



**CERIMONIA DI PREMIAZIONE DELLA VI EDIZIONE  
PREMIO OMAR PER LA COMUNICAZIONE SULLE MALATTIE E I TUMORI RARI**

**Giovedì 28 Febbraio 2019 – dalle ore 16.30**

Auditorium Ara Pacis, Via di Ripetta, 190 - Roma

**16.30:** Ingresso in sala e registrazione dei partecipanti

**16.40 – 17.00:** Apertura musicale “Bach in jazz” di Andrea Sartini Trio, offerta dall’Associazione Nazionale Pemfigo/Pemfigoide (ANPPI)

**17.00 – 17.35: INTRODUZIONE & SALUTI ISTITUZIONALI**

**On. Giulia Grillo**, Ministro della Salute\*

**On. Armando Bartolazzi**, Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute\*

**Sen. Paola Taverna**, Vicepresidente del Senato della Repubblica

**Sen. Paola Binetti**, Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare

**On. Vito De Filippo**, XII Commissione Affari Sociali\*

**On. Ubaldo Pagano**, XII Commissione Affari Sociali

**17.35 – 18.30: ASSEGNAZIONE**

**Premio per il miglior articolo giornalistico categoria audio/video**

- Assegna il Premio **Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, Direttore Osservatorio Malattie Rare

**Premio per il miglior articolo giornalistico categoria stampa/web**

- Assegna il Premio **Bruno Dallapiccola**, Dir. Scientifico Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

**Premio per la migliore campagna di comunicazione**

- Assegna il premio **Giuseppe De Lucia** – Segretario Ferpi Lazio
- Commenta la **Sen. Maria Rizzotti**, XII Commissione Igiene e Sanità
- Commenta l’**On. Leda Volpi**, XII Commissione Affari Sociali\*

**18.30 – 18.50: ASSEGNAZIONE PREMIO SPECIALE “EUGENIO ARINGHIERI”**

Assegna il Premio la Famiglia di Eugenio Aringhieri

Interviene **Francesca Pasinelli**, direttore generale di Telethon

**18.50 – 19.25: “MALATTIE RARE, UNA PALESTRA PER LE TERAPIE AVANZATE”**

**Modera Francesco Macchia**, coordinatore Osservatorio Farmaci Orfani

**Intervengono:**

**Sen. Paola Binetti**, Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare

**On. Fabiola Bologna**, XII Commissione Affari Sociali

**Luca Li Bassi**, Direttore generale di Aifa – Agenzia Italiana Farmaco\*

**Paolo Rossi**, Direttore del Dipartimento Pediatrico Universitario-Ospedaliero OPGB Roma e Ordinario Pediatria Università di Roma Tor Vergata

**Sen. Pierpaolo Sileri**, Presidente XII Commissione Igiene e Sanità\*

**Andrea Urbani**, Direttore generale della programmazione, Ministero della Salute\*

**Gilberto Corbellini**, Direttore del Dipartimento di Scienze Umane e Sociali, Patrimonio Culturale, Consiglio Nazionale delle Ricerche CNR\*

**19.25 – 20.40: ASSEGNAZIONE:**

**Premio per la migliore divulgazione attraverso foto, fumetti, illustrazioni**

- Assegna il premio **Domenica Taruscio**, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare – ISS
- Commenta il fotografo **Michelangelo Gratton**, Ability Channel

**Premio per la migliore divulgazione attraverso video**

- Assegna il premio **Serena Bartezzati**, Coordinatrice del Festival ‘Uno Sguardo Raro’

**Premio della giuria**

- Assegna il Premio **Anna Maria Zaccheddu**, Ufficio Comunicazione Telethon

**Premio speciale per l’informazione di settore**

- Assegna il Premio **Tommasina Iorno**, presidente di Uniamo Fimr Onlus

**INTERVERRANNO NEL CORSO DELLA SERATA**

**Chiara Loprieno**, Community Engagement & Communication Manager, Sobi

**Ilaria Prato**, Associate Director Public Affairs Biogen

**Matteo Medici**, Franchise Head Genetic Disease di Shire Italia

**Giuseppe Secchi**, Public Affairs coordinator Sanofi

**Marco Totis**, General Manager Amicus Therapeutics

**20.40 – 20.45 Conclusioni**

\*In attesa di conferma

**A SEGUIRE CENA NEL FOYER DELL’ARA PACIS**