



EMBARGO 18 FEBBRAIO 2025 ORE 18:15

COMUNICATO STAMPA

**Malattie rare, assegnati i Premi dell'XI edizione del Premio OMAR:
vincitori sul palco alla vigilia della Giornata Mondiale 2025**

*Per la categoria giornalisti il riconoscimento va a Fabio Di Todaro (AboutPharma),
premio speciale a Silvia Valenti (SeiLaTV News)*

*AIP - Associazione Immunodeficienze Primitive e Alexion AstraZeneca Rare Disease
vincono per le migliori campagne di comunicazione*

*Il Premio, ideato da Osservatorio Malattie Rare in collaborazione con numerosi enti
e partners, promuove la corretta comunicazione su malattie e tumori rari*

Roma, 18 febbraio 2025 – “Ricerca, diagnosi, possibilità e prospettive terapeutiche, ma anche quotidianità con una patologia rara, assistenza domiciliare, fiducia tra medici e pazienti. Non sono parole a caso ma i temi che caratterizzano l'**Undicesima Edizione del Premio OMAR per la Comunicazione sulle Malattie e i Tumori Rari** – ha esordito **Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttore di OMAR – Osservatorio Malattie Rare**, alla **cerimonia di premiazione dei vincitori del 2025** svoltasi oggi all'Hotel Nazionale di Roma – Questi concetti rappresentano una parte del vasto e complesso mondo raro. **A pochi giorni dalla Giornata Mondiale delle Malattie Rare** assegniamo questi riconoscimenti a coloro che hanno sapientemente informato e comunicato su questi argomenti attraverso vari mezzi, dalla carta all'online, dai libri ai video fino ai podcast. Al centro di ogni racconto, articolo e campagna c'è sempre una storia, che unisce la persona, la scienza e il sistema socio-sanitario”.

Il Premio OMAR, organizzato da [Osservatorio Malattie Rare](#) in collaborazione con [CnAMC – Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici e Rari di Cittadinanzattiva](#), [Fondazione Telethon](#), [Orphanet Italia](#) e [SIMeN – Società Italiana di Medicina Narrativa](#), **quest'anno ha visto tre vincitori e un riconoscimento speciale**. Tra i premiati c'è **Fabio Di Todaro**, che ha ricevuto il Premio Giornalistico Categoria Stampa-Web-Audio-Video. Per la Migliore Campagna di Comunicazione Categoria Professionisti il Premio è stato assegnato ad **Alexion AstraZeneca Rare Disease**. **AIP ODV – Associazione Immunodeficienze Primitive** ha vinto il Premio per la Migliore

Campagna di Comunicazione Categoria Non Professionisti. La Giuria ha, inoltre, conferito una Menzione Speciale alla giornalista **Silvia Valenti**.

Ideato anni fa, il [Premio OMaR](#) ha degli obiettivi precisi: valorizzare coloro che dimostrano la capacità di comunicare i temi delle patologie e dei tumori rari in modo scientificamente accurato e rigoroso, ma al contempo comprensibile e originale; facilitare il contatto tra giornalisti, comunicatori, associazioni di pazienti, istituzioni e ricercatori impegnati in questo campo.

I vincitori dell'XI Edizione del Premio OMaR

Fabio Di Todaro riceve il Premio Giornalistico Categoria Stampa-Web-Audio-Video per l'[articolo](#) "Emofilia, dalle trasfusioni alla terapia genica: così sta cambiando la cura", pubblicato sulla testata *AboutPharma*. L'approfondimento si concentra sull'evoluzione delle prospettive terapeutiche per l'emofilia: partendo dalla descrizione della malattia nell'epoca vittoriana, Di Todaro spiega le tappe scientifiche che hanno portato allo sviluppo di terapie sempre più efficaci e mirate. Un percorso storico, scientifico e sociale che attraversa la Seconda Guerra Mondiale con l'utilizzo del plasma, fino ai recentissimi successi e alle sfide della terapia genica. A consegnare il Premio Annamaria Zaccheddu, Divulgatrice Scientifica, Ufficio Comunicazione Fondazione Telethon.

Il Premio Migliore Campagna di Comunicazione Categoria Professionisti è stato assegnato ad Alexion AstraZeneca Rare Disease per il progetto "gMG Your Way - Italia". Si tratta di una [serie podcast](#), realizzata in collaborazione con AIM – Associazione Italiana Miastenia e con il supporto di VOIS, che guida gli ascoltatori alla scoperta della miastenia grave generalizzata (gMG) sensibilizzando e diffondendo la conoscenza su questa malattia rara. Il podcast, composto da due stagioni di otto puntate l'una, contiene interviste a specialisti, pazienti e caregiver. **Hanno ritirato il riconoscimento, consegnato da Maddalena Pelagalli della SIMeN – Società Italiana di Medicina Narrativa, Anna Chiara Rossi, VP& General Manager Italy Alexion AstraZeneca Rare Disease, e Mariangela Pino, AIM Lazio – Associazione Italiana Miastenia.**

Tiziana Nicoletti, Responsabile CnAMC – Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici e Rari di Cittadinanzattiva, ha assegnato **ad AIP ODV – Associazione Immunodeficienze Primitive il Premio Migliore Campagna di Comunicazione Categoria Non Professionisti per il [progetto](#) "Affianco: vite allo specchio e storie (stra)ordinarie di immunodeficienza primitiva".** A salire sul palco il **Presidente di AIP, Alessandro Segato**, che ha illustrato la campagna incentrata sulle storie di vita legate alle immunodeficienze primitive raccontate attraverso le voci di pazienti e medici. Il progetto comprende un libro narrativo disponibile sia in formato cartaceo che digitale, cinque videostorie e la diffusione online di frasi estratte da queste. La campagna, in sintesi, descrive il percorso dei pazienti a partire dalla diagnosi fino alla terapia: un racconto che mette in primo piano le emozioni e la condivisione, come suggerisce lo stesso titolo, portando alla costruzione di un rapporto di fiducia e un'alleanza solida tra medici e pazienti.

La Giuria del Premio OMaR ha voluto, infine, attribuire una Menzione Speciale a Silvia Valenti per il [servizio video](#) "L'infermiere che riporta il sorriso a casa dei bimbi malati", andato in onda nel telegiornale *SeiLaTV News* dell'omonima emittente locale di Bergamo. Valenti, nel servizio, racconta le storie di due bambini, quella di Anna che è affetta da ipertensione arteriosa polmonare

e quella di Giorgio che ha scoperto di avere l'emofilia a un anno e mezzo. Una figura li accomuna: Paolo, infermiere pediatrico domiciliare, che con grande empatia e dedizione addolcisce i momenti dei prelievi e della somministrazione dei medicinali. La giornalista è stata premiata da Ciancaleoni Bartoli di OMaR.

L'XI Edizione del Premio OMaR

L'Edizione 2025 del Premio OMaR per la Comunicazione sulle Malattie e i Tumori Rari ha visto la **partecipazione di diversi rappresentati istituzionali**. Sono stati invitati alla cerimonia: On. Marcello Gemmato, Sottosegretario di Stato alla Salute con delega alle Malattie Rare; Sen. Paola Binetti, già Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare; Sen. Orfeo Mazzella, Commissione X "Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale", Senato della Repubblica; Sen. Elisa Pirro, Commissione X "Affari Sociali, Sanità, Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale", Senato della Repubblica; On. Valentina Grippo, Vicepresidente Commissione VII "Cultura, Scienza e Istruzione", Camera dei Deputati; On. Paolo Ciani, Segretario Commissione XII "Affari Sociali", Camera dei Deputati; On. Maria Elena Boschi, Commissione I "Affari Costituzionali, della Presidenza del Consiglio e Interni", Camera dei Deputati; On. Marco Furfaro, Commissione XII "Affari Sociali", Camera dei Deputati; On. Gian Antonio Girelli, Commissione XII "Affari Sociali", Camera dei Deputati; On. Ylenja Lucaselli, Commissione XII "Affari Sociali", Camera dei Deputati; On. Ilenia Malvasi, Commissione XII "Affari Sociali", Camera dei Deputati; Pierluigi Russo, Direttore Tecnico Scientifico, AIFA – Agenzia Italiana del Farmaco; Roberta Della Casa, Consigliere Regione Lazio.

Anche il **Ministro per le Disabilità, Alessandra Locatelli, ha ribadito l'importanza di questo riconoscimento con una lettera**: "Occasioni come questa sono molto importanti per riflettere, sensibilizzare e fare il punto sulle azioni che possiamo e dobbiamo continuare a mettere in campo. La comunicazione ha un ruolo cruciale, ciascuno può fare la sua parte, e dobbiamo essere capaci, anche su questi aspetti, di lavorare facendo rete per accompagnare il cambiamento che è iniziato. Le sfide sono tante – prosegue il **messaggio** – Penso, in particolare, alla riforma sulla disabilità che stiamo attuando e al concetto stesso di disabilità che cambia. Abbiamo l'occasione di fare un grande salto di qualità e di civiltà per mettere finalmente al centro la Persona e vedere in ciascuno le potenzialità e non i limiti".

L'XI Premio OMaR annovera tra i partners [Ability Channel](#), [FERPI – Federazione Relazioni Pubbliche Italiana](#) e [Festival Cinematografico "Uno Sguardo Raro"](#). Ha ottenuto il patrocinio di AMR – Alleanza Malattie Rare, ANSO – Associazione Nazionale Stampa Online, CNOG – Consiglio Nazionale Ordine dei Giornalisti, CNR – Consiglio Nazionale delle Ricerche, FIEG – Federazione Italiana Editori Giornali, FNSI – Federazione Nazionale Stampa Italiana, USPI – Unione Stampa Periodica Italiana e WHIN – Web Health Information Network, ed è stato realizzato con il contributo non condizionante dei Gold Sponsor Alexion AstraZeneca Rare Diseases, Boehringer Ingelheim, Chiesi Global Rare Diseases Italia, Kedrion Biopharma, Novo Nordisk Spa, Sanofi, Sobi Italia e dei Silver Sponsor BioCryst Pharmaceuticals, Ipsen, Pfizer, Pharming, PTC Therapeutics.

UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)

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