

**COMUNICATO STAMPA**

**MALATTIE RARE: PAOLA BINETTI NOMINATA PRIMA “OMaR AMBASSADOR”***La carica onoraria è stata attribuita nel corso della X Edizione del Premio OMaR*

*Riconoscimenti personalizzati per la carriera, l’impegno, la capacità di visione e organizzazione sono stati poi consegnati a Bruno Dallapiccola, Domenica Taruscio, Fabrizio d’Alba, Andrea Bartuli, Sen. Orfeo Mazzella e On. Maria Elena Boschi e Ilenia Malavasi*

**LA SERATA È STATA ANCHE L’OCCASIONE PER AFFRONTARE DUE TEMI DIFFERENTI MA UGUALMENTE IMPORTANTI: LA ‘CARTA DELLE FAMIGLIE CON PERSONE NON AUTOSUFFICIENTI’ E L’IMPORTANZA DELLA COLLABORAZIONE TRA PUBBLICO E PRIVATO PER L’INNOVAZIONE**

**Roma, 5 dicembre 2023** – Non solo un premio per la corretta comunicazione delle malattie e dei tumori rari, ma anche un **riconoscimento per l’impegno costante per migliorare il sistema delle malattie rare, e quindi la vita delle persone che ne sono affette. La cerimonia di assegnazione del** **Premio OMaR** quest’anno è stata anche l’occasione per conferire una carica onoraria, la prima nella storia dell’Osservatorio, e **sette riconoscimenti a** **personalità che si sono contraddistinte nel mondo istituzionale, scientifico e accademico per diversi motivi.**

**PAOLA BINETTI, LA PRIMA ‘OMaR AMBASSADOR’**

Nel corso della X edizione del Premio OMaR **Paola Binetti, neuropsichiatra e già Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare nella XVIII Legislatura, ha ricevuto ufficialmente l’investitura di “OMaR Ambassador”**, una carica onoraria che la vedrà impegnata da ora in avanti nel **promuovere alcune delle attività dell’Osservatorio, e in modo particolare quelle dal maggiore valore sociale, e nel supportare la creazione di ulteriori relazioni di valore con gli stakeholder, per massimizzare la possibilità di successi di campagne di comunicazione, sensibilizzazione ed attività educazionali.** Paola Binetti avrà insomma la facoltà di presentare e rappresentare OMaR nei contesti e nelle occasioni ritenute idonee, in considerazione dell’impegno, della competenza e della sensibilità dimostrata negli anni a favore di una corretta informazione sulle malattie e i tumori rari, e per l’altrettanto profonda conoscenza delle attività, dello spirito e dei valori di OMaR.

Nel corso della serata sono stati attribuiti anche sette diversi riconoscimenti, a uomini e donne che nel tempo si sono distinti per motivi differenti, elencati di seguito.

Al **Prof.** **Bruno Dallapiccola, Coordinatore Orphanet Italia, come “Grande Precursore” nelle malattie rare** in considerazione della lunga e proficua attività di ricerca, della visione spesso pionieristica nel campo delle malattie rare, nonché per la sua spiccata abilità diagnostica.

Alla **Dott.ssa Domenica Taruscio, Già Direttrice Centro Nazionale Malattie Rare, Istituto Superiore di Sanità, il riconoscimento “Alla Carriera” nelle malattie rare**, in considerazione dell’impegno profuso nella creazione e nel riconoscimento del ruolo del Centro Nazionale Malattie Rare, nonché della dedizione dimostrata negli anni.

Uno specifico riconoscimento è andato anche al **Dott. Andrea Bartuli, Direttore U.O.C. Malattie Rare e Genetica Medica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS di Roma e già Presidente della Società di Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite - SIMGePeD.** A lui sono state riconosciute “la grande umanità, la capacità di creare sinergie e le doti organizzative”, qualità che gli sono valse il **riconoscimento “Connessioni” per le malattie rare.**

Un riconoscimento speciale è stato poi dato nel corso di un racconto – dibattito sulla **storia del piccolo Simone, il primo bimbo in Italia ad aver ricevuto la terapia genica per l’AADC** al Policlinico Umberto I.A ricevere quello di **“Innovatore” per le malattie rare è stato il** **Dott.** **Fabrizio d’Alba, Direttore Generale, A.O.U. Policlinico Umberto I di Roma**, “in considerazione della forza di volontà e della capacità di fare squadra per raggiungere un obiettivo di eccellenza nell’ambito delle terapie avanzate”. La storia risale a qualche mese fa quando la terapia, pur essendo autorizzata in Europa, non aveva ancora finito il suo iter di accesso in Italia e per questo l’attesa della famiglia si era già protratta per un anno. L’appello della famiglia è però stato accolto dalle istituzioni che hanno avviato un dialogo serrato con AIFA, Policlinico Umberto I e PTC Therapeutics, l’azienda produttrice della terapia e in meno di un mese si è arrivati all’intervento.

Infine un riconoscimento è andato anche a tre parlamentari che nel corso dell’ultimo anno si sono distinti particolarmente nell’impegno per il settore delle malattie e dei tumori rari.

Al **Sen. Orfeo Mazzella (Commissione X “Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale”)**, in considerazione della dedizione, della cura e della costante presenza, oltre che della specifica sensibilità che deriva dall’esperienza diretta, mostrate prima in Regione Campania e oggi in Senato è stato attribuito **il riconoscimento di** **“Portavoce” dei malati rari.**

All’**On. Maria Elena Boschi (Commissione I “Affari Costituzionali, della Presidenza del Consiglio e Interni”)** viene conferito **il riconoscimento di “Portavoce delle malattie rare**” inconsiderazione dello spirito di collaborazione, della disponibilità, della sollecitudine e della capacità di trasformare le richieste del settore in concrete azioni istituzionali.

L’**On. Ilenia Malavasi (Commissione XII “Affari Sociali”) ha ricevuto allo stesso modo il riconoscimento di “Portavoce” delle malattie rare** in considerazione dell’attenzione, del coinvolgimento e della passione dimostrata nel voler approfondire e sostenere le richieste del settore e in particolare delle associazioni.

**Uno spazio apposito nel corso della serata è stato dedicato a** una iniziativa recente di alcune associazioni che, per il tema trattato e per le adesioni ricevute, è stato ritenuto particolarmente importante: la[“**Carta delle famiglie con persone non autosufficienti: La tua vita e la nostra!**](https://www.osservatoriomalattierare.it/documenti/category/7-documenti-vari?download=788:carta-delle-famiglie-con-persone-non-autosufficienti-6-novembre-2023)”.   
La Carta, **promossa da due associazioni di pazienti, Nessuno è escluso e SCN2A Italia Famiglie in Rete, e firmata ad oggi da ben 106 associazioni**, si concentra sui diritti e i bisogni del binomio persona non autosufficiente-famiglia e chiede la totale integrazione dei servizi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali, fino a disegnare una riprogrammazione della “cura” delle persone non autosufficienti, in linea con gli indirizzi dettati dalle attuali normative e con la piena espressione dei diritti umani, sociali, culturali ed economici riconosciuti dalla Costituzione Italiana e dalle Convenzioni Internazionali. **A fare da ambasciatori** **delle richieste delle associazioni al Premio OMaR** **Fortunato Nicoletti, Vicepresidente di Nessuno è escluso, e Fabiana Novelli, Vicepresidente SCN2A Italia Famiglie in Rete**, che hanno raccontato l’iniziativa ricevendo il pieno supporto, manifestato fin a principio, dell’On. Sergio Costa, Vicepresidente della Camera dei Deputati.

Il Premio OMaR, la cui cerimonia si è svolta all’Aquario Romano, è unainiziativa organizzata 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/).

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](mailto:cioffi@rarelab.eu)   
Rossella Melchionna: +39 334 3450475; [melchionna@rarelab.eu](mailto:melchionna@rarelab.eu)