

**COMUNICATO STAMPA**

**MALATTIE RARE, X EDIZIONE PER IL PREMIO OMaR PER LA COMUNICAZIONE**

*Per le categorie giornalisti vincono Anna Meldolesi (Le Scienze), Antonella Ferrara (TV2000) e Alvise Losi (RAI TG3), al quale è andato il premio della Giuria
Per le associazioni premiate AISMME e ACMT - Rete
Il Premio per la migliore campagna realizzata da professionisti va a Sanofi*

**NOMINATA NEL CORSO DELLA SERATA LA PRIMA “OMaR AMBASSADOR”: È PAOLA BINETTI, NELLE PRECEDENTI LEGISLATURE SENATRICE E PRESIDENTE DELL’INTERGRUPPO PARLAMENTARE MALATTIE RARE**

**Roma, 5 dicembre 2023** – **Il Premio OMaR per la comunicazione delle malattie e dei tumori rari** – organizzato da [Osservatorio Malattie Rare (OMaR)](http://www.osservatoriomalattierare.it/) con il [Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell’Istituto Superiore di Sanità (ISS)](https://www.iss.it/centro-nazionale-per-le-malattie-rare), il [Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici di Cittadinanzattiva (CnAMC)](http://www.malattierare.cittadinanzattiva.it/le-associazioni-di-pazienti-affetti-da-malattia-rare-aderenti-al-cnamc.html), [Fondazione Telethon](https://www.telethon.it/), [Orphanet Italia](https://www.orpha.net/consor4.01/www/cgi-bin/index.php?lng=IT) e la [Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN)](https://www.medicinanarrativa.network/) – **quest’anno ha spento 10 candeline** con una grande serata nella Capitale, all’Acquario Romano, che è stata **occasione non solo per svelare i vincitori della X Edizione ma anche per ripercorrere i fatti salienti di un intero anno passato e definire alcune priorità per il prossimo futuro grazie alla presenza di tutti i principali attori del mondo delle malattie rare**: **istituzioni, pazienti, ricercatori, clinici e naturalmente media.** “Dopo 10 anni di Premio OMaR possiamo ritenerci soddisfatti: di malattie rare si parla di più e meglio, nonostante la crisi dell’editoria abbia ridotto gli spazi a disposizione – ha affermato **Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttore di Osservatorio Malattie Rare** – Anche grazie alle attività di formazione e di supporto di OMaR, e di questo Premio, c’è oggi un gruppo di giornalisti sensibili e preparati, pronti a raccontare ciò che accade in questo mondo: la presa delle malattie rare sull’opinione pubblica è oggi più forte, ed è come se l’Osservatorio oggi avesse tanti occhi in più che vigilano e danno voce ai bisogni, ai problemi, ma anche ai successi. Ora che questo network è stato creato cercheremo di raggiungere altri risultati, e per questo è del tutto probabile che dal prossimo anno il Premio OMaR, sarà qualche cosa del tutto diverso, che non vogliamo per ora anticipare”.

**I VINCITORI DELLA X EDIZIONE DEL PREMIO OMaR**

**I Premi assegnati sono stati sei,** tre sono andati a dei giornalisti, due ad associazioni di pazienti e uno ad una campagna di comunicazione realizzata da Sanofi. Di seguito tutti i nomi dei vincitori di questa edizione.

**Il Premio Giornalistico Categoria Stampa e Web è stato assegnato quest’anno ad Anna Meldolesi per l’ampio approfondimento “Fare luce sul genoma oscuro” pubblicato su *Le Scienze***: negli articoli viene raccontato lo sforzo in corso per scoprire la funzione dei tanti geni che compongono il “dark genome”, nella speranza di individuare nuovi bersagli terapeutici, accompagnato dalle voci di esperti come Søren Brunak, Silvia Nicolis ed Enza Maria Valente. La giornalista è stata accompagnata sul palco dal Direttore de *Le Scienze*, Marco Cattaneo. Ad assegnare il Premio ad Anna Meldolesi è stata Anna Maria Zaccheddu, divulgatrice scientifica dell’Ufficio Comunicazione della Fondazione Telethon, membro della Giuria. La Fondazione Telethon è tra i promotori del Premio fin dalla prima edizione.

L’articolo di Anna Meldolesi è stato lo spunto per aprire un breve dibattito sul ruolo della genomica, che oggi contiene una diagnosi certa in tempi brevi soprattutto ai “casi” più difficili. Un diritto, quello alla diagnosi, che però non è ancora del tutto garantito, come ricordato nella “[Carta dei Malati Rari Senza Diagnosi](https://www.osservatoriomalattierare.it/news/attualita/20054-carta-dei-malati-rari-senza-diagnosi-e-disponibile-il-testo-definitivo)”, promossa da Fondazione Hopen Onlus, Orphanet Italia, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù e Osservatorio Malattie Rare, che per l’occasione è stata presentata al pubblico presente e discussa con i promotori, Federico Maspes (Fondazione Hopen Onlus) e Bruno Dallapiccola (Orphanet Italia).

**Il Premio Giornalistico Categoria Audio-Video è stato assegnato ad Antonella Ferrara per il** [**servizio**](https://youtu.be/WJbMZjNIZsI) **“Concerto a sorpresa per Luca e Maria Pia” trasmesso nel programma *L’ora solare* di TV2000**, un delicato racconto della storia di Luca, con la sindrome di Down, e Maria Pia, con la sindrome di Williams, che decidono di vivere la loro storia d’amore andando oltre ogni pregiudizio, dimostrando che le persone con disabilità vivono l’amore e la vita in maniera libera e fuori dagli stereotipi: sentimenti e bisogni che non conoscono quel limite che spesso è più negli occhi di chi guarda che nella realtà delle cose. In occasione della premiazione sono intervenuti il Presidente dell’Associazione Italiana Sindrome di Williams (AISW), Leopoldo Torlonia, e il papà di Maria Pia, Michele Mastracchio, che è anche Coordinatore della sede pugliese dell’associazione. A consegnare il Premio OMaR ad Antonella Ferrara è stata la Dottoressa Laura Reali, Referente Nazionale dell’Associazione Culturale Pediatri e membro della Giuria. Il servizio giornalistico è stato anche l’occasione per un breve dibattito sull’importanza di abbattere le barriere culturali e di favorire percorsi di vita autonoma. È intervenuta su questo tema ancheun altro membro della Giuria, **Paola Binetti, Presidente dell’Intergruppo Parlamentare Malattie Rare nella precedente legislatura e che, nel corso della serata, è stata nominata “OMaR Ambassador”.**

A portare a casa il **Premio Migliore Campagna di Comunicazione “Categoria Professionisti” è stata l’azienda farmaceutica Sanofi con la** [**campagna**](https://www.sanofi.it/it/diamovalorealtempo) **“Il valore del tempo”** composta da un video di lancio dal taglio emotivo e da una serie di video di sensibilizzazione andata avanti per tutto il corso dell’anno.La campagna è stata promossa in occasione della Giornata Mondiale Malattie Rare 2023, al fine di sensibilizzare l’opinione pubblica e le istituzioni sull’importanza di aiutare chi vive con una malattia rara a riappropriarsi del proprio tempo, fattore determinante per la ricerca, la diagnosi e l’accesso ad adeguate forme di assistenza, poiché ogni momento rappresenta un’opportunità di vita. A ritirare il Premio, consegnato dai giurati Serena Bianchini, Consigliera FERPI Lazio, e il Dott. Serafino Pontone Gravaldi, Responsabile Nazionale FIMP per le Malattie Rare - Federazione Italiana Medici Pediatri, è stato il **Dott. Mauro De Candia, Head of Rare Diseases di Sanofi**. Sono intervenuti, per commentare il senso e il valore del tempo nelle malattia rare altri due membri della Giuria, ilProf. Andrea Lenzi, Presidente Comitato Nazionale per la Biosicurezza, le Biotecnologie e le Scienze della Vita – CNBBSV, Presidenza del Consiglio dei Ministri, l’On. Maria Elena Boschi, Commissione I “Affari Costituzionali, della Presidenza del Consiglio e Interni”, e l’On. Ilenia Malavasi della Commissione XII “Affari Sociali”, e ancora la Presidente di Famiglie SMA Anita Pallara e Lisa Noja, Consigliere Regione Lombardia e già Deputata nella XVIII Legislatura, che hanno in particolar modo sottolineato quanto sia importante lo screening neonatale per “prendere in tempo” alcune malattie rare.

**Il Premio Migliore Campagna di Comunicazione “Categoria Non Professionisti” è stato assegnato all’Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie APS (AISMME), per il progetto di supporto e sensibilizzazione “Cosa mangerà da grande? Ricette per diete metaboliche speciali”, una collana di cinque ricettari** per persone che devono osservare una dietoterapia per tutta la vita. Un supporto per far capire a tutti le loro specifiche esigenze, ma anche per rendere più lievi le difficoltà per la gestione delle diete e scoprire insieme il piacere del cibo. A ritirare il premio è stata la **Vicepresidente Manuela Vaccarotto**, che si è vista consegnare il riconoscimento dai giurati Michelangelo Gratton, Responsabile Comunicazione Sociale ASI - Associazioni Sportive e Sociali Italiane, e Fabiola Spaziano, Art Director di Ability Channel.

**Il Premio della Giuria è stato assegnato ad Alvise Losi per il servizio, andato in onda nella rubrica *Persone* di *RAI TG3*, intitolato “Seconda navigazione”** che racconta la quotidianità di chi vive con malattia rara invalidante senza soffermarsi sulla patologia, ma guardando alla persona e ai suoi affetti. Il servizio parla di “cura”, di accudimento volto a realizzare il diritto dei pazienti ad una buona qualità di vita, dando risalto ai temi dell’assistenza socio-sanitaria, alle forme di comunicazione non verbali e al ruolo del caregiver, spesso una madre costretta a un cambiamento che, sebbene difficile, porta a nuove strade e prospettive. Ad assegnare il Premio e a prendere spunto dal servizio per un piccolo dibattito sulle tematiche toccate sono state le giurate Maddalena Pelagalli, Vicepresidente Società Italiana di Medicina Narrativa (SIMeN), la giornalista radiotelevisiva Paola Severini Melograni, Direttore di AngeliPress.com e Tiziana Nicoletti, Responsabile Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici di Cittadinanzattiva (CnAMC). Sul tema, con un focus particolare sull’importanza di diffondere e far conoscere anche i metodi di comunicazione aumentativa alternativa utili all’integrazione di tante persone, in modo particolare bambini, con complessi bisogni comunicativi, è stata Arianna Felicetti, Presidente della Società Internazionale per la Comunicazione Aumentativa e Alternativa (ISAAC Italy), un’associazione che si occupa in maniera puntuale di queste tematiche e che aderisce all’Alleanza Malattie Rare.

Infine è stato assegnato un premio speciale, frutto della lunga amicizia e **collaborazione tra Uno Sguardo Raro (USR), OMaR e Alleanza Malattie Rare (AMR)** – tavolo tecnico permanente, coordinato dall’Osservatorio, che conta al suo interno oltre 430 associazioni di pazienti – : **il Premio “USR - Alleanza”** che quest’anno è stato scelto, all’interno di una rosa di lavori partecipanti al Festival cinematografico USR, proprio da un gruppo di associazioni dell’Alleanza Malattie Rare che in passato ha vinto il Premio OMaR. La scelta è caduta sul **cortometraggio** **“Io ho la CMT” realizzato dall’Associazione Italiana ACMT-Rete per la malattia di Charcot-Marie-Tooth (CMT) in collaborazione con Media Soluzioni di Luigi M. dell'Elba e Stefano Murana, che ne sono anche i registi**. A salire sul palco, in rappresentanza, Serena Bartezzati, Co-fondatrice di Uno Sguardo Raro - Rare Disease International Film Festival. Il corto era già stato proclamato lo scorso novembre nel corso della cerimonia dell’ottava edizione del festival cinematografico.

La decima edizione del Premio OMaR ha ottenuto il **patrocinio** di: Alleanza Malattie Rare (AMR), Associazione Nazionale Stampa Online (ANSO), Centro di Documentazione Giornalistica (CDG), Consiglio Nazionale Ordine dei Giornalisti (CNOG), Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR), Federazione Italiana Editori Giornali (FIEG), Federazione Nazionale Stampa Italiana (FNSI), Unione Stampa Periodica Italiana (USPI), Web Health Information Network (WHIN). È stata realizzata con il contributo non condizionante di: Alexion AstraZeneca Rare Disease, BioCryst Pharmaceuticals, Chiesi Global Rare Diseases Italia, Novartis, Pfizer, PIAM Farmaceutici, PTC Therapeutics, Sanofi, Sobi Italia, Takeda e Travere Therapeutics.

Tra i partner del Premio OMaR ci sono [Ability Channel](https://www.abilitychannel.tv/), [Federazione Relazioni Pubbliche Italiana (FERPI)](https://www.ferpi.it/) e [Uno Sguardo Raro - Rare Disease International Film Festival](https://www.unosguardoraro.org/).

**UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)**

Arianna Cioffi: +39 339 2704221; cioffi@rarelab.eu
Rossella Melchionna: +39 334 3450475; melchionna@rarelab.eu