



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



TEST
FIBROSI
CISTICA

#PIUINFORMAZIONEPIURICERCA

testfibrosicistica.it

Il test per il portatore sano di FC



**LO SAI SOLO CON
IL TEST DEL PORTATORE
DI FIBROSI CISTICA**

1 SU 30

E NON LO SAI



www.testfibrosicistica.it

La mission di FFC Ricerca

Come da Statuto, tra gli obiettivi della nostra mission ci sono:

promuovere la ricerca sulla fibrosi cistica per trovare una cura efficace e accessibile per tutti

*informare, diffondere la conoscenza della malattia e del **test del portatore sano FC***

formare giovani ricercatori e personale sanitario

FFC Ricerca, prima in Italia, promuove e finanzia un progetto strategico triennale che entra nel campo della sensibilizzazione su larga scala: «1 su 30 e non lo sai».



In Italia, ogni 30 persone c'è 1 portatore sano di fibrosi cistica, 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%).

C'è la possibilità di scoprire se si è portatore sano FC?

Sì, con un test che indaga il DNA (materiale genetico) attraverso un semplice prelievo di sangue, in laboratori specializzati.

Il test è in grado di identificare 9 portatori sani di fibrosi cistica su 10.

1 su 30 e non lo sai

Progetto strategico 2022-2024

Quali gli obiettivi del progetto?

Raggiungere, informare e formare il maggior numero possibile di persone sull'esistenza del test del portatore sano FC per una scelta genitoriale consapevole con una doppia azione rivolta:

- alla popolazione generale, con un'attenzione alla fascia in età fertile;
- ai decisori istituzionali e operatori di interesse, affinché il test venga proposto alla donne tra i 18 e 50 anni in convenzione in tutte le regioni d'Italia (ora solo in Veneto).

A chi si rivolge?

Potenziali genitori, decisori e referenti istituzionali, medici e professionisti sanitari (medici di Medicina generale e Pediatria, Ginecologia e Ostetricia, Genetica, ostetrici/che).



#PIUINFORMAZIONEPIURICERCA
testfibrosicistica.it
Il test per il portatore sano di FC

1 su 30 e non lo sai – Fase I: la ricerca

Un progetto ambizioso, con un **pubblico di riferimento ampio**, che richiede una campagna di **comunicazione robusta con budget dedicato** per strumenti di sensibilizzazione con ricaduta efficace e capillare.

Fase I (2022) Analisi di scenario e definizione degli strumenti

- Focus-group con i target d'interesse
 - Ricerca di HTA in collaborazione con l'Istituto Mario Negri e la LIUC
- Contatti con i Centri FC e laboratori di analisi
- Redazione della brochure 'Il test per il portatore sano di fibrosi cistica'
- Realizzazione del sito:

testfibrosicistica.it/

COMPLETATA

The image shows a screenshot of the website **TEST FIBROSI CISTICA**. The navigation bar includes: LA FIBROSI CISTICA, CONOSCERE PER DECIDERE, IL TEST, DOVE ESEGUIRLO, and CHI SIAMO. The main heading is **1 su 30 e non lo sai**. Below it, the text reads: "La fibrosi cistica è una malattia genetica grave: 1 persona su 30 è portatore sano e può trasmettere la mutazione ai propri figli. I futuri genitori dispongono di uno strumento importante per una genitorialità consapevole, il test del portatore sano. Tu lo conosci? Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica ha creato questo sito per aiutarti a capire che cosa sono il test del portatore sano e la fibrosi cistica." To the right is a video player with the title "Il test del portatore sano: per non tra..." and a play button. Below the website screenshot is a brochure titled "Conoscere per decidere" with three sections: "1. Che cosa è la fibrosi cistica?", "2. Perché capita?", and "3. Come si vive?". To the right of the brochure is another section titled "IL TEST DEL PORTATORE SANO, IN BREVE" which includes a diagram of a blood test and text explaining the test procedure and results.

1 su 30 e non lo sai – Fase II: la Campagna

Fase II (2023) Lancio della Campagna

- Attività SEO e di link building del sito
- Implementazione del sito con web-quiz
- Campagna social: piano editoriale, video storytelling, influencer marketing (FB, IG, YT e IN)
- Webinar informativi
- Incontri formativi
- Pianificazione e relazione con i media
- Presentazione dei risultati della ricerca (HTA) e campagna social a stampa e istituzioni

COMPLETATA

LA FIBROSI CISTICA

Nel mondo 160.000 persone colpite. In Italia 100 nuovi casi all'anno.

La fibrosi cistica è la più diffusa tra le malattie genetiche gravi in Europa. È dovuta alla mutazione di un gene, chiamato gene CFTR. Nasce con fibrosi cistica chi ha ereditato due copie del gene CFTR mutato, una dal papà e una dalla madre. Chi ha una sola copia del gene CFTR mutato, invece, non ha la malattia, è definito portatore sano di fibrosi cistica.

portatore sano | portatore sano | malato di FC | portatore sano | portatore sano | malato di FC

25% di probabilità

La fibrosi cistica si manifesta in modo molto variabile da persona a persona: gli effetti più dannosi sono a carico dell'apparato respiratorio e digerente. **A oggi non esiste una cura in grado di guarire la malattia**, anche se sono disponibili terapie che possono aiutare a tenere sotto controllo i sintomi e a migliorare l'aspettativa e la qualità di vita.

IL TEST DEL PORTATORE

I portatori sani non hanno nessuna manifestazione della malattia, pertanto l'unico modo per sapere se anche tu lo sei è sottoporsi a un test di genetica molecolare chiamato test del portatore sano di fibrosi cistica.

In Italia sono portatori sani:

- 1 persona su 30
- 1 coppia su 900

Devo fare il test?

La scelta di fare o non fare il test spetta alle singole persone e alle coppie, soprattutto se non ci sono casi noti di fibrosi cistica in famiglia. I futuri genitori possono decidere di fare il test singolarmente oppure in coppia. Parlane con il tuo medico di famiglia o con il ginecologo per farti spiegare i dettagli e le opzioni di cui disponi.

Come e quando si esegue

Puoi eseguire il test in un laboratorio specializzato in tecniche di genetica molecolare, dietro presentazione di richiesta del medico curante. Il tuo DNA (prelevato da un campione di sangue, di saliva o cellule della mucosa orale) verrà analizzato per verificare se è presente una mutazione a carico del gene CFTR. Fare il test prima del concepimento offre dei vantaggi, perché si ha più tempo per eseguirlo e perché si hanno più scelte a disposizione una volta conosciuto il risultato.

Quanto costa

Se hai parenti con fibrosi cistica, il costo del test è sostenuto dal Servizio Sanitario Nazionale e in tutte le Regioni pagherai solo un ticket di concorso alla spesa. In alcune Regioni, l'agevolazione viene estesa alle coppie che chiedono la procreazione medicalmente assistita in centri pubblici o convenzionati, anche se non hanno parenti con fibrosi cistica. Per tutti gli altri, il costo è legato a differenti politiche regionali, ma generalmente è a carico dei cittadini.

IL FLYER



MANIFESTI E
LOCANDINE

LA BAG



Attività – Fase III: advocacy

Un progetto ambizioso, con un **pubblico di riferimento ampio**, che richiede una campagna di **comunicazione** robusta e un **budget dedicato significativo** per una sensibilizzazione e ricaduta efficace e capillare.

Sviluppo della Campagna di sensibilizzazione					
ATTIVITA'	STEP				CONSULENTE
Advocacy istituzionale	Ingaggio decisori sull'emendamento	Publiche Relazioni	<u>3 incontri</u> in presenza o online	<u>1 evento</u> Hotel Mediterraneo Bettoja, Roma, martedì 24 settembre ore 19	OMaR
Coinvolgimento stakeholders: - medici di Medicina Generale e Pediatria, Ginecologia e Ostetricia, Genetisti - volontari - aziende	<u>Webinar</u> rivolti a: medici (17 aprile, 17 giugno, 17 ottobre) community (novembre) aziende (dicembre)	Consulenza strategica Unità di Crisi Gestione contenuti	<u>Sito e social:</u> contenuti (PED mensile FB, IG, IN, YT e WebQuiz) Pianificazione SEO	<u>5 video</u> per social tra testimonial, ricercatori, influencer	Zadig
Ufficio stampa	<u>Conferenza stampa:</u> 24 settembre ore 11 Hotel Nazionale, Roma Sala Ghiaccio	<u>Settimana di sensibilizzazione</u> 23/29 settembre			SECNewgate
Video, spot di Campagna e piano editoriale social	<u>Ideazione:</u> <i>aprile</i>	<u>Realizzazione:</u> <i>maggio/giugno</i>	<u>Lancio a settembre:</u> Video (2 minuti) Spot (30")	<u>Campagne sociali:</u> Rai e tv locali (<i>settembre</i>)	Freeda
Pianificazione	Con Programmatic (ZBO) a settembre	Con Meta sui social	Con Google ADS		Campagne sociali, Meta

Fase III: advocacy

On. Ilenia Malavasi al lancio stampa di 1 su 30 e non lo sai. Roma, settembre 2023



Seppur non approvato alla V Commissione di Bilancio del Senato, l'emendamento 45.0.11 riguardante l'identificazione di modelli sperimentali di screening del portatore sano - nato come proposta a seguito della presentazione di FFC Ricerca a Roma a settembre 2023 dell'HTA e della Campagna di sensibilizzazione sul test del portatore sano FC - è stato approvato come Ordine del giorno. Tale impegno rappresenta un tassello importante affinché il Governo torni, nel prossimo provvedimento utile, a parlare del test del portatore di FC.

Al momento, il costo del test è sostenuto dal Servizio Sanitario Nazionale solo per le persone che hanno parenti con la fibrosi cistica.

Nessuna regione italiana ha una politica organica di screening del portatore sano, che comprenda non solo il test ma anche le necessarie fasi di formazione per il personale sanitario e d'informazione per la popolazione, necessarie per facilitare l'accesso al test e alla consulenza genetica in caso di esito positivo.

Con il supporto trasversale di alcuni parlamentari come la Senatrice Ylenia Zambito e l'On. Ilenia Malavasi; insieme ai referenti istituzionali di alcune Regioni, in primis la Regione Lombardia con i Consiglieri Davide Casati, Marco Bestetti, Gigliola Spelzini, Claudia Carzeri, il progetto avanza, a partire dal lancio della prima Settimana di sensibilizzazione sul test del portatore di FC che si terrà dal 23 al 29 settembre 2024.



Attività – Fase III: formazione e sensibilizzazione

Triplicata la partecipazione ai **webinar formativi per medici** di Medicina Generale, Ginecologia e Ostetricia, Pediatria (i più proattivi), Genetica medica, che vedranno **il 17 ottobre il terzo incontro**.

Realizzato lo **spot tv per le Campagne sociali** che ha trovato l'attenzione della Rai con la messa in onda a **settembre**.



ESISTE UN TEST PER SCOPRIRE SE SEI UN PORTATORE SANO.

Da due portatori sani di fibrosi cistica il loro bambino si genererà sano o malato in base a una scelta genitoriale consapevole. In più diffusi in famiglia.

CAMPAGNA SOCIALE DI SENSIBILIZZAZIONE SUL TEST DEL PORTATORE SANO DI FIBROSI CISTICA PER UNA SCELTA GENITORIALE CONSAPEVOLE.

VISITA IL SITO



1 su 30 TEST FIBROSI CISTICA

testfibrosicistica.it

Carlo Castellani, direttore scientifico della Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica ha il piacere di invitarLa Lunedì 17 giugno 2024 alle ore 19.00 al webinar

Malattie genetiche e Test del Portatore

19:00 La condizione di portatore di una malattia genetica: quando è opportuno indagarla, in che modo e per quali malattie.
Francesca Faravelli, direttrice dell'UOC Genomica e Genetica Clinica dell'Istituto Gaslini di Genova.

19:20 L'impegno di FFC Ricerca nel diffondere l'informazione: l'HTA il sito informativo e la campagna "1 su 30 e non lo sai".
Carlo Castellani, direttore scientifico FFC Ricerca e direttore del Centro Fibrosi Cistica dell'Istituto Gaslini di Genova

19:40 Domande e confronto

L'appuntamento è gratuito e non riconosce crediti formativi. È rivolto a Medici di Medicina Generale e Pediatria, Ginecologia e Ostetricia, Genetica medica, Ostetrici/che.

Per info: eventi@fibrosicistica.it T. 347 9389704

Per partecipare



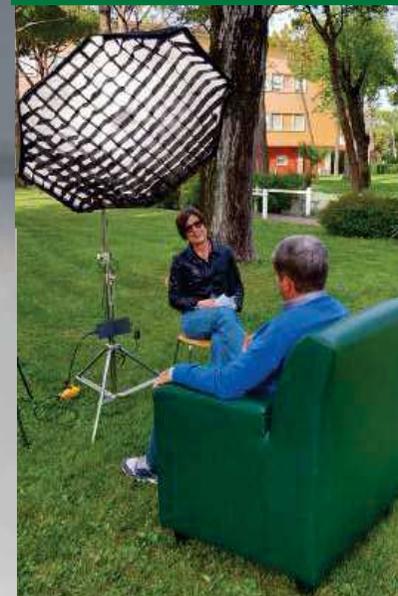
#PIUINFORMAZIONEPIURICERCA
testfibrosicistica.it
Il test per il portatore sano di FC



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



TEST FIBROSI CISTICA



Pubbligate sui social (YT, IG) le testimonianze di alcuni portatori sani di FC con **picchi di visualizzazioni e condivisioni**, che confermano quanto lo storytelling premi in termini di engagement.

Investimenti in ricerca e sensibilizzazione

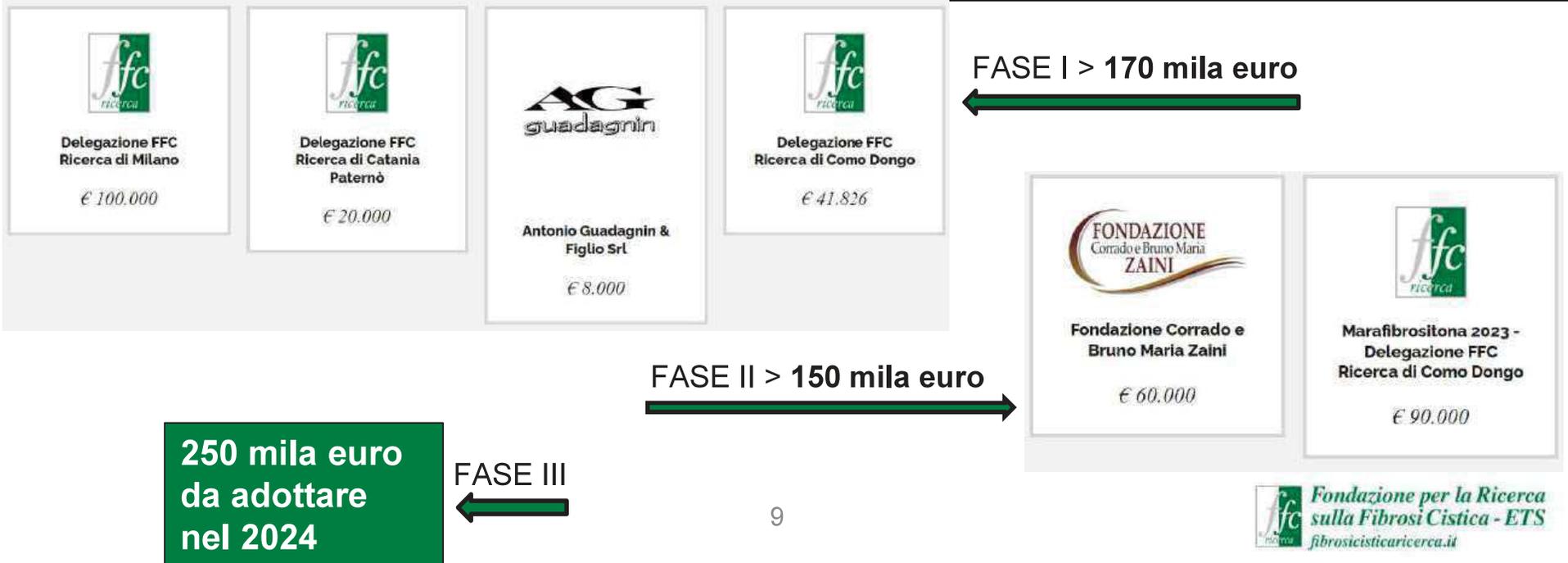
A fronte di una crescita costante di finanziamento della ricerca (3,3 milioni di euro nel 2023), cresce anche l'investimento in comunicazione, volano per sensibilizzare al sostegno della ricerca.



TEST FIBROSI CISTICA

#PIUINFORMAZIONEPIURICERCA
testfibrosicistica.it
Il test per il portatore sano di FC

IL NOSTRO GRAZIE VA A TUTTI COLORO CHE HANNO CREDUTO E SOSTENGONO IL PROGETTO.



FASE I > 170 mila euro

- Delegazione FFC Ricerca di Milano: € 100.000
- Delegazione FFC Ricerca di Catania Paternò: € 20.000
- Antonio Guadagnin & Figlio Srl: € 8.000
- Delegazione FFC Ricerca di Como Dongo: € 41.826

FASE II > 150 mila euro

- Fondazione Corrado e Bruno Maria Zaini: € 60.000
- Marafibrositona 2023 - Delegazione FFC Ricerca di Como Dongo: € 90.000

FASE III

250 mila euro da adottare nel 2024

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

Contatti

Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica
c/o Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata
Piazzale Stefani, 1 - 37126 Verona
Codice Fiscale: 93100600233
fibrosicisticaricerca.it

Valeria Merighi, responsabile Comunicazione e Pubbliche Relazioni
valeria.merighi@fibrosicisticaricerca.it – 347 9389704

Fabio Cabianca, responsabile Raccolta Fondi e Rapporti con il Territorio
fabio.cabianca@fibrosicisticaricerca.it – 347 7169772



[Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica](#)



[fondazioneffrcricerca](#)



[Fondazione Ricerca Fibrosi Cistica](#)

Riconosciuta dal



Socio Aderente Istituto Italiano della Donazione



Bilanci certificati da

