**COMUNICATO STAMPA**

**TV, ‘UN POSTO AL SOLE’ (RAI 3) VINCE LA MENZIONE DELLA GIURIA DEL PREMIO OMAR PER LE MALATTIE RARE
IL VICE-DIRETTORE DI RAI FICTION, FRANCESCO NARDELLA, HA RITIRATO IL PREMIO DURANTE LA CERIMONIA TENUTASI AL SENATO**

**Il Premio è stato riconosciuto per la correttezza, l’approfondimento e l’equilibrio con cui i “daily drama” hanno affrontato il tema della diagnosi e della presa in carico di una neonata affetta da una malattia rara.**

Roma, 30 novembre 2016 – Al **“Un posto al sole” di Rai3,** ilpiù seguito e longevo “daily drama” televisivo italiano, è stata attribuita oggi la speciale**“Menzione della Giuria” del Premio Giornalistico Omar per le malattie e i tumori rari**. Questa mattina, nel corso della cerimonia tenutasi al Senato presso la Biblioteca Spadolini – Sala degli Atti Parlamentari, la Giuria - composta da rappresentanti di Osservatorio Malattie Rare (Omar), Fondazione Telethon, Orphanet, Centro Nazionale Malattie Rare - ISS e Uniamo FIMR Onlus - ha attribuito il riconoscimento questa mattina nelle mani del **vice-direttore di RAI Fiction, Francesco Nardella**.

La Giuria ha deciso di assegnare il premio alla fiction per il modo in cui ha raccontato la diagnosi e la successiva presa in carico di una neonata. La bambina, figlia dei personaggi, Filippo e Serena, a pochi mesi dopo la nascita comincia ad avere strani sintomi: si muove poco, dorme troppo. Come spesso accade all’inizio è solo la madre a notare queste cose, per alcuni è solo una madre ansiosa. Poi un medico consiglia di fare delle indagini al Tigem -  Telethon Institute of Genetics and Medicine di Pozzuoli, dove è attivo un progettopilota per l’analisi delle malattie genetiche sconosciute. L’obiettivo di questo programma è di fornire una diagnosi grazie alla collaborazione di tre centri clinici di riferimento per la genetica medica - l’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù (OPBG) di Roma, l’Ospedale San Gerardo di Monza (Fondazione MBBM) e l’Azienda Ospedaliera Universitaria (AOU) "Federico II" di Napol – coordinati dal Tigem.
Qui tutta la famiglia viene presa in carico fino a scoprire che la bimba ha una malattia rara, ma che con una dieta specifica può tenere sotto controllo gli effetti. La storia rispecchia bene il dramma e la tensione in cui vivono i genitori di fronte ad eventi come questo, ma non indugia nel dolore e va avanti con grande equilibrio ed approfondimento. Agli spettatori arrivano messaggi chiari sulle procedure da seguire per la diagnosi e sulla presa in carico successiva. Un ottimo risultato ottenuto grazie ad un lavoro a stretto contatto con agli esperti del centro TIGEM - Istituto Telethon di Genetica e Medicina di Napoli, che si sono prestati anche come comparse.

*“Crediamo che quello di “Un posto al sole” sia un caso virtuoso di come un prodotto televisivo di carattere generalista e di intrattenimento possa diventare uno strumento di grande importanza per sensibilizzare e informare i cittadini sull'esistenza delle malattie rare* – commenta **Francesca Pasinelli**, Direttore Generale di Fondazione Telethon – *è proprio da questa consapevolezza che è possibile intervenire rapidamente e diagnosticare in tempo utile patologie genetiche rare per cui un intervento tempestivo e precoce può essere determinante. L’impegno della nostra Fondazione, oltre a sostenere la ricerca sulle malattie genetiche rare, volge anche a diffondere il più possibile tra i cittadini la conoscenza di patologie spesso difficili da riconoscere”.*

**La IV° edizione del Premio O.Ma.R**. ha ricevuto il patrocinio di Eurordis - Rare Disease Europe, Senato della Repubblica Italiana, Ordine dei Giornalisti - Consiglio Nazionale dell'OdG, CNR - Consiglio Nazionale delle Ricerche, UNAMSI - Unione Nazionale Medico Scientifica di Informazione, Comunicazione Pubblica - Associazione Italiana della Comunicazione Pubblica e Istituzionale, FIEG - Federazione Italiana Editori Giornali, ANSO - Associazione Nazionale Stampa Online, FNSI - Federazione Nazionale Stampa Italiana, USPI - Unione Stampa Periodica Italiana, EUPATI - Accademia Italiana del Pazienti, CDG - Centro di Documentazione Giornalistica.

**UFFICIO STAMPA A CURA DI OSSERVATORIO MALATTIE RARE**Stefania Collet

Mail: ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it - Mob: 3495737747