**Comunicato stampa**

**MALATTIE RARE: AL VI PREMIO OMAR VINCONO LE TERAPIE AVANZATE E UNA NUOVA VISIONE DELLE PERSONE CON MALATTIE RARE**

* *Sul podio Adriana Bazzi del Corriere della Sera, Barbara Di Chiara di Adnkronos, Emilia Vaccaro di Pharmastar, Cristina Tognaccini di AboutPharma, il fotografo Stefano Scherma, le Associazioni Parent Project Onlus e Prader Willi Campania. Ad Anna Meldolesi va il Premio Eugenio Aringhieri.*

Roma, 1 marzo 2019 – Si è chiusa la **VI edizione** del **Premio OMaR** **per la comunicazione sulle malattie e i tumori rari** ([www.premiomalattierare.it](http://www.premiomalattierare.it)) organizzata dall’Osservatorio Malattie Rare, in partnership con il **Centro Nazionale Malattie Rare dell’ISS, Orphanet, Fondazione Telethon e Uniamo FIMR Onlus**. L’evento si è svolto a Roma, nella suggestiva cornice dell’Ara Pacis, in occasione della giornata mondiale, ed ha visto la partecipazione di oltre 200 persone.

“Come ogni anno, abbiamo provato ad introdurre delle novità e dei miglioramenti - ha dichiarato **Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore dell’Osservatorio** **Malattie Rare** - ln primo luogo, abbiamo coinvolto nei lavori della giuria delle diverse professionalità, attivando partnership con FERPI, Ability channel e con il Festival Uno sguardo raro. Inoltre abbiamo voluto premiare non solo la parte di comunicazione che emerge, quella che tutti possono vedere, ma anche quel lavoro più nascosto ma altrettanto importante che è svolto dalle agenzie di stampa e dalla stampa specializzata. Infine abbiamo voluto dedicare un premio speciale ad una persona che ha lasciato un segno importante nel mondo del farmaco e in particolare delle malattie rare: Eugenio Aringhieri, manager visionario ed appassionato prematuramente scomparso”

**Sei premi**, più una **menzione e un premio speciale**, assegnati dalla giuria a chi è stato in grado di affrontare correttamente il tema delle **terapie avanzate**, trasmettendo un messaggio di positività che non induce però a false speranze. Allo stesso modo, i giurati hanno dato le proprie preferenze a chi che si è dimostrato capace di **rompere gli schemi della comunicazione** dando una visione diversa della comunità dei malati rari. Non da ultimo, il premio di quest’anno offre un’attenzione speciale al lavoro della **stampa specializzata e alle agenzie di stampa**, che spesso lavorano dietro le quinte e che invece rappresentano una fonte preziosa d’informazione per molti comunicatori.

**I vincitori della VI Edizione del Premio OMaR**

**Adriana Bazzi, Il Corriere della Sera con l’articolo “Taglia & Cuci del DNA. Purché nelle mani giuste”** *(Premio Giornalistico Categoria Stampa e Web)* per il rigore con il quale ha raccontato lo stato dell’arte di alcune nuove tecniche che stanno alla base degli approcci terapeutici sperimentali più avanzati, come il genome editing.

**Emilia Vaccaro, Pharmastar “B-Side”** *(Premio giornalistico categoria audio video)* riesce a comunicare l’emofilia con un linguaggio semplice e originale senza sminuire le implicazioni di una patologia cronica e rara.

**Barbara Di Chiara, Adnkronos “Storia di Chiara, la febbre mediterranea mi ha tolto l’infanzia”** *(Premio della giuria)* da una parte rappresenta il riconoscimento della professionalità con cui ha raccontato una rara malattia genetica, la febbre mediterranea familiare, ma anche il valore simbolico dell’impegno delle agenzie di stampa nel diffondere in modo puntuale e rigoroso informazioni scientifiche.

**Cristina Tognaccini, AboutPharma** **“Speranze da terapia genica e oligonucleotidi antisenso”** *(Menzione speciale)* valorizza un articolo di grande valore comunicativo perché capace di coniugare una grande capacità espressiva e divulgativa ad una ineccepibile correttezza dell’informazione. La menzione ha anche il significato simbolico di dare visibilità e gratificazione al prezioso lavoro svolto costantemente della stampa specializzata.

**Parent Project Onlus “In viaggio con Luca”** *(Premio per la migliore campagna di comunicazione)* colpisce FERPI per la capacità di rovesciare i cliché sulle malattie rare e per la serenità trasmessa dal protagonista Luca, colpito dalla malattia.

**Stefano Scherma “Faire Avec”** *(Premio per la migliore divulgazione attraverso foto, illustrazioni o fumetti)* giudicato da Michelangelo Gratton di Ability Channel, piace per le immagini conducono l’osservatore all’interno della quotidianità del paziente con malattia rara, senza note di pietismo né compassione, ma valorizzando la bellezza dei piccoli e inconsapevoli gesti della vita di ogni giorno

**Associazione Sindrome di Prader Willi Campania “Ciak! Molto bene!”** *(Premio per la migliore divulgazione attraverso video)* colpisce la giuria del Festival Uno Sguardo Raro per la capacità di rappresentare in maniera inedita e originale la reazione umana di fronte ad una malattia rara e sconosciuta che arriva in famiglia.

**Anna Meldolesi, Blog CRISPeR MANIA** *(Premio Eugenio Aringhieri)* si è distinta per aver portato all’attenzione di un pubblico ampio il tema dell’editing genomico attraverso il Blog CRISPeR MANIA https://crispr.blog/ e le iniziative collegate, tra le quali un libro ‘E l’uomo creò l’uomo’ di straordinaria capacità divulgativa e scorrevolezza nonostante la tematica complessa.

Eventuali aggiornamenti saranno comunicati attraverso Osservatorio Malattie Rare e nel sito dedicato [www.premiomalattierare.it](http://www.premiomalattierare.it).

ll Premio Omar ha ricevuto quest’anno il patrocinio di Eurordis, Alleanza Malattie Rare, Ability Channel, Festival Uno Sguardo Raro, Centro Documentazione Giornalistica, Comunicazione Pubblica, Consiglio Nazionale Ricerche (CNR), Federazione Italiana Editori Giornali (FIEG), Federazione Nazionale Stampa Italiana (FNSI), Federazione Relazioni Pubbliche Italiana (FERPI), Ordine Nazionale dei Giornalisti (ODG), Unione stampa periodica Italiana (USPI) e Whin (Web Health Information Network).

In questa edizione sono presenti diversi sponsor che hanno sostenuto l’iniziativa: Biogen; C4T; Sobi; Amicus; Sanofi genzyme; Shire Italia Spa ora parte di Takeda; Chiesi; Baxter; Pfizer; Roche; Aegerion; Alnylam; Akcea; APR; Celgene; Grifols; Kyowa Kirin; Merck Serono; PTC Therapeutics; Sarepta; Vertex.