**COMUNICATO STAMPA**

**MALATTIE RARE, ASSEGNATI I PREMI GIORNALISTICI OMAR SU MALATTIE RARE DEL POLMONE, DIAGNOSI PRECOCE E PERCORSI ASSISTENZIALI  
Vincono Elisabetta Gramolini, (Ok Salute), Maria Giovanna Faiella (Corriere della Sera) ed Emilia Vaccaro (Pharmastar)**

***Nel corso della Cerimonia è stato presentato in anteprima il cortometraggio***

***“Alessandro il guerriero e la battaglia contro l’IPF”***

Roma, 30 novembre 2016 - Oggi, presso la **Sala Atti parlamentari** della **Biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini**", alla cerimonia di premiazione del IV° Premio giornalistico O.Ma.R. - organizzato da Osservatorio Malattie Rare (Omar) in partnership con Fondazione Telethon, Orphanet, Centro Nazionale Malattie Rare - ISS e Uniamo FIMR Onlus **sono stati assegnati i tre Premi Speciali tematici, oltre ai premi ai vincitori assoluti**.

**Il Premio Speciale “Malattie Rare del Polmone”** **reso possibile con il contributo non condizionato di Roche**, è stato vinto quest’anno dalla **giornalista Elisabetta Gramolini** con l’articolo “Voglio dar fiato a chi respira a fatica come me” pubblicato sul **mensile OK Salute**: la testimonianza di Alessandro Giordani, affetto da IPF-Fibrosi Polmonare Idiopatica. Alessandro ha 44 anni e convive da tempo con questa malattia rara che gli toglie il respiro. A causa della malattia i suoi polmoni faticano ogni giorno di più a fare ciò che quotidianamente noi facciamo 20 mila volte in maniera naturale: RESPIRARE.

L’assegnazione del Premio è stata anche **l’occasione per presentare al pubblico, in anteprima, il cortometraggio “Alessandro il guerriero e la battaglia contro l’IPF”** (<https://www.youtube.com/watch?v=6eOviPGeuxM&feature=youtu.be>), realizzato da Osservatorio Malattie Rare con il supporto non condizionato di Roche, e di cui lo stesso Alessandro Giordani è protagonista. Il video nasce per sensibilizzare cittadini, medici e istituzioni su cosa voglia dire vivere ogni giorno con la malattia lottando per portare avanti le attività di tutti i giorni, quelle di lavoratore, di padre, di amico e di presidente di un’associazione pazienti.

**Il Premio Speciale dedicato a “Malattie Rare e diagnosi precoce” reso possibile grazie al contributo non condizionato di Sanofi Genzyme è stato vinto dalla giornalista del Corriere della Sera Maria Giovanna Faiella per aver scritto un articolo “Screening neonatale al traguardo” nel luglio 2016, dando conto del percorso “accidentato” ma infine coronato dall’approvazione della legge 167/2016 che introduce su tutto il territorio nazionale l’obbligo di effettuare lo Screening neonatale allargato per le malattie metaboliche rare, una legge lungamente attesa e salutata con grande soddisfazione da medici e associazioni.**

Infine, il **Premio Speciale ‘Percorsi assistenziali nelle Malattie Rare” - reso possibile dal contributo non condizionato di Shire – ha voluto premiare la giornalista di Pharmastar, Emilia Vaccaro per il suo reportage online con testo e video interviste “Malattie rare, partnership pubblico-privato per una migliore assistenza al paziente”.** Screening metabolico allargato, un percorso ben strutturato di assistenza sul territorio e un servizio di cure mediche domiciliari: sono questi i principali bisogni dei pazienti italiani affetti da malattie rare, nei casi in cui ci sia una terapia disponibile anche se non risolutiva.

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

Mail: [ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it](mailto:ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it" \t "_blank) - Mob: 3495737747