**COMUNICATO STAMPA**

**MALATTIE RARE, ASSEGNATI AL SENATO I PREMI GIORNALISTICI OMAR
LE MALATTIE RARE SENZA NOME, IL DIRITTO ALLA DIAGNOSI, L’IMPORTANZA DI FARMACI ORFANI PEDIATRICI I TEMI CHE HANNO CONQUISTATO LA GIURIA.**VINCONO LIDIA SCOGNAMIGLIO (MEDICINA33), CATERINA LUCCHINI (NOTIZIARIO CHIMICO FARMACEUTICO) E SERENA MINGOLLA (MORFOLOGIE - RIVISTA DI APMAR)

Roma, 30 novembre 2016 - Sono stati annunciati e premiati oggi a Roma nella Sala degli Atti Parlamentari del Senato della Repubblica i vincitori della IV edizione del Premio Giornalistico Omar per le malattie e i tumori rari organizzato da Osservatorio Malattie Rare (Omar) in partnership con Fondazione Telethon, Orphanet, Centro Nazionale Malattie Rare - ISS e Uniamo FIMR Onlus, e grazie al sostegno incondizionato di Roche, Shire, Sanofi Genzyme, Vertex, Celgene, Amicus Therapeutics, Biogen, Chiesi, Intercept, Pfizer e Orphan Europe. La sfida delle malattie rare senza nome, il diritto alla diagnosi e l’importanza di sviluppare farmaci orfani pediatrici sono stati i temi che hanno conquistato i massimi voti della giuria.

**Il Premio per la categoria audio/video** **è stato assegnato dalla Giuria alla giornalista RAI Lidia Scognamiglio per il suo servizio andato in onda su Medicina33 Tg2 dedicato alla “Storia di Clementina”,** diciannovenne affetta da malattia genetica rara che ancora oggi non ha un nome. Il servizio, con un linguaggio semplice ma preciso, affronta il tema delle malattie rare senza nome e del forte impulso dato dalla ricerca scientifica per la diagnosi di malattie rare ancora sconosciute, con particolare riferimento al sequenziamento dell’esoma e alla risposte diagnostiche che questa sofisticata tecnica può fornire a famiglie come quella di Clementina.

Per la prima volta in quattro edizioni, il **Premio per la categoria Stampa/Web ha visto due giornaliste vincere ex aequo**, con due articoli entrambi meritevoli pur se molto diversi tra loro. Uno dei due è stato assegnato a **Caterina Lucchini, giornalista scientifica, premiata per l’articolo pubblicato sul Notiziario Chimico Farmaceutico NCF dal titolo “Bambini ‘orfani’ di farmaci”,** ampio e documentato pezzo dedicato ai tumori rari pediatrici, un ambito dove ci sarebbe grande necessità di farmaci orfani studiati appositamente. L’oncologia rara pediatrica è infatti un ambito di ricerca di grande attualità, che vede sorgere diversi gruppi collaborativi nel quadro delle associazioni internazionali di oncologia pediatrica, ma dove si fa ancora fatica a vedere applicate le norme europee che dovrebbero stimolare lo sviluppo di farmaci pediatrici.

**Ex aequo** è stata premiata la giornalista **Serena Mingolla, che ha vinto con l’articolo “La legge di Zoja e la lotta per il diritto alla diagnosi: intervista a Bojana Mirosavljecic”** pubblicato su **Morfologie**, la Rivista dell’Associazione Nazionale delle Persone con Malattie Reumatiche ONLUS di cui è direttore. È la storia di una madre serba, Bojana, e di Zoja, la figlia perduta a nove anni per una malattia rara non diagnosticata nel suo Paese, il morbo di Batten. Ma ancor di più è una storia esemplare di impegno sociale, di una battaglia vinta non solo per dare una diagnosi alla sua bambina, ma per riconoscerne il diritto a tutti i bambini del suo Paese.

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