



AISMME
Associazione Italiana Sostegno Malattie Metaboliche Ereditarie Onlus
Via Niccolò Tommaseo, 67-C 35131 PADOVA Italy
Tel. 049 9900700
Cod. Fisc.: 92181040285
info@aismme.org www.aismme.org
Ufficio stampa: info3@presscomunicazione.com 335.8140675

COMUNICATO STAMPA

L'ASSOCIAZIONE PADOVANA AISMME ONLUS PREMIATA NEL CONCORSO GIORNALISTICO O.MA.R.

Il primo Premio europeo dedicato a malattie rare e tumori rari, con il patrocinio del Senato della Repubblica.

Padova 1.12.2016: E' l'associazione che si occupa del sostegno ai malati metabolici Aismme Onlus di Padova ad aggiudicarsi Menzione 'Malattie rare e diagnosi precoce' nell'ambito dell'edizione 2016 del prestigioso Premio Giornalistico O.MA.R., il primo Premio europeo dedicato a malattie rare e tumori rari nato nel 2012 dalla volontà di [Osservatorio Malattie Rare](#), testata giornalistica interamente dedicata al tema, della [Fondazione Telethon](#), nata per finanziare la ricerca sulle malattie genetiche, e di [Orphanet Italia](#), il portale delle malattie rare e dei farmaci orfani.

La menzione è stata consegnata lo scorso 30 novembre nella Sala degli Atti parlamentari della Biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini" a Roma.

Il premio che gode del Patrocinio dal Senato della Repubblica, ha l'obiettivo di sensibilizzare i media sui diversi aspetti delle malattie e dei tumori rari, migliorare le competenze sulle fonti medico-scientifiche e l'approccio alla comunicazione sui problemi che vivono i pazienti e i loro familiari. Finalità, queste, che hanno trovato un pieno appoggio anche dei pazienti, delle istituzioni scientifiche e del mondo della stampa e dell'editoria

La menzione è stata attribuita ad Aismme *"Per il grande ruolo di sensibilizzazione delle istituzioni che ha avuto negli ultimi anni e che ha portato, nel 2016, all'approvazione della legge sullo screening metabolico allargato. Per la qualità del periodico che viene pubblicato con regolarità e che unisce notizie scientifiche, note di servizio per le famiglie e raccoglie storie significative connesse allo screening neonatale. Per lo spot audio trasmesso da emittenti nazionali e locali, al quale ha prestato la voce Roby Facchinetti dei Pooh"*.

"Un riconoscimento – ha commentato Manuela Vaccarotto, vicepresidente di Aismme – che premia dieci anni di impegno a favore dei malati e delle loro famiglie e dell'applicazione a tutti i nuovi nati italiani dello screening neonatale allargato, un test che permette di identificare precocemente e quindi a limitare i danni di oltre 40 malattie metaboliche rare". Il test è previsto per tutti i neonati italiani dalla Legge 167/2016 fortemente voluta da Aismme e approvata lo scorso ottobre, che però ancora stenta a diventare operativa, lasciando così 'scoperti' il 50% dei bimbi. Un tema su cui Aismme continua a richiamare l'attenzione dell'opinione pubblica con pressanti campagne informative e pressioni nei confronti delle Istituzioni.

Quanto il tema sia importante lo testimonia anche il Premio Speciale, sempre dedicato a "Malattie Rare e diagnosi precoce", vinto dalla giornalista del Corriere della Sera Maria Giovanna Faiella per aver scritto un articolo "Screening neonatale al traguardo" che dà conto del percorso dell'approvazione della legge 167 e che riporta interventi di Manuela Vaccarotto.

Osservatorio Malattie Rare è l'unica testata giornalistica, in Italia ed in Europa, esclusivamente focalizzata sulla tematica delle malattie rare e dei farmaci orfani e ad accesso interamente gratuito. Scopo dell'Osservatorio è produrre e far circolare una informazione facilmente comprensibile, ma scientificamente corretta, su tematiche ancora poco note, mettendo le proprie competenze a disposizione degli altri Media, dei pazienti e di tutti gli stakeholder del settore. La correttezza scientifica è assicurata da un accurato vaglio delle fonti e dal controllo di un comitato scientifico composto da oltre 40 tra i maggiori esperti del settore.

Per info: www.premiomalattierare.it

L'Ufficio stampa

Giuliana Valerio 335.8140675

