

ALLEGATO A

Bando 2020-2021 - Programma 5 per mille anno 2018-19 PROGETTI DI RICERCA DI RETE (PRR)

Tematiche:

- a) Prevenzione e diagnosi precoce dei **tumori del polmone**
- b) Prevenzione e diagnosi precoce dei **tumori del colon-retto**
- c) Prevenzione e diagnosi precoce dei **tumori della prostata**
- d) Prevenzione e diagnosi precoce dei **tumori della mammella**
- e) Progetti per implementare la cultura della Prevenzione nella Comunità (inclusi corsi ECM – FAD per operatori sanitari)

Endpoints primari:

a-d) Istituire sul territorio punti di riferimento LILT qualificati per la diagnosi precoce delle neoplasie elencate nei punti a-d; ottimizzazione dei PDTA in armonia con quanto avviene nelle strutture del SSN per contribuire a ridurre in maniera sostanziale le liste di attesa. Fare Rete con Centri di Riferimento Nazionale per la diagnosi e cura delle neoplasie di cui sopra, al fine di facilitare ed ottimizzare l'accesso dei pazienti alle procedure diagnostiche e terapeutiche anche innovative.

e) Realizzare iniziative qualificate per implementare la cultura della prevenzione Oncologica nella Comunità, rivolte agli operatori sanitari; il fine ultimo è quello di implementare le iniziative di prevenzione oncologica nel territorio con un coinvolgimento diretto della Medicina Generale, dei Presidi Sanitari Territoriali e delle Professioni Infermieristiche. Particolare attenzione sarà rivolta alle proposte progettuali qualificate di Associazioni Regionali LILT operative in territori dove sono state registrate gravi carenze organizzative e di accesso agli screening per la prevenzione delle maggiori neoplasie.

SEDE DI CALTANISSETTA APS - ETS

Associazioni provinciali LILT operative, afferenti alla Rete:

(Indicare le associazioni ed i responsabili referenti, dati anagrafici, recapiti)

Associazione	Responsabili referenti	Dati anagrafici	Recapiti tel:	e-mail
LILT Caltanissetta	Dott. Aldo Amico	Nato a Caltanissetta il 27/01/1955,	3895834116	amicoaldo55@gmail.com caltanissetta@lilt.it
LILT Siracusa	Dott. Mario Lazzaro	Nato 01/02/1964 a Santa Cristina d'Aspromonte (RC).	3289835816	presidenza.lilt.sr@gmail.com
LILT Agrigento	Prof.ssa Francesca Scandaliato	Nata Sciacca il 02/1/1949	3803035533	frami63@libero.it
LILT Trapani	Dott.ssa Elisabetta Butera	Nata a Erice il 23/06/1951	3480022054	trapani@lilt.it
LILT Palermo	Dott.ssa Francesca Glorioso	nata a Palermo il 03/04/1948	3801453655	francescaglorioso@gmail.com
LILT Catania	Dott.ssa Aurora Scalisi	nata a Biancavilla(CT) il 13.03.1957	3335725778	aurora.scalisi@yahoo.com
LILT Ragusa	Sig.ra Maria Teresa Fattori	Nata a Milano 7/04/59	3339197696	Legatumori.pa@gmail.com mtfattori@gmail.com
LILT Enna	Dott. Milko Pavone	Nato a Caltagirone il 27/06/1975	3336106527	milkopavone@gmail.com
LILT Messina	Dott. Piero Spadaro	Nato a Messina il 26/04/1955,	33396218029	spadaropietro@yahoo.it liltmessina@virgilio.it
LILT Torino	Prof.ssa Donatella Tubino	Nata a Torino il 1/10/1958	3355244078	donatelletubino@libero.it legatumoritorino@libero.it
LILT Potenza	Dott. Vincenzo Barile	Nato a Potenza il 7/09/60	3346643032	vincenzo.barile@aspbasilicata.it
LILT Campobasso	Dott.ssa Carmela Franchella	Nata a Larino (CB) il 23/03/1960	347 939 4622	franchella.milena@gmail.com campobasso@lilt.it
LILT Oristano	Sig.ra Mercedes Eralda Licheri	Nata a Oristano il 16-02-1957	3339248612	licherieralda@gmail.com
Coordinamento Regionale LILT	Dott. Giuseppe Scibilia	Nato a Catania il 21/03/1969,	3384776780	coordinamento.lilt.sicilia@gmail.com g.scibilia@libero.it

Strutture/ambulatori/laboratori del SSN afferenti al PRR eventualmente coinvolte

(specificare le strutture del SSN coinvolte, le modalità di coinvolgimento, allegare dichiarazione autorizzativa alla partecipazione al PRR redatta e firmata dalla Direzione Sanitaria dell'Ente pubblico coinvolto (indicare i responsabili coordinatori delle attività cliniche, titolo, dati anagrafici completi, recapito)

Strutture di riferimento e di collaborazione per le LILT territoriali:

- Breast Unit – Fondazione Giglio – **Cefalù**
- Breast Unit ASP 1 - **Agrigento**
- Dipartimento di Discipline Chirurgiche, Oncologiche e Stomatologiche - Università degli Studi di Palermo - Sezione di "Oncologia Medica" - "Centro di Genetica ed Oncologia Molecolare clinica" / partner scientifico per invio per valutazione genetica - **Palermo**
- Struttura Semplice Dipartimentale Senologia del Dipartimento dell'Area Diagnostica ASL TO 4 - **Torino**
- UOC Radiologia Azienda Sanitaria Potenza sede principale Poliambulatorio Madre Teresa di Calcutta Via del Gallitello – **Potenza**
- Struttura Semplice Dipartimentale Senologia del Dipartimento dell'Area Diagnostica ASL TO 4 - Torino
- La Maddalena. Sodalizio in essere da tredici anni; direttore sanitario dott Mauro Bellassai, vice direttore

SEDE DI CALTANISSETTA APS - ETS

sanitario dott Antonio Testa -**Palermo**

- Villa Santa Teresa – **Bagheria (PA)**
- Centro screening ASP 6 – **Palermo**
- Breast Unit -ASREM Ospedale Cardarelli – **Campobasso**

Chi presenta il PRR:

Dr Amico Aldo, afferente in qualità di Presidente alla Associazione Provinciale LILT Caltanissetta che funge da Centro Coordinatore del PRR

Esperto Coordinatore e responsabile di tutte le attività del PRR:

Dott Ildebrando D'Angelo
Specialista in Oncologia
Specialista in Radiologia
Responsabile Breast Unit – Fondazione Giglio – Cefalù

(Principal investigator responsabile del PRR)

Dr Amico Aldo, afferente in qualità di Presidente alla Associazione Provinciale LILT Caltanissetta che funge da Centro Coordinatore del PRR

(Allegare curriculum vitae, dati anagrafici completi, recapito, titoli, qualifica e pregressa esperienza nell'area tematica oggetto di studio, pubblicazioni, affiliazione all'Associazione Provinciale LILT di Caltanissetta)

Curriculum Vitae del Dr Aldo Amico in allegato



Caltanissetta, 11/01/2021

GRANT PROPOSAL:

Titolo del progetto e descrizione:

- Razionale
- Introduzione
- Definizione della Rete ed organizzazione logistica (utilizzare possibilmente una cartina dell'Italia per indicare in maniera grafica la distribuzione Regionale delle Associazioni LILT partecipanti al PRR).*
- Materiali e metodi
- Descrizione dettagliata del progetto, della sua finalità, delle attività previste e delle potenziali ricadute positive sul SSN (max 5 pagine).
- Eventuali risultati preliminari se presenti, e descrizione dei risultati attesi con indicazione dei tempi previsti per l'ottenimento degli end-points specifici (*milestones*)

max. 10 pagine totali

Titolo del progetto

MettiloKO – Alleanza con gli studenti delle scuole medie superiori per la prevenzione e diagnosi precoce dei tumori della mammella e per i corretti stili di vita.

Descrizione del progetto

Area tematica di ricerca:

- Prevenzione e diagnosi precoce dei **tumori della mammella**
- Progetti per implementare la cultura della Prevenzione nella Comunità (inclusi corsi ECM – FAD per operatori sanitari)

Premesse:

- **L'articolo 4 del Protocollo d'Intesa 2018 tra MIUR e LILT NAZIONALE** prevede che: “ le parti ricercano e sperimentano modelli progettuali, nella dimensione locale, nazionale ed europea, affinché sia potenziato il livello di conoscenza sulla prevenzione dei tumori ...”.
- **Il progetto “Guadagnare Salute con la LILT”** della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori costituisce una forma di attuazione del Protocollo d'intesa fra **LILT e Ministero dell'Istruzione**, stipulato a ottobre 2018 per “Promuovere ed attuare programmi di informazione ed educazione alla salute in relazione alla lotta contro i tumori”.
- Evidenze nella letteratura scientifica supportano l'efficacia degli interventi preventivi negli ambienti scolastici che il Piano di azione dell'OMS - Regione europea 2016-20 - individua come strategici, promuovendo inoltre un network di riferimento: la rete “**Schools for Health in Europe - SHE**”.
- Il **Piano Nazionale della Prevenzione**, adottato dal Ministero della Salute, che è parte integrante del Piano Sanitario Nazionale, affrontando le tematiche relative alla promozione della salute ed alla prevenzione delle malattie, ribadisce l'importanza di rafforzare la scuola come ambiente che promuove salute e favorisce il contrasto alle disuguaglianze sociali.
- L'educazione ad una vita salutare, la lotta al tabagismo, la particolare attenzione al comportamento alimentare, alla promozione dell'attività fisica e alla conoscenza dei fattori di rischio evitabili per l'insorgenza della malattia tumorale rappresentano un impegno prioritario della LILT.
- La LILT ha tra le sue finalità quella di mettere a disposizione di studenti, insegnanti e famiglie le proprie professionalità e le proprie competenze di carattere progettuale, organizzativo e operativo e la consolidata esperienza didattica e formativa dei propri operatori.
- Le azioni educative si sviluppano anche attraverso un intervento diretto degli operatori LILT nelle iniziative formative che concernono la promozione del benessere psicofisico e l'educazione fa parte

SEDE DI CALTANISSETTA APS - ETS

della sensibilizzazione delle famiglie.

- Il tumore della mammella continua per la donna ad essere il “big killer n. 1”.
- Nonostante la crescita annuale dell’incidenza del cancro mammario, si registra una sia pur lenta ma continua e progressiva diminuzione della mortalità, grazie ad una sempre più corretta informazione ed una maggiore sensibilizzazione della donna verso la diagnosi precoce, rivelatasi strategicamente determinante e vincente in termini sia di guaribilità, sia di migliore qualità di vita.
- **Il D.M. 44 del 12 Marzo 2020 (Ministero del lavoro e delle politiche sociali)**, atto di indirizzo recante l’individuazione degli obiettivi generali, delle aree prioritarie di intervento e delle linee di attività finanziabili attraverso il fondo per il finanziamento di progetti e di attività di interesse generale nel Terzo settore, di cui all’articolo 72 del Codice del Terzo settore, nonché attraverso le altre risorse finanziarie specificamente destinate al sostegno degli enti del Terzo settore di cui all’articolo 73 del Codice medesimo, **individua tra le aree prioritarie di intervento:**
 - **Settore: salute e benessere: assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età:**
 - a) sviluppo della cultura del volontariato, in particolare tra i giovani;
 - b) sostegno all’inclusione sociale, in particolare delle persone con disabilità e non autosufficienti;
 - f) sviluppo e promozione di programmi e/o attività di educazione alimentare;
 - g) promozione e sviluppo della cultura della salute e della prevenzione;
 - l) sviluppo delle reti associative del Terzo settore e rafforzamento della loro capacity building, funzionale all’implementazione dell’offerta di servizi di supporto agli enti del Terzo settore.
 - **Settore: Fornire un’educazione di qualità, equa ed inclusiva, e opportunità di apprendimento permanente per tutti**
 - b) promozione della partecipazione e del protagonismo dei minori e dei giovani, perché diventino agenti del cambiamento;
 - c) promozione e sviluppo dell’integrazione sociale e dell’educazione inclusiva.

a) b) Razionale e Introduzione

Il progetto è rivolto agli studenti dell’ultimo anno delle scuole medie superiori della Sicilia e include alcune province italiane (Torino – Potenza – Campobasso – Oristano) che ne hanno fatto richiesta, (ma può costituire modello per applicazione su più larga scala nelle altre regioni d’Italia) con l’intento di promuovere ed attuare un programma di informazione ed educazione alla salute con particolare riguardo alla prevenzione oncologica per gli studenti, i docenti e con il coinvolgimento delle famiglie.

L’alleanza tra LILT e studenti delle scuole medie superiori, in fascia di età adeguata ed in ambiente protetto e dedicato all’istruzione (scuola) aumenta e ottimizza il messaggio sulla prevenzione, costituendo una rete capillare ed efficace nel raggiungere trasversalmente questa popolazione.

Questa alleanza costituisce un modello di diffusione della prevenzione nella comunità diventando i fruitori stessi, portatori della cultura preventiva nelle famiglie e consentendo di promuovere prevenzione anche negli strati sociali meno abbienti.

La informazione sulla prevenzione primaria, alimentazione corretta e corretti stili di vita costituisce il fondamento per il successo della prevenzione oncologica.

La prevenzione secondaria è alla base degli interventi efficaci al fine di ridurre la mortalità per cancro mammario e lo stile di vita che considera la prevenzione come un elemento fondante dello stesso è alla base di interventi sempre più limitati, poco costosi, ma efficaci per la cura del cancro della mammella potendo intervenire in una fase della malattia tale da poter guarire con vantaggi in termini di salute ma anche con riduzione dei costi personali e sociali.

La informazione è tanto più efficace quanto precoce, nelle fasce di età tali da poter incidere in modo significativo sui comportamenti successivi in età adulta.

La fascia di età giovanile comporta anche un miglioramento della penetrazione della cultura della

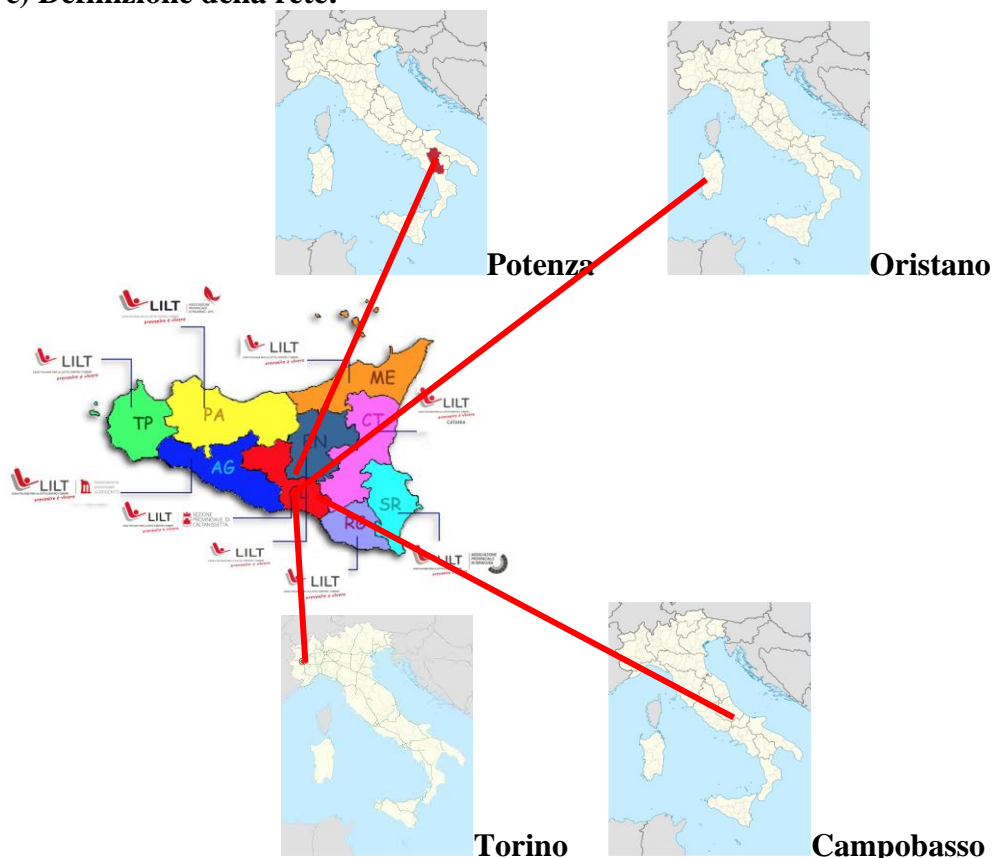
SEDE DI CALTANISSETTA APS - ETS

prevenzione nelle famiglie che per motivi culturali, affettivi e di proiezione futura identificano nel giovane adulto un elemento di attrazione e si fidano delle innovazioni culturali che esso stesso porta nel nucleo familiare, con vantaggi in termini di coinvolgimento nel percorso preventivo superiori a quelli esclusivamente affidati ad una informazione mediatica non personalizzata soprattutto nelle fasce di età più avanzate.

Circa il 18% di tutte le neoplasie mammarie sono correlate alla sola familiarità, mentre un 13% dipende da una condizione ereditaria correlata a geni ormai noti, ad alta e moderata penetranza: questo progetto di ricerca è anche finalizzato alla individuazione di soggetti che in ragione della familiarità necessitano di un percorso di prevenzione personalizzato.

La possibilità di identificare portatori di mutazioni genetiche che aumentano il rischio di cancro o individui appartenenti a famiglie con multipli casi di neoplasia, ha importanti ripercussioni sul piano clinico assistenziale e pone le basi ove necessario per la Consulenza Genetica Oncologica (linee di indirizzo dei PDTA regionali sui tumori eredofamiliari e delle società scientifiche nazionali (AIOM)).

c) Definizione della rete:



d) Materiali e metodi

1° FASE: WEBINAR E VIDEO EDUCAZIONALI (rivolto alla popolazione studentesca e partecipato anche dai medici di base come aggiornamento sulla comunicazione):

- Informazione sul significato e definizione del cancro, sulla prevenzione primaria e secondaria in campo oncologico, cenni sui corretti stili di vita e alimentazione;

SEDE DI CALTANISSETTA APS - ETS

- dimensione del problema: cancro mammario;
- illustrazione dei concetti della prevenzione senologica con una esaustiva informazione sui tumori mammari, benigni e maligni, sulle possibilità di diagnosi precoce e sulla importanza di questa come elemento fondamentale per l'ottenimento di una guarigione dal cancro mammario e concetto di screening come parte della prevenzione;
- comunicazione sulla corretta modalità di esecuzione dell'autopalpazione mammaria.

2° FASE: CONSENSO INFORMATO E COMPILAZIONE QUESTIONARI

- Somministrazione di consenso informato alla acquisizione delle informazioni successive su compilazione del questionario somministrato;
- questionario su anamnesi personale: somministrazione in forma anonima di un questionario conoscitivo informatizzato per acquisire alcuni dati sensibili sia personali (vita riproduttiva, stili di vita e abitudini alimentari, caratteristiche ormonali delle ragazze, e altre informazioni funzionali all'inquadramento personalizzato);
- questionario su anamnesi familiare: somministrazione in forma anonima di un questionario familiare (presenza di casi di tumori mammari e/o ovarici o di altri tumori in ambito familiare o di altri tumori, abitudine alla prevenzione, conoscenza dei concetti di prevenzione esposti nella 1° fase, etc. e altri quesiti funzionali a caratterizzare il livello di adesione della famiglia ai percorsi sanitari preventivi e/o rilevare rischio familiare oncologico generico) al fine di individuare i soggetti a rischio oncologico aumentato o probabili portatori di mutazioni genetiche a trasmissione eredo-familiare.

3° FASE: ELABORAZIONE DATI E INDIVIDUAZIONE AUMENTATO RISCHIO DI PATOLOGIA MAMMARIA PERSONALE E/O FAMILIARE O EV. ABITUDINI DI VITA NON CORRETTE DAL PUNTO DI VISTA ALIMENTARE.

- Elaborazione dati questionari.
 - **Valutazione** epidemiologica generale provinciale e regionale;
 - **Selezione** della popolazione a rischio in base alle linee guida nazionali AIOM (associazione italiana oncologi medici) ed alle indicazioni dei PDTA regionali sui tumori eredofamiliari (D.A.n. 32/2019 della regione siciliana: approvazione del Percorso Diagnostico Terapeutico e Assistenziale relativo alla Sindrome dei tumori eredo-familiari della mammella e dell'ovaio) ed al PDTA sul tumore mammario (decreto assessoriale dell'assessorato alla salute della regione siciliana dell'8 maggio 2019 "Approvazione del Percorso Diagnostico Terapeutico e Assistenziale (PDTA) per la prevenzione, diagnosi e trattamento del tumore della mammella nella Regione siciliana", GURS (p. I) n. 31 del 5 luglio 2019 (n. 28)).
 - **Realizzazione personalizzata ed invio** delle lettere per informazione ai singoli studenti e alle famiglie, in forma criptata, sull'esito della elaborazione dei dati e sulle conclusioni in forma di consiglio ad eseguire approfondimento diagnostico con riferimento alla tipologia di indagine da eseguire (ecografia mammaria, visita, etc.) e, se rilievo di potenziale aumentato rischio genetico, invio per colloquio preliminare con il proprio medico curante o con il referente scientifico del progetto o direttamente per consulenza genetica presso istituto individuato dal PDTA regionale siciliano sui tumori eredofamiliari.

e) Descrizione dettagliata del progetto, della sua finalità, delle attività previste e delle potenziali ricadute positive sul SSN (max 5 pagine).

f) Eventuali risultati preliminari se presenti, e descrizione dei risultati attesi con indicazione dei tempi previsti per l'ottenimento degli end-points specifici (*milestones*)

1) Motivazioni ed esperienza e risultati preliminari:

Nell'ottica di informazione e sensibilizzazione sui tumori della mammella nell'ambito della Campagna Nastro Rosa 2017 la sezione LILT di Caltanissetta ha avviato un progetto pilota per gli studenti delle classi quinte degli istituti superiori. Al termine di una conferenza sul tumore della mammella (che ha previsto l'informazione sulla prevenzione primaria e secondaria e l'illustrazione dei concetti della prevenzione senologica con una esaustiva informazione sui tumori mammari), è stato somministrato ai ragazzi un questionario conoscitivo riguardante caratteristiche sia personali (vita riproduttiva, stili di vita e abitudini alimentari, caratteristiche ormonali delle ragazze, risultato dell'autopalpazione) che familiari (presenza di casi tumorali mammari e/o ovarici in ambito familiare). L'analisi di questi risultati ha permesso di individuare i soggetti "a maggior rischio" i quali sono stati invitati ad un ulteriore colloquio individuale (coinvolgendo anche i genitori dei ragazzi) e, ove opportuno, è stata eseguita la visita specialistica senologica +/- esame ecografico mammario. Al progetto ha aderito la Sezione LILT di Torino. Istituti coinvolti: Liceo Classico "Ruggero Settimo" di Caltanissetta, Liceo "Isaac Newton" di Chivasso e Liceo Martinetti di Torino (fase 1 in allegato).

Negli anni 2018 e 2019 l'esperienza è stata riproposta solo nella provincia di Caltanissetta con un primo progetto di esecuzione del test conoscitivo con mezzo informatico e con l'esecuzione delle visite di approfondimento sempre presso la sede LILT di Caltanissetta (fase 2-3).

L'esperienza di informazione sulla prevenzione primaria e secondaria e l'illustrazione dei concetti della prevenzione senologica con una esaustiva informazione sui tumori mammari è stata condotta nel mese di ottobre 2020 con un webinar che ha visto coinvolti otto istituti scolastici della provincia di Caltanissetta che ha confermato il successo della comunicazione (fase 4) come dimostra la clip inserita su You Tube all'indirizzo: <https://youtu.be/PbVXom9Y9eA>.

I primi dati ottenuti da questo "progetto pilota" hanno consentito di:

- acquisire informazioni epidemiologiche in "real life" e valutare i livelli di informazione ed ev. eventuale carenza culturale nell'ambito descritto e sulle abitudini di vita della popolazione individuata come fascia di età 17-19 anni;
- individuare condizioni di rischio da approfondire con indagini diagnostiche, avvicinando i ragazzi coinvolti alla prevenzione;
- ottenere dati preliminari sulle famiglie, eventuali condizioni di rischio familiare, da avviare ad approfondimento clinico.

2) Motivazioni progetto rete:

Dal riscontro ottenuto con queste prime esperienze, la motivazione che ha spinto i ragazzi a partecipare e le istituzioni scolastiche a richiedere di riproporre l'evento, hanno confermato la consapevolezza che tale progettualità poteva essere ampliata ed estesa alle altre associazioni e costituire un progetto di rete.

Per poter confermare ed ampliare tale esperienza includendo una più vasta popolazione studentesca necessita la realizzazione di:

- una piattaforma professionale per la raccolta ed elaborazione dei dati in formato elettronico;
- l'utilizzo di mezzi di informazione audiovisivi che permettano la ripetitività (FAD elettronico) e la condivisione contestuale (webinar) della fase 1;
- la realizzazione di una piattaforma informatica capace di sostenere un ampio numero di accessi contemporaneamente e con la possibilità di effettuare una interazione regolamentata con gli studenti;
- la realizzazione di un database per la gestione protetta dei dati dei questionari (fase 2) e per la loro elaborazione;
- la strutturazione di un sistema di comunicazione dei dati emersi, delle classi di rischio personale o

SEDE DI CALTANISSETTA APS - ETS

familiare ed invio per approfondimento di 2° livello.

La LILT Caltanissetta in accordo con il coordinamento regionale LILT Sicilia, intende riproporre il modello di indagine da esportare in tutta la regione siciliana mediante rete di comunicazione con sistema tipo HUB and SPOKE, proponendosi capofila (HUB).

Ruolo della LILT di Caltanissetta (HUB):

- Allestire videoclip appositamente create per la presentazione in aula delle informazioni sulla prevenzione oncologica primaria e secondaria e sui tumori mammari, l'insegnamento della corretta esecuzione dell'autopalpazione, la presentazione e l'istruzione per la corretta compilazione del questionario conoscitivo;
- organizzare la strutturazione dei questionari informatizzati ed un supporto informatico multimediale con database adeguato a raccogliere tutti i dati dei questionari inviati per elaborarli opportunamente in tempo reale al fine di evidenziare le classi di rischio e svolgere le indagini epidemiologiche previste;
- organizzare una piattaforma di comunicazione web dedicata, in grado di sostenere i collegamenti attraverso l'aggancio alle reti informatiche degli istituti scolastici e con la possibilità per gli studenti di poter assistere al webinar dalle proprie postazioni nelle classi senza doversi spostare e di poter rivedere anche successivamente le lezioni proposte; tale strutturazione dovrà consentire anche ai medici curanti di poter valutare la tipologia e la modalità di comunicazione attuata in modo da integrarsi nel percorso informativo e preventivo verso i propri assistiti e le loro famiglie, armonizzando le azioni del SSN con la LILT (terzo settore);
- analizzare i dati raccolti con l'individuazione dei soggetti a rischio e strutturare lettere informative con invio per 2° livello di diagnostica presso strutture preposte del SSN o del terzo settore (LILT).

Ruolo delle LILT siciliane e di Potenza, Oristano, Campobasso e Torino (Spoke)

La odierna proposta progettuale prevede la partecipazione di tutte le Associazioni LILT della Sicilia e del suo coordinamento regionale con l'obiettivo di estendere l'area di reclutamento dei soggetti da includere nello studio degli approcci innovativi per la diagnosi precoce dei tumori della mammella.

Ogni sede LILT Provinciale avrà il compito di:

- Selezionare gli istituti scolastici a cui rivolgere il progetto, con colloquio e comunicazione dello stesso con i presidi degli istituti; le adesioni degli istituti scolastici sarà rilevata in prossimità dell'inizio dell'anno scolastico 2021-22 con il coinvolgimento degli uffici scolastici regionali e provinciali;
- essere referente per la gestione locale, coordinata con il centro hub, della fase 1 (webinar);
- somministrare e ottenere consensi informati da convogliare in originale o copia conforme, al centro HUB;
- regolamentare le procedure di approfondimento diagnostico con offerta di accesso ai propri ambulatori specialistici di riferimento per la senologia o per colloqui relativi alla prevenzione primaria o stili di vita se richiesti da studenti o famiglie, con modalità organizzative proprie, in relazione alla organizzazione della singola realtà associativa LILT;
- coordinare con il referente scientifico del progetto, la gestione dei casi a maggior rischio della relativa popolazione partecipante provinciale, evidenziati dall'esame del questionario (indicazione a diagnostica clinico-strumentale, colloquio informativo, invio presso centro di riferimento per colloquio con genetista),
- esporre ai medici di base il progetto e invitarli a partecipare al webinar previsto, coinvolgendoli negli step successivi relativi ai propri assistiti.

3) Endpoints primari e secondari e risultati attesi:

Endpoints primari:

1. **Valutazione epidemiologica:** indagine su stili di vita, livello e correttezza di informazione sia scolastica che spontanea sulla prevenzione oncologica nelle fasce di età e scolarità che costituiscono la popolazione target dello studio;
2. **Miglioramento della cultura della prevenzione oncologica:** informazione corretta sulla prevenzione oncologica in particolare mammaria;
3. **Individuazione dei fattori di rischio:** definizione delle classi di rischio personali e familiari da avviare a indagini clinico-strumentali (vedi PDTA regionali sui tumori ereditari e linee guida nazionali AIOM) nella rete individuata dall'assessorato alla salute della regione Sicilia nell'ambito del SSN e nella rete ambulatoriale delle LILT (terzo settore).

Endpoints secondari:

1. Incrementare la collaborazione con gli istituti scolastici locali;
2. migliorare la collaborazione e armonizzazione con la rete dei medici di medicina generale;
3. ottenere rilievi epidemiologici con successivo report ed eventuale dialogo con le istituzioni politiche regionali in funzione delle evidenze che emergessero in termini di diversità culturale, sociale, sanitaria nelle varie province o all'interno della stessa provincia, con fine di potenziare l'offerta di prestazione sanitaria e ridurre il divario sociale e sanitario nel territorio;
4. valutare la performance della rete per proporre progetto regionale di educazione sanitaria continua nelle scuole con l'assessorato all'istruzione regionale, nell'ambito della prevenzione oncologica;
5. valutare l'adesione della popolazione che riceve invito per indagine di 2° livello su classi di rischio evidenziate;
6. avvicinare i giovani alle realtà associative del volontariato ed alla LILT in particolare sia come fruitori del servizio che come protagonisti futuri, in linea con le indicazioni del ministero del lavoro e delle politiche sociali nell'ambito del terzo settore e della sede centrale LILT;
7. migliorare l'armonizzazione delle associazioni LILT nell'ambito regionale ed extraregionale.

Risultati attesi dalla ricerca:

Una corretta e capillare informazione e sensibilizzazione alla diagnosi precoce riveste una grande importanza. Questa infatti deve necessariamente partire dalle fasce d'età più giovani, anche in relazione all'evidenza che alcune neoplasie, e tra queste il carcinoma mammario, tendono a svilupparsi in età sempre più precoce: nell'ultimo quinquennio infatti l'incremento tra le giovani donne con età compresa tra 35 e 50 anni è stato di circa il 30% (a fronte di un incremento complessivo di circa il 15%).

In quest'ottica di informazione e sensibilizzazione le sezioni LILT che partecipano al progetto coinvolgeranno gli studenti delle quinte classi degli Istituti Medi Superiori somministrando loro, al termine del webinar previsto, i questionari conoscitivi che permettono di individuare i ragazzi "a maggior rischio" per poi invitarli, con rispetto della privacy, in base ai risultati ottenuti dalla elaborazione dati del questionario, e solo su libera adesione dell'interessato, ad un ulteriore colloquio individuale (coinvolgendo anche i genitori dei ragazzi) con consiglio, ove opportuno, ad eseguire una visita specialistica senologica che ciascuna Associazione LILT Provinciale organizzerà autonomamente nei propri ambulatori e/o in ambulatori delle "Breast Units" territoriali di riferimento.

Circa il 30% di tutte le neoplasie mammarie sono correlate alla familiarità o a una specifica condizione ereditaria correlata a geni ormai noti, ad alta e moderata penetranza: questo progetto di ricerca è anche finalizzato alla potenziale individuazione di soggetti che in ragione della familiarità necessitano di un percorso di prevenzione personalizzato.

La possibilità di identificare portatori di mutazioni predisponenti o individui appartenenti a famiglie con

SEDE DI CALTANISSETTA APS - ETS

multipli casi di neoplasia, costituisce uno degli obiettivi del SSN e regionale che attraverso i PDTA regionali anche in Sicilia (PDTA sui tumori eredofamiliari) ha già predisposto percorsi e referenti, per una valutazione di screening (affidata a MMG, ginecologi, oncologi, senologi) rivolta a uomini e donne dai 18 anni in poi e riservando poi a Centri di riferimento individuati nel PDTA, la fase della Consulenza Genetica Oncologica per chi avesse fatto registrare un aumento del rischio onco-genetico.

In uno scenario di governance che prevede da tempo **l'implementazione delle reti** oncologiche regionali, la Sicilia nel gennaio 2019 con il **D.A. n°32 la Regione approva il PDTA dei Tumori Eredofamiliari**, ha manifestato ufficialmente l'intento a perseguire in modo sistematico un programma di assistenza centrato sul paziente con neoplasia associata a variante dei geni BRCA. Tale PDTA si differenzia dai documenti tecnici approvati in altre Regioni poiché è il solo, per ora, ad alzare l'attenzione anche nei confronti dei soggetti di sesso maschile ad alto rischio genetico e a riconoscere un ruolo centrale a due associazioni di pazienti che sostengono i diritti delle persone portatrici di variante BRCA.

Il PDTA assegna ai professionisti operanti sul territorio un ruolo chiave poiché possono intercettare i soggetti meritevoli di approfondimento.

Tale percorso offre ai soggetti la possibilità di approfondire informazioni su prevenzione, diagnosi e cura dei tumori rari e dei tumori solidi eredo-familiari dell'adulto e, in caso di rischio superiore alla popolazione generale, offre la presa in carico con accesso gratuito (esenzione) agli esami raccomandati e ai possibili trattamenti in 1 caso su 4 (**25,00%**). Tale **PDTA inoltre** riferisce sull'utilizzo di un **questionario** volto a comprendere se il soggetto è meritevole di approfondimento, indicando le strutture di oncogenetica di II Livello (D.A. n°727/16), cui fare riferimento. Il PDTA esplicita come ogni test BRCA sarà preceduto **necessariamente** da consulenza oncogenetica, aderendo perfettamente alle linee di indirizzo delle Società Scientifiche e ragionando in un'ottica di appropriatezza prescrittiva. Il PDTA prevede per tutti i soggetti ad alto rischio o con storia familiare, **un percorso con finalità preventiva** che consentirà di individuare i portatori di variante dei geni BRCA e stabilire strategie di prevenzione primaria o secondaria.

4) Tempi previsti/stimati per l'ottenimento degli endpoints primari e secondari:

Tempo di realizzazione del progetto: mesi 24

Data di inizio progetto: 01/06/21	Data di fine progetto: 30/05/23
Fondi 5 per mille richiesti per il progetto: € 50.000,00	Costo complessivo del progetto (se co-finanziato): € 60.000

Elenco nominativi, contatto telefonico ed e-mail di tutti i responsabili scientifici delle Associazioni provinciali coinvolte nel progetto di rete e dei rappresentanti legali degli stessi (è previsto un singolo responsabile scientifico di progetto per ogni Associazione LILT. Il Responsabile scientifico di ogni Associazione Provinciale dovrà interfacciarsi con l'esperto coordinatore del PRR per la trasmissione

SEDE DI CALTANISSETTA APS - ETS

e analisi dei dati. L'esperto coordinatore del PRR assume la piena responsabilità del PRR e riferisce direttamente al CSN della LILT

Responsabili delle associazioni provinciali LILT sono i presidenti con un eventuale consulente scientifico a loro scelta da dichiarare ed inserire nell'elenco dei nominativi:

- Associazione Provinciale **LILT Agrigento**
Referente Scientifico: **Dott. Pasqualino Borsellino**
Mail: seno@gmail.com
Recapito: 3803035533
legale rappresentante: Prof.ssa Scandaliato Francesca
- Associazione Provinciale **LILT Catania**
Referente Scientifico **Dott.ssa Silvia Vivarelli**
Mail: silvia.vivarelli7@gmail.com
Recapito: 3498512880
legale rappresentante: Dott.ssa Aurora Scalisi
- Associazione Provinciale **LILT Enna**
Referente Scientifico: **Dott.ssa Mariagloria Marino**
Mail: mgloriamarino@yahoo.it
recapito: 3463146769
legale rappresentante: Dott. Milko Pavone
- Associazione Provinciale **LILT Messina**
Referente Scientifico: **Dott. Spadaro Pietro**
Mail: drspadaropietro@yahoo.it
Recapito: 3396218022.
legale rappresentante: Dott. Spadaro Pietro
- Associazione Provinciale **LILT Palermo**
Referente Scientifico: **Dott.ssa Miriam Vitrano**
Mail: miriamvtr@hotmail.it
Recapito: 3921004313
legale rappresentante: Prof.ssa Francesca Glorioso
- Associazione Provinciale **LILT Ragusa**
Referente Scientifico: **Dott.ssa Carmela Lauria**
Mail: lina.lauriarg@gmail.com
Recapito: 3206339339
legale rappresentante: Dott.ssa Teresa Fattori
- Associazione Provinciale **LILT Siracusa**
Referente Scientifico: **Dott. Gianfranco Conti**
Mail: contigianf@virgilio.it
Recapito: 330458330
legale rappresentante: Dott. Mario Lazzaro
- Associazione Provinciale **LILT Trapani**
Referente Scientifico: **Dott.ssa Rosaria Genovese**

SEDE DI CALTANISSETTA APS - ETS

Mail: trapani@lilt.it
Recapito 3394170104
legale rappresentante: Dott.ssa Elisabetta Butera

- Coordinamento regionale **LILT SICILIA (SR)**
Referente Scientifico: **Dott. Giuseppe Scibilia**
Mail: coordinamento.lilt.sicilia@gmail.com
Recapito: 3384776780
legale rappresentante: Dott. Giuseppe Scibilia
- Associazione Provinciale **LILT Potenza**
Referente Scientifico: **Dott. Vincenzo Barrile**
Mail: vincenzo.barile@aspbasilicata.it
Recapito: 3346643032
legale rappresentante: Dott. Vincenzo Barrile
- Associazione Provinciale **LILT Torino**
Referente Scientifico: **Dott. Sebastiano Patania**
Mail: spatania@aslto4.piemonte.it
Recapito: 3357023774
legale rappresentante: Prof.ssa Donatella Tubino
- Associazione Provinciale **LILT Campobasso**
Referente Scientifico: **dott. Giovanni Della Valle**
Mail: giovanni.dellavalle@asrem.org
Recapito: 0874 409552
legale rappresentante: Dott.ssa Carmela Franchella
- Associazione Provinciale **LILT Oristano**
Referente Scientifico **Dott. Antonello Gallus**
Mail: gantos@hotmail.it
Recapito: 347 950 1423
Legale rappresentante: Sig.ra Mercedes Eralda Licheri

Caltanissetta, 11/01/2021

Il Responsabile Coordinatore del PRR
Dott. Ildebrando D'Angelo

Il legale rappresentante dell'Associazione
LILT Caltanissetta
Dott. Aldo Amico



Si autorizza al trattamento dei dati ai sensi del d.lgs. 196/2003

Il Legale Rappresentante
Presidente della Sezione Provinciale



Allegato 1

Piano di lavoro progettuale Bando di ricerca sanitaria 2020-21 “programma 5 per mille anno 2018-19”

DOCUMENTO SINTETICO

Al CSN Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori
Via Alessandro Torlonia, 15
00161 – Roma

Piano di lavoro progettuale per PRR (progetto ricerca di rete)

Il sottoscritto Amico Aldo, cell 3895834116 amicoaldo55@gmail.com in qualità di Coordinatore Responsabile del Progetto di Rete, afferente alla Associazione Provinciale LILT Caltanissetta che funge da Centro Coordinatore del PRR e con sede a Caltanissetta – Viale della Regione n 30 CF: 92049310854 intende richiedere alla Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori – Sede Centrale – un finanziamento nell’ambito del “programma 5 per mille anno 2017” tramite il predisposto “piano di lavoro progettuale”.

Titolo del Progetto

MettiloKO – Alleanza con gli studenti delle scuole medie superiori per la prevenzione e diagnosi precoce dei tumori della mammella e per i corretti stili di vita.

Area tematica di ricerca (come individuate nel bando)

- d) Prevenzione e diagnosi precoce dei **tumori della mammella**
- e) Progetti per implementare la cultura della Prevenzione nella Comunità (inclusi corsi ECM – FAD per operatori sanitari)

SEDE DI CALTANISSETTA APS - ETS

Durata: Annuale Biennale

Costo finanziato con fondi oggetto del bando di ricerca sanitaria 2020-21 LILT:	Costo complessivo del progetto (se co-finanziato):
€ 50.000,00	€ 60.000,00

- Responsabile Scientifico Coordinatore del Progetto

Dott. Ildebrando D'Angelo
Specialista in Oncologia
Specialista in Radiologia
Responsabile Breast Unit – Fondazione Giglio – Cefalù
ildebrando.dangelo@hsrgiglio.it
cell: 330 794377

- Legale Rappresentante dell'Associazione Provinciale LILT di afferenza (Centro Coordinatore)

Dott. Aldo Amico
Presidente LILT Caltanissetta
amicoaldo55@gmail.com
caltanissetta@lilt.it
cell: 389 5834116

SINOSI DEL PROGETTO

Premesse

- **L'articolo 4 del Protocollo d'Intesa 2018 tra MIUR e LILT NAZIONALE** prevede che: “ le parti ricercano e sperimentano modelli progettuali, nella dimensione locale, nazionale ed europea, affinché sia potenziato il livello di conoscenza sulla prevenzione dei tumori ...”.
- **Il progetto “Guadagnare Salute con la LILT”** della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori costituisce una forma di attuazione del Protocollo d'intesa fra **LILT e Ministero dell'Istruzione**, stipulato a ottobre 2018 per “Promuovere ed attuare programmi di informazione ed educazione alla salute in relazione alla lotta contro i tumori”;
- Evidenze nella letteratura scientifica supportano l'efficacia degli interventi preventivi negli ambienti scolastici che il Piano di azione dell'OMS - Regione europea 2016-20 - individua come strategici, promuovendo inoltre un network di riferimento: la rete “**Schools for Health in Europe - SHE**”.
- Il **Piano Nazionale della Prevenzione**, adottato dal Ministero della Salute, che è parte integrante del Piano Sanitario Nazionale, affrontando le tematiche relative alla promozione della salute e alla prevenzione delle malattie, ribadisce l'importanza di rafforzare la scuola come ambiente che promuove salute e favorisce il contrasto alle disuguaglianze sociali.
- L'educazione ad una vita salutare, la lotta al tabagismo, la particolare attenzione al comportamento alimentare, alla promozione dell'attività fisica e alla conoscenza dei fattori di rischio evitabili per l'insorgenza della malattia tumorale rappresentano un impegno prioritario della LILT.
- La LILT ha tra le sue finalità quella di mettere a disposizione di studenti, insegnanti e famiglie le

proprie professionalità e le proprie competenze di carattere progettuale, organizzativo e operativo e la consolidata esperienza didattica e formativa dei propri operatori.

- Le azioni educative si sviluppano anche attraverso un intervento diretto degli operatori LILT nelle iniziative formative che concernono la promozione del benessere psicofisico e l'educazione fa parte della sensibilizzazione delle famiglie.
- Il tumore della mammella continua per la donna ad essere il “big killer n. 1”.
- Nonostante la crescita annuale dell'incidenza del cancro mammario, si registra una sia pur lenta ma continua e progressiva diminuzione della mortalità, grazie ad una sempre più corretta informazione ed una maggiore sensibilizzazione della donna verso la diagnosi precoce, rivelatasi strategicamente determinante e vincente in termini sia di guaribilità, sia di migliore qualità di vita.
- **Il D.M. 44 del 12 Marzo 2020**, atto di indirizzo recante l'individuazione degli obiettivi generali, delle aree prioritarie di intervento e delle linee di attività finanziabili attraverso il Fondo per il finanziamento di progetti e di attività di interesse generale nel Terzo settore, di cui all'articolo 72 del Codice del Terzo settore, nonché attraverso le altre risorse finanziarie specificamente destinate al sostegno degli enti del Terzo settore di cui all'articolo 73 del Codice medesimo, **individua tra le aree prioritarie di intervento:**
 - **Settore: salute e benessere: assicurare la salute e il benessere per tutti e per tutte le età.**
 - **Settore: Fornire un'educazione di qualità, equa ed inclusiva, e opportunità di apprendimento permanente per tutti**

Razionale

Il progetto è rivolto agli studenti dell'ultimo anno delle scuole medie superiori della Sicilia, (ma può costituire modello per applicazione su più larga scala nelle altre regioni d'Italia con l'intento di promuovere ed attuare un programma di informazione ed educazione alla salute per gli studenti, i docenti e con il coinvolgimento delle famiglie.

L'alleanza tra LILT e studenti delle scuole medie superiori, in fascia di età adeguata ed in ambiente protetto e dedicato all'istruzione (scuola) aumenta e ottimizza il messaggio sulla prevenzione, costituendo una rete capillare ed efficace nel raggiungere trasversalmente questa popolazione.

Questa alleanza costituisce un modello di diffusione della prevenzione nella comunità diventando i fruitori stessi portatori della cultura preventiva nelle famiglie e consentendo di promuovere prevenzione anche negli strati sociali meno abbienti.

La informazione sulla prevenzione primaria, alimentazione corretta e corretti stili di vita costituisce il fondamento per il successo della prevenzione oncologica.

La prevenzione secondaria è alla base degli interventi efficaci al fine di ridurre la mortalità per cancro mammario e lo stile di vita che considera la prevenzione come un elemento fondante dello stesso è alla base di interventi sempre più limitati, poco costosi, ma efficaci per la cura del cancro della mammella potendo intervenire in una fase della malattia tale da poter guarire con vantaggi in termini di salute ma anche con riduzione dei costi personali e sociali.

La informazione è tanto più efficace quanto precoce, nelle fasce di età tali da poter incidere in modo significativo sui comportamenti successivi in età adulta.

La fascia di età giovanile comporta anche un miglioramento della penetrazione della cultura della prevenzione nelle famiglie che per motivi culturali, affettivi e di proiezione futura identificano nel giovane adulto un elemento di attrazione e si fidano delle innovazioni culturali che esso stesso porta nel nucleo familiare, con vantaggi in termini di coinvolgimento nel percorso preventivo superiori a quelli esclusivamente affidati ad una informazione mediatica non personalizzata soprattutto nelle fasce di età più avanzate.

Circa il 18% di tutte le neoplasie mammarie sono correlate alla sola familiarità, mentre un 13% dipende da una condizione ereditaria correlata a geni ormai noti, ad alta e moderata penetranza: questo progetto di ricerca è anche finalizzato alla individuazione di soggetti che in ragione della familiarità necessitano di un percorso di prevenzione personalizzato.

SEDE DI CALTANISSETTA APS - ETS

La possibilità di identificare portatori di mutazioni genetiche che aumentano il rischio di cancro o individui appartenenti a famiglie con multipli casi di neoplasia, ha importanti ripercussioni sul piano clinico assistenziale e pone le basi ove necessario per la Consulenza Genetica Oncologica.

Piano di lavoro progettuale - articolazione del progetto con dettaglio relativo a:

1. *Associazione LILT che funge da Centro di coordinamento (descrizione sintetica delle motivazioni)*
2. *ruolo delle Associazioni LILT coinvolte nel PRR ed attività previste (documentazione e descrizione sintetica relativa al contributo previsto / stimato di ciascuna Associazione Provinciale)*
3. *Tempi previsti/stimati per l'ottenimento degli end-points primari*

La LILT di Caltanissetta in accordo con il coordinamento regionale LILT Sicilia, intende riproporre il modello di indagine da esportare in tutta la regione siciliana mediante rete di comunicazione con sistema tipo HUB and SPOKE, proponendosi capofila (HUB).

Ruolo della LILT di Caltanissetta: centro di coordinamento (HUB):

La LILT di Caltanissetta intende riproporre il modello di indagine da esportare in tutta la regione siciliana mediante rete di comunicazione con sistema tipo HUB and SPOKE, proponendosi capofila (HUB) con il compito di:

- Allestire videoclip appositamente create per la presentazione in aula delle informazioni sulla prevenzione oncologica primaria e secondaria e sui tumori mammari, l'insegnamento della corretta esecuzione dell'autopalpazione, la presentazione e l'istruzione per la corretta compilazione del questionario conoscitivo;
- organizzare la strutturazione dei questionari informatizzati ed un supporto informatico multimediale con database adeguato a raccogliere tutti i dati dei questionari inviati per elaborarli opportunamente in tempo reale al fine di evidenziare le classi di rischio e svolgere le indagini epidemiologiche previste;
- organizzare una piattaforma di comunicazione web dedicata, in grado di sostenere i collegamenti attraverso l'aggancio alle reti informatiche degli istituti scolastici e con la possibilità per gli studenti di poter assistere al webinar dalle proprie postazioni nelle classi senza doversi spostare e di poter rivedere anche successivamente le lezioni proposte; tale strutturazione dovrà consentire anche ai medici curanti di poter valutare la tipologia e la modalità di comunicazione attuata in modo da integrarsi nel percorso informativo e preventivo verso i propri assistiti e le loro famiglie, armonizzando le azioni del SSN con la LILT (terzo settore);
- analizzare i dati raccolti con l'individuazione dei soggetti a rischio e strutturare lettere informative con invio per 2° livello di diagnostica presso strutture preposte del SSN o del terzo settore (LILT).

Ruolo delle LILT siciliane e Potenza, Campobasso Oristano e Torino (Spoke)

La odierna proposta progettuale prevede la partecipazione di tutte le Associazioni LILT della Sicilia e del suo coordinamento regionale e delle Provincie di Potenza, Oristano, Torino e Campobasso con l'obiettivo di estendere l'area di reclutamento dei soggetti da includere nello studio degli approcci innovativi per la diagnosi precoce dei tumori della mammella.

Ogni sede LILT Provinciale avrà il compito di:

- Selezionare gli istituti scolastici a cui rivolgere il progetto, con colloquio e comunicazione dello stesso con i presidi degli istituti; le adesioni degli istituti scolastici sarà rilevata in prossimità dell'inizio dell'anno scolastico 2021 con il coinvolgimento degli uffici scolastici regionali e provinciali;
- essere referente per la gestione locale della fase 1 (webinar);
- somministrare e ottenere consensi informati da convogliare in originale o copia conforme, al centro HUB;
- regolamentare le procedure di approfondimento diagnostico con offerta di accesso ai propri ambulatori specialistici di riferimento per la senologia o per colloqui relativi alla prevenzione

SEDE DI CALTANISSETTA APS - ETS

primaria o stili di vita se richiesti da studenti o famiglie, con modalità organizzative proprie, in relazione alla organizzazione della singola realtà associativa LILT;

- coordinare con il referente scientifico la gestione dei casi a maggior rischio della relativa popolazione partecipante provinciale, evidenziati dall'esame del questionario (indicazione a diagnostica clinico-strumentale, colloquio informativo, invio presso centro di riferimento per colloquio con genetista),
- esporre ai medici di base il progetto e invitarli a partecipare al webinar previsto, coinvolgendoli negli step successivi relativi ai propri assistiti.

Tempi previsti/stimati per l'ottenimento degli endpoints primari:

Tempo di realizzazione del progetto: mesi 24

Risultati attesi dalla ricerca, con specifica evidenza agli approcci con elevato livello di trasferibilità sociale, in particolare all'interno del SSN:

Endpoints primari:

1. **Valutazione epidemiologica:** indagine su stili di vita, livello e correttezza di informazione sia scolastica che spontanea sulla prevenzione oncologica nelle fasce di età e scolarità che costituiscono la popolazione target dello studio;
2. **Miglioramento della cultura della prevenzione oncologica:** informazione corretta sulla prevenzione oncologia in particolare mammaria;
3. **Individuazione dei fattori di rischio:** definizione delle classi di rischio personali e familiari da avviare a indagini clinico-strumentali (vedi PDTA regionali sui tumori ereditari e linee guida nazionali AIOM) nella rete individuata dall'assessorato alla salute della regione Sicilia nell'ambito del SSN e nella rete ambulatoriale delle LILT (terzo settore).

Endpoints secondari:

1. Incrementare la collaborazione con gli istituti scolastici locali;
2. migliorare la collaborazione e armonizzazione con la rete dei medici di medicina generale;
3. ottenere rilievi epidemiologici con successivo report ed eventuale dialogo con le istituzioni politiche regionali in funzione delle evidenze che emergessero in termini di diversità culturale, sociale, sanitaria nelle varie province o all'interno della stessa provincia, con fine di potenziare l'offerta di prestazione sanitaria e ridurre il divario sociale e sanitario nel territorio;
4. valutare la performance della rete per proporre progetto regionale di educazione sanitaria continua nelle scuole con l'assessorato all'istruzione regionale, nell'ambito della prevenzione oncologica;
5. valutare l'adesione della popolazione che riceve invito per indagine di 2° livello su classi di rischio evidenziate;
6. avvicinare i giovani alle realtà associative del volontariato ed alla LILT in particolare sia come fruitori del servizio che come protagonisti futuri, in linea con le indicazioni del ministero del lavoro e delle politiche sociali nell'ambito del terzo settore e della sede centrale LILT;
7. migliorare l'armonizzazione delle associazioni LILT nell'ambito regionale.

Risultati attesi dalla ricerca:

Una corretta e capillare informazione e sensibilizzazione alla diagnosi precoce riveste una grande importanza. Questa infatti deve necessariamente partire dalle fasce d'età più giovani, anche in relazione all'evidenza che alcune neoplasie, e tra queste il carcinoma mammario, tendono a svilupparsi in età sempre più precoce: nell'ultimo quinquennio infatti l'incremento tra le giovani donne con età compresa tra 35 e 50 anni è stato di circa il 30% (a fronte di un incremento complessivo di circa il 15%).

In quest'ottica di informazione e sensibilizzazione le sezioni LILT che partecipano al progetto coinvolgeranno gli studenti delle quinte classi degli Istituti Medi Superiori somministrando loro, al

SEDE DI CALTANISSETTA APS - ETS

termine del webinar previsto, i questionari conoscitivi che permettono di individuare i ragazzi “a maggior rischio” per poi invitarli, con rispetto della privacy, in base ai risultati ottenuti dalla elaborazione dati del questionario, e solo su libera adesione dell’interessato, ad un ulteriore colloquio individuale (coinvolgendo anche i genitori dei ragazzi) con consiglio, ove opportuno, ad eseguire una visita specialistica senologica che ciascuna Associazione LILT Provinciale organizzerà autonomamente nei propri ambulatori e/o in ambulatori delle “Breast Units” territoriali di riferimento.

Circa il 30% di tutte le neoplasie mammarie sono correlate alla familiarità o a una specifica condizione ereditaria correlata a geni ormai noti, ad alta e moderata penetranza: questo progetto di ricerca è anche finalizzato alla potenziale individuazione di soggetti che in ragione della familiarità necessitano di un percorso di prevenzione personalizzato.

La possibilità di identificare portatori di mutazioni predisponenti o individui appartenenti a famiglie con multipli casi di neoplasia, costituisce uno degli obiettivi del SSN e regionale che attraverso i PDTA regionali anche in Sicilia (PDTA sui tumori ereditari) ha già predisposto percorsi e referenti, per una valutazione di screening (affidata a MMG, ginecologi, oncologi, senologi e operatori del territorio) rivolta a uomini e donne dai 18 anni in poi e riservando poi a Centri di riferimento individuati nel PDTA la fase della Consulenza Genetica Oncologica per chi avesse fatto registrare un aumento del rischio oncogenetico.

In uno scenario di governance che prevede da tempo l’implementazione delle reti oncologiche regionali, la Sicilia nel gennaio 2019 con il **D.A. n°32 la Regione approva il PDTA dei Tumori Eredo- familiari**, ha manifestato ufficialmente l’intento a perseguire in modo sistematico un programma di assistenza centrato sul paziente con neoplasia associata a variante dei geni BRCA. Tale PDTA si differenzia dai documenti tecnici approvati in altre Regioni poiché è il solo, per ora, ad alzare l’attenzione anche nei confronti degli uomini ad alto rischio genetico e a riconoscere un ruolo centrale a due associazioni di pazienti che sostengono i diritti delle persone portatrici di variante BRCA.

Il PDTA assegna ai professionisti operanti sul territorio un ruolo chiave poiché possono intercettare i soggetti meritevoli di approfondimento.

Tale percorso offre ai soggetti la possibilità di approfondire informazioni su prevenzione, diagnosi e cura dei tumori rari e dei tumori solidi eredo-familiari dell’adulto e, in caso di rischio superiore alla popolazione generale, offre la presa in carico con accesso gratuito (esenzione) agli esami raccomandati e ai possibili trattamenti in 1 caso su 4 (**25,00%**). Tale **PDTA inoltre** riferisce sull’utilizzo di **un questionario** volto a comprendere se il soggetto è meritevole di approfondimento, indicando le strutture di Oncogenetica di II Livello (D.A. n°727/16), cui fare riferimento. Il PDTA esplicita come ogni test BRCA sarà preceduto **necessariamente** da consulenza oncogenetica, aderendo perfettamente alle linee di indirizzo delle Società Scientifiche e ragionando in un’ottica di appropriatezza prescrittiva. Il PDTA prevede per tutti i soggetti ad alto rischio o con storia familiare, **un percorso con finalità preventiva** che consentirà di individuare i portatori di variante dei geni BRCA e stabilire strategie di prevenzione primaria o secondaria.

4) Tempi previsti/stimati per l’ottenimento degli end-points primari e secondari:

Tempo di realizzazione del progetto: mesi 24

<p>Sezioni LILT:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Caltanissetta • Agrigento • Enna • Catania 	<p>Altre Strutture del SSN afferenti ai partecipanti</p> <p>Strutture di riferimento e di collaborazione per le LILT territoriali:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Breast Unit – Fondazione Giglio – Cefalù
---	--

SEDE DI CALTANISSETTA APS - ETS

Associazione Provinciale Caltanissetta

<ul style="list-style-type: none"> • Ragusa • Palermo • Siracusa • Messina • Trapani • Coordinamento regionale LILT • Potenza • Campobasso • Oristano • Torino 	<ul style="list-style-type: none"> • Breast Unit ASP 1- Agrigento • Dipartimento di Discipline Chirurgiche, Oncologiche e Stomatologiche - Università degli Studi di Palermo - Sezione di "Oncologia Medica" - "Centro di Genetica ed Oncologia Molecolare clinica" / partner scientifico per invio per valutazione genetica. • Struttura Semplice Dipartimentale Senologia del Dipartimento dell'Area Breast Unit – Fondazione Giglio – Cefalù • Breast Unit ASP 1 - Agrigento • Dipartimento di Discipline Chirurgiche, Oncologiche e Stomatologiche - Università degli Studi di Palermo - Sezione di "Oncologia Medica" - "Centro di Genetica ed Oncologia Molecolare clinica" / partner scientifico per invio per valutazione genetica - Palermo • Struttura Semplice Dipartimentale Senologia del Dipartimento dell'Area Diagnostica ASL TO 4 - Torino • UOC Radiologia Azienda Sanitaria Potenza sede principale Poliambulatorio Madre Teresa di Calcutta Via del Gallitello – Potenza • Struttura Semplice Dipartimentale Senologia del Dipartimento dell'Area Diagnostica ASL TO 4 - Torino • La Maddalena. Sodalizio in essere da tredici anni; direttore sanitario dott Mauro Bellasai, vice direttore sanitario dott Antonio Testa -Palermo • Villa Santa Teresa – Bagheria (PA) • Centro screening ASP 6 – Palermo • Breast Unit -ASREM Ospedale Cardarelli – Campobasso
--	---

AMPLIARE LA TABELLA SOPRA RIPORTATA PER LA DEFINIZIONE DELLA RETE E DEI PARTECIPANTI AL PRR (Elenco delle Sezioni Provinciali coinvolte con indicazione dei rispettivi responsabili; altri Enti/ partner coinvolti nel progetto (specificando ruolo ente e relativo responsabile - esempio Mario Bianchi, Consiglio Nazionale delle Ricerche, unità operativa.....personale coinvolto):

Associazione	Responsabili referenti	Dati anagrafici	Recapiti tel:	e-mail
LILT Caltanissetta	Dott. Aldo Amico	Nato a Caltanissetta il 27/01/1955,	3895834116	amicoaldo55@gmail.com caltanissetta@lilt.it
LILT Siracusa	Dott.Mario Lazzaro	Nato 01/02/1964 a Santa Cristina d'Aspromonte (RC).	3289835816	presidenza.lilt.sr@gmail.com
LILT Agrigento	Prof.ssa Francesca Scandaliato	Nata Sciacca il 02/1/1949	3803035533	frami63@libero.it
LILT Trapani	Dott.ssa Elisabetta Butera	Nata a Erice il 23/06/1951	3480022054	trapani@lilt.it
LILT Palermo	Dott.ssa Francesca Glorioso	nata a Palermo il 03/04/1948	3801453655	francescaglorioso@gmail.com
LILT Catania	Dott.ssa Aurora Scalisi	nata a Biancavilla(CT) il 13.03.1957	3335725778	aurora.scalisi@yahoo.com
LILT Ragusa	Sig.ra Maria Teresa Fattori	Nata a Milano 7/04/59	3339197696	Legatumori.pa@gmail.com mtfattori@gmail.com
LILT Enna	Dott.Milko Pavone	Nato a Caltagirone il 27/06/1975	3336106527	milkopavone@gmail.com
LILT Messina	Dott. Piero Spadaro	Nato a Messina il 26/04/1955,	33396218029	spadaropietro@yahoo.it liltmessina@virgilio.it
LILT Torino	Prof.ssa Donatella Tubino	Nata a Torino il 1/10/1958	3355244078	donatelletubino@libero.it legatumoritorino@libero.it
LILT Potenza	Dott. Vincenzo Barile	Nato a Potenza il 7/09/60	3346643032	vincenzo.barile@aspbasilicata.it

SEDE DI CALTANISSETTA APS - ETS

LILT Campobasso	Dott.ssa Carmela Franchella	Nata a Larino (CB) il 23/03/1960	347 939 4622	franchella.milena@gmail.com campobasso@lilt.it
LILT Oristano	Sig.ra Mercedes Eralda Licheri	Nata a Oristano il 16-02- 1957	3339248612	licherieralda@gmail.com
Coordinamento Regionale LILT	Dott. Giuseppe Scibilia	Nato a Catania il 21/03/1969,	3384776780	coordinamento.lilt.sicilia@gmail.com g.scibilia@libero.it

**Indicazione delle modalità di coinvolgimento dei giovani, del loro numero e della loro retribuzione.
Tempi di lavoro mesi/uomo.**

Un giovane medico laureato in Medicina e Chirurgia, sarà coinvolto nell'analisi dei risultati e per la redazione delle pubblicazioni in collaborazione con il responsabile scientifico del progetto.

Estremi per ricevere il finanziamento:

Lega Italiana per la Lotta Contro i Tumori
Sezione di Caltanissetta
Codice IBAN: IT30G0897916700000000234788
Codice Fiscale 92049310854

Costo complessivo del Progetto articolato per voci di spesa

VOCI DI SPESA	COSTO COMPLESSIVO €	QUOTA FINANZIATA CON FONDI 5 PER MILLE €
<ul style="list-style-type: none"> • Organizzazione e costituzione della piattaforma informatica dedicata allo svolgimento del webinar e delle sessioni video educazionali e alla somministrazione e acquisizione dei questionari online (con regolare licenza se richiesta ed attivazione delle aule informatiche); • Organizzazione e costituzione di webinar, videoclip, materiale e strumenti di supporto alla realizzazione della fase informativa per gli studenti (registrazione lezioni frontali con materiale dedicato, ottimizzazione dei tempi di comunicazione, presentazioni su power point, e quant'altro funzionale alla lezione frontale online. • Assistenza di tecnici audio-video durante lo svolgimento della fase webinar. 		15.000,00

SEDE DI CALTANISSETTA APS - ETS

<ul style="list-style-type: none"> Creazione dei questionari e consensi informati con piattaforma professionale dedicata con creazione di database adeguato alla gestione della mole di dati prevista e con capacità di incrementare la numerosità dei quesiti previsti e del campione (predisposizione per lo svolgimento e la acquisizione dei dati dei questionari e loro elaborazione in tempo reale con variabili predefinite e con eventuale possibilità di estrapolazione dati personalizzati anche in tempi successivi) con tutela della privacy a norma; Assistenza tecnica e informatica anche in remoto, per l'utilizzo della piattaforma database creata con possibilità di modificarla o implementarla successivamente. 		15.000,00
<ul style="list-style-type: none"> Supporto logistico (segreteria organizzativa, spese amministrative, spese materiali consumo, spese etc.) Rimborsi spese viaggio per comunicazione o consegna consensi informati in forma cartacea e altro eventuale materiale da spoke ad hub. Rimborsi spese assistenza tecnica audiovisiva, qualora necessaria, nelle sedi provinciali di coordinamento delle scuole del relativo territorio. 		10.000,00
<ul style="list-style-type: none"> Spese per divulgazione dei risultati (pubblicazioni, organizzazione evento) Compenso responsabile scientifico Collaborazione giovane medico ricercatore 	10.000,00	10.000,00
TOTALE	10.000,00	50.000,00

Alla presente è allegato:

- il curriculum vitae del Responsabile Coordinatore del progetto di Rete e dei Referenti scientifici delle varie Associazioni Provinciali afferenti
- la complessiva documentazione di progetto

In fede,

Il Responsabile Coordinatore del PRR
Dott. Ildebrando D'Angelo



Il legale rappresentante dell'Associazione
LILT Caltanissetta
Dott. Aldo Amico



Caltanissetta, 11/01/2021