



Premio Omar, assegnati i riconoscimenti della XII edizione

Descrizione

(Adnkronos) - Un'esistenza che include la malattia, ma che non si esaurisce in questa, ed è fatta invece di studio, lavoro, speranze, amici, famiglia e amori. La quotidianità è protagonista nei racconti e nelle campagne di informazione e sensibilizzazione che più hanno colpito la giuria del premio Omar. Ad essere apprezzata è stata l'attenzione al linguaggio, la capacità di dare informazioni senza pietismo e false speranze, dando direttamente voce ai protagonisti e alle persone a loro più vicine. Sono i tratti comuni dei 4 lavori vincitori della 12esima edizione del Premio Omar per la comunicazione sulle malattie e i tumori rari, la cui cerimonia di premiazione si è svolta ieri sera, 18 febbraio, all'Hotel Nazionale di Roma. Il premio è 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.

Nella lettera inviata agli organizzatori - informa una nota - il ministro per le Disabilità, Alessandra Locatelli, ha sottolineato che il premio rappresenta un'iniziativa di grande valore perché riconosce il ruolo fondamentale di una comunicazione corretta, responsabile e accessibile nel campo delle malattie e dei tumori rari. Raccontare questi temi con rigore scientifico, ma anche con attenzione alle persone e alle loro storie significa contribuire concretamente a diffondere consapevolezza, a contrastare stereotipi e a rafforzare il dialogo tra pazienti, famiglie, professionisti, ricercatori e istituzioni. Valorizzare le buone pratiche della comunicazione - ha aggiunto - è parte integrante di una più ampia cultura dell'inclusione e della presa in carico, che mette al centro la dignità delle persone e il diritto a un'informazione chiara e comprensibile. In questo senso il lavoro svolto da Omar e dei partner di questo premio è davvero un contributo prezioso al sistema della salute e della ricerca.

A ricevere il premio storico, quello giornalistico, è stata Silvia Bencivelli che ha vinto in larga misura con l'audio documentario "I ragazzi Duchenne" trasmesso su RaiRadio3 e realizzato in collaborazione con l'associazione Parent Project Aps. Il racconto, a microfono aperto, non parla di malattia, ma della vita quotidiana di 4 ragazzi con distrofia muscolare di Duchenne (Dmd): una quotidianità fatta di famiglia, amici, fidanzate, studio e lavoro, sport e passioni, di ostacoli e difficoltà, ma anche di soddisfazioni e risate. Un'importante protagonista del racconto è la carrozzina che, da una parte, è il segno della disabilità, ma dall'altra parte è l'alleato fondamentale per

l'autoonomia. Dall'audio documentario emerge che espressioni del tipo "costretto in sedia a rotelle" sono ormai da mettere nell'archivio del passato e da sostituire, grazie alla corretta comunicazione, con un nuovo immaginario. A consegnare il premio "stata Annamaria Zaccheddu, divulgatrice scientifica, ufficio comunicazione Fondazione Telethon, insieme Giuseppe Novelli, professore ordinario di Genetica medica e già magnifico rettore dell'università degli Studi di Roma Tor Vergata.

Il premio per la migliore campagna di comunicazione nella categoria professionisti "stato assegnato a Biocryst Italia, azienda oggi parte del gruppo Neopharmed Gentili " per l'occasione rappresentata da Simone Tiburzi, General Manager & Vice President " per il cortometraggio "Il colloquio", realizzato in collaborazione con l'associazione pazienti Aae " Associazione volontaria per l'angioedema ereditario e altre forme rare di angioedema, e con la società scientifica Itaca " Italian Network for Hereditary and Acquired Angioedema. Anche in questo caso " si legge nella nota " "stata premiata una narrazione originale, delicata e coinvolgente, che racconta la vita con una malattia rara attraverso i ricordi che una bambina, ormai adulta, ha di suo nonno, anche lui come lei affetto da angioedema ereditario. Un racconto tenero e positivo, che evidenzia come, passando da una generazione all'altra, l'impatto di questa patologia sulla qualità di vita sia cambiato grazie ai progressi legati alla conoscenza e all'intero percorso di cura. A consegnare il riconoscimento "stata Maddalena Pelagalli di Simen.

Il premio per la migliore campagna di comunicazione nella categoria non professionisti " invece andato al video educativo "Telospiego", ideato da Asimas " Associazione italiana mastocitosi e realizzato grazie al supporto non condizionante di Blueprint Medicine. Il video, realizzato dallo youtuber Sacha Dominis di Co Opera Multimedia, illustra questa malattia rara in maniera divulgativa, attraverso un linguaggio simpatico e accessibile a tutti. A parlare sono infatti disegni, animazioni, didascalie, oltre che una voce narrante che accompagna alla scoperta delle cause della mastocitosi, dei sintomi, dei trattamenti disponibili e del percorso di presa in carico. Il tutto in pochi minuti di parole e immagini semplici, comprensibili e mirate. A consegnare il premio nelle mani della presidente di Asimas, Patrizia Marcis, "stata Tiziana Nicoletti, responsabile Cnamc.

La menzione speciale della giuria "stata assegnata, infine, alla giornalista Valentina Arcovio per l'articolo "Alex, il ragazzo farfalla che entrerà nella sperimentazione", pubblicato su "la Repubblica". L'articolo, attraverso le parole della mamma Liliana, racconta la storia un ragazzo di 19 anni affetto da epidermolisi bollosa, una malattia rara che colpisce la pelle, le mucose e in alcuni casi le giunzioni dermo epidermiche. Anche qui si parla di vita: segnata dalla malattia "s, ma anche dall'amore, dagli amici, e ora dalla speranza di poter partecipare alla sperimentazione clinica per una terapia genica. Un parallelismo, quello tra il percorso di vita e percorso della ricerca, che fa da filo conduttore e motore appassionante dell'intero articolo. A consegnare la menzione della giuria "stata Ilaria Ciancaleoni Bartoli.

"

salute

webinfo@adnkronos.com (Web Info)

Categoria

1. Comunicati

Tag

1. Ultimora

Data di creazione

Febbraio 19, 2026

Autore

redazione

default watermark