

## COMUNICATO STAMPA

**PREMIO OMAR: VINCONO RICCARDO IACONA (PRESADIRETTA, RAI3) E MARGHERITA FRONTE (FOCUS)**

**PREMIATE LA CAPACITA' DI FARE CHIAREZZA SULLA VICENDA STAMINA E L'APPROFONDIMENTO SULLA TERAPIA GENICA**  
**A conclusione della settimana dedicata alle Malattie Rare la Premiazione della III Edizione del prestigioso concorso giornalistico**

Roma, 3 marzo 2015 - Sono i giornalisti **Riccardo Iacona**, conduttore e ideatore della trasmissione **PresaDiretta (Rai3)** - e con lui **Cristina de Ritis**, coautore del programma, e gli autori della puntata dedicata al 'Caso Stamina' (**Liza Boschini e Marco Piazza**) - e **Margherita Fronte**, giornalista scientifica di **Focus**, i vincitori della **III Edizione del Premio Omar**, organizzato da **Osservatorio Malattie Rare (Omar)** in partnership con **Telethon, Orphanet, Centro Nazionale Malattie Rare - ISS e Uniamo FIMR Onlus**, e grazie al sostegno incondizionato di **Celgene, InterMune, Shire, Genzyme** società del gruppo **Sanofi, Vertex e GSK**.

I vincitori hanno ricevuto questa mattina l'importante riconoscimento nel corso della **Cerimonia di Premiazione** che si è svolta nella **Sala degli Atti Parlamentari del Senato della Repubblica**, a chiusura di una settimana di eventi dedicata all'ottava Giornata Mondiale per le Malattie Rare, ideata e coordinata da **Eurordis**.

“La puntata di **PresaDiretta del 13 gennaio 2014 dedicata al Caso Stamina** – spiega il direttore di Omar, **Ilaria Ciancaleoni** – è stata considerata unanimemente dalla Giuria del Premio il **'migliore servizio di informazione radiotelevisiva del 2014 sul tema delle malattie rare'**. La puntata ha saputo mettere insieme le caratteristiche di un giornalismo d'inchiesta di qualità, rigoroso nel ripercorrere le vicende e nella ricerca di ogni possibile fonte, nonché attento al contraddittorio, e la più utile informazione verso i pazienti affetti da malattie rare. La Giuria ha dunque ritenuto che gli autori di questa puntata meritassero un riconoscimento per aver saputo scavare a fondo in una vicenda delicata e difficile, rinunciando – al contrario di altri - a cavalcare casi di malattia e sofferenza e, infine, per aver fatto tutto ciò senza mai mancare di rispetto alle famiglie dei malati, senza mai colpevolizzare o ridicolizzare chi in Stamina aveva creduto o crede ancora. Un esempio non solo di buon giornalismo ma anche di vero servizio pubblico”. A consegnare il Premio agli autori di **PresaDiretta** sono stati due dei membri della Giuria, la giornalista **Mirella Taranto (Cnmr/Iss)**.

A ricevere il Premio per la categoria Stampa è stata invece **Margherita Fronte**, giornalista scientifica con numerose collaborazioni in corso, **premiata per l'articolo uscito su Focus dal titolo "Quei Geni che curano"**, **4 pagine fitte di approfondimento sulla terapia genica**, una delle ultime frontiere della medicina e – come anche il tema delle staminali – spesso trattato con poco rigore scientifico dall'opinione pubblica.

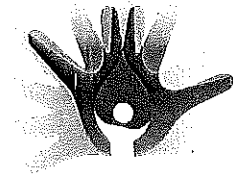
“L’articolo di Margherita Fronte – ha spiegato il direttore di Omar – si è aggiudicato il primo posto tra gli articoli candidati perché ha avuto il merito di mettere in luce non solo i **risultati raggiunti grazie alla terapia genica**, e dunque le speranze di oggi – spiegate comunque con ogni possibile cautela - ma anche, e soprattutto, il merito di aver raccontato, gli **insuccessi e le delusioni di quasi 30 anni di ricerche**. Ricerche lunghe, costose, a volte dai risultati scoraggianti, che in molti casi sono potute progredire solo grazie all’ostinatezza dei ricercatori e al sostegno del mondo privato, sia questo non profit che aziendale. Sono questi i **lati della ricerca scientifica che molti ‘non addetti ai lavori’ ignorano** o al quale non viene dato il giusto peso, ma che rendono la scienza e la medicina sicura, verificabile e ripetibile – e dunque seria – e permettono che dalla fase sperimentale si arrivi ad una terapia veramente a disposizione dei pazienti. Un vero esempio di come si possa dare un’informazione scientifica corretta, ma comprensibile ai più, senza nascondere insuccessi e difficoltà ed anzi, rendendo tanto più importanti i risultati proprio alla luce degli ostacoli superati”. A sorpresa, a consegnare il Premio a Margherita Fronte, è intervenuto anche **Alberto Auricchio, ricercatore dell’Istituto Telethon di genetica medica (Tigem) di Napoli**, uno dei ricercatori che, proprio lavorando sulla terapia genica, ha permesso di ridare la vista a tanti bambini affetti da una rara malattia della retina, **insieme al prof. Bruno Dallapiccola (Orphanet Italia)**, tra i giurati che hanno valutato gli elaborati in concorso.

Dopo l’assegnazione dei premi ai due vincitori assoluti la Cerimonia è proseguita con l’attribuzione di **tre premi ‘speciali’ messi a disposizione grazie all’intervento di specifici sponsor**. Il Premio ‘Malattie Rare e Continuità Assistenziale’ sostenuto da Shire è stato attribuito a **Tamara Ferrari, giornalista e reporter di Vanity Fair** per l’articolo ‘Malattie rare: Alessandro, troppo grande per continuare le cure’ pubblicato su [VanityFair.it](http://VanityFair.it), dedicato alla difficoltà dei pazienti affetti da malattie per le quali fino a pochi anni fa non esistevano terapie, che quindi non sopravvivevano fino all’età adulta, per i quali oggi è difficile ottenere una presa in carico corretta, in centri dedicati ai pazienti adulti.

Il secondo premio attribuito è stato il **Premio Speciale per i Tumori Rari sostenuto da Celgene, attribuito al giovane giornalista Enrico Orzes** per l’articolo ‘Terapia mirate per guarire’ pubblicato su [Lazione.it](http://Lazione.it), che ha affrontato il delicato tema – anch’esso affrontato durante la tavola rotonda – delle **terapie oncologiche personalizzate e dell’innovativa terapia molecolare**.

Entrambi questi temi – difficoltà nella continuità assistenziale e le politiche per i tumori rari – sono anche stati tra gli argomenti affrontati, insieme al Caso Stamina, all’attesa dei Nuovi LEA e dell’applicazione dello screening metabolico allargato, nel corso della **Tavola Rotonda dedicata alle politiche sulle malattie rare**, aperta dai saluti istituzionali del Sottosegretario con delega alle malattie rare **On. Vito De Filippo** e alla quale hanno partecipato, oltre ai Giurati, **la Sen. Laura Bianconi, la Sen Paola Taverna, l’On. Paola Binetti, il Direttore Generale di Telethon Francesca Pasinelli** e la rappresentante italiana di Eurordis, **Simona Bellagambi**.

Il **Premio Speciale Malattie Rare del Polmone sostenuto da InterMune, società acquisita oggi dal gruppo Roche**, è stato assegnato all’articolo ‘Caterina Simonsen: la ricerca, la malattia e Facebook’ di **Daniele Mont D’Arpizio**, redattore del quotidiano dell’Università di Padova ‘Il Bo’. D’Arpizio, **coautore del libro ‘Respiro dopo Respiro’**, ha raccontato la storia della giovane Caterina, affetta da ben quattro malattie rare, oggi nota alla stampa nazionale per aver difeso – attraverso una campagna realizzata sui social network - la ricerca scientifica, nonostante i duri attacchi



ricevuti dal movimento animalista schierato contro la sperimentazione animale. Un esempio di come oggi la comunicazione passi in buona parte attraverso i social media e di quanto questi canali debbano essere tenuti nella giusta considerazione dal mondo della comunicazione e della scienza che vuol farsi conoscere.

La Giuria ha attribuito, inoltre, tre menzioni speciali. La **Menzione Giovanna Corder**, sostenuta da **InterMune** e assegnata al progetto internazionale della **Carta Europea del Paziente IPF**, presentata al **Parlamento Europeo lo scorso settembre**, al quale l'associazione modenese Ama Fuori dal Buio ha fornito un contributo essenziale. La **Menzione Speciale per le Arti Visive**, sostenuta da **Genzyme**, è stata assegnata al **progetto fotografico europeo RareLives**, firmato **Aldo Soligno**. Infine, una **Menzione Speciale della Giuria** è stata attribuita all'**Associazione Italiana Sindrome di Poland**, per la realizzazione e diffusione del libro e dello spot "Non sono solo".

Il valore totale dei premi assegnati in questa III Edizione è di 16.500 euro lordi.

**Ufficio stampa Premio Giornalistico OMAR**

Stefania Collet - Mob: 349.5737747

ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it

Ilaria Vacca - Mob: 342.0544611