURE, nella sezione "Anamnesi", è prevista una specifica area dedicata alla "Anamnesi familiare patologica", finalizzata alla rilevazione strutturata di condizioni di rilievo clinico presenti nel contesto familiare dell'assistito. In tale sezione è prevista, tra le altre voci, la possibilità di registrare **informazioni relative all'abuso o uso problematico di alcol da parte dei genitori** (madre e/o padre). Questo campo consente ai professionisti sanitari di documentare, ove noto e clinicamente rilevante, l'eventuale consumo di alcol in epoca preconcezionale, durante la gravidanza o nel periodo dell'allattamento, in coerenza con le competenze professionali e nel rispetto delle norme vigenti in materia di appropriatezza clinica, tutela della riservatezza e protezione dei dati personali.

La disponibilità di tali informazioni nella cartella CURE supporta una valutazione clinica complessiva e multidimensionale, favorendo l'individuazione precoce di fattori di rischio, la personalizzazione dei percorsi di cura e l'integrazione tra i diversi servizi coinvolti nella presa in carico, in particolare nei contesti di vulnerabilità evolutiva e familiare. Per completare la raccolta di informazioni sulle persone in carico nei servizi SerDP, CSM e NPIA.

I Servizi territoriali di NPIA

Il percorso diagnostico-terapeutico della FASD, per lo spettro di condizioni eterogenee che sottende, non può essere delineato in un modo specifico ed univoco che possa essere applicato a tutti i pazienti. Tale percorso, infatti, si modifica di volta in volta in base ad un'ampia gamma di variabili che entrano in gioco (per citarne alcune: timing alla diagnosi, famiglia, profilo di funzionamento, comorbidità, traiettorie evolutive, ambiente, adozione). Diagnosi e trattamento richiedono dunque un **progetto personalizzato** ed un approccio multidisciplinare, che coinvolga pediatra, neuropsichiatra infantile, psicologo, psicomotricista, logopedista, educatore, ed altri professionisti a seconda dei casi.

I professionisti potranno valutare con accuratezza l'**afferenza per vari quesiti di diagnosi, cura e riabilitazione**: dietro un accesso richiesto dal pediatra o dalle famiglie per disturbi e deficit neurologici, neuromotori, neurosensoriali, neuropsicologici e psicopatologici si potrebbe nascondere una diagnosi di FASD.

Le NPIA territoriali rappresentano infatti uno degli **osservatori privilegiati** per la FASD per diversi motivi. Innanzitutto, occorre considerare l'ampia copertura di utenza e l'**accesso da 0 a 17 anni**: da un lato, l'accesso fin dai primi anni di vita consente l'osservazione dei tratti dismorfici del volto, uno dei criteri diagnostici, nella fase evolutiva in cui sono più evidenti; dall'altro, la presa in carico di bambini e adolescenti che si protragga nel tempo, consente di osservare le traiettorie evolutive (disabilità primarie e secondarie), contribuendo all'identificazione di eventuali sospetti diagnostici.

Nel caso di sospetto diagnostico, la NPIA territoriale si avvale dell'invio al centro regionale per l'approfondimento della valutazione diagnostica multidisciplinare e l'eventuale conferma diagnostica con avvio, quando indicato, del percorso di certificazione per malattia rara (vedi accesso al percorso diagnostico).

La **presa in cura che dura nel tempo**, consente una conoscenza progressivamente maggiore di tutti i membri della famiglia, con un rapporto di fiducia che si consolida gradualmente: questo può facilitare sia il clinico nell'individuazione del sospetto diagnostico, sia i genitori nel riconoscimento e ammissione di comportamenti a rischio avuti in gravidanza, e dunque nell'accettazione della diagnosi.

In ultimo, ma non meno significativo, il lavoro in equipe all'interno del servizio e il lavoro di costante **integrazione con altri servizi**, quali ad esempio i Servizi Sociali Socio-Assistenziali, la Tutela Minori, i Servizi per le Dipendenze Patologiche (SERDP), gli Ambulatori specialistici per il bambino adottato internazionalmente, fanno sì che si abbiano più punti di osservazione e occasioni di confronto fra operatori di diverse professioni.

Il primo passo del **percorso diagnostico** della FASD sarà costituito dalla raccolta anamnestica, attraverso colloqui con il paziente e i genitori, e l'analisi della documentazione

clinica disponibile. L'iter diagnostico, oltre all'esame obiettivo neurologico, la rilevazione dei parametri accrescitivi e dei tratti dismorfici e le osservazioni ambulatoriali, potrà prevedere anche osservazioni del paziente in ambiente scolastico e/o colloqui di confronto con la scuola, per conoscere la capacità di adattamento del paziente all'ambiente di vita.

Punto cardine del percorso diagnostico sarà la valutazione osservazionale e testistica degli aspetti neuropsicologici, comportamentali, psicoaffettivi e adattivi del paziente: solo integrando tutte queste informazioni e considerandole nel loro insieme sarà possibile delineare un profilo di funzionamento globale specifico del singolo paziente, e mettere in luce i punti di forza e di debolezza sulla base dei quali pensare al progetto di presa in cura.

A seconda dei casi, potranno essere richieste rivalutazioni ospedaliere o ad altri centri specialistici (ad esempio: visita auxologica, visita neuropsichiatrica infantile ospedaliera congiunta con i colleghi genetisti per verificare l'indicazione ad ulteriori accertamenti, approfondimento della valutazione neuropsicologica presso un centro di secondo livello, che nel nostro caso è il Centro Regionale per le Disabilità Linguistiche e Cognitive, eccetera).

I Servizi per le Dipendenze e la Salute mentale adulti

Spesso le FASD non riconosciute arrivano ad intercettare i servizi in età adulta, quando la famiglia non compensa più le inadeguatezze comportamentali e i limiti cognitivi e il paziente manifesta la sua patologia attraverso sintomatologia psichiatrica che talvolta viene confusa ed etichettata come disturbo di personalità e talaltra si manifesta in un quadro più complesso con la compresenza di dipendenza patologica.

Sebbene la diagnosi dell'adulto risulti complessa e difficile da definire in modo certo, una sensibilità nel prendere in considerazione questa sindrome da parte dei professionisti può essere utile per comprendere meglio la clinica e i limiti comportamentali e cognitivi dei pazienti.

Occuparsi della FASD nei CSM e nei SerDP è un'emergenza che non viene percepita come tale da molti operatori e dalle stesse Istituzioni e Servizi sanitari. La necessità di prendersi cura delle persone che hanno già una diagnosi, o che necessitano di avviare un iter diagnostico, passa attraverso la conoscenza del problema per poterlo affrontare nelle sue diverse manifestazioni cliniche.

Formare gli operatori affinché individuino e si prendano cura di questi adolescenti o giovani adulti, ha un valore enorme poiché, pur nella diversità dei fenotipi con cui si presenta questa sindrome, una diagnosi precoce può essere d'aiuto nel prevenire le forme più devastanti della sindrome. È necessario ammettere le difficoltà che ancora ostacolano una conoscenza della sindrome basata sull'evidenza scientifica. Tuttavia, è proprio questa consapevolezza che deve promuovere un forte impulso a progettare studi che possano aiutare a comprendere come affrontare le diverse tipologie della FASD e prevenirne le conseguenze psicologiche e sociali. Inoltre, oggi abbiamo a disposizione armi potenti come l'informazione diffusa e l'approfondimento delle conoscenze scientifiche, che in sinergia sviluppino consapevolezza del rischio e prevenzione efficace.

Le informazioni sulla tossicità dell'alcol durante la gravidanza sono ancora frammentate e lasciate alla buona volontà degli operatori, generando confusione e screditando

l'autorevolezza della comunicazione scientifica. Favorire un'attenta osservazione, ed eventualmente mettere in atto una presa in carico precoce, può contenere l'evoluzione di un disagio e una compromissione in tutti gli ambiti dell'esistenza della persona con FASD, dal lavoro alle relazioni affettive, all'inserimento nel tessuto sociale, spesso precluso fin dai primi anni di vita.

7. Trattamento

Servizi di NPIA territoriale

I percorsi di cura all'interno dei servizi territoriali della NPIA si articolano secondo diverse fasi. La prima fase è naturalmente quella di accoglienza, valutazione e diagnosi, che può avvalersi di consulenze e di un percorso diagnostico integrato: al termine di questi primi incontri alla famiglia viene data una restituzione del quadro clinico, e con essa e, dove possibile, il paziente, viene condiviso il progetto di presa in carico.

Il **progetto di presa in carico** si esplicita tramite un programma di intervento con obiettivi specifici, ed è sottoposto ad una verifica programmata, a seguito della quale si sceglierà se il progetto può volgere a termine con la sua chiusura e la dimissione del paziente, o se è necessario proseguire eventualmente aggiornandone gli obiettivi e gli interventi. Può comprendere **trattamenti diversi a seconda del caso** (neuropsichiatrico, psicologico, psicomotorio, logopedico, fisioterapico); in alcuni casi, il trattamento può richiedere l'inserimento in una struttura residenziale o semi-residenziale.

Il progetto di presa in carico si caratterizza per essere **integrato**: integrato con trattamenti socio-sanitari, integrato fra la NPI territoriale ed ospedaliera, integrato con altri Servizi e con le istituzioni. Tale percorso potrà poi prevedere confronti e integrazioni a fini sia diagnostici sia terapeutici con i Centri per le Famiglie e altre realtà territoriali, i Servizi Sociali e Tutela Minori ed équipe adozioni o i Servizi per le Dipendenze Patologiche (SerDP), qualora il nucleo familiare che seguiamo sia già seguito da essi o noi riteniamo di effettuare una segnalazione per presa in carico. Nella pianificazione di un trattamento personalizzato per la persona con FASD, l'équipe della NPIA promuoverà inoltre il **coinvolgimento della scuola e delle associazioni di famiglie**, per osservare e supportare il paziente negli ambienti di vita, generalizzare gli interventi e raccoglierne i frutti nell'espressione delle proprie potenzialità e nella relazione con i pari. Questo modello può garantire che gli interventi vengano coordinati dai diversi attori e generalizzati in tutti gli ambienti di vita.

Un'altra caratteristica insita nel percorso diagnostico e di presa in cura all'interno della NPIA Territoriale, è la sua natura **multidisciplinare**. Nel lavoro quotidiano di diagnosi e trattamento, ciascun operatore dell'équipe contribuisce con la propria specificità professionale e il proprio punto di osservazione sul paziente e la sua famiglia.

In particolare, ciascuna équipe si compone di:

- neuropsichiatri infantili e psicologi, referenti clinici per il paziente, maggiormente dedicati alla valutazione diagnostica (neurologica, neuropsicologica e

neurocomportamentale, psicoaffettiva) e alla pianificazione del percorso di trattamento;

- logopedisti, prevalentemente dedicati alla valutazione ed il trattamento di difficoltà che riguardino il linguaggio e gli apprendimenti scolastici;
- fisioterapisti, per la valutazione e il trattamento abilitativo e riabilitativo neuromotorio;
- educatori professionali, specialmente formati per la valutazione delle abilità adattive e l'attuazione di interventi individuali o di gruppo mirati all'implementazione di queste.

Naturalmente, queste descrizioni del lavoro di ognuno devono essere considerate riduttive ed a solo titolo esemplificativo; allo stesso modo, i ruoli professionali non sempre sono rigidi e ben delineati, ma anzi si caratterizzano per reciproca contaminazione e integrazione dei punti di vista.

Infine, le caratteristiche cliniche dei quadri ascrivibili allo Spettro feto-alcolico, hanno ripercussioni sulla vita quotidiana non solo della persona, ma naturalmente anche della sua famiglia. Uno degli obiettivi di trattamento all'interno della Rete Territoriale sarà pertanto quello di offrire alla famiglia il supporto necessario. **Il Counseling alla famiglia** è un intervento mirato anche a sostenere la coppia genitoriale con l'obiettivo di migliorare la relazione genitori-figli; questo obiettivo viene perseguito fornendo gradualmente ai genitori informazioni sulla condizione clinica (psicoeducazione) unitamente alle possibili strategie utili a prevenire e gestire i comportamenti problematici. Un buon percorso di counseling può aiutare i genitori a migliorare la modalità di osservazione del funzionamento del bambino e di conseguenza incrementare la comunicazione e i comportamenti funzionali; questo nuovo atteggiamento da parte dei genitori potrà facilitare la valorizzazione delle potenzialità del bambino. Allo stesso modo, **gli insegnanti ed educatori scolastici** possono essere coinvolti in un percorso di Counseling che, fornendo loro informazioni circa la natura del disturbo (punti di forza e di debolezza, traiettorie evolutive, possibili strategie) li guidi nel modulare le loro aspettative, attività, risorse e valutazioni. Questo farà sì che la maggior parte degli adulti che interagiscono con il bambino siano a conoscenza delle medesime informazioni di base e attuino simili strategie per creare un ambiente sicuro e strutturato e favorire il migliore adattamento agli ambienti di vita.

Ulteriore caratteristica fondamentale della rete territoriale è la possibilità di **monitoraggio e follow up** a lungo termine del bambino e ragazzo con FASD: questo consente di osservare e valutare i progressi e le traiettorie evolutive, al fine di rivedere e aggiornare periodicamente il piano di intervento in base a cambiamenti che si verifichino nelle esigenze del paziente o della sua famiglia. Il monitoraggio è parte integrante del programma ambulatoriale e viene condiviso con tutti i Servizi che fanno parte della rete, con l'obiettivo di individuare tempestivamente eventuali difficoltà emergenti e agire su di esse, o viceversa per verificare il raggiungimento di un obiettivo e lavorare per raggiungere nuovi traguardi.

Non tutti gli interventi troveranno applicazione in tutti i casi, così come **non si ritiene possibile né indicato stabilire un unico protocollo di trattamento specifico** della FASD alla luce della variabilità clinica insita in questa condizione clinica: gli interventi si andranno a comporre in modo differente in base alle condizioni ambientali, l'età, il profilo neuropsicologico, neurocomportamentale, il funzionamento adattivo, le comorbidità, le traiettorie evolutive e la famiglia.

Trattamento farmacologico

Ad oggi non esistono farmaci specifici approvati per il trattamento dei *Fetal Alcohol Spectrum Disorders* (FASD). L'intervento farmacologico è pertanto sintomatico e mirato, basato sulla valutazione clinica individuale e orientato al trattamento delle manifestazioni neuropsichiatriche e comportamentali associate. I farmaci possono essere impiegati, quando indicato, per la gestione di specifici sintomi clinici quali: disturbi dell'attenzione e dell'iperattività, disregolazione emotiva, impulsività, disturbi del sonno, ansia e disturbi dell'umore.

La scelta terapeutica deve essere inserita all'interno di un approccio multidisciplinare integrato, che comprenda interventi psicoeducativi, riabilitativi e di supporto familiare. L'obiettivo del trattamento farmacologico non è modificare la condizione di base, ma ridurre l'impatto funzionale dei sintomi, favorendo una migliore regolazione comportamentale, una maggiore partecipazione ai contesti educativi e sociali e il miglioramento delle capacità relazionali e di apprendimento. In questo senso, la terapia farmacologica può contribuire a permettere alla persona con FASD di esprimere più adeguatamente le proprie potenzialità, migliorando la qualità di vita e l'integrazione sociale.

Dipendenze patologiche

L'esposizione prenatale all'alcol (EPA) è associata a un aumentato rischio di sviluppare disturbi da uso di sostanze (DUS) nel corso della vita, come documentato da studi clinici e longitudinali (Dodge et al., 2019; Canadian FASD Research Network, 2020–2023). Tale vulnerabilità è riconducibile sia a fattori neurobiologici sia psicosociali. Sul piano neurobiologico, evidenze precliniche che l'EPA determina alterazioni persistenti dei circuiti dopaminergici mesolimbici ci sono, in particolare nell'area tegmentale ventrale, con modificazioni della risposta agli stimoli gratificanti e agli psicostimolanti (Wang et al., 2019; Riley et al., 2021; Hamilton et al., 2022; Mattson et al., 2023). Queste alterazioni configurano un substrato di vulnerabilità alla dipendenza. Sul piano clinico e comportamentale, i soggetti con FASD presentano frequentemente disregolazione emotiva, impulsività e elevati livelli di ansia, fattori che possono favorire l'uso di sostanze come forma di autoregolamentazione ("self-medication") (Gkika et al., 2018; Flannigan et al., 2022; Pei et al., 2023).

Dal punto di vista preventivo, è raccomandato promuovere in ambito familiare e nei contesti educativi modelli di vita privi di sostanze psicoattive, evitando qualsiasi esposizione "normalizzata" ad alcol e tabacco, in quanto fattori ambientali facilitanti (Grant et al., 2013; linee di indirizzo aggiornate World Health Organization, 2023). Dal punto di vista dei trattamenti, non esistono protocolli specifici per FASD e disturbi da uso di sostanze; tuttavia, la presenza di FASD rappresenta un elemento cruciale per l'inquadramento clinico. La diagnosi può rielaborare quelli che sono gli obiettivi terapeutici, tenendo conto delle fragilità cognitive, esecutive e psichiatriche. È pertanto indicato un approccio integrato e multidisciplinare, con presa in carico congiunta tra SerDP e servizi di salute mentale.

Salute mentale adulti

La comparsa di problemi di salute mentale negli adulti FASD è piuttosto frequente (Weyrauch et al., 2017). Una corretta diagnosi precoce accompagnata da un'adeguata presa in carico nel percorso di crescita diminuirà e mitigherà la comparsa di disturbi mentali. Di contro, una diagnosi tardiva o inesistente potrebbe favorire la comparsa di manifestazioni cliniche, anche gravi, quali: disturbi d'ansia, disturbi depressivi, disturbi di personalità, disturbo bipolare, disturbi psicotici.

Salute nelle carceri

Tra le cosiddette disabilità secondarie correlate alla sindrome alcolica fetale, esiste una stretta connessione con il comportamento criminale, con il comportamento antisociale. Diversi studi e metanalisi hanno mostrato come vi sia una relazione tra i soggetti affetti da FASD e la giustizia penale, analizzandone diversi aspetti.

Queste persone soffrono di danni al sistema nervoso centrale causati dall'esposizione prenatale all'alcol e manifestano anche problemi sociali fino, nei casi più gravi, alla compromissione della capacità di prendere decisioni e di autodeterminazione e di discernere il valore sociale del proprio comportamento, associata a comportamenti antisociali e criminali più o meno gravi. Questi problemi associati alla FASD sono classificati come disabilità secondarie, che potrebbero essere migliorate attraverso una serie di interventi appropriati.²⁵

Per questo è necessario che il personale sanitario ed educativo che opera in carcere sia edotto sulla FASD e sulle modalità che riescano a dare un senso evolutivo al periodo di carcerazione, in stretta collaborazione con le agenzie socio-sanitarie territoriali.

Disabilità

Sarebbe opportuno valutare il comportamento adattivo ossia l'insieme delle abilità concettuali, sociali e pratiche necessarie per funzionare nella vita di tutti i giorni.

La presenza di un problema del funzionamento adattativo comporta una limitazione della possibilità di adattamento all'ambiente con una difficoltà a rispondere alle esigenze che l'ambiente normalmente impone in rapporto all'età.

In alcune situazioni, che presentano specifiche criticità, è opportuno un inserimento presso una Comunità Terapeutica (CT) residenziale oppure semiresidenziale per problemi psichiatrici e/o dipendenza da sostanze.

Esistono vari tipi di strutture riabilitative: per minori affetti da disturbi comportamentali e patologie di interesse neuropsichiatrico, per adulti affetti da disturbi psichiatrici e infine strutture per problemi di dipendenza.

²⁵ Sessa F., Salerno M., Esposito M., Di Nunno N., Li Rosi G., Roccuzzo S., Pomara C., (2022). *Understanding the Relationship between Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) and Criminal Justice: A Systematic Review*, Journal: Healthcare, 2022, vol. 10, n. 84.

Alcune di quest'ultime possono essere specializzate anche in disturbi psichiatrici (Biasi et al., 2007; Costa et al., 2018).

Lo staff è generalmente costituito da un gruppo multidisciplinare di professionisti.

Le CT offrono percorsi di trattamento di gruppo e/o individuali e attività occupazionali di vario tipo (Brunori e Raggi, 2014).

Il progetto di trattamento viene concordato con i servizi territoriali e condiviso nella sua evoluzione. Poiché nelle persone con FASD, la gestione autonoma del tempo è una delle problematiche ricorrenti, avere la possibilità di una strutturazione delle attività della giornata e vivere in un contesto ben organizzato con routine quotidiane ben definite, con il supporto costante degli operatori, aiuta a diminuire l'ansia e aumentare l'autostima, con un evidente miglioramento della qualità della vita. L'inserimento in CT è particolarmente utile anche nei casi in cui una famiglia non riesca, data la gravità della situazione, a gestire le difficoltà cognitive e comportamentali del proprio familiare con FASD.

Va sottolineata la necessità di una formazione-supervisione continua dello staff delle CT per le polimorfe modalità patologiche in cui si manifesta la FASD negli adulti.

8. Adozione

La FASD, pur essendo generalmente conosciuta dagli operatori delle équipe adozioni, risulta ancora poco approfondita nelle sue caratteristiche cliniche e nelle implicazioni operative. Essa rappresenta tuttavia una condizione relativamente frequente nel contesto adottivo, in particolare nelle adozioni internazionali provenienti da Paesi dell'Est Europa (tra cui Russia, Polonia e Ucraina), dove il consumo problematico di alcol costituisce tuttora un rilevante problema sanitario e sociale.

Nonostante ciò, l'esposizione prenatale all'alcol raramente emerge in modo esplicito nella documentazione sanitaria del minore al momento dell'adozione. Più frequentemente, tale informazione viene riferita in modo informale ai genitori adottivi oppure non è adeguatamente rilevata o documentata nei Paesi di origine, rendendo complessa una valutazione precoce del rischio.

Un ulteriore elemento critico è rappresentato dal fatto che i segni clinici della FASD possono manifestarsi in modo più evidente solo a partire dai 4-5 anni di età, con l'emergere di difficoltà nella crescita, nell'apprendimento e nel comportamento. Di conseguenza, molti bambini adottati internazionalmente giungono in Italia senza una diagnosi, contribuendo a una sottostima iniziale della condizione e a un ritardo nell'attivazione degli interventi necessari.

Le evidenze internazionali indicano come numerose diagnosi di FASD vengano formulate solo successivamente all'inserimento in famiglia e come l'incidenza dei disturbi del neurosviluppo, tra cui la FASD, sia significativamente più elevata nei minori adottati rispetto alla popolazione generale. Ciò rende fondamentale garantire:

- una preparazione adeguata degli aspiranti genitori adottivi;
- una valutazione multidisciplinare tempestiva del minore;

- una presa in carico integrata e coordinata tra servizi sanitari, sociali ed enti autorizzati per l'adozione internazionale.

Gli interventi necessari comprendono, oltre alla diagnosi precoce e ai trattamenti riabilitativi, educativi e scolastici, un supporto specifico e continuativo alla famiglia adottiva. Tale supporto deve essere più strutturato rispetto a quello previsto nelle adozioni ordinarie ed includere:

- percorsi di formazione e informazione sulle caratteristiche della FASD (difficoltà neurocomportamentali primarie e secondarie);
- sostegno psicologico ai genitori, finalizzato anche alla prevenzione del burnout e alla riorganizzazione delle strategie educative;
- attivazione della rete territoriale e del supporto tra pari, anche attraverso associazioni di famiglie adottive e affidatarie;
- interventi di sostegno post-adozione prolungati nel tempo.

Si precisa, a questo proposito, che solo il tribunale per i minorenni può autorizzare l'accesso alle informazioni riguardanti i genitori biologici dell'adottato, ai sensi dell'art. 28 della L. 184/1983. Se la richiesta è motivata da problematiche sanitarie della persona adottata, l'istanza di accesso alle informazioni sarà supportata da una documentazione medica che espliciti le criticità sanitarie che giustificano la richiesta di accesso a tali informazioni. La Regione si impegna ad avviare un confronto con le Aziende USL regionali al fine di concordare una modalità di coinvolgimento e supporto da parte delle AUSL stesse nella procedura attivata dalla famiglia adottiva presso il TM per accedere alle informazioni sanitarie dei genitori biologici.

Il fenomeno dei cosiddetti “bisogni speciali” (*Special Needs*²⁶), tra cui rientra la FASD, è oggi particolarmente rilevante: nel 2024 ha riguardato circa il 67% dei minori adottati a livello internazionale. Tuttavia, non tutte le situazioni complesse vengono dichiarate come tali nei Paesi di origine. Ciò può dipendere dalla qualità e completezza delle diagnosi, talvolta basate su osservazioni non specialistiche, dalla parzialità delle informazioni sanitarie trasmesse alla Commissione per le Adozioni Internazionali (CAI) e dalla variabilità dei sistemi sanitari dei diversi Paesi.

Per tali motivi, è fondamentale che, dopo l'ingresso in Italia, il minore adottato venga indirizzato a uno degli Ambulatori specialistici per il bambino adottato internazionalmente, al fine di effettuare uno screening sanitario completo. Questi Centri seguono il [Protocollo diagnostico assistenziale per l'accoglienza sanitaria del bambino adottato all'estero](#), concordato nel 2002 al 58° Congresso della Società italiana di Pediatria, approvato dalla Commissione Adozioni Internazionali e che in Emilia-Romagna è stato declinato a livello locale con l'approvazione del [Protocollo regionale per la tutela psico-fisica dei bambini adottati](#) nel novembre 2007, con relativa nota regionale n. 297667/2007. Esso definisce la qualità e le tipologie di esami e le

²⁶ I bisogni speciali sono classificati in base a quanto indicato dal Permanent Bureau - Hague Conference on Private International Law (HCCH) secondo quattro macrocategorie che possono, a geometria variabile, coesistere per uno stesso minorenne:

- età superiore ai sette anni (da 7 anni e un giorno);
- incapacità fisiche e mentali di vario genere;
- minorenni che hanno subito gravi traumi o che presentano problemi di comportamento;
- gruppi di fratelli e/o sorelle (fratrie) costituite da tre o più minorenni.

visite per garantire un'accurata valutazione dello stato di salute dei bambini adottati fin dal loro primo inserimento nella nuova famiglia.

In Emilia-Romagna sono attivi due Ambulatori specialistici:

- Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna – Policlinico S. Orsola Malpighi, Clinica Pediatrica – Ambulatorio Post-Adozione Internazionale;
- Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma – Ospedale dei Bambini “Pietro Barilla” – Ambulatorio per la presa in carico del bambino adottato.

Il documento finale del Tavolo di lavoro sugli *Special Needs* presentato dalla Commissione Adozioni Internazionali CAI (26 marzo 2026) riconosce la FASD come una delle principali condizioni del neurosviluppo tra i bisogni speciali e individua specifiche linee di intervento:

- Linee di indirizzo specifiche per minori con *Special Needs* da Disturbi del neurosviluppo (DSA, ADHD, FASD, ritardi cognitivi)

Azioni operative:

- Valutazione neuropsichiatrica entro 3-6 mesi dall'arrivo;
 - Condivisione della valutazione e del progetto di presa in carico con il/la PLS della persona valutata;
 - Neuropsicologia dello sviluppo per la definizione del profilo funzionale;
 - Progetto scolastico personalizzato (BES, PDP, eventuale PEI);
 - Training genitoriale specifico (ADHD, FASD);
 - Interventi logopedici e psicoeducativi dove indicato;
 - Periodico raccordo con il/la PLS della persona valutata.
- Protocollo di intervento specifico FASD, quale speciale *Special Needs* di tipo neurosviluppo

Obiettivi:

- Identificare profilo funzionale;
- Ridurre comportamenti disfunzionali attraverso interventi strutturati;
- Supportare famiglia e scuola.

Azioni immediate:

1. Valutazione NPI + neuropsicologia entro 1–3 mesi;
2. Profilo funzionale dettagliato: attenzione, funzioni esecutive, memoria, linguistica, motoria;
3. Training genitoriale specifico FASD (model SAFE, Interventions Based on Executive Functions);
4. Piano scolastico personalizzato (BES/PDP) con:
 - a. istruzioni brevi;
 - b. routines stabili;
 - c. riduzione stimoli;
 - d. valutazioni semplificate.

Azioni 3-12 mesi:

- Logopedia o psicomotricità se indicato;
- Percorsi psicoeducativi individualizzati;
- Terapia cognitivo-comportamentale adattata.

Presidi:

- Neuropsichiatra infantile;
- Neuropsicologo;
- Educatore con competenze FASD.
- Insegnanti formati.

Indicatori:

- Riduzione comportamenti oppositivo-disregolati;
- Miglioramento funzioni esecutive;
- Adattamento scolastico misurabile.

Nel loro insieme, tutti questi elementi confermano la necessità di un approccio integrato, precoce e continuativo, capace di sostenere il minore e la famiglia adottiva lungo tutto il percorso evolutivo, riducendo il rischio di esiti secondari negativi e favorendo il pieno sviluppo delle potenzialità individuali.

9. Sistema di monitoraggio e valutazione

Considerata la complessità e la trasversalità delle azioni di prevenzione e formazione sulla FASD, si rende necessario un periodo di progressivo adattamento del sistema dei Servizi, funzionale alla piena integrazione e stabilizzazione degli interventi. Pertanto, le **Linee saranno realizzate, e cadenzate nel tempo, in step successivi** definiti all'interno della programmazione regionale di tutti i Settori coinvolti, sempre nell'ottica di una vision regionale complessiva.

La Regione Emilia-Romagna definisce un **sistema di monitoraggio e valutazione** delle azioni previste nelle seguenti Linee programmatiche, finalizzato a garantire il controllo dell'attuazione, la misurazione dei risultati e il miglioramento continuo degli interventi. Il sistema è concepito come strumento dinamico, integrato con i flussi informativi/strumenti regionali e con i processi ordinari di programmazione e governance. In particolare, è finalizzato a verificare:

- il livello di **implementazione delle azioni previste** nelle diverse aree di intervento (campagna comunicazionale, formazione professionisti, diagnosi, presa in carico, adozioni);
- il livello di **formazione** erogata ai professionisti misurare i risultati raggiunti in termini di miglioramento delle competenze professionali, dell'accesso ai percorsi diagnostici e della qualità della presa in carico;

- la valutazione degli **effetti sul sistema** (integrazione tra servizi, omogeneità territoriale, capacità di intercettazione precoce);
- supportare il **miglioramento continuo** delle politiche regionali sulla FASD.

Il monitoraggio si basa anche sull'utilizzo dei **flussi/strumenti informativi regionali già esistenti**, con particolare riferimento a:

- Rete regionale delle malattie rare (codice RP0040);
- Cartella Unica Regionale Elettronica (CURE);
- Documentazione delle attività regionali di formazione;
- sistemi di sorveglianza e dati di attività dei servizi territoriali.

Il coordinamento del sistema di monitoraggio e valutazione è assicurato dall'Area Salute mentale, dipendenze patologiche, Salute nelle carceri della Direzione Generale Cura della Persona, Salute e Welfare, con il coinvolgimento dei Settori regionali competenti, delle Aziende sanitarie e dei Centri di riferimento. I risultati del monitoraggio saranno utilizzati ai fini della programmazione regionale, dell'eventuale aggiornamento delle Linee di indirizzo e del contributo ai livelli di monitoraggio nazionali.

10. Bibliografia di riferimento

European Union Drugs Agency (già European Monitoring Centre for Drugs and Drug Addiction – EMCDDA). *European Prevention Curriculum (EUPC): A handbook for decision-makers, opinion-makers and policy-makers in science-based prevention of substance use*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.

European Monitoring Centre for Drugs and Drug Addiction (2019), *European Drug Prevention Quality Standards (EDPQS): A manual for prevention professionals*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.

World Health Organization (2014), *Guidelines for the identification and management of substance use and substance use disorders in pregnancy*. Geneva: WHO.

Istituto Superiore di Sanità (2019), *Sindrome feto alcolica. Responsabilità fin dall'inizio*. Roma: ISS.

Istituto Superiore di Sanità (2022), *Linee guida e raccomandazioni sul consumo di alcol e gravidanza*. Roma: ISS.

Ministero della Salute (2021), *Piano Nazionale della Prevenzione 2020–2025*. Roma.

G. Micangeli, R. Paparella, M. Menghi, M. Ceccanti, G. Coriale, D. Fiorentino, H. Hoyme, M. Fiore, G. Ferraguti, G. Corsello, S. Pichini, L. Tarani, *Interdisciplinary Study Groups Sapienza, ISTAT, ISS, AIDEFAD, SITAC, SIFASD, FIMMG-LAZIO, SIPPS, SIMPESV, CIPE (2024), Italian Guidelines for the diagnosis and treatment of Fetal Alcohol Spectrum Disorders: international diagnostic criteria - differences and similarities*.

Daoudi, S., Spodenkiewicz, M., Robin, S., Rebola, M., Castera, P., Von Theobald, P., Husson, M., Doray, B., & Villéga, F. (2025). *Fetal alcohol spectrum disorder and health professionals' awareness of the syndrome: A comparison of practitioners' knowledge in two French regions*. *Archives de Pédiatrie*. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2024.11.008>

Deputy, N. P., Kellerman, A., et Al. (2026). *Caregiver-reported evaluation for and diagnosis of fetal alcohol spectrum disorders in the United States*. *Drug and Alcohol Dependence*.

Engesether, B., Hoffner, M., et Al. (2024). *Prevalence of fetal alcohol spectrum disorder in foster care: A scoping review*. *Alcohol, clinical & experimental research*.

Erng, M., Smirnov, A., & Reid, N. (2020). *Prevention of Alcohol-Exposed Pregnancies and Fetal Alcohol Spectrum Disorder among Pregnant and Postpartum Women: A Systematic Review*. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*. <https://doi.org/10.1111/acer.14489>

Fletcher, O., May, P., Seedat, S., Sikkema, K., & Watt, M. (2018). *Attitudes toward alcohol use during pregnancy among women recruited from alcohol-serving venues in Cape Town, South Africa: A mixed-methods study*. *Social Science & Medicine*, 215, 98–106. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.09.008>

Gaur, D. S., Talekar, M. S., Pathak, V. P. (2010). *Alcohol intake and cigarette smoking: impact of two major lifestyle factors on male fertility*. *Indian J Pathol Microbiol*. 2010 Jan-Mar; 53(1):35-40. doi: 10.4103/0377-4929.59180.

- Jacobsen, B., Lindemann, C., Petzina, R., & Verthein, U. (2022). *The Universal and Primary Prevention of Foetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD): A Systematic Review*. *Journal of Prevention*, 43, 297–316. <https://doi.org/10.1007/s10935-021-00658-9>
- Keating, O., Brown, R., McDougall, S., Kuenssberg, R., & O'Rourke, S. (2025). *Knowledge as prevention: A cost-effective intervention to reduce prenatal alcohol exposure*. *Alcoholism: Clinical & Experimental Research*, 49, 1792–1802. <https://doi.org/10.1111/acer.70089>
- Keyes, K. M., et Al. (2020). *Alcohol consumption in pregnancy and risk of adverse outcomes: systematic review and meta-analysis*. *BMJ Open*.
- Hoyme, H., Prachi E. Shah, et Al. (2026). *Diagnosis across the fetal alcohol spectrum disorders (FASD) continuum*. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*.
- Leggat, G., Livingston, M., Kuntsche, S., Callinan, S. (2021). *Changes in alcohol consumption during pregnancy and over the transition towards parenthood*. *Drug Alcohol Depend.* 2021 Aug 1;225:108745. doi: 10.1016/j.drugalcdep.2021.108745.
- Louw, J., Mandi Broodryk, et Al. (2024). *A multi-year, multi-site study of the prevalence of fetal alcohol syndrome in South Africa in a multi-year, multi-site study*. *Alcohol, clinical & experimental research*.
- Mattson, S., Jones, K., et Al. (2023). *Validation of the FASD-Tree as a screening tool for fetal alcohol spectrum disorders*. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*.
- Messina, M., D'Angelo, A., Battagliese, G., Coriale, G., Tarani, L., Pichini, S., Rasio, D., Parlapiano, G., Fiore, M., Petrella, C., Vitali, M., Ferraguti, G., & Ceccanti, M. (2020). *Fetal alcohol spectrum disorders awareness in health professionals: implications for psychiatry*. *Rivista di Psichiatria*, 55(2), 79–89. <https://doi.org/10.1708/3333.33022>
- Ortega-García, J. A., López-Hernández, F. A., Azurmendi Funes, M. L., Sánchez Sauco, M. F., Ramis, R. (2020). *My partner and my neighbourhood: The built environment and social networks' impact on alcohol consumption during early pregnancy*. *Health Place*. 2020 Jan; 61:102239. doi: 10.1016/j.healthplace.2019.102239.
- Payne, J., France, K., Henley, N., D'Antoine, H., Bartu, A., O'Leary, C., Elliott, E., & Bower, C. (2011). *Changes in health professionals' knowledge, attitudes and practice following provision of educational resources about prevention of prenatal alcohol exposure and fetal alcohol spectrum disorder*. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, 25(4), 316-327. <https://doi.org/10.1111/j.1365-3016.2011.01197>
- Payne, J., France, K., Henley, N., D'Antoine, H., Bartu, A., Mutch, R., Elliott, E., & Bower, C. (2011). *Paediatricians' knowledge, attitudes and practice following provision of educational resources about prevention of prenatal alcohol exposure and Fetal Alcohol Spectrum Disorder*. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 47. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2011.02037>
- Peadon, E., Payne, J., Henley, N., D'Antoine, H., Bartu, A., O'Leary, C., Bower, C., & Elliott, E. (2010). *Women's knowledge and attitudes regarding alcohol consumption in pregnancy: a national survey*. *BMC Public Health*, 10, 510. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-10-510>
- Sapru, S., Mitchell, K., & McFadden, T. (2023). *Combining Physician Expertise and Women's Lived Experience to Educate Health Professionals about Preventing Fetal Alcohol Spectrum*

Disorders. Maternal and Child Health Journal, 1–11. <https://doi.org/10.1007/s10995-023-03786-2>

Sessa, F., Salerno, M., Esposito, M., Di Nunno, N., Li Rosi, G., Roccuzzo, S., Pomara, C., (2022). *Understanding the Relationship between Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) and Criminal Justice: A Systematic Review*, Journal: Healthcare, 2022, vol. 10, n. 84.



Direzione generale Cura della persona, Salute e Welfare
BOLOGNA (BO) - Viale Aldo Moro, 21 (06.24)