



Sala Capranichetta
Hotel Nazionale
PIAZZA DI MONTE CITORIO 125, ROMA

18 FEB 2026



Cerimonia di Premiazione

PER LA COMUNICAZIONE SULLE MALATTIE E I TUMORI RARI

PROGRAMMA

17.00 - REGISTRAZIONE DEI PARTECIPANTI

Premio Omar

Conducono

Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttore OMAR - Osservatorio
Malattie Rare

Francesco Macchia, Vicepresidente OMAR - Osservatorio
Malattie Rare

17.30 - INTRODUZIONE E SALUTI ISTITUZIONALI

On. Marcello Gemmato, Sottosegretario di Stato alla Salute
con delega alle Malattie Rare

Pierluigi Russo, Direttore Tecnico Scientifico, AIFA - Agenzia
Italiana del Farmaco

18.00 - PREMIO GIORNALISTICO

Assegnano il premio

Annamaria Zaccheddu, Divulgatrice Scientifica, Ufficio
Comunicazione Fondazione Telethon

Giuseppe Novelli, Professore Ordinario di Genetica Medica e
già Magnifico Rettore, Università degli Studi di Roma Tor Vergata

18.20 - PREMIO PER LA MIGLIORE CAMPAGNA DI COMUNICAZIONE - CATEGORIA PROFESSIONISTI

Assegna il premio

Maddalena Pelagalli, SIMeN - Società Italiana di
Medicina Narrativa

18.40 - PREMIO PER LA MIGLIORE CAMPAGNA DI COMUNICAZIONE - CATEGORIA NON PROFESSIONISTI

Assegna il premio

Tiziana Nicoletti, Responsabile CnAMC - Coordinamento
nazionale Associazioni dei Malati Cronici e rari di Cittadinanzattiva

19.00 PREMIO DELLA GIURIA

Assegna il premio

Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttrice OMAR - Osservatorio
Malattie Rare

INTERVENGONO

Sen. Paola Binetti, già Presidente Intergruppo Parlamentare
Malattie Rare

Sen. Ylenia Zambito, Commissione X "Affari Sociali, Sanità,
Lavoro Pubblico e Privato, Previdenza Sociale", Senato della
Repubblica

On. Maria Elena Boschi, Commissione I "Affari Costituzionali,
della Presidenza del Consiglio e Interni", Camera dei Deputati

On. Ugo Cappellacci, Presidente Commissione XII "Affari
Sociali", Camera dei Deputati

On. Gian Antonio Girelli, Commissione XII "Affari Sociali",
Camera dei Deputati

On. Ylenia Lucaselli, Commissione XII "Affari Sociali", Camera
dei Deputati

On. Ilenia Malavasi, Commissione XII "Affari Sociali", Camera
dei Deputati

Roberta Della Casa, Consigliere Regione Lazio

19.30 - RINGRAZIAMENTI E SALUTI FINALI

XII Edizione

Con il contributo non condizionato di:



Si svolgerà a Roma la **Cerimonia** del [Premio OMaR per la comunicazione sulle malattie e i tumori rari per la comunicazione sulle malattie e i tumori rari](#) giunto alla sua **XII Edizione**.

Ideato da **OMaR - Osservatorio Malattie Rare**, il Premio è organizzato **in collaborazione** con **CNAMC-Coordinamento Nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici di Cittadinanzattiva, Fondazione Telethon, Orphanet Italia e SIMeN-Società Italiana di Medicina Narrativa** e annovera tra i **partner** Ability Channel, FERPI-Federazione Relazioni Pubbliche Italiana e Festival cinematografico “Uno Sguardo Raro”.

Obiettivo di questo ormai storico appuntamento è stimolare coloro che operano nell’ambito delle malattie e dei tumori rari a comunicare in maniera scientificamente rigorosa ma anche comprensibile e originale; raccogliere e far conoscere le buone pratiche della comunicazione in questo particolare ambito, mettendo in contatto i migliori comunicatori impegnati nel mondo delle malattie e dei tumori rari con le associazioni dei pazienti, i ricercatori e le istituzioni impegnate in questo settore.

Anche quest’anno saranno tre i premi che verranno consegnati ai vincitori delle categorie in gara, che sono: **il Premio Giornalistico, il Premio per la migliore Campagna di comunicazione (Categoria Professionisti), il Premio per la migliore Campagna di comunicazione (Categoria non Professionisti)** a cui la giuria ha voluto aggiungere una Sua **Menzione Speciale**.

Anche la XII Edizione del Premio OMaR ha ottenuto il patrocinio di **AMR - Alleanza Malattie Rare, ANSO - Associazione Nazionale Stampa Online, CNR - Consiglio Nazionale delle Ricerche, CNOG - Consiglio Nazionale Ordine dei Giornalisti, FIEG - Federazione Italiana Editori Giornali, USPI - Unione Stampa Periodica Italiana, WHIN - Web Health Information Network**.

L’iniziativa è stata realizzata grazie al contributo non condizionante dei **Gold Sponsor [Alexion AstraZeneca Rare Diseases, Amicus Therapeutics, Ipsen, Pharming, Sanofi](#)** e dei **Silver Sponsor [Biocryst Italia un’azienda di Neopharmed Gentili, Blueprint Medicines a sanofi company, Boehringer Ingelheim, Chiesi Global Rare Diseases Italia, PIAM, Recordati Reare Diseases](#)**.

Sarà possibile seguire la cerimonia in **diretta streaming** sulle **pagine social** e sul canale **YouTube** dell’**Osservatorio Malattie Rare**.

UFFICIO STAMPA OMaR - OSSERVATORIO MALATTIE RARE
Ilaria Ciancaleoni Bartoli direttore@osservatoriomalattierare.it