



## PROGETTO STRATEGICO

1 su 30 e non lo sai. Fasi 1 e 2



### Una campagna di informazione e sensibilizzazione sul test del portatore sano di fibrosi cistica



#### Chi ha condotto la ricerca:

**Responsabili: Carlo Castellani**  
(Direttore scientifico FFC Ricerca),  
**Valeria Merighi** (Responsabile  
Comunicazione e Pubbliche Relazioni  
FFC Ricerca)



**Partner: Cinzia Colombo, Paola Mosconi**  
(Lab. di Ricerca per il Coinvolgimento dei  
Cittadini in Sanità - Istituto Mario Negri),  
**Chiara Gerardi, Rita Banzi** (Centro Politiche  
Regolatorie in Sanità - Istituto Mario Negri),  
**Emanuela Foglia, Lucrezia Ferrario,**  
**Daniele Bellavia, Elisabetta Garagiola,**  
**Fabrizio Schettini** (LIUC Università Carlo  
Cattaneo), **Giulia Candiani, Chiara Di  
Lucente, Rossella Failla, Francesca Memini,**  
**Lucia Benaglio** (Zadig)



**Qual è la durata dello studio:** 2 anni

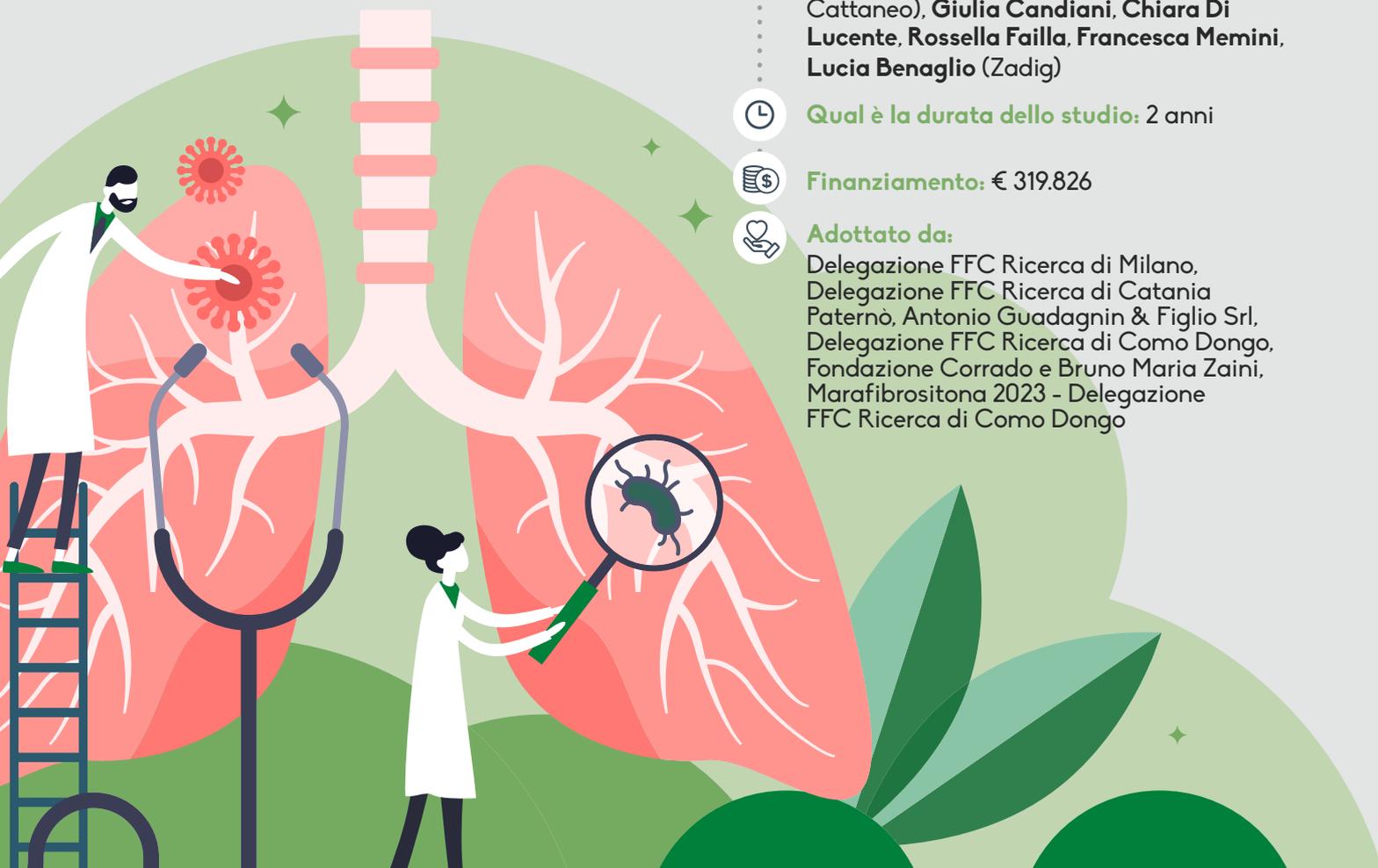


**Finanziamento:** € 319.826



#### Adottato da:

Delegazione FFC Ricerca di Milano,  
Delegazione FFC Ricerca di Catania  
Paternò, Antonio Guadagnin & Figlio Srl,  
Delegazione FFC Ricerca di Como Dongo,  
Fondazione Corrado e Bruno Maria Zaini,  
Marafibrositona 2023 - Delegazione  
FFC Ricerca di Como Dongo





## Perché è importante

In Italia, ogni 30 persone c'è 1 portatore sano di fibrosi cistica (FC), quasi 2 milioni di cittadini. Una coppia composta da due portatori sani (1 su 900) a ogni gravidanza ha 1 probabilità su 4 di avere un figlio malato (25%).

Esiste un test per scoprire se si è portatori sani di FC che indaga il DNA (materiale genetico) attraverso un semplice prelievo di sangue, in laboratori specializzati.

Lo screening del portatore sano di fibrosi cistica mira a identificare i portatori delle mutazioni causanti FC per poter fare scelte riproduttive informate. L'argomento dell'offerta diffusa del test del portatore FC non è supportato da adeguata ricerca ed è al di fuori del dibattito pubblico.

Il progetto segue due linee: una di informazione e formazione sul test del portatore, l'altra di valutazione delle tecnologie sanitarie per un'offerta allargata del test del portatore sano di FC rivolta alla popolazione generale.



## A chi è rivolto

L'azione è rivolta sia alla popolazione generale, con un'attenzione alla fascia in età fertile, sia ai decisori istituzionali e medici e professionisti sanitari (medici di Medicina generale e Pediatria, Ginecologia e Ostetricia, Genetica, ostetrici/che) affinché il test venga proposto alla donne tra i 18 e i 50 anni in convenzione in tutte le regioni d'Italia (ora solo in Veneto).



## Che cosa è stato fatto

### 1) Valutazione delle tecnologie sanitarie

È stata condotta una valutazione delle tecnologie sanitarie secondo protocolli standardizzati internazionalmente (*Health Technology Assessment - HTA*) con l'obiettivo di analizzare efficacia, sicurezza ed eventuali impatti in termini organizzativi, economici, etici dello screening del portatore sano di FC rivolto alla popolazione generale. Il processo è stato condotto dall'Istituto Mario Negri e dalla LIUC Università Cattaneo.

### 2) Informazione e formazione

In collaborazione con l'agenzia di informazione scientifica Zadig è stato ideato un sito web per sensibilizzare la popolazione sulla fibrosi cistica, sull'esistenza del test del portatore sano, sulle diverse modalità con cui può essere eseguito e sui criteri di qualità. Inoltre, il sito permette di orientarsi rispetto alla scelta se sottoporsi o meno al test, in che momento e in quale versione (mirata su FC o allargata ad altre patologie) ed educare alla corretta interpretazione del risultato del test.



## Che cosa è stato ottenuto

### 1) Valutazione delle tecnologie sanitarie

I risultati dell'HTA hanno dimostrato che esiste un vuoto di informazioni circa lo screening al portatore FC, che questo progetto andrebbe a colmare. È stata evidenziata sul medio-lungo termine la sostenibilità economica di un'offerta diffusa del test del portatore. Inoltre, l'adozione di un programma di screening eviterebbe l'impatto negativo di diagnosi inaspettate e potrebbe costituire un modello per iniziative analoghe per altre malattie genetiche.

I risultati sono stati presentati ai vari stakeholder (community, associazioni di categoria, operatori di settore, medici, istituzioni *in primis*) con una conferenza stampa dedicata che si è tenuta a Roma il 7 settembre 2023.

## 2) **Informazione e formazione**

È stato lanciato il sito [testfibrosicistica.it](http://testfibrosicistica.it), una fonte autorevole per far conoscere il test e permettere una scelta riproduttiva informata, basata su informazioni sufficientemente chiare e complete per poter prendere una decisione coerente con i propri valori. Il sito è anche uno strumento utilizzabile dai medici per facilitare la discussione delle diverse opzioni durante le consultazioni cliniche.

È stata realizzata una Campagna d'informazione dedicata, affiancata da un piano editoriale social (Facebook, Instagram, LinkedIn e YouTube) con contenuti settimanali sponsorizzati per la popolazione target, che ha raccolto ottimi riscontri in termini di engagement, condivisioni e aumento di traffico al sito. I commenti degli utenti mostrano un generale sentimento positivo nei confronti di questi primi step.



## **Che cosa succederà ora**

L'impegno di Fondazione per il 2024 è rivolto all'attività formativa di medici di medicina generale, pediatria, ginecologia, ostetricia e genetica attraverso una serie webinar.

Fondazione sta portando avanti anche una fitta attività di advocacy con i decisori istituzionali per trasformare l'ordine del giorno approvato in Senato a dicembre 2023 in legge di bilancio e con gli assessori regionali per coinvolgere alcune regioni pilota (Lombardia, Lazio, Veneto e Toscana).

## Publicazioni



***Lo screening del portatore di fibrosi cistica: una valutazione di Health technology assessment***

*Recenti Progressi in Medicina, 2024*

## Rendiconto economico



### PROGETTO STRATEGICO

#### 1 su 30 e non lo sai. Fasi 1 e 2

### Una campagna di informazione e sensibilizzazione sul test del portatore sano di fibrosi cistica



#### Responsabili:

**Carlo Castellani** (Direttore scientifico FFC Ricerca),

**Valeria Merighi** (Responsabile Comunicazione e Pubbliche Relazioni FFC Ricerca)



#### Periodo:

2021-2023



#### Grant assegnato fase 1:

€ 169.826

#### Grant assegnato fase 2:

€ 150.000



#### Usato per fase 1:

- Consulenze informatiche € 311,10
- Consulenze di comunicazione € 65.392,00
- Consulenze scientifiche € 24.400,00
- Personale € 76.655,04
- Servizi scientifici € 3.660,00
- Spese viaggio/convegni € 38,20

€ 170.456,34

#### Usato per fase 2:

- Abbonamenti/canoni/locazioni € 4.005,00
- Assistenza tecnica/allestimenti € 2.074,00
- Consulenze scientifiche e di comunicazione € 78.934,00
- Grafica € 366,00
- Oneri per ospitalità € 35,00
- Spazi pubblicitari € 12.753,65
- Spese viaggio/convegni € 2.383,14
- Tipografia € 2.074,67

€ 102.625,46