



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 pa

*I vincitori di quest'anno **Carola Pulvirenti** de "Il Bugiardino", **Angelica Giambelluca** di "Poli*

Roma, 2 Dicembre 2021 – Sono 6 i vincitori della [VIII edizione del Premio OMAR](#) per la comunicazione su [malattie rare](#) e si chiama [Osservatorio Malattie Rare](#)

“Quest’anno abbiamo visto **Maria Ciaffaloni Bartolli**, **Direttore di Osservatorio Malattie Rare**, era una fo

I riconoscimenti assegnati **uno per ognuna delle cinque categorie di concorso** giornalistico categoria **Premio**

Le **tematiche affrontate** spaziano dal racconto di **malattie rare** e **malattie rare**

I vincitori della VIII edizione del Premio OMAR

Carola Pulvirenti, articolo **l'Espresso** su **l'Espresso**, "Notte di luna piena" (Premio giornalistico categoria

Angelica Giambelluca, **Relazioni** su **Procurement** **Terapia** **innovative: potenzialità** **giornalista e sostenibi**

Digital Solution Srl, **Pragna** **di comunicazione** **Vite salute** **comunicazione** "Categoria Professionisti")

AFaDOC, **campagna di** **Comunicazione** **il Progetto Bonsai** **comunicazione** "Categoria non professionisti")

Centri Clinici NeMO e Famiglie SMA, **in** **Leggende della SMA** **glianti Aida** **strazioni e installa**

Libri-Progetti Educativi (**Prima cura**): **Storie dei ragazzi della C** **ha raggiunto 1.105 istituti s**

Il Premio OMaR 2021, **Medaglia del Presidente della Repubblica** patrocini**o di Associazioni**

Il riconoscimento è stato **realizzato con il contributo non condizionato di Alexion, Amicus Therapeutics**

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

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

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

Per l'impegno a favore della vaccinazione prioritaria dei malati riconoscimento all'On. Lisa Noja. In tutto

Roma, 2 dicembre 2021– Aver realizzato qualcosa di buono per i bambini è il merito di tutti. Per questo il Presidente della Commissione Affari Regionali e Regionali, **Antonio Di Pietro**, ha premiato i Presidenti di Regione Lazio e Toscana – **Nicola Cosentino** e **Nicola Bevilacqua** – per aver realizzato qualcosa di buono per i bambini. Il premio è stato consegnato dal Presidente della Commissione Affari Regionali e Regionali, **Antonio Di Pietro**, in un'occasione speciale, durante la quale ha anche parlato dell'importanza del riconoscimento delle malattie rare e della necessità di un testo unico che ne regoli la diagnosi e la cura.

A ricevere questo riconoscimento sono stati i Presidenti di Regione Lazio e Toscana – **Nicola Cosentino** e **Nicola Bevilacqua** – che hanno ricevuto il premio dalle mani del Presidente della Commissione Affari Regionali e Regionali, **Antonio Di Pietro**.

Le Regioni Lazio e Toscana sono state premiate per “aver capito l'importanza e aver favorito nelle proprie

Il riferimento è alle delibere regionali emanate ad agosto, nella quali si stabilisce che tutti i bimbi nati nel

Il Premio Connessioni 2.0 **Approvazione definitiva del Teste guidato da Maria Cristina Fabiani e Balto**

Un supporto fondamentale **Sette segretario Pierpaolo Sforzi, il sostituto emmentale del Cade in sala dove riceve**

Anche il sesto riconosce **Onorevole Lisa Noja, partner e** affetto, durante tutto il corso della pandemia,

“È la prima volta che dia **Direttore di OMA, Scimmenti, Ilaria Ciancaglioni, Barbara, Edizione, Emanuele, Massimo**

A ciascun vincitore è stata **consegnata un'opera d'arte del Connessioni 2.0** realizzata dall'artista

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