**NEWS** 

Chi siamo Comitato Scientifico Contatti











Vai



# **Focus** MALATTIE RARE

Adrenoleucodistrofia

Amiloidosi

- Atrofia Muscolare Spinale
- Ceroidolipofuscinosi Neuronali
- Deficit di Lipasi Acida Lisosomiale
- Distrofia Muscolare di Duchenne
- Emofilia
- ▶ Epidermolisi Bollosa
- Fenilchetonuria (PKU)
- Fibrosi Cistica
- Fibrosi Polmonare Idiopatica (IPF)
- Immunodeficienze
- Ipercolesterolemia Familiare
- Iperossaluria Primitiva
- Lipodistrofia
- Malattia di Fabry
- Malattia di Gaucher
- Malattia di Pompe
- Malattia di Still
- Malattia Polmonare da Micobatteri Non Tubercolari
- Malattie epatiche autoimmuni
- MPS I Mucopolisaccaridosi I
- MPS II Sindrome di Hunter
- Piastrinopenia Immune
- Porfiria
- Rachitismo ipofosfatemico
- Talassemia

- Carcinoma a Cellule di Merkel
- Linfoma Cutaneo a Cellule T
- Mielofibrosi
- Mieloma Multiplo
- Policitemia Vera
- Sindromi Mielodisplastiche (SMD)
- Tumori Neuroendocrini (NET)

## MALATTIE CRONICHE

- AIDS HIV
- Alzheimer
- Endometriosi
- Epatite C
- Malattia di La Peyronie

Cerca nel sito





Home Malattie rare Tumori rari I nostri Servizi v Progetti v Documenti

▶ Invalidità civile, esenzioni e diritti → Politiche socio-sanitarie → Attualità

▶ Storie → Sperimentazioni → Ricerca scientifica → Terapie domiciliari → Farmaci orfani

▶ Screening neonatale → CRISPR e l'editing genomico per le malattie rare

Sei qui: Home > Appuntamenti >

Iscriviti alla 30 Maggio 2019, Roma. Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia per la Comunicazione Sociale

Newsletter 30 Maggio 2019, Roma. Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia per la Comunicazione Sociale

- ▶ 17 Giugno 2019, Bruxelles. Medicines for rare diseases and children: learning from the past, looking to the futureses and children: learning from the past, looking to the future
- ▶ 7 Giugno 2019, Roma. III Simposio Management Clinico Malattie Rare Vascolari
- ▶ 1-2 Giuano 2019, Cervia (Ra). Nuove frontiere nella Sindrome di Rett: uno squardo verso il futuro
- ▶ 31 Maggio, Milano. Malattia di Parkinson: nasce il primo Laboratorio di Analisi del Movimento per una terapia sempre più personalizzata
- ▶ 30-31 Maggio 2019, Udine. 14th Lipid Club and Therapeutic Apheresis
- ▶ 30 Maggio 2019, Roma. Premio Giornalistico Alessandra Bisceglia per la Comunicazione Sociale
- 28-29 Maggio 2019, Firenze. 4° Meeting Internazionale FD/MAS
- ▶ 28 Maggio 2019, Milano. Facciamo luce sulle patologie retiniche
- 25 Maggio, Bressanone (BZ). Approccio clinicoterapeutico alla neurofibromatosi di tipo 1 (NF1). Novità su una 'antica' malattia rara...

## Vedi l'agenda completa...

OssMalattieRare La @US\_FDA ha accolto la domanda di registrazione del nuovo farmaco sperimentale per il #tumore al #pancreas . bit.ly/2HV6yMr 1 day ago

Autore: Redazione , 24 Maggio 2019

Si terrà Giovedì 30 Maggio, alle ore 16.30, presso l'Aula Magna dell'Università LUMSA, in via Borgo S. Angelo 13, la cerimonia di consegna del premio giornalistico "Alessandra Bisceglia per la Comunicazione Sociale", promosso dalla fondazione "W Ale Onlus" in memoria della giornalista Alessandra Bisceglia, giunto guest'anno alla terza edizione.

Aprono l'evento la Prof.ssa Donatella Pacelli, Docente Università LUMSA, Vice Presidente Fondazione Alessandra Bisceglia, Francesco Bonini, Rettore Università LUMSA, Lorenza Lei, Presidente Onorario Fondazione Alessandra Bisceglia, Paola Spadari, Presidente Ordine dei Giornalisti del Lazio.

Seguirà una tavola rotonda, dal titolo: "Malattie: le parole giuste", introdotta e coordinata da Andrea Garibaldi, giornalista e Socio Fondatore della Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus, a cui parteciperanno con testimonianze dirette: Gioia Di Biagio, artista colpita dalla Sindrome di Ehlers Danlos e Pamela Pompei, regista e autrice del docufilm «Attraverso te, storie di Siblings». Avremo inoltre il piacere di dare spazio agli interventi di Fabio Zavattaro (direttore scientifico del Master in Giornalismo della LUMSA Master School), Vincenzo Morgante (direttore TV2000), Roberto Natale (Responsabilità Sociale Rai), Paolo Ruffini (Prefetto del Dicastero per la comunicazione della Santa Sede), Mirella Taranto (Capo Ufficio Stampa, Istituto Superiore di Sanità), Marco Tarquinio (Direttore di Avvenire).

Alle 18 inizia la Cerimonia di Premiazione durante la quale verranno consegnati premi e riconoscimenti ai 9 vincitori delle 3 categorie in concorso: "Agenzie e Stampa", "Radio-Televisiva", "Web", tra cui un premio in denaro di 1.000,00 euro ai primi classificati. I vincitori sono stati selezionati in una rosa di 24 finalisti provenienti da tutta Italia. A consegnare i premi saranno Lorenza Lei, Vincenzo Morgante e Marco Tarquinio.

Verrà inoltre consegnato un riconoscimento speciale alle testate che più si sono distinte nell'informazione sulle patologie rare, a consegnarlo saranno: Eleonora Daniele, giornalista e conduttrice, Andrea Garibaldi, Rita Pinci, giornalisti. Al termine della premiazione, Serena Bisceglia, Presidente della Fondazione "Alessandra Bisceglia W Ale Onlus", concluderà l'evento con un breve intervento.

Il Premio Giornalistico, che viene realizzato per iniziativa della Fondazione Alessandra Bisceglia W Ale Onlus e la Libera Università Maria SS. Assunta - LUMSA di Roma, in collaborazione con l'Ordine Nazionale dei Giornalisti, il Vicariato di Roma e l'Istituto Superiore di Sanità, è stato istituito a memoria del coraggio e dell'iniziativa di Alessandra, nell'intento di riconoscere e stimolare l'impegno sia di giovani che si apprestano alla professione di Giornalisti che Studenti delle Scuole di giornalismo riconosciute dall'Ordine, per la diffusione e lo sviluppo di una cultura della solidarietà e dell'integrazione delle persone diversamente abili, con particolare attenzione all'equità nell'accesso alla cura.

Mi piace 0

Condividi 0

### Articoli correlati

- 17-06-2011 Malattie rare, arriva il servizio 'chiedi un consulto all'esperto'
- 12-08-2010 Sindrome di Hunter (mucopolisaccaridosi tipo II): che cos'è
- 12-08-2011 Malattie Rare, approvato progetto per il portale della rete del FVG
- 24-10-2011 Malattie Rare, mozione al Senato. Si vuole l'inserimento delle 109 malattie rare tra quelle esenti
- 14-09-2011 Malattie Rare, la Regione Lazio attiva una sezione dedicata sul proprio sito
- 11-08-2011 Malattie Rare, focus sull'organizzazione della rete nella Provincia di Trento
- 24-06-2011 Malattie rare, Bertoglio: "Dal Governo solo 'non risposte' e immobilità"
- 25-05-2011 Malattie Rare, ora c'è una 'super associazione' di pazienti, si parte dal DDL 52 e DDL Bianchi.
- 08-02-2011 Malattie rare pediatriche, al Bambino Gesù di Roma percorsi multidisciplinari
- 01-05-2011 Sicilia, comincia la ridefinizione della rete regionale per le malattie rare