

PREMIO GIORNALISTICO OMAR

Il Premio Giornalistico O.M.A.R. è il primo Premio europeo dedicato a malattie rare e tumori rari. Nasce nel 2012 dalla volontà di Osservatorio Malattie Rare, testata giornalistica interamente dedicata al tema, dalla Fondazione Telethon, nata per finanziare la ricerca sulle malattie genetiche, e da Orphanet Italia, il portale delle malattie rare e dei farmaci orfani coordinato da Bruno Dallapiccola.

Il premio ha l'obiettivo di sensibilizzare i media sui diversi aspetti delle malattie e dei tumori rari, migliorare le competenze sulle fonti medico-scientifiche e l'approccio alla comunicazione sui problemi che vivono i pazienti e i loro familiari. Finalità, queste, che hanno trovato un pieno appoggio anche dei pazienti, delle istituzioni scientifiche e del mondo della stampa e dell'editoria: la Federazione Italiana Malattie Rare Uniamo – FIMR onlus e il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell'ISS sono infatti diventati partner del Premio fin dalla prima edizione ed oggi fanno parte del Comitato Organizzatore.

La Giuria è presieduta da Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore di Osservatorio Malattie Rare, ed è composta da:

Bruno Dallapiccola - Orphanet Italia, Direttore Scientifico Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Anna Maria Zaccheddu – Fondazione Telethon, Giornalista

Nicola Spinelli Casacchia – Presidente UNIAMO Fimr Onlus, Rappresentante Pazienti

Serena Bartezzi – Ufficio Stampa UNIAMO Fimr Onlus, Comunicatrice

Mirella Taranto – Istituto Superiore di Sanità ISS, Giornalista

Domenica Taruscio – Direttore Centro Nazionale Malattie Rare/ISS, Ricercatrice

Il Premio ha ricevuto il Patrocinio di EURORDIS (Federazione europea delle associazioni pazienti), CNR (Consiglio Nazionale delle Ricerche, Ordine dei Giornalisti (ODG), Federazione Nazionale Stampa Italiana (FNSI), Federazione Italiana Editori di Giornali (FIEG), Associazione Stampa Medica Italiana (ASMI), Unione Stampa Periodica Italiana (USPI), UNAMSI (Unione Nazionale Medico Scientifica di Informazione), Comunicazione Pubblica (Associazione Italiana della Comunicazione Pubblica e Istituzionale), Centro di Documentazione Giornalistica (CDG), Accademia dei Pazienti.

Il Premio Giornalistico OMAR ha, inoltre, ricevuto il Patrocinio dal Senato della Repubblica.

(www.premiomalattierare.it)