



**CERIMONIA DI PREMIAZIONE DELLA VI EDIZIONE
 PREMIO OMAR PER LA COMUNICAZIONE SULLE MALATTIE E I TUMORI RARI**

Giovedì 28 Febbraio 2019 – dalle ore 16.30

Auditorium Ara Pacis, Via di Ripetta, 190 - Roma

16.30: Ingresso in sala e registrazione dei partecipanti

16.40 – 17.00: Apertura musicale “Bach in jazz” di Andrea Sartini Trio, offerta dall’Associazione Nazionale Pemfigo/Pemfigoide (ANPPI) e MAC Musica Arte Cucina

17.00 – 17.35: INTRODUZIONE & SALUTI ISTITUZIONALI

On. Giulia Grillo, Ministro della Salute*

On. Armando Bartolazzi, Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute*

Sen. Paola Taverna, Vicepresidente del Senato della Repubblica

Sen. Paola Binetti, Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare

On. Vito De Filippo, XII Commissione Affari Sociali

On. Ubaldo Pagano, XII Commissione Affari Sociali

17.35 – 18.30: ASSEGNAZIONE

Premio per il miglior articolo giornalistico categoria audio/video

- Assegna il Premio **Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, Direttore Osservatorio Malattie Rare

Premio per il miglior articolo giornalistico categoria stampa/web

- Assegna il Premio **Bruno Dallapiccola**, Dir. Scientifico Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

Premio per la migliore campagna di comunicazione

- Assegna il premio **Giuseppe De Lucia** – Segretario Ferpi Lazio
- Commenta la **Sen. Maria Rizzotti**, XII Commissione Igiene e Sanità
- Commenta l’**On. Leda Volpi**, XII Commissione Affari Sociali

18.30 – 18.50: ASSEGNAZIONE PREMIO SPECIALE “EUGENIO ARINGHIERI”

Assegna il Premio la Famiglia di Eugenio Aringhieri

Interviene **Francesca Pasinelli**, direttore generale di Telethon

18.50 – 19.25: “MALATTIE RARE, UNA PALESTRA PER LE TERAPIE AVANZATE”

Modera Francesco Macchia, Amministratore delegato Rarelab

Intervengono:

Sen. Paola Binetti, Presidente Intergruppo Parlamentare Malattie Rare

On. Fabiola Bologna, XII Commissione Affari Sociali

Luca Li Bassi, Direttore generale di Aifa – Agenzia Italiana Farmaco*

Paolo Rossi, Direttore del Dipartimento Pediatrico Universitario-Ospedaliero OPGB Roma e Ordinario Pediatria Università di Roma Tor Vergata

Sen. Pierpaolo Sileri, Presidente XII Commissione Igiene e Sanità

Maria Elena Congiu, Direzione Generale Programmazione Sanitaria, Ministero della Salute

Gilberto Corbellini, Direttore del Dipartimento di Scienze Umane e Sociali, Patrimonio Culturale, Consiglio Nazionale delle Ricerche CNR*

19.25 – 20.40: ASSEGNAZIONE:

Premio per la migliore divulgazione attraverso foto, fumetti, illustrazioni

- Assegna il premio **Domenica Taruscio**, Direttore Centro Nazionale Malattie Rare – ISS
- Commenta il fotografo **Michelangelo Gratton**, Ability Channel

Premio per la migliore divulgazione attraverso video

- Assegna il premio **Serena Bartezzati**, Coordinatrice del Festival ‘Uno Sguardo Raro’

Premio della giuria

- Assegna il Premio **Anna Maria Zaccheddu**, Ufficio Comunicazione Telethon

Premio speciale per l’informazione di settore

- Assegna il Premio **Tommasina Iorno**, presidente di Uniamo Fimr Onlus

INTERVERRANNO NEL CORSO DELLA SERATA

Sergio Lai, General Manager Sobi

Ilaria Prato, Associate Director Public Affairs Biogen

Matteo Medici, Franchise Head Genetic Disease di Shire Italia

Giuseppe Secchi, Public Affairs coordinator Sanofi

Marco Totis, General Manager Amicus Therapeutics

20.40 – 20.45 Conclusioni

*In attesa di conferma

A SEGUIRE CENA NEL FOYER DELL’ARA PACIS