

# 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](http://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](http://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:

