



Fondazione per la Ricerca
sulla Fibrosi Cistica - ETS
fibrosicisticaricerca.it

PROGETTO STRATEGICO

1 su 30 e non lo sai. Fasi 3 e 4



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



Chi ha condotto la ricerca:

Responsabili: **Jara Bombana** (Responsabile comunicazione istituzionale FFC Ricerca), **Carlo Castellani** (Centro Fibrosi Cistica, Istituto Giannina Gaslini)



Partner: **Zadig**, agenzia di comunicazione scientifica; **RareLab**, società di consulenza strategica specializzata in Patient Advocacy; **SEC Newgate**, ufficio stampa scientifico; **Web&Coffee**, agenzia digital web per consulenza Google Ad Grants



Qual è la durata dello studio: 2 anni



Finanziamento: € 430.000

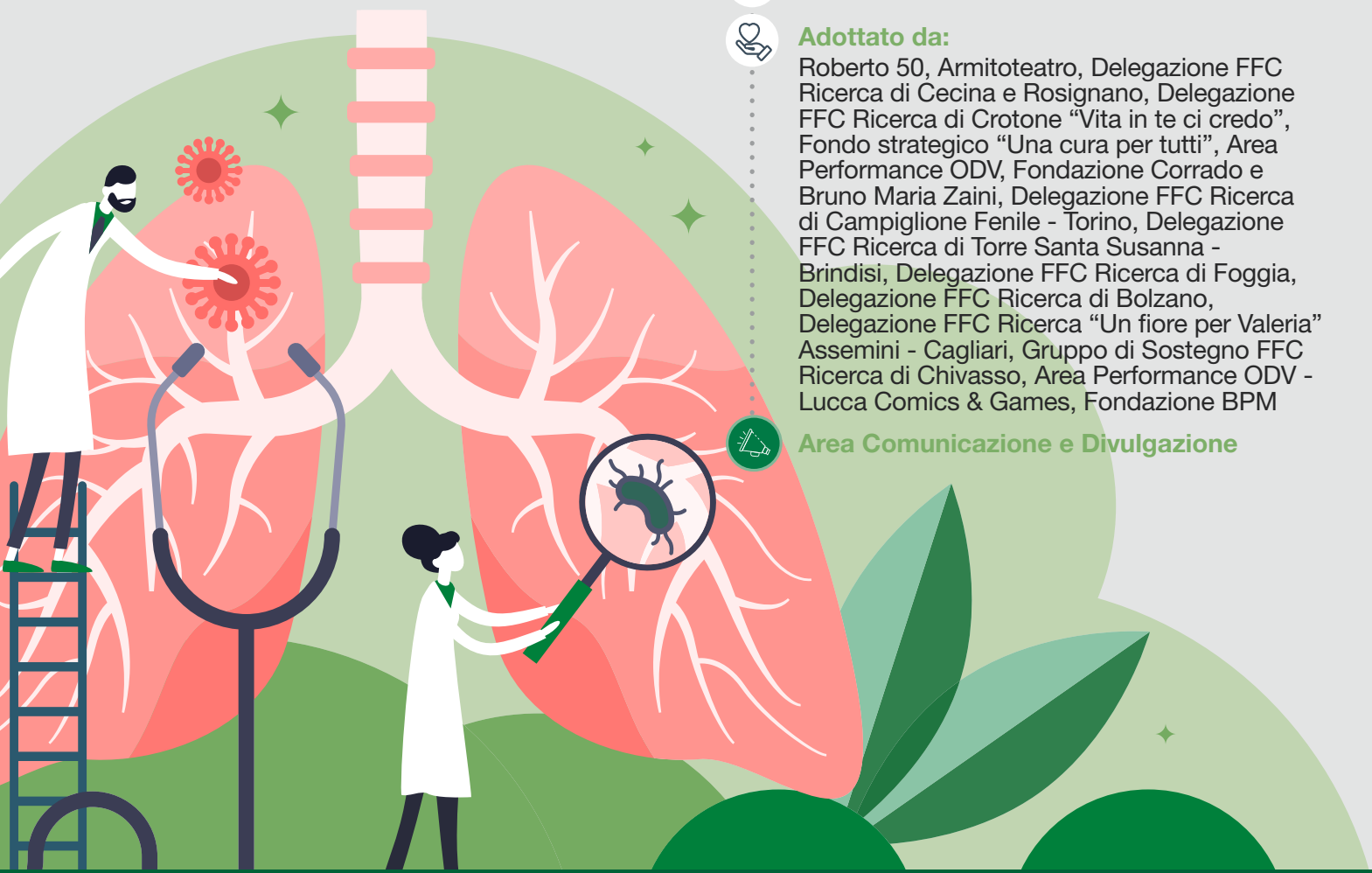


Adottato da:

Roberto 50, Armitoteatro, Delegazione FFC Ricerca di Cecina e Rosignano, Delegazione FFC Ricerca di Crotona "Vita in te ci credo", Fondo strategico "Una cura per tutti", Area Performance ODV, Fondazione Corrado e Bruno Maria Zaini, Delegazione FFC Ricerca di Campiglione Fenile - Torino, Delegazione FFC Ricerca di Torre Santa Susanna - Brindisi, Delegazione FFC Ricerca di Foggia, Delegazione FFC Ricerca di Bolzano, Delegazione FFC Ricerca "Un fiore per Valeria" Assemini - Cagliari, Gruppo di Sostegno FFC Ricerca di Chivasso, Area Performance ODV - Lucca Comics & Games, Fondazione BPM



Area Comunicazione e Divulgazione





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 attraverso un semplice prelievo di sangue, in laboratori specializzati.

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 ha l'obiettivo di informare e formare sul test del portatore e di promuovere l'estensione dell'offerta del test del portatore sano di fibrosi cistica alla popolazione generale attraverso l'impiego di tecnologie sanitarie appropriate.



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/e di Medicina generale e Pediatria, Ginecologia e Ostetricia, Genetica, ostetrici/che) affinché il test venga proposto alle 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. Formazione sanitaria specialistica a distanza (FAD). In collaborazione con l'Agenzia di informazione scientifica Zadig, nel 2024 è stato realizzato un ciclo di webinar dal titolo "Malattie genetiche e test del portatore" rivolto a medici di medicina generale, pediatri, ginecologi, ostetriche, con il contributo di specialisti di riferimento. Successivamente è stato avviato il corso di Formazione A Distanza (FAD) per la formazione di Educazione Continua in Medicina (ECM) dal titolo "Malattie genetiche: consulenza e comunicazione nella pratica clinica", online da ottobre 2025, per offrire ai professionisti sanitari (medici e ostetriche) strumenti aggiornati per accompagnare le coppie nelle scelte riproduttive.
2. Advocacy istituzionale per il consolidamento normativo. In collaborazione con RareLab, società di consulenza strategica specializzata in Patient Advocacy, Market Access e Public Affairs, è stata portata avanti un'intensa attività di advocacy, attraverso riunioni e interlocuzioni con parlamentari e referenti istituzionali finalizzate alla redazione di una bozza di disegno di legge. Sono stati convocati due board a porte chiuse.
3. Comunicazione pubblica e sensibilizzazione tramite eventi e campagne mediatiche. È stata istituita la "Settimana di sensibilizzazione sul test del portatore sano di fibrosi cistica", un'iniziativa nazionale che ha invitato i Comuni italiani a illuminare di verde, colore simbolo di Fondazione, monumenti, edifici o spazi rappresentativi dei propri territori, oppure a esporre il banner ufficiale della campagna sui canali istituzionali. L'edizione 2025 è stata patrocinata dall'Associazione Nazionale Comuni Italiani (ANCI).



Che cosa è stato ottenuto

1. Le adesioni complessive alla FAD sono state 500 professionisti sanitari, di cui 146 ostetrici/e, 20 pediatri/e, 19 ginecologi/e, 19 MMG.
2. Il 9 ottobre 2025, grazie al lavoro di advocacy, è stata presentata una proposta di legge re-

cante: «Disposizioni concernenti l'introduzione di un piano sperimentale per la prestazione gratuita dell'esame genetico per l'identificazione precoce del rischio di fibrosi cistica nelle donne in età fertile».

3. Sono stati realizzati contenuti Facebook, Instagram, LinkedIn e YouTube per la popolazione target, che hanno raccolto ottimi riscontri.

Le edizioni 2024 e 2025 della Settimana di Sensibilizzazione hanno coinvolto oltre 200 Comuni, contribuendo a informare la popolazione sull'esistenza e sul valore del test del portatore sano di FC.



Che cosa succederà ora

Il progetto continuerà le azioni di sensibilizzazione e di dialogo con le istituzioni finalizzate a promuovere l'implementazione di un piano di screening del portatore sano per la fibrosi cistica. Si prevede il rafforzamento della FAD come modalità strutturale di formazione continua e il consolidamento delle attività di sensibilizzazione degli operatori sanitari, elemento chiave per favorire un accesso più informato e uniforme al test del portatore.

Rendiconto economico



PROGETTO STRATEGICO

1 su 30 e non lo sai. Fasi 3 e 4

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



Responsabili:

Jara Bombana (Responsabile comunicazione istituzionale FFC Ricerca)
Carlo Castellani (Centro Fibrosi Cistica, Istituto Giannina Gaslini)



Periodo:

2024-2025



Grant assegnato:

€ 430.000,00



Usato per:

- Abbonamenti/canoni/locazioni	€ 514,96
- Assistenza tecnica/allestimenti	€ 1.037,00
- Consulenze di comunicazione e scientifiche	€ 372.138,40
- Grafica e stampa	€ 9.766,34
- Oneri per ospitalità/viaggio/convegni	€ 9.493,15
- Spazi pubblicitari	€ 35.411,96

	€ 428.361,81



Saldo (usato per altri progetti):

€ 1.638,19