



Progetto strategico
2021-2023

1 SU 30 E NON LO SAI

Promosso e finanziato da FFC Ricerca
L'obiettivo del progetto è raggiungere, informare e formare il maggior numero possibile di persone potenzialmente interessate a eseguire il test del portatore sano di FC, compresi professionisti sanitari che del test si fanno tramite.



Responsabile:

Carlo Castellani

(Centro Fibrosi Cistica, Istituto Giannina Gaslini, Genova)



Partner:

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



Durata:

3 anni



Finanziamento fase 1:

€ 169.826

Finanziamento fase 2:

€ 150.000



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

Il progetto affronta la problematica del portatore sano di fibrosi cistica. Caratterizzato da più fasi di sviluppo, segue due linee di ricerca e servizio: una di **informazione e formazione**, l'altra di **valutazione delle tecnologie sanitarie** con un approccio multidisciplinare.

FASE 1 - 2021-2022

Per la prima linea di ricerca del progetto è stato creato il **sito web www.testfibrosicistica.it** che rappresenta uno strumento per una scelta genitoriale consapevole e si propone di informare la popolazione sulla fibrosi cistica e i suoi meccanismi ereditari, sull'esistenza del test del portatore sano, sulle diverse modalità con cui può essere eseguito. Il sito web permetterà di **orientarsi** rispetto alla scelta se e quando sottoporsi o meno al test ed eventualmente di **interpretarne correttamente il risultato**.

La seconda linea di ricerca ha portato a termine una valutazione 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. I risultati 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.

FASE 2 - 2023

Il lancio del sito e di una **campagna d'informazione** dedicata favoriranno una scelta informata e consapevole sull'opportunità di accedere al test del portatore sano di fibrosi cistica. La campagna di informazione partirà dai **social** (IG, FB, IN e YT), con il coinvolgimento di **med-influencer**, cioè medici che usano i social per comunicare con il pubblico, per poi arrivare ai **media tradizionali**, con campagne pubblicitarie e una serie di materiali opportunamente creati (depliant, cartoline, manifesti e locandine), per una divulgazione capillare sul territorio nazionale. Il lancio del sito sarà accompagnato da **webinar formativi** per community e corporate interessate ad adottare il progetto.

La presentazione ai vari stakeholder (community, associazioni di categoria, operatori di settore, medici, istituzioni, ...) dei risultati della valutazione HTA con una conferenza stampa dedicata fornirà dati e argomentazioni utili per valutare la realizzazione di un **progetto pilota di screening del portatore FC**.



Progetto adottato da:

Fase 1



€100.000
Delegazione FFC
Ricerca di Milano



€20.000
Delegazione FFC
Ricerca di Catania



€8.000
Fratelli Guadagnin



€41.826
Delegazione FFC
Ricerca di Como

Fase 2



€60.000
Fondazione
Zaini



Adottabile

Guarda il video per saperne di più

