



COMUNICATO STAMPA

Malattie rare, premiati i vincitori della VIII edizione del Premio OMAR

Con la pandemia cambia il focus della comunicazione, dalla spiegazione dei meccanismi patologici si passa a parti di vita: studio, lavoro, amore, famiglia. Sempre meno “malati rari” e, finalmente, sempre più “persone” con il diritto e la possibilità di una vita piena

*I vincitori di quest'anno sono **Carola Pulvirenti** de “Il Bugiardino”, **Angelica Giambelluca** di “Policy and Procurement in Healthcare”, le agenzie **Digital Solutions** e **Libri-Progetti Educativi**, le Associazioni **AFaDOC** e **Famiglie SMA** insieme ai **Centri clinici NeMO***

Roma, 2 Dicembre 2021 – Sono 6 i vincitori della VIII edizione del [Premio OMAR](#) per la comunicazione su malattie e tumori rari, per un totale di circa 20.000 euro di riconoscimenti distribuiti a giornalisti, comunicatori, associazioni e società scientifiche che nel 2020 si sono distinti per la qualità dell'informazione prodotta attraverso servizi giornalistici, campagne, mostre, fumetti o altri mezzi di divulgazione. Questi, dunque, i numeri che hanno contraddistinto la premiazione che si è svolta oggi pomeriggio all'Auditorium dell'Ara Pacis e che da lì è rimbalzata sul web grazie a una seguitissima diretta streaming su [Osservatorio Malattie Rare](#), testata giornalistica che ha raggiunto quotidianamente circa 20.000 utenti unici e con i relativi social seguiti da più di 37.000 persone. Il riconoscimento che Osservatorio Malattie Rare organizza fin dal 2012 in collaborazione con Orphanet Italia, Fondazione Telethon, il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, quest'anno si è arricchito di due nuovi partner: il CNAMC - Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici di Cittadinanzattiva e SIMeN - Società Italiana di Medicina Narrativa, che hanno preso parte ai lavori della Giuria insieme ai rappresentanti dei partner, ossia Ability Channel, FERPI - Federazione Relazioni Pubbliche Italiana e Festival cinematografico “Uno Sguardo Raro”.

“Quest'anno abbiamo visto un forte cambiamento di tematiche e linguaggi – ha spiegato **Ilaria**

Ciancaleoni Bartoli, Direttore di Osservatorio Malattie Rare, introducendo la cerimonia – Se nel passato c’era una forte tendenza a spiegare i meccanismi patologici di una malattia dal 2020, invece, l’attenzione è stata più spesso rivolta al divulgare messaggi relativi alla qualità della vita e ai temi dell’inclusione, spostando l’attenzione sulla possibilità di vivere con soddisfazione lo studio, il lavoro, la famiglia, lo sport, l’amore e il gioco. E poiché questi messaggi sono diretti ad un pubblico ampio, e mirano a cambiare il modo di relazionarsi con chi ha una malattia rara, sono cambiati anche i linguaggi: meno didascalici, più adeguati anche a un pubblico di giovani e giovanissimi. Volendo dare una spiegazione si può ipotizzare che tutto il mondo delle malattie rare ha fatto un grande passo avanti culturale: il bisogno di far conoscere le singole patologie è in parte soddisfatto, o in ogni caso si ritiene che non sia l’unica cosa importante: si passa ad accendere una luce sul diritto e la possibilità di una vita piena. Forse anche ‘grazie’ alle privazioni vissute da tutti durante la pandemia si è compreso che avere una fragilità nell’ambito della salute non riassume tutta la vita”.

I riconoscimenti assegnati sono **uno per ognuna delle cinque categorie di concorso** – Premio giornalistico categoria stampa e web, Premio giornalistico categoria audio-video, Premio per la migliore campagna di comunicazione “Categoria professionisti”, Premio per la migliore campagna di comunicazione “Categoria non professionisti”, Premio per la migliore divulgazione attraverso foto, fumetti, illustrazioni e installazioni artistiche – più un **Premio della Giuria**.

Le **tematiche affrontate** spaziano dal racconto della vita con diverse malattie rare – come la **sindrome di Crigler-Najjar, la fibrosi cistica, la SMA (atrofia muscolare spinale) e il nanismo ipofisario** – fino ad approfondimenti sulle **terapie innovative e avanzate** e a campagne di sensibilizzazione trasversali alle patologie rivolte ai ragazzi delle scuole.

I vincitori della VIII edizione del Premio OMaR

Carola Pulvirenti, articolo pubblicato su *Il Bugiardino*, “Notte di luna piena” (Premio giornalistico categoria stampa e web): per il linguaggio utilizzato nel fare informazione e la capacità di catturare l’attenzione del lettore; per la visione poetica con cui viene affrontata la malattia rara; per il rigore con cui è stata raccontata la vita quotidiana di una persona affetta dalla sindrome di Crigler-Najjar.

Angelica Giambelluca, servizio su *Policy and Procurement in Healthcare*, “Terapie innovative: potenziale di cura e sostenibilità in Italia” (Premio giornalistico categoria audio-video): per il livello di approfondimento, il rigore scientifico e lo stile divulgativo utilizzato nell’accompagnare il lettore su un tema complesso ad elevato impatto sulla storia naturale delle persone affette dalle malattie e dai tumori rari; per la sintesi efficace ed obiettiva, che spazia dalle terapie geniche, cellulari e di editing genomico ai protocolli di immunoterapia, evidenziando le problematiche e le straordinarie opportunità delle terapie innovative.

Digital Solution Srl, campagna di comunicazione, “Vite salate” (Premio per la migliore campagna di comunicazione “Categoria Professionisti”): per avere contribuito a dare un nuovo volto alla fibrosi cistica, una delle malattie rare più comuni; per avere scardinato la visione di una malattia che minerebbe le attese di vita e offrirebbe limitate prospettive per le persone affette; per la concreta e positiva immagine che trasmette, basata non più su rinunce ai progetti di vita, ma sulla loro completa realizzazione pur in presenza della malattia; per l’ottima qualità del progetto; per l’efficiente declinazione sui vari canali, per la forza divulgativa.

AFaDOC, campagna di comunicazione, “Progetto Bonsai” (Premio per la migliore campagna di comunicazione “Categoria non professionisti”): per l’efficace semplicità con cui viene trattato il nanismo ipofisario, trasmettendo un messaggio positivo e di supporto, applicabile a tutte le malattie che riguardano la crescita e la statura; per la capacità narrativa che genera emozioni; per la strategia comunicativa capace di tradursi in una divulgazione efficace e di qualità.

Centri Clinici NeMO e Famiglie SMA, fumetto, “Le avventure della SMAgliante Ada” (Premio per la migliore divulgazione attraverso foto, fumetti, illustrazioni e installazioni artistiche): per la comunicazione efficace, diretta e innovativa che ha utilizzato colori ed illustrazioni d’impatto, rivolte ai bambini dell’età scolare, ai quali raccontano la vita quotidiana, le sfide e le avventure, di una cagnolina affetta da SMA e veicolano il messaggio positivo dell’inclusione che va oltre la malattia.

Libri-Progetti Educativi, “Più unici che rari - Storie dei ragazzi della III C” (Premio della Giuria): per l’impatto del progetto che ha raggiunto 1.105 istituti scolastici, 63.900 alunni e le loro famiglie, impegnando diversi canali di divulgazione e formazione; per gli argomenti trattati, che muovendo dal concetto di malattia rara e di rarità hanno consentito di apprezzare a pieno i singoli valori di ogni persona; per il messaggio positivo e di inclusione, in quanto il sentirsi diverso accumuna tutti i ragazzi.

Il Premio OMaR 2021, **Medaglia del Presidente della Repubblica**, ha ottenuto il **patrocinio di Associazione Nazionale della Stampa Online (ANSO), Centro di Documentazione Giornalistica, Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR), Federazione Europea delle Associazioni di Pazienti (EURORDIS), Federazione Italiana Editori Giornali (FIEG), Federazione Nazionale Stampa Italiana (FNSI), Ordine dei Giornalisti (ODG), Unione Stampa Periodica Italiana (USPI) e Web Health Information Network (WHIN).**

Il riconoscimento è stato **realizzato con il contributo non condizionato di Alexion, Amicus Therapeutics, Amryt Pharma, APR-Applied Pharma Research, Biogen Italia, Celgene-Bristol Myers Squibb Company, Chiesi Global Rare Diseases, GW Pharmaceuticals, Incyte, Novartis, Novo Nordisk, Pfizer, Piam, PTC Therapeutics, Roche, Sanofi Genzyme e Takeda.**

COMUNICATO STAMPA

MALATTIE RARE, A 6 RAPPRESENTANTI DELLE ISTITUZIONI IL RICONOSCIMENTO “CONNESSIONI”

Per le Regioni il Premio va a Lazio e Toscana, per avere garantito, con fondi propri, lo screening per la SMA

Per l'approvazione del Testo Unico Malattie Rare premiate la Sen. Binetti, l'On. Bologna e, per il Governo, il Sottosegretario Pierpaolo Sileri

Per l'impegno a favore della vaccinazione prioritaria dei malati riconoscimento all'On. Lisa Noja. In tutto sono stati assegnati due Premi per le Regioni, tre per il Parlamento e uno per il Governo

Roma, 2 dicembre 2021 – Aver realizzato qualcosa di concreto e duraturo a beneficio dei malati rari, e per aver raggiunto questo risultato facendo squadra con altre istituzioni, altri soggetti della società civile o del mondo scientifico. Questi sono stati i meriti dei 6 rappresentanti delle istituzioni che hanno ricevuto il **Premio “Connessioni 2.0”** attribuito oggi da **OMaR – Osservatorio Malattie Rare** e consegnato all'interno della cerimonia di premiazione dell'VIII Edizione del Premio OMaR per la comunicazione delle malattie rare, portato avanti insieme a Orphanet Italia, Fondazione Telethon, Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, CNAMC - Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici di Cittadinanzattiva e SIMeN - Società Italiana di Medicina Narrativa.

A ricevere questo riconoscimento sono stati in tutto **6 rappresentanti istituzionali: i 2 Presidenti di Regione Lazio e Toscana – Nicola Zingaretti ed Eugenio Giani – la Senatrice Paola Binetti**, Presidente dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare, **le Onorevoli Fabiola Bologna e Lisa Noja e il Sottosegretario di Stato alla Salute Pierpaolo Sileri**.

Le Regioni Lazio e Toscana sono state premiate per “aver capito l'importanza e aver favorito nelle proprie regioni l'esecuzione di progetti sperimentali di screening neonatale per la SMA (atrofia muscolare spinale), portando avanti un dialogo costante con le associazioni pazienti e i soggetti civili. E, ancor di più, per aver successivamente garantito, sulla base dei risultati ottenuti, che questi progetti sperimentali divenissero un diritto stabile di ogni bambino, attingendo a risorse proprie e anticipando i tempi della decisione nazionale”, si legge nelle motivazioni.

Il riferimento è alle delibere regionali emanate ad agosto, nella quali si stabilisce che tutti i bimbi nati nelle due regioni potranno beneficiare dello screening neonatale per la SMA. Si tratta, in sintesi, di un test su una goccia di sangue che permette di identificare precocemente la malattia e offrire le migliori terapie che oggi, finalmente, sono disponibili. Nei due anni precedenti questo test era stato fatto all'interno di una sperimentazione sostenuta da Biogen Italia, condotta su entrambe le regioni, e che aveva permesso di salvare la vita a 15 neonati. Il progetto sperimentale per lo screening della SMA, così come le successive delibere regionali, sono un eccellente esempio di connessioni, tra istituzioni, scienza, società civile e aziende e per questo

hanno meritato il Premio.

Il Premio Connessioni 2.0 non poteva poi non tener conto del più significativo passo avanti a livello nazionale che ha riguardato il settore: **l'approvazione definitiva del Testo Unico Malattie Rare**, la prima legge dello Stato in materia. Un risultato raggiunto in tre anni e mezzo grazie ad un enorme lavoro di squadra che ha visto come principali protagoniste due parlamentari, **l'Onorevole Fabiola Bologna e la Senatrice Paola Binetti**, quest'ultima Presidente dell'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare che, nelle rispettive Commissioni, hanno fatto sì che questa legge andasse avanti fino all'esito finale. Un risultato importante, raggiunto a partire da un lungo ciclo di audizioni con il mondo associativo, scientifico e civico, e poi supportato dalle forze politiche in maniera del tutto trasversale. Da ciò le motivazioni del riconoscimento, attribuito alle due parlamentari per "aver portato a termine l'esame del Testo Unico sulle Malattie Rare e per averlo reso legge di Stato, superando con caparbità e tenacia le criticità e gli ostacoli che nel corso della discussione si sono presentati e per aver sempre garantito il confronto con i pazienti e con tutte le parti interessate. Per la capacità, ognuna nel proprio ramo parlamentare, di coinvolgere i colleghi in maniera trasversale a tutti gli schieramenti politici raggiungendo una approvazione all'unanimità".

Un supporto fondamentale per il raggiungimento di questo risultato è venuto anche dal **Sottosegretario Pierpaolo Sileri, l'unico membro del Governo ad aver ricevuto il Premio Connessioni**, per "aver costantemente monitorato e sollecitato la produzione degli atti di differenti ministeri necessari allo svolgimento dell'esame del Testo Unico per le Malattie Rare, un impegno che è stato fondamentale per arrivare all'approvazione finale". Ci sono tuttavia anche motivazioni ulteriori per il riconoscimento al Sottosegretario Sileri, cioè quella di "aver riservato una particolare attenzione alle malattie rare, richiedendo espressamente la delega al settore e, dopo averla ottenuta, per aver istituito, di concerto con il Ministro della Salute, un tavolo che coinvolge i diversi stakeholder e in modo particolare la rappresentanza dei soggetti civili".

Anche il sesto riconoscimento è andato a una parlamentare, **l'Onorevole Lisa Noja**, "per aver lottato, durante tutto il corso della pandemia, al fianco dei malati rari affinché laddove necessario venisse riconosciuta la condizione di 'persone fragili', sollecitando gli atti necessari garantire un'adeguata tutela e protezione, attraverso il riconoscimento della priorità nella somministrazione del vaccino". Un impegno che, è stato sottolineato, ha trovato una sponda importante anche nella Regione Lazio, che è stata la prima a inserire i malati rari tra le categorie prioritarie da immunizzare.

"È la prima volta che diamo questo riconoscimento, e questo perché la sensibilità istituzionale non solo è cresciuta ma anche perché sta finalmente dando risultati concreti – hanno spiegato il **Direttore di OMaR, Ilaria Ciancaleoni Bartoli e l'Editore, Francesco Macchia**, che hanno materialmente consegnato i Premi durante la serata – Le cose da fare però sono ancora tantissime: il mondo delle malattie rare attende provvedimenti importanti, come l'aggiornamento dei LEA, l'aggiornamento del panel nazionale dello screening neonatale, il Piano Nazionale Malattie Rare e i decreti attuativi del Testo Unico. Saremmo davvero felici di trovarci 'costretti' ad attribuire questo Premio ad altre personalità, e ancora più felici se potessimo farlo già alla prossima Giornata delle malattie rare, a fine febbraio 2022: sarebbe davvero un bellissimo momento di festeggiamenti".

A ciascun vincitore è stata consegnata un'opera d'arte – "Connessioni 2.0" – realizzata dall'artista Alberto Alunni, che con le sue caratteristiche di solidità, tangibilità e durevolezza richiama quelle stesse azioni, quelle azioni tangibili delle istituzioni che, con il loro impegno, hanno permesso di raggiungere traguardi importanti. L'opera le rappresenta con una sfera azzurra indissolubilmente saldata ad una serie di altri "nodi" alcuni dei quali hanno una

particolarità, sono privi della sfera, e rappresentano le persone che si trovano in una situazione di fragilità, come i malati rari. Non sempre le vie per arrivare al risultato sono dritte e semplici, a volte sono contorte e macchinose, ma quel che conta è aiutare ad includere chi è privo della sua sfera, a costituire una solida rete di aiuto, perché un giorno chiunque di noi potrebbe perdere la propria ed avere bisogno di aiuto.

[Per scaricare la cartella stampa dell'evento, cliccare qui.](#)

UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)

Ilaria Ciancaleoni Bartoli: +39 331 4120469; direttore@osservatoriomalattierare.it

Rossella Melchionna: +39 334 3450475; melchionna@rarelab.eu

OMaR - Osservatorio Malattie Rare

www.osservatoriomalattierare.it

info@osservatoriomalattierare.it

P.IVA: 02991370541

Sede Legale: Via Varese, 46 - 00185 Roma
Direttore Responsabile: Ilaria Ciancaleoni Bartoli



[CANCELLA ISCRIZIONE](#) | [UNSUBSCRIBE](#)



Email inviata con MailUp

[Con MailUp la disiscrizione e' sicura](#)