

## 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 Miroslavljec"** 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](mailto:ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it) - Mob: 3495737747

**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.

## VINCITORI PREMI SPECIALI IV EDIZIONE PREMIO GIORNALISTICO OMAR

### **ELISABETTA GRAMOLINI - OK SALUTE PREMIO SPECIALE “MALATTIE RARE DEL POLMONE”**

#### **Con il contributo non condizionato di Roche.**

Quando si parla di malattie del polmone è quasi automatico pensare al cancro o alla BPCO. Eppure queste sono solo due delle possibili patologie che possono tagliare il respiro e mettere in pericolo la vita. Questo fondamentale organo, infatti, può essere colpito anche da altre patologie, rare ma non meno insidiose, e spesso poco note. Può essere la Fibrosi Polmonare Idiopatica oppure la Sarcoidosi, l'istiocitosi a cellule di Langherans oppure il Deficit di alfa-1-antitripsina o ancora la Sindrome di Goodpasture, solo per citarne alcune tra le tante. Questo premio intende quindi riconoscere il merito di chi sia stato in grado di **informare l'opinione pubblica su queste patologie, prese come gruppo o singolarmente, in maniera chiara, corretta ed utile.**

### **MARIA GIOVANNA FAIELLA - CORRIERE DELLA SERA PREMIO SPECIALE “MALATTIE RARE E DIAGNOSI PRECOCE”**

#### **Con il contributo non condizionato di Sanofi Genzyme.**

Moltissime persone affette da malattie rare ricevono la diagnosi dopo anni di sintomi non compresi, esami clinici e terapie non adeguate. Alcuni addirittura possono rimanere tutta la vita senza una diagnosi e quindi senza un trattamento specifico. La diagnosi è infatti il requisito alla base di una corretta terapia e presa in carico: tanto più questa diagnosi è precoce tanto maggiori sono i benefici per il paziente. Questo Premio Speciale intende riconoscere l'importanza delle iniziative a carattere divulgativo realizzate a mezzo stampa e o radio televisione, che abbiano **affrontato in maniera scientificamente corretta e divulgativa questo tema.**

### **EMILIA VACCARO - PHARMASTAR PREMIO SPECIALE "PERCORSI ASSISTENZIALI NELLE MALATTIE RARE”**

#### **Con il contributo non condizionato di Shire.**

Il Piano Nazionale delle Malattie Rare 2013-2016 prevede una serie di azioni tra cui quella di “garantire che gli interventi previsti dal piano assistenziale siano attuati preferibilmente dagli ospedali o dai servizi territoriali e distrettuali prossimi al luogo di vita della persona con Malattia Rara privilegiando il ricorso alle cure domiciliari.” Questo Premio Speciale intende conferire un riconoscimento al giornalista che – tramite un articolo, un reportage, un servizio video – sia stato in grado di **informare l'opinione pubblica sullo stato di attuazione di questo obiettivo e su strategie innovative di collaborazione pubblico-privato.**

**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, il più 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 progetto pilota 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 Napoli – 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.

## VINCITORI MENZIONI IV EDIZIONE PREMIO GIORNALISTICO OMAR

### **UN SOFFIO DI SPERANZA. IL SOGNO DI EMANUELA ONLUS - MENZIONE ‘GIOVANNA CORDER’**

Per aver messo in scena lo spettacolo teatrale “PNEUMA – per non essere una mera anima” tratto dal libro scritto da Giovanna Corder con l’obiettivo di sensibilizzare un pubblico sempre più ampio sulle problematiche che devono affrontare i pazienti affetti da gravi malattie respiratorie, come la fibrosi polmonare idiopatica, e sensibilizzare sul tema della donazione degli organi.

#### ***Menzione ‘Giovanna Corder’ - Con il contributo non condizionato di Roche***

*La menzione è dedicata a Giovanna Corder, prematuramente mancata all'affetto dei suoi cari nel 2013. Giovanna era affetta da fibrosi polmonare idiopatica e, dopo aver subito un trapianto di polmone, ha scritto il libro "Respirerò ancora". Ha sempre messo a disposizione di tutti la propria forza e voglia di vivere, incoraggiando coloro che hanno provato il dramma della malattia. Grazie alla sua attività molte persone hanno ritrovato il coraggio di lottare per la vita, che Lei ha dimostrato di saper amare e accettare sempre. In sua memoria si intende premiare chi – singolo o associazione – ne abbia portato avanti insegnamento ed esempio.*

### **AISMME ONLUS - MENZIONE ‘MALATTIE RARE E DIAGNOSI PRECOCE’**

Per il grande ruolo di sensibilizzazione delle istituzioni che ha avuto negli ultimi anni e che ha portato, nel 2016, all’approvazione della legge sullo screening metabolico allargato. Per la qualità del periodico che viene pubblicato con regolarità e che unisce notizie scientifiche, note di servizio per le famiglie e raccoglie storie significative connesse allo screening neonatale. Per lo spot audio trasmesso da emittenti nazionali e locali, al quale ha prestato la voce Roby Facchinetti dei Pooh.

#### ***Menzione ‘Malattie rare e diagnosi precoce’ – Con il contributo non condizionato di Sanofi Genzyme***

*Dare un nome alla propria malattia permette di accedere a tante informazioni, alle terapie, ad un codice di esenzione, e permette di confrontarsi con persone che vivono nella stessa condizione. Negli ultimi anni in tema della diagnosi è stato sempre più sviluppato, e questo non solo grazie all’attenzione della stampa ma anche all’opera continua di sensibilizzazione messa in campo da una pluralità di soggetti che, pur non avendo nella comunicazione il proprio lavoro, hanno saputo contribuire ad una sempre maggiore diffusione del sapere in questo campo. A questi soggetti è dedicata questa menzione speciale.*

### **ASSOCIAZIONE ITALIANA ANDERSON-FABRY (A.I.A.F.) - MENZIONE ‘AMICIZIA’**

Nel panorama delle malattie rare, purtroppo, si vede spesso una co-presenza sul territorio nazionale di associazioni di pazienti che pur occupandosi della stessa patologia sono scollegate tra loro, talvolta addirittura in cattivi rapporti. L’Associazione Italiana Anderson-Fabry (A.I.A.F.) è nata nel 2016 dall’unione di due associazioni Fabry (AipaF e G.I.P.F.), che hanno ritenuto utile e funzionale unirsi e procedere da qui in poi con una sola voce. A.I.A.F. è, quindi un esempio di un modo di operare in ‘amicizia’ che va al di là della singola patologia o della singola problematica locale.

#### ***Menzione ‘Amicizia’- Con il contributo non condizionato di Amicus Therapeutics***

*Il proverbio ‘L’unione fa la forza’ ha un valore ancora più forte quando si parla di malattie rare, dove ad essere colpiti da una patologia sono poche persone. Per questi pazienti è particolarmente importante unirsi e collaborare, creando gruppi quanto più possibile ampi e condividere progetti e best practice. Più si riesce ad agire tutti insieme, a parlare ad una voce con un obiettivo univoco, tanto più questa voce avrà forza. Questa menzione è dunque destinata ad iniziative e realtà del mondo delle malattie rare che abbiano dimostrato di saper cogliere il valore dell’unione e della collaborazione.*

### **FAMIGLIE SMA - MENZIONE ‘COMUNICAZIONE ORIGINALE’**

Per aver dato impulso alla realizzazione dello spot televisivo a sostegno della ricerca contro la SMA, l’atrofia muscolare spinale, scegliendo di utilizzare un approccio originale al tema delle malattie rare e delle tematiche connesse, dalla disabilità alla ricerca. In questo spot, il comico Luca Medici – in arte Checco Zalone - è riuscito a superarsi, strappando una risata anche su un tema delicato come quello delle malattie rare.

#### ***Menzione ‘Comunicazione Originale’ – Reso possibile grazie al contributo non condizionato di Biogen***

*Uscire dai luoghi comuni, trovare soluzioni di comunicazione nuove, rompere gli schemi spesso improntati al pietismo e parlare di malattie rare con parole nuove può aiutare a raggiungere un pubblico più vasto, a risvegliare la sensibilità di chi è ‘abituato’ ai messaggi tradizionali. Una comunicazione originale e innovativa può aiutare a far capire come le malattie rare non siano un problema degli altri ma qualcosa che riguarda tutti. Questa menzione è destinata a iniziative che abbiamo saputo scegliere e realizzare un approccio originale al tema delle malattie rare e delle tematiche connesse, dalla disabilità alla ricerca.*

### **FICTION ‘UN POSTO AL SOLE’ RAI 3 - MENZIONE DELLA GIURIA**

La Giuria ha deciso di assegnare il premio alla fiction perché nel corso di alcune puntate ha trattato il tema delle malattie rare e in particolare della diagnosi e presa in carico narrando della figlia di Filippo e Serena che pochi mesi dopo la nascita comincia ad avere strani sintomi (pochi movimento, molto sonno, etc) e i genitori la portano dal medico che consiglia di fare delle indagini al Tigem - Istituto Telethon di Genetica e Medicina di Napoli, diretto dal Prof. Andrea Ballabio. 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. Il messaggio viene dato senza alcun allarmismo, ma con un buon livello di precisione perché è stata studiata dagli autori in stretto contatto proprio con il Tigem.

## PREMIO GIORNALISTICO OMAR

**Il Premio Giornalistico O.M.A.R. è il primo Premio europeo dedicato a malattie rare e tumori rari.** Nasce nel 2012 dalla volontà di **Osservatorio Malattie Rare**, testata giornalistica interamente dedicata al tema, dalla **Fondazione Telethon**, nata per finanziare la ricerca sulle malattie genetiche, e da **Orphanet Italia**, il portale delle malattie rare e dei farmaci orfani coordinato da Bruno Dallapiccola.

Il premio ha l'obiettivo di sensibilizzare i media sui diversi aspetti delle malattie e dei tumori rari, migliorare le competenze sulle fonti medico-scientifiche e l'approccio alla comunicazione sui problemi che vivono i pazienti e i loro familiari. Finalità, queste, che hanno trovato un pieno appoggio anche dei pazienti, delle istituzioni scientifiche e del mondo della stampa e dell'editoria: la **Federazione Italiana Malattie Rare Uniamo – FIMR onlus** e il **Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR)** dell'ISS sono infatti diventati partner del Premio fin dalla prima edizione ed **oggi fanno parte del Comitato Organizzatore.**

La Giuria è presieduta da Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttore di Osservatorio Malattie Rare, ed è composta da:

Bruno Dallapiccola - Orphanet Italia, Direttore Scientifico Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Anna Maria Zaccheddu – Fondazione Telethon, Giornalista

Nicola Spinelli Casacchia – Presidente UNIAMO Fimr Onlus, Rappresentante Pazienti

Serena Bartezzati – Ufficio Stampa UNIAMO Fimr Onlus, Comunicatrice

Mirella Taranto – Istituto Superiore di Sanità ISS, Giornalista

Domenica Taruscio – Direttore Centro Nazionale Malattie Rare/ISS, Ricercatrice

Il Premio ha ricevuto il **Patrocinio di EURORDIS (Federazione europea delle associazioni pazienti), CNR (Consiglio Nazionale delle Ricerche, Ordine dei Giornalisti (ODG), Federazione Nazionale Stampa Italiana (FNSI), Federazione Italiana Editori di Giornali (FIEG), Associazione Stampa Medica Italiana (ASMI), Unione Stampa Periodica Italiana (USPI), UNAMSI (Unione Nazionale Medico Scientifica di Informazione), Comunicazione Pubblica (Associazione Italiana della Comunicazione Pubblica e Istituzionale), Centro di Documentazione Giornalistica (CDG), Accademia dei Pazienti.**

**Il Premio Giornalistico OMAR ha, inoltre, ricevuto il Patrocinio dal Senato della Repubblica.**

([www.premiomalattierare.it](http://www.premiomalattierare.it))

## **OSSERVATORIO MALATTIE RARE O.M.A.R.**

Osservatorio Malattie Rare è l'unica testata giornalistica, in Italia ed in Europa, esclusivamente focalizzata sulla tematica delle malattie rare e dei farmaci orfani e ad accesso interamente gratuito. Scopo dell'Osservatorio è produrre e far circolare una informazione facilmente comprensibile, ma scientificamente corretta, su tematiche ancora poco note, mettendo le proprie competenze a disposizione degli altri Media, dei pazienti e di tutti gli stakeholder del settore. La correttezza scientifica è assicurata da un accurato vaglio delle fonti e dal controllo di un comitato scientifico composto da oltre 40 tra i maggiori esperti del settore.

Nato nel 2010 in sei anni superato la media dei 9.000 accessi giornalieri e costruito stretti rapporti di scambio di informazioni e di collaborazione con il mondo delle associazioni pazienti, con le istituzioni, con i medici e i ricercatori attivi nel settore e con le aziende farmaceutiche impegnate nel settore dei farmaci orfani.

Il portale ha ottenuto la certificazione Hon Code per l'affidabilità dell'informazione medica.

Grazie alla capacità di raccogliere informazioni e di veicolarle in modo corretto l'Osservatorio ha guadagnato la stima delle istituzioni di riferimento, al punto da essere invitato a partecipare – quale unico relatore sul tema delle Malattie Rare – agli Stati Generali della Salute organizzati dal Ministro Lorenzin e da essere audito, sul tema degli screening neonatali, dalla Commissione Sanità del Senato.

Dal 2012 Osservatorio Malattie Rare organizza anche un concorso annuale ([www.premiomalattierare.it](http://www.premiomalattierare.it)) volto a premiare i giornalisti che sono stati in grado di trattare con maggior rigore scientifico e con approcci capaci di coinvolgere i lettori su tematiche tanto difficili e le associazioni pazienti che meglio hanno svolto attività di divulgazione e sensibilizzazione. Il Premio è organizzato in partnership con le più importanti realtà del settore: il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Iss, Orphanet Italia, Uniamo Fimr onlus e Telethon e con il patrocinio di Eurordis, al rete europea dei pazienti.

Ultima iniziativa di OMAR è la costituzione – tramite una joint venture con C.R.E.A. Salute – dell'OSSFOR – Osservatorio Farmaci Orfani, centro studi e laboratorio di politiche per il settore dei farmaci orfani.

Nell'ambito delle proprie attività, l'Osservatorio Malattie Rare organizza convegni, conferenze stampa e corsi di aggiornamento per i giornalisti. Inoltre, collabora con le principali reti televisive e testate giornalistiche per la costruzione di servizi e inchieste sul tema e collabora attivamente con tutti i parlamentari sensibili al tema che vogliono raccogliere informazioni per mozioni, interrogazioni e disegni di legge in materia di malattie rare e farmaci orfani.

### **UFFICIO STAMPA A CURA DI OSSERVATORIO MALATTIE RARE**

Stefania Collet Mail: [ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it](mailto:ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it) - Mob: 3495737747

