

# Cerimonia di Premiazione

Per la comunicazione  
sulle malattie e i tumori rari

**15** | **9<sup>a</sup> Edizione**

**DEC**

Acquario Romano

**20** | Piazza Manfredo Fanti, 47 - Roma

**22** | dalle ore 16:30

## PROGRAMMA 2022

### 16.00 - REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

#### PREMIO OMAR

##### Conducono

**Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, Direttore O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare  
**Francesco Macchia**, Vicepresidente O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare

### 16.30 - INTRODUZIONE E SALUTI ISTITUZIONALI

**Min. Alessandra Locatelli**, Ministra per la Disabilità  
**Sen. Alberto Barachini**, Sottosegretario alla Presidenza del Consiglio dei Ministri con delega all'Editoria  
**Maurizio Scarpa**, Coordinatore rete MetabErn

### 17.00 - PREMIO GIORNALISTICO CATEGORIA STAMPA E WEB

#### Assegna il premio

**Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, Direttore O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare

### 17.15 - PREMIO GIORNALISTICO CATEGORIA AUDIO - VIDEO

#### Assegna il premio

**Maddalena Pelagalli**, Vicepresidente SIMeN, Società Italiana Medicina Narrativa

### 17.30 - PREMIO PER LA MIGLIORE CAMPAGNA DI COMUNICAZIONE CATEGORIA PROFESSIONISTI

#### Assegnano il premio

**Serena Bianchini**, Consigliera FERPI Lazio  
**Fabiola Spaziano**, Art Director, Ability Channel  
**Tiziana Nicoletti**, Responsabile CnAMC, Coordinamento Nazionale Associazioni dei Malati Cronici e Rari di Cittadinanzattiva

### 18.20 - PREMIO PER LA MIGLIORE CAMPAGNA DI COMUNICAZIONE CATEGORIA NON PROFESSIONISTI

#### Assegna il premio

**Michelangelo Gratton**, Responsabile Comunicazione Sociale ASI - Associazioni Sportive e sociali Italiane

### 18.45 - PREMIO DELLA GIURIA

#### Assegna il premio

**Annamaria Zaccheddu**, Divulgatrice Scientifica, Ufficio Comunicazione Fondazione Telethon

### 19.00 - PREMIO OMAR - UNO SGUARDO RARO

#### Assegna il premio

**Claudia Crisafio**, Presidente e Direttore Artistico Uno Sguardo Raro, Rare Diseases International Film Festival

### Nel corso delle Premiazioni intervengono

**On. Paolo Ciani**, Intergruppo Parlamentare Malattie Rare  
**On. Valentina Grippo**, Intergruppo Parlamentare Malattie Rare  
**Maria Cristina Bigongiali**, Presidente Associazione "Con Gabriele contro i tumori rari" APS  
**Arturo Cavaliere**, Presidente SIFO - Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici

**Michele Musso**, Direttore Responsabile di HealthDesk.it e Presidente WHIN - Web Health Information Network

**Antonio Novelli**, Direttore Laboratorio di Genetica Medica, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma  
**Marcello Pani**, Segretario Generale SIFO - Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici

**Cecilia Quattrini**, Produttrice RAI

**Paola Trombetta**, Direttore Editoriale di Donna in Salute e membro di WHIN - Web Health Information Network

**Marco Vignetti**, Vicepresidente AIL - Associazione Italiana Leucemie

### 19.20 - FINE PRIMA PARTE

#### PREMIO CONNESSIONI

##### Conducono

**Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, Direttore O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare  
**Francesco Macchia**, Vicepresidente O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare

### 20.15 - INTRODUZIONE E PRESENTAZIONE

#### 20.20 - PREMIO CONNESSIONI PER LO SPORT

##### Con la partecipazione di

**Sandra Frateiacchi**, Presidente Dipartimento Salute OPES e Presidente ALAMA - Associazione Liberi dall'Asma, dalle Malattie Allergiche, Atopiche, Respiratorie e Rare - APS

#### 21.00 - PREMIO CONNESSIONI ALLE ISTITUZIONI

##### Con la partecipazione di

**On. Maria Elena Boschi**, Intergruppo Parlamentare Malattie Rare  
**Fabiola Bologna**, Dirigente Medico Neurologo e Deputato XVIII Legislatura  
**Lisa Noja**, Avvocato e Deputato XVIII Legislatura

#### 21.50 - PREMIO CONNESSIONI PER IL SOCIALE

##### Con la partecipazione di

**Fabiola Bologna**, Dirigente Medico Neurologo e Deputato XVIII Legislatura

#### 22.30 - PREMIO CONNESSIONI PER L'INNOVAZIONE NELLE MALATTIE RARE

##### Con la partecipazione di

**Giovanni Leonardi**, Segretario Generale, Ministero della Salute

### 22.45 - RINGRAZIAMENTI E SALUTI FINALI