

Capitolo 5. PREVENZIONE DELLO SPETTRO DEI DISTURBI FETO ALCOLICI

Stefania Bazzo (a), Giuliana Moino (b), Francesco Marini (b), Marisa Patrizia Messina (c), Adele Minutillo (d)

(a) *Associazione Italiana Disordini da Esposizione Fetale ad Alcol e/o Droghe, Spresiano (TV)*

(b) *AULSS2 Marca Trevigiana, Regione Veneto, Treviso*

(c) *Dipartimento Materno Infantile e Scienze Urologiche, Sapienza Università di Roma, Roma*

(d) *Centro Nazionale Dipendenze e Doping, Istituto Superiore di Sanità, Roma*

Introduzione

In molti Paesi è ancora diffusa l'attenzione agli approcci informativi ed educativi, nonostante le prove limitate della loro efficacia quando utilizzati da soli (EMCDDA, 2015), probabilmente perché nell'accezione comune, la prevenzione è intesa come un processo decisionale informato.

Lo sviluppo e l'implementazione di standard possono aiutare gli operatori di salute a progettare interventi di prevenzione basati su evidenze scientifiche. Gli standard internazionali per la prevenzione dello *United Nations Office on Drugs and Crime* (UNODC) (UNODC, 2015) e lo *European Drug Prevention Quality Standards* (EDPQS) (EMCDDA, 2011) sono strumenti che mirano a formare i decisori della prevenzione e i professionisti sui principi di prevenzione efficaci e su come renderli operativi. Inoltre, consentono di progettare ed erogare programmi di formazione sulla prevenzione standardizzati per i professionisti interessati in tutta Europa con lo scopo di migliorare i sistemi di prevenzione sviluppando competenze e promuovendo la discussione sulla prevenzione.

Gli EDPQS sono progettati per migliorare lo sviluppo e l'attuazione di interventi e politiche di prevenzione, ridurre l'attuazione di approcci che si sono rivelati inefficaci e garantire che le attività di prevenzione siano svolte da organizzazioni e professionisti competenti e siano adatte a un determinato contesto o gruppo target. Questi standard mirano a stimolare un cambiamento nel professionista della cultura della prevenzione verso un approccio più sistematico e basato sull'evidenza al lavoro di prevenzione.

Gli EDPQS descrivono un ciclo di progetto con otto fasi (Figura 1). Sebbene il ciclo del progetto suggerisca una sequenza designata di attività, in pratica alcune fasi possono essere completate in un ordine diverso e non tutte le fasi possono essere rilevanti per tutti i tipi di attività di prevenzione. Inoltre, gli EDPQS forniscono alcune considerazioni trasversali che dovrebbero essere prese in considerazione in ogni fase del progetto: sostenibilità e finanziamento, comunicazione e coinvolgimento delle parti interessate, sviluppo del personale e prevenzione dell'uso di sostanze etiche.

Un altro strumento utile è lo *European Prevention Curriculum* (EUPC) (EMCDDA, 2019) che si basa sugli standard dell'UNODC (UNODC, 2015) e sugli EDPQS (EMCDDA, 2011) e trasmette competenze chiave come la valutazione delle risorse, la selezione e l'attuazione di interventi e/o politiche, il monitoraggio e la valutazione.

Nello sviluppo di programmi di prevenzione c'è bisogno di un'ampia gamma di servizi sociali, emotivi, fisici e professionali completi per rispondere ai bisogni della popolazione target.

**Figura 1 .Prevenzione: ciclo del progetto**

(liberamente adattato da European Monitoring Centre for Drugs and Drug Addiction 2011)

In generale, lo spettro della programmazione della prevenzione si rivolge a tre gruppi:

1. *Interventi e le politiche universali* che si rivolgono a tutti i membri di un gruppo target, indipendentemente dal rischio sottostante di uso di sostanze o dalla storia di uso di sostanze.
Tuttavia, è probabile che la maggior parte siano non utilizzatori. Questa categoria di interventi comprenderebbe la maggior parte dei curricula scolastici e delle politiche scolastiche e ambientali.
2. *Interventi selettivi*, che si rivolgono a gruppi vulnerabili, dove l'uso di sostanze è spesso concentrato, e si concentrano sul miglioramento delle loro opportunità in condizioni di vita e sociali difficili. Questa categoria comprende anche gli interventi scolastici e familiari e le politiche che mantengono i bambini nelle scuole.
3. *Interventi indicati*, che si rivolgono agli individui, aiutandoli ad affrontare e far fronte ai tratti della loro personalità e ai fattori di rischio che li rendono più vulnerabili all'escalation dell'uso di sostanze.

Con queste premesse, nei paragrafi successivi saranno proposte alcune riflessioni sui possibili interventi di prevenzione della FAS/FASD (*Foetal Alcohol Sindrome* o *Foetal Alcohol Spectrum Disorders*).

Interventi di promozione della salute e consapevolezza sulla FAS/FASD nella comunità

La prevenzione nel percorso di gestione delle problematiche della FAS/FASD ha un ruolo fondamentale, in quanto la FAS è completamente prevenibile al 100% se ci si astiene dal consumo di alcol in gravidanza (CDC, 2021).

Una prima azione di prevenzione, quindi, può essere indirizzata alle ragazze e ai ragazzi della scuola secondaria di primo grado, attraverso una vera e propria azione di educazione sanitaria che faccia prendere coscienza dei rischi legati all'assunzione di alcol.

Altri interventi di prevenzione potrebbero essere rivolti a tutte le donne in età fertile coinvolgendole in programmi di attività circa i rischi apportati dall'azione dell'alcol, soprattutto alla luce del fatto che circa il 40% delle gravidanze inizia in modo non programmato, quindi la presa di coscienza da parte delle donne, dei rischi evitabili derivanti dall'uso di alcol è molto importante.

Inoltre, si potrebbero progettare interventi di prevenzione rivolti a tutte le donne che incontrano i professionisti di salute per la prima volta, in qualsiasi epoca gestazionale. In questo caso si interviene non solo sulla donna in gravidanza invitandola a interrompere l'assunzione di alcol ma anche sul partner e sul contesto familiare.

Nel caso in cui la donna faccia uso di alcol, sarà necessario attivare un percorso di recupero multidisciplinare, per gestire le problematiche e assicurare la donna che il bambino verrà seguito da personale sanitario esperto; e il ruolo dell'ostetrica può rivelarsi fondamentale, poiché è la figura chiave che dà la possibilità di entrare in contatto con la donna e con il partner e con i familiari per poterli sostenere in un percorso di consapevolezza dei rischi nel consumo di alcol.

D'altro canto, è importante poter coinvolgere a diversi livelli anche la comunità, come per esempio la scuola, i pubblici esercenti e tutte quelle associazioni che hanno a che fare con la maternità e col sostegno alla genitorialità. Tutte queste realtà possono contribuire a sostenere programmi di prevenzione della comunità.

Nell'incontro con la donna in gravidanza, le strategie di prevenzione possibili comprendono l'anamnesi intesa come raccolta attenta della storia della paziente, del partner e del contesto familiare e l'individuazione delle pazienti a rischio per il consumo di alcol, con l'informazione circa i rischi legati all'assunzione di alcol, il dosaggio del biomarcatore nelle pazienti con screening positivo e infine un'intervista breve.

Questo è un intervento definito come consulenza breve, che è volto ad avviare un cambiamento verso il consumo di alcol. Un intervento breve include anche lo screening o l'identificazione del livello di dipendenza della persona utilizzando uno strumento valido come, ad esempio, l'*Alcohol Use disorders Identification Test* (AUDIT) (Babor *et al.*, 2001).

Questa attività può funzionare in due modi, la prima è inducendo le persone a pensare in modo diverso affinché possano modificare il loro comportamento, oppure, fornendo nuove informazioni a chi sceglie di bere, che gli consentano di consumare bevande alcoliche, in modo più sicuro. Il passo successivo è la valutazione neonatale, che dovrebbe essere compiuta da un pediatra, che si occupa di dismorfologia, associato al genetista e successivamente dallo psicologo.

Anche la comunità stessa può mettere in atto delle strategie per sostenere la prevenzione della FAS/FASD. Il coinvolgimento della comunità avviene ad un livello diverso, ovvero quello di

partecipazione, sensibilizzazione utilizzando anche delle strategie che derivano dal marketing sociale. Strategie che servono a diffondere l'informazione e a coinvolgere i diversi livelli della società.

Ad esempio, possono essere organizzati degli eventi (anche apparentemente non inerenti al tema dell'alcol) in cui la questione viene posta all'attenzione dei partecipanti, attraverso modalità più leggere e anche divertenti. Questo permette di dare visibilità al tema, diventa opportunità per parlarne, per coinvolgere i cittadini e per veicolare un'informazione corretta. Altre occasioni possono essere connesse a eventi sportivi, legate a giornate di sensibilizzazione, all'interno della scuola oppure in altri ambiti della società.

Queste situazioni possono creare sinergia, non vanno a sostituirsi al lavoro fondamentale che fanno i professionisti sanitari, ma possono aiutare ad aumentare la consapevolezza nella comunità, per far sì che le donne si sentano rassicurate sul fatto che tutti gli attori in campo sono coerenti con il messaggio di salute che viene veicolato. Lavorare in sinergia è fondamentale e le iniziative che vengono proposte possono essere molto varie.

Anche la ricerca ha un ruolo fondamentale, è possibile, ad esempio, coinvolgere le scuole attraverso dei questionari e/o delle interviste per rilevare e valutare il livello di conoscenza degli studenti e/ dei docenti rispetto a questo tema. Grazie alle informazioni raccolte, è possibile predisporre materiali utili a sostenere e supportare l'importante lavoro delle ostetriche e dei professionisti sanitari.

La mancanza di formazione e informazione degli operatori sanitari, è sicuramente tra le prime criticità per l'attuazione di programmi di prevenzione della FAS/FASD. Altre criticità riguardano la mancanza di fondi destinati alla prevenzione della sindrome, la difficoltà da parte dei professionisti ad utilizzare degli strumenti validati, l'insufficienza di personale impiegato, l'indifferenza del personale al tema e il condizionamento sulle proprie abitudini al consumo di alcol, infatti alcuni studi mostrano un ampio consumo fra gli operatori sanitari, anche con casi isolati di *binge drinking* (Bakhshi & While, 2013).

Tra le criticità è necessario ricordare anche il ruolo dell'alcol nella nostra economia e nella nostra cultura. Questo è uno dei primi ostacoli rispetto ad una corretta informazione e prevenzione della Sindrome Feto Alcolica, nei diversi livelli della comunità.

L'alcol è parte delle nostre abitudini di consumo, del nostro modo di socializzare, del nostro tempo libero ed ha anche un ruolo economico molto forte. Pertanto, in una realtà di comunità in cui la presenza di bevande alcoliche è vissuta nella normalità del quotidiano, il consumo rischioso o dannoso risulta evidente solo negli episodi di consumo fuori dai pasti, durante i fine settimana in modalità di assunzione eccessiva in una unica occasione o in tempi ridotti (*binge drinking*), come ad esempio per svago o divertimento. Altri esempi in cui i cosiddetti "eccessi" si vedono sono in associazione a fenomeni dell'incidentalità stradale o sociale (risse, delinquenza, etc.) Questo fa sì che sia molto difficile percepire l'alcol come un rischio anche a bassissimo dosaggio in determinate fasi della vita (come nei minori o negli anziani) o in particolari condizioni come la gravidanza. Ciò implica un processo di sensibilizzazione e di *empowerment* comunitario con particolare attenzione al target degli adolescenti, possibili futuri genitori.

Un secondo aspetto è la presenza di informazioni non univoche rispetto ai rischi dell'alcol in gravidanza. È ancora forte il richiamo delle vecchie credenze popolari secondo cui *la birra fa latte*, o il consumo di un bicchiere di vino rosso al giorno *fa buon sangue*. È molto difficile scardinare queste convinzioni, che fanno parte della nostra cultura. Ciò è riscontrabile non solo nella popolazione, ma anche nei professionisti sanitari e diventa dunque difficile essere agenti di prevenzione se non si ha la consapevolezza della necessità di modificare il proprio registro comunicativo. Questo complica notevolmente l'attività di prevenzione, a prescindere dal fatto che non si possa ancora poggiare l'informazione su una specifica correlazione fra dose e danno.

Un altro aspetto è la difficoltà di conoscere la FAS come un vero e proprio problema di salute della persona perché è uno spettro, in cui la manifestazione più evidente si associa a madri abusatrici di alcol in gravidanza, mentre tutte le altre forme (quelle più sfumate, che comportano problemi neurocognitivi, non associati ad evidenti segni caratteristici, o che si confondono con aspetti emozionali e comportamentali tipici dell'età adolescenziale) si manifestano in un quadro clinico o psico-educativo complesso. Quindi, la criticità nella prevenzione va di pari passo con le difficoltà nella diagnosi, con le difficoltà nel sostegno e nel supporto.

Un ultimo nodo critico riguarda la scelta al momento della nascita da parte dei genitori di dare in adozione il bambino. Ciò vale soprattutto se non è possibile risalire all'identità della madre naturale e/o soprattutto se la madre naturale "non può essere nominata". Con questo termine si identifica la persona che si presenta al pronto soccorso dell'ospedale, con una busta chiusa contenente i suoi documenti e nella cartella clinica, come nel resto della documentazione di tipo sanitario, non deve comparire il suo nome, perché ella non vuole essere nominata.

In questo caso l'ostetrica dovrà assistere al parto e poi porterà il certificato di nascita presso il registro anagrafico, affidando poi il tutto agli assistenti sociali che si occuperanno del percorso adottivo. L'adozione è un tema molto importante per i professionisti di salute, che dovrebbero fare formazione ai genitori adottivi, spesso non pienamente consapevoli della complessità del loro ruolo, soprattutto in caso di adozione di un bambino/a o adolescente con difficoltà. Al momento della nascita spesso non si osservano delle criticità e il pediatra rilascia un certificato per "bambino sano". Se, tuttavia, il bambino è stato esposto all'alcol durante la gravidanza, nel corso degli anni successivi, quando inizierà a frequentare la scuola e a vivere in un contesto di comunità cominceranno a manifestarsi le disabilità primarie e ad insorgere quindi diverse problematiche, primi fra tutti i problemi di apprendimento e di comportamento.

I genitori adottivi potrebbero non essere in grado di comprendere e accettare le difficoltà e il comportamento dei propri figli e per questo motivo la famiglia dovrebbe essere presa in carico da un gruppo multidisciplinare, con la presenza di più figure sanitarie, socio-sanitarie e socio-educative per identificare la problematica e intervenire con strategie e strumenti idonei, sostenendo i genitori nell'acquisizione della consapevolezza del problema e nell'assunzione degli atteggiamenti più adeguati per supportare la/il propria/o figlia/figlio. L'identificazione tardiva della FAS/FASD può comportare un fortissimo disagio personale e familiare e per questo motivo è importante creare dei gruppi di auto-mutuo-aiuto territoriali che possano accogliere i genitori, i quali possono sentirsi confortati e sostenuti da altre famiglie che affrontano quotidianamente le stesse sfide.

La consapevolezza che le adozioni possono essere un nodo critico è fondamentale anche nei casi di adozioni internazionali, soprattutto quando provengono da alcuni Paesi dell'est Europa e dal Sud America, dove si rileva una elevata presenza di casi di consumo di alcol e/o sostanze psicoattive in gravidanza. Spesso, infatti, nelle adozioni internazionali le informazioni sul consumo di alcol della madre e della famiglia biologica non sono riportate nella documentazione a disposizione dei genitori adottanti e le eventuali problematiche riscontrate nel bambino vengono attribuite al trauma dell'abbandono, con l'erronea convinzione che si possano risolvere facilmente una volta accolto in una famiglia che sappia donare l'amore e l'affetto che fino ad ora non ha ricevuto. Per questo, come già sottolineato, un percorso di informazione, di conoscenza, di supporto e di acquisizione di strategie per affrontare al meglio questo tema può permettere di migliorare anche considerevolmente la qualità della vita dei bambini e ragazzi con FAS/FASD e delle loro famiglie adottive, con ricadute positive anche in età adulta.

È importante ricordare che le persone con FAS/FASD dimostrano spesso grandi abilità e possono eccellere in diversi ambiti, soprattutto artistici, che possono essere valorizzati dentro un contesto di vita che si basi sulla consapevolezza e sull'aiuto reciproco.

Principali interventi di informazione e promozione della salute

Nel 1986, la Carta di Ottawa per la promozione della salute definisce per la prima volta il concetto di promozione della salute (WHO, 1986). A tutt'oggi la Carta di Ottawa è un documento di riferimento per lo sviluppo di politiche orientate alla salute.

Il documento, sottoscritto dagli Stati appartenenti all'Organizzazione Mondiale della Sanità (World Health Organization, WHO), descrive la promozione della salute come il processo che consente alle persone di esercitare un maggiore controllo sui determinanti di salute e, quindi, di migliorarla.

La promozione della salute rappresenta un processo sociale e politico globale, che non comprende solo azioni volte a rafforzare le abilità e le capacità dei singoli individui, ma anche azioni volte a modificare le condizioni sociali, ambientali ed economiche, in modo da attenuare il loro impatto sulla salute del singolo e della collettività. La partecipazione è fondamentale per supportare le azioni di promozione della salute.

Quest'approccio si rivela particolarmente utile rispetto al consumo di alcol, un comportamento molto diffuso nella popolazione, non solo adulta, i cui modelli di consumo sono fortemente caratterizzati da fattori socio-culturali ed economici legati al contesto di appartenenza. Pochi sono consapevoli che l'alcol è una sostanza potenzialmente pericolosa, indipendentemente dalla quantità e dalla modalità di assunzione.

Nella prevenzione della FAS/FASD è intrinseca una complessità determinata dalla presenza del fattore alcol e di tutte le credenze che sostengono una diffusa accettazione del consumo delle bevande alcoliche. Vi è quindi nella popolazione una minore percezione del rischio alcol-correlato, in quanto rischio di salute individuale e collettiva è spesso associato solo ad eventi o comportamenti di abuso, acuto o cronico (si parla in questi casi di «ambivalenza dell'alcol»).

Il rischio per la salute cresce progressivamente con le quantità di alcol consumate e indipendentemente dal tipo di bevanda alcolica, inoltre non è possibile stabilire "dosi-soglia" sotto le quali non c'è rischio assoluto. Rendere consapevoli su quanto detto i consumatori moderati (tipologia di consumatori prevalente) è una tra le strategie più complesse e difficili da realizzare. Tuttavia, un approccio basato su azioni di promozione della salute e di prevenzione dei rischi alcol-correlati rivolte a diverse tipologie di consumatori e in riferimento ai diversi setting di vita (lavoro, guida, minori, gravidanza ecc.) è una strategia possibile.

Nella promozione della salute, ciò che può favorire una maggiore consapevolezza a livello comunitario è anche la collaborazione intersettoriale: una forma di cooperazione tra diversi settori della società (settore pubblico, privato, società civile) per lavorare su un insieme di risultati di salute condivisi, secondo modalità di per sé più efficaci, efficienti o sostenibili rispetto all'azione del solo settore sanitario, in direzione di una prassi e/o di una politica pubblica favorevole alla salute.

L'*empowerment* è un altro aspetto chiave della consapevolezza, attraverso il quale le persone acquisiscono un maggiore controllo rispetto alle decisioni e alle azioni che riguardano la propria salute. Si distingue l'*empowerment* degli individui dall'*empowerment* di comunità. Nel primo ci si riferisce soprattutto alla capacità del singolo individuo di prendere decisioni e di assumere il controllo della propria vita. L'*empowerment* di comunità, invece, si riferisce agli individui che agiscono a livello collettivo per riuscire a influenzare e controllare maggiormente i determinanti di salute e la qualità della vita nella propria comunità (DoRS, 1998).

Lo stile di vita è un modo di vivere basato su modelli di comportamento identificabili, che sono determinati dall'interazione tra le caratteristiche personali dell'individuo, le interazioni sociali e le condizioni di vita socio-economiche e ambientali. Questi modelli di comportamento

sono continuamente interpretati e messi alla prova in diverse situazioni sociali e pertanto non sono fissi, ma soggetti al cambiamento.

Gli stili di vita individuali possono avere un profondo effetto sulla salute di un individuo o su quella degli altri.

Per migliorare la salute è necessario modificare gli stili di vita individuali, agendo anche sui modelli di comportamento acquisiti dalla propria comunità. La percezione che la persona può avere della propria salute nel quotidiano viaggia lungo un continuum che a volte si avvicina di più ai comportamenti salutari o autoprotettivi e altre invece è più vicino al danno o malattia.

Se per migliorare la salute occorre rendere gli individui in grado di modificare i propri stili di vita, occorre agire non solo sulle condizioni individuali ma anche su quelle sociali e di vita, che interagiscono per produrre e mantenere questi modelli di comportamento. La FAS/FASD per sua natura è una disabilità irreversibile e richiede un approccio basato sulla centralità della prevenzione.

La FAS/FASD è un problema medico e sociale e si può prevenire al 100% se in gravidanza non si beve alcol. Questa evidenza racchiude in sé anche un obiettivo raggiungibile, non solo sul piano individuale, ma soprattutto di comunità, essendo la prevenzione dei rischi e danni causati dal consumo delle bevande alcoliche un tema di salute pubblica a livello nazionale e internazionale (WHO/Europe, 2012)

Anche in Europa, la prevenzione della FAS/FASD attraverso approcci comunitari negli ultimi anni è stato un focus condiviso più concretamente tra i Paesi membri, nell'ambito delle strategie e dei piani d'azione globali. La promozione del FASDay (il 9 settembre di ogni anno) è divenuto a tal proposito un esempio tangibile da proporre con l'obiettivo di aumentare l'informazione collettiva sugli effetti dell'alcol e sugli esiti sanitari per le donne in gravidanza e i lattanti (Schölin, 2016). La celebrazione di questa giornata è iniziata nel 1999, dapprima negli Stati Uniti e poi diffondendosi in altri Paesi secondo uno straordinario obiettivo: *In One Magic Minute, We Changed the World: 1999/9/9 9:09 am*, utilizzando il giorno 9 del nono mese dell'anno, alle ore 9 e 9 minuti.

La WHO Europe dal 2016 raccomanda agli stati membri di favorire azioni comunitarie intorno alla celebrazione del FASDay: per sensibilizzare la popolazione, coinvolgere soggetti sensibili delle istituzioni e del privato sociale, aumentare l'*empowerment* dei cittadini e degli operatori al fine di accrescere le conoscenze della sindrome e aumentare la consapevolezza sul problema (WHO, 2016). Il FASDay può essere un punto di partenza o di arrivo in un piano di azioni che dagli operatori sanitari possono coinvolgere l'intera comunità.

Facendo un passo indietro, si offre al lettore una panoramica sulle strategie di prevenzione della FAS/FASD in ambito internazionale. Gli indirizzi nazionali, che verranno presentati successivamente, si riferiscono a tali strategie. Esse si avvalgono di approcci multisettoriali e integrati e consistono in: campagne di informazione per la comunità; sviluppo di adeguate politiche sanitarie; adeguate informazioni alle donne in età fertile e in gravidanza; trattamento e supporto pre e post natale alle gestanti con problemi di dipendenza da alcol; promozione di azioni per la riduzione delle gravidanze non programmate; programmi educativi per i giovani; formazione dei professionisti sanitari e di altri attori.

In diversi Paesi del mondo sono stati sviluppati nel corso degli anni modelli operativi di prevenzione della FAS/FASD con caratteristiche d'intervento multilivello e multisettoriale. Un esempio è l'approccio promosso dalla *Public Health Agency of Canada*, che si sviluppa su quattro livelli interconnessi: (a) la sensibilizzazione dell'opinione pubblica attraverso campagne e altre strategie generali per aumentare la pubblica consapevolezza sul fenomeno; (b) attività di confronto e sensibilizzazione con le donne in età fertile sui rischi dell'uso di alcol e coinvolgimento delle loro reti di supporto e degli operatori sanitari (counselling breve), con formazione sul tema; (c) l'offerta di supporto e cura specialistica, con attenzione alle diversità

culturali alle ragazze e donne con problemi di alcol e di salute mentale, in età fertile e in gravidanza; (d) il supporto *post partum* per donne con problemi alcolcorrelati in astensione, ma anche di neomamme che non sono riuscite a cambiare le loro abitudini con l'alcol in gravidanza, in una prospettiva di cura di sé e dei loro bambini, esposti al potenziale rischio di FAS/FASD, per i quali in questa fase sono importanti anche i primi interventi neonatali (Poole, 2008).

Un altro esempio è la strategia messa in atto dall'*European FASD (EUFASD) Alliance* (<http://www.eufasd.org>), che in Europa rappresenta in gran numero tutte le organizzazioni istituzionali, associazioni di famiglie e Organizzazioni europee non governative (ONG) interessate alla FAS/FASD che sono motivate a condividere idee e conoscenze per creare collaborazione e sviluppo culturale e scientifico sul tema. Tra gli obiettivi principali su cui si fonda l'Alleanza Europea vi sono anche quelli di aumentare la consapevolezza sulla FAS/FASD, raccogliere e diffondere informazioni ai propri membri, stimolare la collaborazione internazionale su progetti di ricerca sulla FAS/FASD e sulla prevenzione, favorire lo scambio e la condivisione di progetti ed esperienze, promuovere lo sviluppo di nuove associazioni nazionali rappresentative di persone e famiglie con FAS/FASD.

Ciò si realizza attraverso l'offerta biennale di conferenze internazionali sul tema della prevenzione della FAS/FASD che vedono la partecipazione congiunta di esperti, operatori socio-sanitari e famiglie con FAS/FASD, in cui esperienza professionale ed esperienze associative e personali concorrono allo sviluppo e alla conoscenza clinico-diagnostica, psico-educativa, e sociologica nei vari Paesi europei sensibili al tema.

La ricerca scientifica mette in evidenza sempre più come la salute delle persone sia influenzata da numerosi fattori: genetici ed epigenetici, di tipo ereditario, ma anche da esposizione ambientale e sociale attraverso i modelli familiari, culturali ed economici del contesto di appartenenza (ODPHP, 2021; Braveman & Gottlieb, 2014).

In risposta a tali evidenze anche in Italia in questi anni si sono sviluppati programmi di prevenzione e promozione della salute nei primi mille giorni di vita attraverso azioni e programmi d'intervento. Gli obiettivi sono la riduzione dell'esposizione a fattori di rischio e la promozione di fattori protettivi al fine di ridurre poi la morbosità nel corso della vita delle persone. (Sistema di Sorveglianza 0-2 anni sui principali determinanti di salute del bambino, disponibile all'indirizzo: <https://www.epicentro.iss.it/sorveglianza02anni/>)

In Italia le istituzioni della sanità pubblica nazionale e locale a vario titolo stanno determinando maggiore formazione e conoscenza dei disordini psicofisici e sociali dovuti dalle diverse manifestazioni della FAS/FASD.

Il sito tematico Epicentro dell'Istituto Superiore di Sanità offre da anni aggiornamenti puntuali sulla ricerca scientifica riguardante la diagnosi e l'epidemiologia e su azioni di prevenzione del territorio (ancora però troppo isolate). Inoltre, per chi lo volesse, offre gli atti di eventi d'interesse nazionale e specifico materiale divulgativo (da scaricare e stampare liberamente) in una sezione appositamente dedicata (<https://www.epicentro.iss.it/alcol/materialiComunicazione>).

L'Istituto Superiore di Sanità suggerisce che una prevenzione efficace deve articolarsi su più livelli: a) informare le donne in gravidanza e i loro partner sui rischi a cui il feto viene esposto nel caso di assunzione di alcol (in generale non sono identificabili "dosi soglia" di esposizione all'alcol prive di rischio); b) riconoscere tempestivamente il rischio correlato ad una gravidanza esposta all'alcol è compito dei professionisti socio-sanitari (la cessazione del consumo può favorire comunque uno sviluppo sano del feto, perciò è sempre importante informare le donne in qualsiasi periodo della gravidanza); c) sensibilizzare la popolazione sulla necessità di evitare l'alcol in gravidanza.

Secondo il Programma nazionale Guadagnare Salute: rendere facili le scelte salutari (DPCM 4 maggio 2007), è fondamentale un approccio intersettoriale con diversi livelli d'intervento. Il programma si occupa della promozione di stili di vita salutari come azione di contrasto a quattro

principali determinanti di rischio: alimentazione scorretta, scarso movimento, uso di alcol e fumo. Tra gli obiettivi si specifica il contrasto ai problemi di salute pubblica materno-infantile causati dall'alcol, attraverso un approccio intersettoriale e multilivello, includendo l'individuazione e il coinvolgimento di una rete di stakeholder.

Tutto ciò sta contribuendo a determinare maggiore formazione e conoscenza dei disordini psicosociali e sociali dovuti alle diverse manifestazioni della FAS/FASD, ma anche in questo caso non ancora sufficienti per creare una consapevolezza collettiva e continuativa sulla utilità di promuovere indipendentemente il principio di precauzione indicato dalla WHO (Marusak *et al.*, 2015).

Vi è inoltre una crescente comprensione e consapevolezza del fenomeno, presupposto necessario per fare prevenzione della FAS/FASD e promozione della salute a favore delle donne e dei nati e per facilitare l'assistenza alle famiglie con diagnosi FAS/FASD.

A livello concreto, tuttavia, salvo alcune esperienze pilota, manca ancora la pratica diffusa e sistematica della prevenzione della FAS/FASD nel sistema sanitario, nei servizi socio-educativi del nostro territorio nazionale, ma anche nella comunità (un semplice esempio: in Italia le etichette delle bevande alcoliche non includono ancora obbligatoriamente le avvertenze sui danni dell'alcol, in particolare in gravidanza).

Sul territorio nazionale esistono alcuni esempi di attività svolte nell'ambito della prevenzione della FAS/FASD. Sono esempi che non possono essere esaustivi ma sono iniziative che sono state molto conosciute e hanno anche determinato conseguenti azioni di informazione, formazione o semplice sensibilizzazione nella rete degli stakeholder comunitari e socio-sanitari. Nel Lazio, il Centro di Riferimento Alcolologico della Regione Lazio (CRARL) realizza corsi di formazione sulla FAS/FASD rivolti ai medici, ai laureati in ostetricia e tutti gli appartenenti alle Professioni Sanitarie. Inoltre, realizza eventi scientifici e campagne di sensibilizzazione in collaborazione con partner nazionali e internazionali.

In Toscana, nel 2011 il Centro Alcolologico Regionale e l'Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi ha pubblicato il Manuale *Alcol e gravidanza, il ruolo chiave degli operatori sanitari* (Gruppo di lavoro del Centro Alcolologico Regionale Toscano, 2011). Questo manuale offre informazioni chiare sulla FAS/FASD e propone un modello concreto di intervento per gli operatori sanitari particolarmente impegnati nell'ambito ginecologico e pediatrico.

La Regione del Veneto tra i programmi di prevenzione materno-infantile ha realizzato azioni specifiche informative dedicate anche al tema dell'alcol in gravidanza e in allattamento, nell'ambito di una offerta molto ampia e strutturata di iniziative e materiali dedicati ai primi 1000 giorni di vita del bambino, per genitori e in particolare per operatori sanitari. Il programma, esteso per alcuni obiettivi anche a livello nazionale, è denominato "Genitori Più" e promuove otto azioni sinergiche prioritarie per la salute del bambino nei primi anni di vita. In particolare è stato redatto un manuale specifico "Genitori Più, prendiamoci più cura della loro vita - manuale informativo per gli operatori" (2009) a cui poi, nel 2012, è stato aggiunto il capitolo corrispondente all'azione *non bere alcol* (<https://www.genitoripiu.it/Materiali-attuali>). Anche un altro programma in questa regione dal 2014 si distingue per una particolare attenzione alla prevenzione della FAS/FASD tra i vari temi di salute pubblica in gravidanza: *Mamme più-Guadagnare salute in gravidanza*, dedicato alle donne incinte e agli operatori sanitari del Veneto impegnati nella presa in carico della gravidanza fisiologica e a basso rischio, o anche nella promozione degli stili di vita salutari in gravidanza. In seno al programma, nel 2017 viene inaugurato un laboratorio esperienziale denominato *MITOSI*, volto a offrire alle donne in gravidanza l'opportunità di confrontare e sperimentare esempi di stili di vita salutari (corretta alimentazione, adeguata attività fisica, astensione dall'alcol e dal fumo). Il laboratorio si trova nell'ospedale San Giovanni e Paolo di Venezia ed è gestito con personale sanitario preposto come ad esempio le ostetriche. Nell'attività riguardante l'alcol, le donne acquisiscono informazioni specifiche e ricevono la proposta di

un'idea di bevanda non commerciale, fatta di ingredienti naturali e salutari come zero alcol / pochi grassi e zuccheri / utilizzo di ingredienti naturali.

MITOSI sembra essere un approccio promettente per la promozione della salute a sostegno dell'*empowerment* e dell'assertività delle donne in gravidanza, se integrato alle attività locali di accompagnamento alla nascita proposte dalle ostetriche delle varie aziende socio-sanitarie del territorio, opportunamente formate per sostenere, approfondire, accompagnare ad una nuova prospettiva della salute di mamma e bambino.

Il progetto conosciuto con il nome di *Mamma Beve Bimbo Beve* rientra in una strategia sperimentale, multidisciplinare e integrata di prevenzione alcolologica messa in atto dall'Azienda ULSS n.9 di Treviso dal 2008 al 2016, ed è frutto di un approccio ai temi di salute pubblica rivolto in particolare alle donne e ai nati. Il progetto ha come obiettivo l'aumento della conoscenza e della consapevolezza dei rischi e dei danni causati dall'uso di alcol in gravidanza e allattamento. Destinatari sono la popolazione in età fertile (donne e partner), i professionisti sanitari e in generale tutta la comunità locale (Battistella *et al.*, 2013).

La strategia messa in atto dal progetto consiste nella combinazione di tre diverse aree di intervento: la ricerca, la formazione e la comunicazione/sensibilizzazione. Le azioni che si sono sviluppate nell'ambito delle tre aree sono: (a) la rilevazione delle conoscenze sul tema tra gli operatori e le abitudini di consumo sulla popolazione in età fertile e in gravidanza; (b) la promozione di percorsi di formazione e aggiornamento tra gli operatori sanitari, in particolare della ginecologia-ostetricia, il cui coinvolgimento attivo sul tema è stato favorito dal paradigma della ricerca-azione; (c) la sensibilizzazione sui rischi legati al consumo, anche modico, di bevande alcoliche in gravidanza e in allattamento, attraverso iniziative di marketing sociale integrato con l'uso dei social media (Bazzo *et al.*, 2013). Tali azioni hanno visto il coinvolgimento di stakeholder appartenenti a diversi settori della comunità.

Mamma Beve Bimbo Beve pur sviluppandosi all'interno di una realtà locale ha avuto rilevanza internazionale, grazie alla collaborazione creativa con *Fabrica*, un centro di ricerca sulla comunicazione conosciuto in tutto il mondo (Battistella *et al.*, 2015). Il progetto è stato sostenuto da un sistema di valutazione di efficacia comunicativa, volto a rilevare se e quanto la strategia e le iniziative realizzate abbiano contribuito ad aumentare la consapevolezza dei professionisti e della popolazione sul tema e a far veicolare informazioni corrette. I risultati della valutazione hanno evidenziato un aumento significativo della conoscenza e della consapevolezza dei rischi dell'alcol soprattutto nei professionisti sanitari, con una ricaduta significativa sulla quantità, sulla qualità e sulla coerenza delle informazioni fornite dagli stessi alle donne in gravidanza.

Un esempio di comunicazione coordinata che si è sviluppato intorno al FASDay e si è diffuso a livello mondiale è la campagna di comunicazione *Too Young To Drink*. La campagna è stata lanciata in Europa e nel mondo dal 9 settembre 2014 al 2017 dall'*European FASD (EUFASD) Alliance*, con altri partner fortemente rappresentativi della rete di collaborazioni internazionale. In Italia la campagna è stata patrocinata dal Ministero della Salute e dall'Istituto Superiore di Sanità, con la partnership della Regione Veneto e la collaborazione della Società Italiana di Alcolologia (Bazzo *et al.*, 2014).

Too Young To Drink è consistita in un approccio di comunicazione coordinata e integrata.

Nelle sue quattro edizioni, alla campagna hanno aderito oltre 80 istituzioni e organizzazioni in 36 Paesi del mondo. La campagna ha riscontrato una crescente partecipazione nelle varie edizioni, promosse negli anni successivi da istituzioni, associazioni sensibili e loro rappresentanti, nonché singoli cittadini (Bazzo *et al.*, 2017). Le azioni di sensibilizzazione svolte a livello locale intorno al FASDay, attraverso la concessione gratuita del *visual* e l'utilizzo degli stessi materiali da stampare (banner, poster, locandine) della campagna, sono state amplificate attraverso la diffusione di foto degli eventi con gli hashtag #TYTD e #zeroalcolingravidanza nel Web e nei Social Media, come azione globale condivisa. La campagna ha avuto un grande rilievo nel web e

nei social media: es. 1665 'Mi Piace' con l'apertura della pagina Facebook, in Twitter l'hashtag #FASD viene registrato al 3° Posto nel FASD-DAY 2014 tra il network che ha aderito alla campagna (maggiori informazioni al sito: <https://web2salute.com/tytd/>), (Fattori, 2020).

In Italia in particolare l'uso dei social media ha favorito l'attivazione e l'*empowerment* di numerosi professionisti socio-sanitari di diverso ordine e grado, anche estranei all'impiego nel settore materno infantile.

Hanno dichiaratamente sostenuto la campagna diversi ordini professionali e associazioni professionali maggiormente rappresentative: Ostetriche; Infermieri Professionali, Assistenti sanitari, Vigilatrici d'infanzia, Educatori Professionali; Igienisti Dentali, Medici ostetrici e ginecologi e tossicologi, Medici di Medicina Generale, Medici d'Igiene. Poi numerosi gruppi di lavoro di Aziende Ospedaliere e di servizi socio-sanitari territoriali vicini alle donne alle loro famiglie e ai nuovi nati.

Importante è stato il coinvolgimento di artisti e centri per la comunicazione, che hanno offerto la loro collaborazione per sostenere il messaggio di salute.

La rete di partner si è costituita sulla forza della campagna e sulla capacità dei professionisti di integrare l'obiettivo di prevenzione con i progetti locali che stavano seguendo (Moino *et al.*, 2019).

La crescente attenzione sul tema della FAS/FASD diffusa in questi ultimi anni ha permesso alle famiglie e alle persone con FAS/FASD, in particolare adottive, di prendere consapevolezza della loro condizione e di attivarsi per dare voce e visibilità alle loro realtà e alle difficoltà che incontrano nella vita di tutti i giorni, sostenendo in particolar modo l'importanza di una diagnosi corretta e di adeguate forme di sostegno e di trattamento. Grazie all'iniziativa del suo attuale presidente, adulto con FAS/FASD, dal 2018 l'Associazione Italiana Disordini da Esposizione Fetale ad Alcol e/o Droghe (AIDEFAD - aps), prima e unica in Italia, si è affacciata al panorama nazionale offrendo sostegno e supporto alle famiglie, fornendo informazioni, partecipando e promuovendo occasioni di formazione, eventi e congressi, mettendo in rete organizzazioni di volontariato, servizi sanitari, università e centri di ricerca, professionisti interessati al tema. Gli obiettivi di AIDEFAD sono la promozione della diagnosi precoce e corretta della FAS/FASD, la promozione dell'informazione sul rischio e sui danni causati dall'uso di alcol e sostanze psicoattive in gravidanza, la promozione del sostegno e supporto alle persone con Disordini da Esposizione Fetale ad Alcol e/o Droghe (definiti con l'acronimo DEFAD), e ai loro familiari, la promozione di azioni di lotta allo stigma nei confronti delle persone con FAS/FASD e delle madri biologiche.

AIDEFAD è membro della *European FASD (EUFASD) Alliance* ed è in rete con le associazioni di familiari che si occupano di FAS/FASD a livello internazionale.

Alla luce di quanto illustrato possiamo quindi concludere che la prevenzione della FAS/FASD dovrebbe orientarsi intorno a strategie di promozione della salute che favoriscano la conoscenza e la consapevolezza della FAS/FASD, alla sperimentazione di un approccio alla comunità in cui la ricerca-azione sia utilizzata per favorire formazione e supporto continuativo agli operatori, alla valorizzazione della rete di organizzazioni e singoli individui sensibili al problema, perché il *network* è una forza e un propulsore di cambiamento in una comunità che voglia finalizzare azioni di salute.

Queste strategie sono i punti di partenza su cui avviare azioni e interventi specifici per favorire la prevenzione dei rischi del consumo di alcol in fase prenatale in categorie sensibili quali le ragazze, le donne in età fertile e in gravidanza, le donne consumatrici di alcol in modo rischioso o dannoso.

Una comunità consapevole e informata migliora le condizioni di vita delle persone con FAS/FASD

L'approccio universale alla prevenzione ci consente di utilizzare la comunicazione come strategia generale per aumentare la consapevolezza della FAS/FASD della comunità.

In letteratura si è sviluppato un concetto di comunicazione che fornisce la possibilità alle persone di essere consapevoli circa le proprie condizioni di salute e di poter fare delle scelte corrette per degli adeguati stili di vita, le campagne di comunicazione ne sono un esempio (Wittink *et al.*, 2018). Tuttavia, non dobbiamo dimenticare che ci sono alcune variabili che possono influenzare lo sviluppo di una campagna di comunicazione: risorse e budget.

Purtroppo, nell'ambito delle attività di prevenzione, spesso le risorse si rivelano scarse, quindi bisogna necessariamente trovare delle soluzioni alternative che vanno a colmare queste mancanze.

Una strategia importante è l'integrazione degli strumenti di comunicazione. Gli strumenti di comunicazione sono molto diversi fra loro, se pensiamo a ciò che veniva fatto 10 anni fa e facciamo un raffronto con ciò che è presente oggi giorno, notiamo una grandissima differenza.

È importante integrare gli strumenti di base come ad esempio i volantini, poster e altre attività di ufficio stampa o ufficio pubbliche relazioni, con i nuovi elementi oggi disponibili (indispensabile per creare questa consapevolezza, facendo conoscere il problema).

È fondamentale fare un percorso di consapevolezza, che passa attraverso la comunicazione, per fare in modo che tutti i membri della comunità siano correttamente e adeguatamente informati sul problema.

Questo, sia per sostenere le donne verso una scelta consapevole sui propri consumi di alcol (donne ma anche i partner o chi somministra bevande alcoliche), sia per cambiare quella rete dei servizi sanitari in grado di dare diagnosi, sostegno e supporto alle persone con FAS/FASD e alle loro famiglie.

Le persone con FAS/FASD hanno bisogno di essere riconosciute nella comunità, non solo a livello medico e dei servizi, ma anche negli ambienti di vita quali la scuola, il lavoro, l'associazionismo o le attività sportive. Un'azione di comunicazione integrata permette la costruzione di una rete che favorisce l'aumento della conoscenza e della consapevolezza.

Un esempio di questo approccio comunicativo integrato è la campagna *Mamma beve bimbo beve* (www.mammabevebimbobever.it), nella quale i creatori hanno cercato di sviluppare una campagna che avesse l'obiettivo prioritario di far emergere il problema che per lo più era sconosciuto all'opinione pubblica.

La campagna, nata come attività a carattere locale, si è evoluta, sfruttando il web. Il punto fondamentale è stato il tono utilizzato per far emergere questa tematica poco conosciuta. È stata, infatti, utilizzata un'iconografia d'impatto, ponendo un feto all'interno di uno spritz (questa tipologia di bevanda era stata scelta poiché si identificava molto bene con il territorio trevigiano) per lasciar emergere in maniera preponderante il problema della conoscenza della FAS anche su tutti i media locali, con dei riferimenti anche internazionali.

Per lavorare per lavorare sul tema oltre ai metodi più conosciuti possono essere utilizzati strumenti di comunicazione che in questo periodo storico risultano essere tra i più rilevanti e maggiormente utilizzati (con dei costi contenuti) come i social media. I social media sono uno strumento relativamente giovane, se pensiamo alla storia della comunicazione. L'importanza di questi strumenti, in primo luogo, sta nella definizione di target differenti (si pensi al target di Facebook che è una platea di riferimento diversa da quella di Instagram), ma soprattutto hanno una capacità di viralizzare, ossia di far giungere il messaggio attraverso il passaparola, arrivando quindi in modo più efficace e forse più chiaro e misurabile. Lo scopo è, in

questo caso, migliorare le condizioni di una comunità (l'insieme delle persone affette dalla FAS/FASD). Come procedere per raggiungere questi risultati?

Prima di tutto è necessario studiare bene lo scenario, perché realizzare una comunicazione bella ma senza aver compreso lo scenario di riferimento in cui deve svilupparsi, diventa un bellissimo progetto ma sicuramente molto poco efficace. Per es. lo scenario che i creatori di "Mamma beve bimbo beve" hanno trovato è stato quello di scarsa conoscenza.

La seconda fase è progettare azioni ponendo attenzione a non costruire attività finalizzate esclusivamente alla conoscenza della sola tematica (azione informativa) ma favorendo quelle attività che muovono alla consapevolezza (*empowerment*) e mettono le persone in condizione di scegliere.

Nello specifico è importante sottolineare che l'*empowerment* può essere sviluppato sulle future mamme che costituiscono un target molto delicato e verso il quale è necessario porre attenzione per non creare lo stigma. Per questo motivo lo studio dello scenario diventa molto importante.

Emerge chiaramente che la costruzione di una campagna di comunicazione efficace nel promuovere consapevolezza ha la necessità di avere uno staff che si occupi di comunicazione.

Pensare di fare una campagna di comunicazione stampando solamente qualche volantino o facendo un post su una pagina di qualsiasi social network, senza dare una struttura di integrazione dei vari strumenti e coinvolgendo per esempio le persone e le diverse associazioni, può risultare poco efficace.

Marketing sociale dall'informazione al *change behavior*

Il marketing sociale riguarda l'utilizzo di tecniche, metodologie e leve del marketing classico, orientate ad influenzare dei comportamenti (Chichirez *et al.*, 2018). Lo scopo è il *change behavior*, con la consapevolezza che il cambiamento di comportamento è molto più difficile che comunicare un concetto di salute. Come accennato nel precedente paragrafo, è necessario creare consapevolezza su un problema per promuovere il cambiamento del comportamento e il marketing sociale sviluppa diverse leve che vanno in questa direzione, oltre l'informazione.

Entrando nel dettaglio, l'informazione può essere veicolata attraverso alcuni strumenti specifici, fra cui un comunicato stampa, utilizzato per informare la popolazione di qualcosa, ma non si ha certezza che questa informazione arrivi al destinatario e ancor meno che influenzi il comportamento delle persone. Sappiamo infatti che il comportamento di una persona viene influenzato non solo dalle informazioni che riceve, ma da una serie di fattori (Kotler *et al.*, 2009).

Parlando di comunicazione dobbiamo tener presente anche gli interventi a carattere normativo, specialmente in sanità; prendiamo ad esempio i vaccini, che nel loro utilizzo prevedono un intervento normativo che va a definire le motivazioni di tale azione.

Il marketing sociale cerca di integrare l'intervento normativo (che è presente all'interno del sistema) con l'obiettivo comune di creare dei sani stili di vita. Quindi, il marketing sociale ha una visione molto più ampia della società e cerca di intervenire in una maniera molto più specifica e precisa.

Nel 2014 è stato creato un documento dallo *European Centre for Disease Prevention and Control* (ECDC) dedicato ai professionisti di salute che spiega puntualmente come attivare iniziative di marketing sociale (ECDC, 2014).

Ci sono diversi componenti che il marketing sociale sviluppa che sono di fatto paralleli al marketing classico. Una componente che appare importante è il concetto di scambio.

La letteratura di riferimento mostra che il cambiamento di comportamento tende ad attuarsi quando è presente un interesse (Grier *et al.*, 2005) quindi è necessario creare uno scambio con il target dei destinatari sulla base delle scelte di marketing sociale o di intervento. Stando nell'esempio della vaccinazione, si possono obbligare tutti i genitori non facendo entrare i

bambini a scuola se non sono vaccinati e con una strategia molto più aggressiva si possono prevedere anche delle penali se non viene eseguita la vaccinazione. Queste sono scelte di scambio che possono essere definite aggressive. D'altro canto, è possibile prevedere un sistema premiante per i genitori che vaccinano il proprio figlio (es. un riconoscimento economico).

Un'altra possibilità è prevedere la vaccinazione a meno che il genitore non esprima il suo dissenso e questa è definita come una "spinta leggera" al cambiamento del comportamento.

È importante sottolineare, come anticipato, che lo studio dello scenario consente di definire con precisione una strategia e favorisce sicuramente l'efficacia dell'attività (di tutto il progetto) ma soprattutto va a creare sulla popolazione un sistema di consapevolezza e di comprensione maggiore rispetto a quello che la comunicazione desidera fornire.

Inoltre, non va dimenticato che nell'utente deve essere attivata quella leva che va a muovere i processi di modifica del comportamento (Michie *et al.*, 2011).

La campagna "Mamma beve bimbo beve" ha utilizzato questo presupposto, promuovendo una comunicazione aggressiva con delle immagini shock (un feto dentro uno spritz) per far comprendere alle donne in gravidanza la pericolosità dell'alcol, proprio perché la cultura italiana vede il consumo di vino come un momento di socialità (www.mammabevebimbobeve.it), e che l'industria degli alcolici è una buona fetta anche del PIL del nostro Paese e soprattutto è molto difficile modificare il comportamento in poco tempo (Kotler *et al.*, 2002).

L'ultimo tassello sarebbe quello di intervenire proprio nelle istituzioni, per andare ad influenzare i decisori politici per un cambiamento radicale, proprio perché in ultima analisi, la sfida del marketing sociale è intervenire sul cambiamento culturale.

Rispetto all'efficacia diretta del marketing sociale sul cambiamento di comportamento, c'è anche una complessità da considerare quando si parla di FAS/FASD che riguarda la necessità di un approccio integrato per promuovere il cambiamento di comportamento delle donne in gravidanza rispetto al consumo di bevande alcoliche (Yeh *et al.*, 2017). In questo senso, il marketing sociale può essere utilizzato come il punto di partenza per avviare percorsi, azioni, interventi specifici per il supporto alle donne nel loro percorso di cambiamento. Questo è un aspetto fondamentale, perché proprio attraverso un percorso che mette assieme la comunicazione, l'informazione corretta e l'intervento specifico è possibile avere un cambiamento.

Infine, rispetto alla vita delle persone con FAS/FASD, l'informazione si rivela estremamente importante per garantire la qualità della vita e una maggiore attenzione della comunità ai bisogni delle persone. Grazie al lavoro sull'informazione intrapreso negli ultimi anni, si sta aprendo anche una finestra importante di riflessione sulla diagnosi e sullo screening.

Rete del valore

Uno strumento utile che può indirizzare verso una campagna di comunicazione che mira alla promozione della salute è la *rete del valore* (Parolini, 1996) che consiste in una formalizzazione grafica su come gli attori si influenzano fra di loro (aumentando il valore aggiunto) per arrivare alla realizzazione di un prodotto o di un servizio.

Questa è una definizione prettamente economica che può essere traslata per una campagna di comunicazione sociale, affinché il bene diventi un servizio a favore della promozione della salute.

Ogni nodo di questa rete, possiamo ipotizzarlo come un'istituzione (es. ASL, università, associazione) al fianco di una serie di attori che possono supportarsi l'un con l'altro e sviluppare una campagna di qualità.

Facendo un esempio, nel 2010 è stato molto importante avere come partner nella campagna *Mamma beve bimbo beve* la Federazione Italiana dei Pubblici Esercizi (FIPE) che ha veicolato il messaggio all'interno degli ambienti dove l'alcol è poi effettivamente consumato. Inoltre, gli sponsor hanno creato il visual della campagna.

Un altro esempio che riguarda da vicino la comunicazione di prevenzione della FAS/FASD, è stata la creazione, nel 2014, di un'ampia rete del valore, attivata a livello internazionale nella campagna *Too Young To Drink* con un soggetto di rilievo europeo come la *European FASD (EUFASD) Alliance*, la quale ha rafforzato una rete scientifica composta da esperti e ricercatori già esistente con il coinvolgimento di un network costituito da soggetti rappresentativi della popolazione (associazioni di persone e famiglie con FAS/FASD, assessorati presso i comuni, Enti e Ministeri, ecc.). Considerando che in Canada e negli Stati Uniti la comunicazione rispetto a questo problema è già attiva da molto tempo, in Europa è emersa la necessità di raggruppare in modo sinergico i diversi attori anche sul tema della comunicazione nella prevenzione della FAS/FASD. Questa rete creata a livello internazionale è stata istituita proprio per sfruttare al meglio il messaggio e veicolarlo. Sono stati coinvolti dalla prima edizione della campagna circa 40 Paesi. Attraverso un lavoro di costruzione e di facilitazione nei confronti dei vari soggetti partecipanti, ai quali sono stati affidati compiti precisi, è stata condotta un'azione di sensibilizzazione che agiva direttamente sui territori locali, migliorando le esperienze precedenti di ciascuno e rendendo questa rete maggiormente visibile attraverso i canali social network.

Nella rete del valore, non rientrano solamente Asl, ospedali ed enti specifici che possono partecipare a una campagna di comunicazione, ma ne fanno parte anche le stesse persone. Sono fondamentali gli operatori sanitari, quali ad esempio i medici, gli infermieri, le ostetriche, gli educatori professionali, gli psicologi, gli assistenti sociali ovvero tutti quei professionisti che hanno un ruolo all'interno della sanità, che attraverso il loro lavoro possono influire sulle scelte di salute della persona, molto più di una campagna di comunicazione.

Per fare un esempio sul tema, realizzando una fantastica campagna di comunicazione, e spendendo un budget altissimo, senza prevedere il coinvolgimento del personale sanitario preposto all'assistenza delle donne in gravidanza, gli obiettivi della campagna stessa verrebbero meno. Si rischierebbe di riscontrare facilmente che quando la singola paziente in gravidanza va dal medico per chiedere se possa bere un bicchiere di vino in un'occasione speciale, il professionista che non è stato incluso nella *rete del valore* potrebbe rispondere con molte probabilità che non c'è alcun rischio di salute per lei e per il feto, compromettendo lo stesso messaggio della campagna. Quindi, possiamo idealizzare una rete del valore sulle istituzioni, sulle associazioni, sugli enti, ma alla fine ciò che si rivela fondamentale è la presenza delle persone.

In Italia, sul tema della FAS/FASD una delle difficoltà è la mancanza di una cabina di regia riconosciuta sulla rete del valore a favore di una comunicazione chiara e coordinata. In tal caso si riscontra un'insufficiente integrazione dei diversi soggetti coinvolti che non consente di creare una metodologia di lavoro comune. Il "valore aggiunto" nella creazione di una strategia comune è la possibilità di definire una rete veramente eterogenea che riconosce realtà ampie e diversificate che in qualche modo possono essere coinvolte nei temi della prevenzione, del sostegno e della cura della FAS/FASD. Questo approccio permetterebbe di superare contesti limitanti, per trovare connessioni e risorse con ambiti diversi.

Infatti, nel territorio si possono individuare stakeholder fortemente interessati che non lavorano direttamente nel settore della salute, nemmeno direttamente con il tema delle bevande alcoliche (come gli esercenti), ma soggetti di altri settori che possono comunque fornire un valido contributo perché rappresentativi di temi affini. Inoltre essendo spesso le campagne di comunicazione sociale caratterizzate da risorse economiche limitate, il supporto di stakeholder diventa fondamentale, al fianco di un obiettivo condiviso, atto a superare eventuali criticità per differenze culturali e socio-economiche e preposto allo sviluppo di una rete del valore anche di spessore internazionale, così da favorire scambio e conoscenza in modo più ampio.

Bibliografia

- Babor TF, Higgins-Biddle JC, Saunders JB, Monteiro MG. *AUDIT: the Alcohol Use Disorders Identification Test: guidelines for use in primary health care*. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2001.
- Bakhshi S, While AE. Health professionals' alcohol-related professional practices and the relationship between their personal alcohol attitudes and behavior and professional practices: a systematic review. *International Journal of Environmental Research And Public Health*. 2013;11(1):218-48. <https://doi.org/10.3390/ijerph110100218>.
- Battistella G, Bazzo S, Riscica P, Moino G, Marini F, Geromel M, Dal Pozzo G, Bottarel M, Czerwinsky Domenis L. Valutazione della campagna di comunicazione "Mamma beve, bimbo beve". *Not Ist Super Sanità*. 2013; 26(2): i-ii.
- Bazzo S, Battistella G, Riscica P, Moino G, Marini F, Bottarel M, Dal Pozzo G, Padovan M. Evaluation of a multilevel and integrated program to raise awareness of the harmful effects of prenatal alcohol exposure in a local community. *Alcohol Alcohol*. 2015 Nov;50(6):708-15. doi: 10.1093/alcalc/aggv051.
- Bazzo S, Black D, Mitchell K, et al. 'Too young to drink'. An international communication campaign to raise public awareness of fetal alcohol spectrum disorders. *Public Health*. 2017;142:111-115.
- Bazzo S, Marini F, Black D. An international campaign to raise awareness of the risks of drinking in pregnancy. *The International Journal of Alcohol And Drug Research*. 2014;3(1):113-116.
- Bazzo S, Riscica P, Moino G, Bottarel M, Battistella G, Dal Pozzo G, Czerwinsky Domenis L. La prevenzione del consumo di alcol in gravidanza: un percorso di ricerca-azione attuato dai professionisti sanitari, AULSS 9 Treviso (2008-2011). *Not Ist Super Sanità*. 2013;26(3): i-ii.
- Braveman P, Gottlieb L. The social determinants of health: it's time to consider the causes of the causes. *Public Health Rep*. 2014 Jan-Feb;129 Suppl 2(Suppl 2):19-31. doi: 10.1177/00333549141291S206.
- CDC. *Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASDs)*. Atlanta, GA: Centers for Disease Control and Prevention; 2022. Disponibile all'indirizzo: <https://www.cdc.gov/ncbddd/fasd/>; ultima consultazione 13/1/2022).
- Chichirez CM, Purcărea VL. Health marketing and behavioral change: a review of the literature. *J Med Life*. 2018 Jan-Mar;11(1):15-19.
- DoRS. *Glossario OMS della Promozione della Salute*. Torino: Centro Regionale di Documentazione per la Promozione della Salute, 2012. Disponibile all'indirizzo: https://www.dors.it/documentazione/testo/201303/OMS_Glossario%201998_Italiano.pdf; ultima consultazione 15/9/2021.
- ECDC (European Centre for Disease Prevention and Control). *Social marketing guide for public health managers and practitioners*. Stockholm: ECDC; 2014.
- EMCDDA (European Monitoring Centre for Drugs and Drug Addiction). *Manuals No 7 European drug prevention quality standards. A manual for prevention professionals*. Luxembourg: The Publications Office of the European Union; 2011.
- EMCDDA (European Monitoring Centre for Drugs and Drug). *Prevention of addictive behaviours*. Luxembourg: Publications Office of the European Union; 2015.
- Fattori G (Ed.). Social media e promozione della salute. *La Salute umana*. 2020; 277:33-47.
- Grier S, Bryant CA. Social marketing in public health. *Annu Rev Public Health*. 2005;26:319-39. doi: 10.1146/annurev.publhealth.26.021304.144610.
- Gruppo di lavoro del Centro Alcolologico Regionale Toscana. *Alcol e gravidanza, il ruolo chiave degli operatori sanitari*. Firenze: Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi; 2011.
- Italia. Decreto del Presidente del Consiglio Dei Ministri, 4/05/2007. Documento Programmatico Guadagnare Salute. *Gazzetta Ufficiale – Serie generale* 117, del 22 maggio 2007.

- Kotler P, Armstrong G, Scott WG. *Principi di Marketing. 13^a edizione*. London: Pearson; 2009.
- Kotler P, Roberto N, Lee N. *Social marketing – Improving the quality of life*. New York: Sage Publications, Inc.; 2002.
- Marusak HA, Etkin A, Thomason ME. Disrupted insula-based neural circuit organization and conflict interference in trauma-exposed youth. *Neuroimage Clin.* 2015 Apr 10;8:516-25. doi: 10.1016/j.nicl.2015.04.007. Erratum in: *Neuroimage Clin.* 2016;11:347-8..
- Michie S, van Stralen MM, West R. The behaviour change wheel: a new method for characterising and designing behaviour change interventions. *Implement Sci.* 2011 Apr 23;6:42. doi: 10.1186/1748-5908-6-42.
- Moino G, Riscica P, Marini F, Sbrogiò LG, Faronato PP, Bazzo S. Prevention of alcohol consumption during pregnancy and promotion of healthy lifestyles in Italy: the experiential laboratory “MITOSI”. In *European Conference on FAS/FASD 2018*. Disponibile all’indirizzo: https://www.eufasd.org/pdf/Program_book_EUFASD2018.pdf (ultima consultazione 02/11/2021).
- Moino G. L’empowerment professionale come contributo alla promozione della salute di mamma e bambino sui rischi dell’uso di alcol in gravidanza. Un approccio di comunicazione integrata all’uso dei social media. I Congresso Nazionale FNOTSRM-PSTRP. *Journal of Advanced Health Care.* 2019;1(Special Issue). 3 p.
- ODPHP. *Healthy People*. Washington, DC: Office of Disease Prevention and Health Promotion; 2021 Disponibile all’indirizzo: <https://www.healthypeople.gov/2020/about/foundation-health-measures/Determinants-of-Health>; ultima consultazione 17/09/2021.
- Parolini C. *Rete del valore e strategie aziendali*. Milano: EGEA; 1996.
- Poole NA. *Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FAS/FASD) prevention: Canadian Perspectives*. Ottawa, ON: Public Health Agency of Canada; 2008. Disponibile all’indirizzo: <http://www.phac-aspc.gc.ca/hp-ps/dca-dea/prog-ini/FAS/FASD-etcaf/publications/cp-pc/pdf/cp-pc-eng.pdf>; ultima consultazione 15/9/2021.
- Regione Veneto. Deliberazione della Giunta Regionale n. 749 del 14 maggio 2015. Approvazione Piano Regionale Prevenzione (PRP) per la realizzazione del Piano Nazionale Prevenzione (PNP) 2014-2018. *Bollettino Ufficiale della Regione Veneto* n. 57 del 5 giugno 2015.
- Sbrogiò LG, Zanon S, Moino G, Tolomio S, Elia M, Michieletto F, Russo F. Mitosi: a sensorial laboratory for pregnant women. *Clinical Health Promotion* 2019;9(Suppl 1):22. Disponibile all’indirizzo: https://www.hphconferences.org/fileadmin/user_upload/conferences/Warsaw2019/Abstractbook_2019_Warsaw.pdf; ultima consultazione 15/9/2021.
- Schölin L. *Prevention of harm caused by alcohol exposure in pregnancy. Rapid review and case studies from Member States*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2016.
- UNODC. *International Standards on Drug Use Prevention*. Vienna: United Nations Office on Drugs and Crime s; 2015.
- WHO (World Health Organization). *Prevention of harm caused by alcohol exposure in pregnancy*. Geneva: World Health Organization; 2016.
- WHO. *The 1st International Conference on Health Promotion, Ottawa, 1986. The Ottawa Charter for Health Promotion*. Geneva: World Health Organization; 1986.
- WHO/Europe. *Action plan to reduce the harmful use of alcohol 2012-2020*. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe; 2012. Disponibile all’indirizzo: <https://www.epicentro.iss.it/alcol/apd2013/european%20action%20plan%202012%202020%20italian%20translation.pdf> (ultima consultazione 15/09/2021).
- Wittink H, Oosterhaven J. Patient education and health literacy. *Musculoskelet Sci Pract.* 2018 Dec;38:120-127. doi: 10.1016/j.msksp.2018.06.004.

Yeh MY, Tung TH, Horng FF, Sung SC. Effectiveness of a psychoeducational programme in enhancing motivation to change alcohol-addictive behaviour. *J Clin Nurs*. 2017 Nov;26(21-22):3724-3733. doi: 10.1111/jocn.13744.