

Comunicato stampa

MALATTIE RARE: AL V PREMIO OMAR VINCE LA COMUNICAZIONE SU RICERCA, TERAPIE AVANZATE E QUALITÀ DELLA VITA

Sei i premi assegnati in questa V edizione, per un totale di circa ventimila euro. Sul podio La Repubblica, TV7 speciale Tg1 e quattro diverse associazioni pazienti.

Premi assegnati a: Elena Dusi La Repubblica con “La seconda pelle di Hassan”; Enrica Majo TV7 - TG 1 con il “La storia di Guenda”; Associazione FamiglieSma con la campagna #FacciamoloTutti”; Michele Cargioli per l’Associazione Famiglie LND con il libro “Il principe Michele e la principessa dei suoi sogni”; l’Associazione UTP Padova Donare una vita con “Michael Girelli si racconta” e Associazione Italiana Sindrome X fragile con “Vedo Curriculum”.

Roma, 28 marzo 2018 – Sei premi, per un totale di circa ventimila euro, sono stati assegnati ieri a coloro che nel 2017 hanno saputo divulgare in maniera scientificamente corretta ed originale il tema delle malattie rare. L’occasione è stata la V edizione del **Premio O.Ma.R. per la comunicazione sulle malattie e i tumori rari** (www.premiomalattierare.it), organizzato dall’Osservatorio Malattie Rare, in partnership con il **Centro Nazionale Malattie Rare dell’ISS, Orphanet, Fondazione Telethon e Uniamo FIMR Onlus**, in occasione della Giornata Mondiale delle malattie rare. La cerimonia si è tenuta ieri a Roma nella suggestiva cornice dell’Ara Pacis ed ha visto la partecipazione di oltre 200 persone tra associazioni, ricercatori, comunicatori e rappresentanti delle aziende farmaceutiche che investono nello sviluppo di farmaci orfani.

Forte la presenza delle istituzioni, rappresentate, tra gli altri, dal **Presidente della Regione Lazio Nicola Zingaretti**; dalla Consigliera Regione Lazio della Commissione Politiche sociali e salute **Maria Teresa Petrangolini**; dalla Sen. Paola Binetti; dalla Sen. Laura Bianconi e dalla dottoressa Maria Elena Congiu della Direzione generale della programmazione del Ministero della Salute. **Zingaretti e Petrangolini hanno annunciato**, nel corso della serata, la definizione di **un progetto pilota** dedicato allo **screening neonatale di tipo genetico sui nuovi nati del Lazio** per individuare precocemente **l’atrofia muscolare spinale (SMA)**. Il progetto nasce dalla collaborazione tra l’associazione Famiglie SMA, l’Università Cattolica del Sacro Cuore e la Regione Lazio, il Policlinico Gemelli e il Policlinico Umberto I.

La Giuria ha voluto premiare chi è stato in grado di affrontare correttamente il tema delle **terapie avanzate**, non facile ma di nodale importanza per il futuro, trasmettendo un messaggio di positività che non indulge però a false speranze. Allo stesso modo i giurati hanno dato le proprie preferenze a quelle associazioni che si sono dimostrate capaci di rompere gli schemi della comunicazione dando nuova voce alle esigenze della comunità dei malati rari.

“Metà dei vincitori di quest’anno ha affrontato il tema della ricerca e delle terapie avanzate, - ha detto **Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore dell’Osservatorio** – l’altra metà si è concentrata su temi più sociali, come l’inclusione lavorativa. E’ una suddivisione simbolica del momento attuale: **da una parte si è proiettati verso un futuro di terapie rivoluzionarie, dall’altro si vive in un presente dove ancora è necessario impegnarsi per la qualità della vita**, l’inclusione sociale e lavorativa, per far valere i propri sogni e talvolta, purtroppo, anche i propri diritti”.

“Siamo orgogliosi di partecipare all’assegnazione di questo importante riconoscimento, siamo convinti che la **scienza e l’informazione** debbano essere preziosi alleati nella **lotta alle malattie rare** - ha



commentato **Giuseppe Banfi, amministratore delegato di Biogen Italia** – In Biogen ci impegniamo affinché la ricerca e lo sviluppo di trattamenti innovativi vadano di pari passo al supporto e all’attenzione continua verso programmi di informazione e di sensibilizzazione, vicini ai pazienti e alle loro famiglie. Accettare grandi sfide è nel nostro DNA: le malattie rare rappresentano un ambito in cui siamo già fortemente impegnati, con risorse e tecnologie avanzate, per tentare vie di trattamento finora inesplorate e rispondere a bisogni medici ancora insoddisfatti”.

“Quello delle malattie rare è

un mondo complesso. Come azienda leader in questo ambito – ha commentato **Sergio Lai, General Manager di Sobi Italia**, intervenuto nel corso del dibattito – sentiamo la responsabilità di portare soluzioni in grado di cambiare realmente la vita delle persone e allo stesso tempo vogliamo contribuire, attraverso una comunicazione sempre corretta e scientificamente fondata, affinché ci siano sempre meno ignoranza e stigma nei confronti di questo mondo. Per questo abbiamo supportato il Premio Omar così come abbiamo organizzato settimana scorsa, in collaborazione con Corriere della Sera Buone Notizie, ‘RareMenti’, un evento voluto per far conoscere al grande pubblico il significato dell’essere raro nella società contemporanea, guardando e analizzando questo concetto da molteplici punti di vista, ampliando le prospettive di tutti noi e avvicinandoci così a coloro che convivono con una malattia rara”.

I VINCITORI

I primi tre premi hanno un unico tema: le terapie avanzate

Dei sei premi assegnati nella V edizione del Premio Omar per la comunicazione delle malattie e tumori rari tre hanno affrontato, in modi differenti ma sempre scientificamente corretti e comprensibili il tema delle terapie avanzate e della ricerca. Il premio giornalistico categoria stampa è andato quest’anno alla giornalista di Repubblica Elena Dusi, autrice dell’articolo “La seconda pelle di Hassan”. L’articolo segue la storia di un bimbo ed affetto da epidermolisi bollosa, una rara malattia che distrugge la pelle e la cui vita è stata salvata grazie alla ricostruzione dell’80% della pelle, frutto dell’eccellenza italiana. Il processo di medicina rigenerativa è stato infatti messo a punto a Modena dal team del prof Michele De Luca del Centro di medicina rigenerativa dell’Università di Modena e Reggio Emilia, che per questo ha avuto diversi riconoscimenti, l’ultimo dei quali attribuito da Eurordis, la federazione europea dei pazienti.

Il premio giornalistico categoria video è andato invece alla giornalista **Enrica Majo, che ha realizzato per Tv7, speciale del TG 1, il servizio “La storia di Guenda”,** un avvincente servizio che narra la vittoria di una bimba e del team che l’ha seguita su una malattia rarissima, l’ADA Scid, o immunodeficienza combinata grave, una patologia genetica che l’avrebbe altrimenti costretta a vivere come una ‘bambina bolla’, isolata da qualsiasi possibile infezione che poteva esserle letale. Anche qui il tema è quello delle terapie avanzate: si tratta infatti di un processo che comincia con il prelievo di cellule del paziente e che, attraverso la terapia genica le corregge e le reimpianta. Una terapia messa a punto dopo una ricerca durata anni dai ricercatori dell’Istituto San Raffaele-Telethon di Milano e resa disponibile nel 2016 come farmaco a tutti gli effetti grazie all’alleanza con GlaxoSmithKline”.

A vincere il **premio per la migliore campagna di comunicazione è stata l’Associazione FamiglieSma** con #FacciamoloTutti, uno spot interpretato da Checco Zalone e affiancato da ampia campagna social e stampa che ha il merito di saper coinvolgere il pubblico con dirompente ironia e originalità. Anche in questo caso dietro a tutto c’è la ricerca, che ha portato alla disponibilità di una terapia avanzata e rivoluzionaria per la SMA o atrofia muscolare spinale, malattia legata ad una mutazione del gene SMN1, che produce una proteina

responsabile della sopravvivenza dei muscoli. In questo caso si tratta di una terapia farmacologica che attraverso l'utilizzo di un oligonucleotide antisense consente ad un altro gene, SMN2, di fare il lavoro che non viene svolto dal gene difettoso, permettendo la stabilizzazione della malattia e in alcuni casi con un miglioramento. Una terapia che, oggi regolarmente commercializzata da Biogen, stando ai risultati attuali, potrebbe rivoluzionare la storia della malattia.

I VINCITORI:

SOLIDARIETA' ED INCLUSIONE SOCIALE E LAVORATIVA: SONO QUESTI I TEMI CHE HANNO VINTO TRE DEI SEI PREMI ASSEGNATI. AL CENTRO C'E' LA QUALITA DELLA VITA

Più lontani dalla ricerca, ma sempre di grande impatto, gli elaborati che hanno vinto gli altri tre premi. **Il riconoscimento per la migliore Comunicazione attraverso Libri e fumetti** è andato alla favola illustrata "Il principe Michele e la principessa dei suoi sogni", ideata da **Michele Cargioli** per Associazione Famiglie LND (Lesch Nyhan Disease), che si aggiudica il Premio per la capacità avuta nel superare le proprie difficoltà di linguaggio e scrittura riuscendo ad esprimere in una favola le sue idee, le sue paure e soprattutto le sue speranze. "Facciamo correre i sogni" è il messaggio finale di Michele, che in questo certo non demorde, essendo già alla sua terza 'fiaba per i miei nipoti' ed avendone altre già in mente.

Il Premio Comunicazione Arti va invece all'**Associazione UTP Padova Donare una vita, realtà fortemente impegnata sul tema del trapianto di polmoni**, che ha portato in concorso il video "Michael Girelli si racconta". Il cortometraggio è centrato sull'esperienza del giovane protagonista che, affetto da fibrosi cistica, alcuni anni fa ha ricevuto dei polmoni nuovi e una nuova vita, fatta di respiro, sorrisi e speranza, per sé stesso e per tutti quelli che sono in attesa di trapianto. Il video ha la capacità di trasmettere il messaggio di positività senza il bisogno di ricorrere a registri drammatici, e la nuova vita non ha bisogno di essere spiegata ma scorre nelle immagini di vita quotidiana.

Infine, **il premio della Giuria**, andato all'**Associazione Italiana Sindrome X fragile Onlus** per "Vedo Curriculum", un progetto che ha la capacità di rompere gli schemi della comunicazione standard dei profili lavorativi. Non è più il candidato che si riassume nella bidimensionalità di un foglio ma sono le sue capacità e la sua personalità che si mostrano nella completezza tridimensionale di un video: in questo modo l'essere affetto da una malattia rara come la X Fragile che ha ripercussioni a livello cognitivo non è un marchio che allontana dal lavoro, ma solo un piccolo elemento che non distoglie il potenziale datore di lavoro dalle potenzialità acquisite.

La realizzazione della V edizione è resa possibile grazie al contributo non condizionato di alcune aziende impegnate nel settore malattie e tumori rari come Biogen, Sobi, Alnylam, Roche, Vertex, Sanofi Genzyme, Amicus Therapeutics, Chiesi Farmaceutici, Grifols, Intercept, Kyowa Kirin, Pfizer, Santhera, Shire, Bioviix e Baxter Italia.

UFFICIO STAMPA A CURA DELL'OSSERVATORIO MALATTIE RARE

Paola Perrotta
paola.perrotta@osservatoriomalattie.it
Mobile: +39.3804648501
Stefania Collet
ufficiostampa@osservatoriomalattie.it
Mobile: 349 5737747