

OMAR

OSSERVATORIO MALATTIE RARE

Osservatorio Malattie Rare OMAR è l'unica testata giornalistica, in Italia ed in Europa, esclusivamente focalizzata sulla tematica delle malattie rare e dei farmaci orfani. Scopo dell'Osservatorio è 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. Dal 2012 organizza l'omonimo Premio Giornalistico (www.premiomalattierare.it) volto a premiare quei giornalisti, ma anche quelle associazioni, che meglio abbiano saputo compiere opera di informazione e sensibilizzazione. Il portale www.osservatoriomalattierare.it, è arrivato a superare la media di 10.000 visualizzazioni di pagina al giorno.

La IV Edizione del Premio Giornalistico OMAR si svolge con il Patrocinio di:



"Le opinioni e i contenuti espressi nell'ambito dell'iniziativa sono nell'esclusiva responsabilità dei proponenti e dei relatori e non sono riconducibili in alcun modo al Senato della Repubblica o ad organi del Senato medesimo".

"L'accesso alla sala - con abbigliamento consona e, per gli uomini, obbligo di giacca e cravatta - è consentito fino al raggiungimento della capienza massima"

I giornalisti devono accreditarsi secondo le modalità consuete inviando un fax al numero 0667062947

orphanet

Centro Nazionale Malattie Rare
CNMR

elethon

UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
Rare Diseases Italy

“Su iniziativa di Osservatorio Malattie Rare”

Cerimonia di Premiazione della IV Edizione del

Premio Giornalistico

OMAR

OSSERVATORIO MALATTIERARE

per le malattie e i tumori rari

Mercoledì 30 novembre 2016 - ore 9,00
Biblioteca del Senato “Giovanni Spadolini”
Sala degli Atti parlamentari
Piazza della Minerva, 38 - Roma

Cerimonia di Premiazione della IV Edizione del Premio Giornalistico per le malattie e i tumori rari

Modera **Ilaria Ciancaleoni Bartoli** - Direttore Osservatorio Malattie Rare

Ore 9.00 - **Apertura dei lavori**

Ore 9.30 - **Premiazione del Vincitore Categoria Audio/Video**

Ore 10.00 - **Premiazione del Vincitore Categoria Stampa**

Ore 10.45 - **Assegnazione dei Premi Speciali e delle Menzioni**

Premio "Malattie Rare del Polmone" - Roche

Premio "Malattie Rare e diagnosi precoce" - Sanofi Genzyme

Premio "Percorsi assistenziali nelle Malattie Rare" - Shire

Menzione "Giovanna Corder" - Roche

Menzione "Malattie rare e diagnosi precoce" - Sanofi Genzyme

Menzione "Amicizia" - Amicus Therapeutics

Menzione "Comunicazione Originale" - Biogen

Nel corso della premiazione interverranno, oltre ai vincitori di Premi e Menzioni:

On Vito De Filippo * - Sottosegretario con delega alle malattie rare, Ministero della Salute

On. Paola Binetti - Presidente Intergruppo Parlamentare malattie rare

On. Vittoria D'Incecco * - Componente XII Commissione Affari sociali, Camera dei Deputati

Mario Melazzini * - Direttore Generale AIFA

Serena Battilomo * - Direttore Direzione Generale Prevenzione Sanitaria, Ministero della Salute

Nando Minella * - Capo Segreteria Tecnica Ministro della Salute

Carlo Dionisi-Vici - Presidente SIMMESN - Società Italiana per lo Studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale

Sandra Petraglia - Responsabile Dirigente Ufficio Ricerca Indipendente AIFA

Federico Maspes - Presidente della Fondazione Hopen

Serena Bartezzati - Responsabile Ufficio stampa UNIAMO FIMR onlus

Simona Bellagambi - Rappresentante UNIAMO FIMR nel Consiglio delle Alleanze di EURORDIS

Bruno Dallapiccola - Direttore Scientifico Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Mirella Taranto - Responsabile Ufficio stampa ISS

Domenica Taruscio - Direttore CNMR/ISS

Anna Maria Zaccheddu - Fondazione Telethon

Per le aziende sponsor interverranno:

Marco Totis - General Manager Amicus Therapeutics

Ilaria Prato - Associate Director Communications and Patient Advocacy Biogen

Andrea Chiesi - Direttore R&D Portfolio Management Chiesi

Barbara Marini - General Manager at Intercept Pharmaceuticals

Riccardo Ena - Orphan Pulmonary Diseases Business Unit & Reputation Management Director Roche

Enrico Piccinini - General Manager Sanofi Genzyme

Laura Crippa - Direttore External Affairs Shire Pharmaceuticals

Giacomo Baruchello - Country Manager & Amministratore Delegato Italy at Vertex Pharmaceuticals

Ore 13.00 - **Chiusura dei lavori**

*sono stati invitati

Con il contributo non condizionato di:



SANOFI GENZYME



Chiesi
People and ideas for innovation in healthcare



Intercept



RECORDATI GROUP

2016
Dieci anni in Italia.