

Rassegna

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia

Ciancaleoni (OMaR): "Promuovere un'informazione corretta su malattie endocrine e del metabolismo aiuterà sempre più persone a trovare risposte"

Aimaretti (SIE): "Una cooperazione importante per aumentare le possibilità di confronto tra mondo scientifico e istituzioni"

 **OMAR**
OSSERVATORIO MALATTIE RARE

 **Società Italiana Endocrinologia**

Stampa

18 giugno 2024 - 18 luglio 2024

A cura di

 **OMAR**
OSSERVATORIO MALATTIE RARE

EMBARGO 18 GIUGNO 2024 ORE 10:00

COMUNICATO STAMPA

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia

Ciancaleoni (OMaR): “Promuovere un’informazione corretta su malattie endocrine e del metabolismo aiuterà sempre più persone a trovare risposte”

Aimaretti (SIE): “Una cooperazione importante per aumentare le possibilità di confronto tra mondo scientifico e istituzioni”

Roma, 18 giugno 2024 – Le malattie rare delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo sono al secondo posto per frequenza fra tutte le patologie rare. Diffondere nel modo più capillare possibile informazioni corrette sul tema è dunque molto importante. Per questa ragione [OMaR - Osservatorio Malattie Rare](#) e [SIE - Società Italiana di Endocrinologia](#) hanno sottoscritto un accordo di collaborazione finalizzato ad accrescere la sensibilità dell’opinione pubblica e a favorire il confronto su queste tematiche con i *decision makers*. In virtù di questa collaborazione OMaR e SIE intendono costruire insieme iniziative di informazione e formazione che coinvolgano le associazioni di pazienti e i clinici, per aumentare la sensibilizzazione e per far emergere con forza richieste e istanze.

“Collaborare con la Società Italiana di Endocrinologia è un onore per Osservatorio Malattie Rare – commenta **Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttrice di OMaR** – Mettere le nostre competenze in ambito comunicativo e informativo a disposizione di società scientifiche come la SIE significa portare a un livello ancora più alto il nostro obiettivo di diffondere sempre più un’informazione corretta, validata, utile soprattutto alle persone con malattie rare e alle loro famiglie. Inoltre – prosegue **Ciancaleoni Bartoli** – realizzare iniziative dedicate alle malattie rare delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo permetterà a un numero sempre maggiore di persone di trovare informazioni relative a questi temi, magari all’indomani di una diagnosi, momento in cui si hanno tante domande e poche risposte”.

“La Società Italiana di Endocrinologia è felice di questo accordo con Osservatorio Malattie Rare. Una collaborazione che ci consentirà di ampliare il pubblico a cui far arrivare le informazioni relative al nostro lavoro e di accrescere le occasioni di confronto con il mondo delle istituzioni e della politica – sottolinea il **Prof. Gianluca Aimaretti, Presidente SIE** – Inoltre, cooperare per promuovere la

cultura sulle malattie rare e per diffondere corrette informazioni e dati utili permetterà tanto a SIE quanto ad OMaR di continuare a crescere e di migliorare il percorso verso il raggiungimento dei rispettivi obiettivi”.

La collaborazione con SIE arriva, per OMaR, dopo gli accordi siglati con AdPEE APS - Accademia del Paziente Esperto EUPATI, Orphanet, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Screen4Care e SIGU - Società Italiana di Genetica Umana. Accordi che mirano a rendere sempre più organico il confronto e la collaborazione con le iniziative e i ricercatori e operatori più impegnati, tramite riconoscimenti ufficiali sia nazionali che internazionali, nel mondo delle malattie rare e genetiche.

UFFICIO STAMPA OSSERVATORIO MALATTIE RARE (OMaR)

Arianna Cioffi: +39 339 2704221; cioffi@rarelab.eu

Rossella Melchionna: +39 334 3450475; melchionna@rarelab.eu

Rasse gna

Stam pa

MEDIA COVERAGE

A cura di

OMAR
OSSERVATORIO MALATTIERARE

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia

Ciancaleoni (OMaR): "Promuovere un'informazione corretta su malattie endocrine e del metabolismo aiuterà sempre più persone a trovare risposte"

Aimaretti (SIE): "Una cooperazione importante per aumentare le possibilità di confronto tra mondo scientifico e istituzioni"

○	27 Uscite
○	97.265 Visitatori giornalieri (desktop e mobile)
○	27.972 Valore pubblicitario equivalente (AVE)

TECNOMEDICINA

CS **CampaniaSanità**
Periodico online di informazione sanitaria

DIRE
AGENZIA DI STAMPA NAZIONALE

 **RADIO ROMA
CAPITALE**
FM 93 Mhz

 **OKMEDICINA.IT**

**MILANO
FINANZA**

SECOLO TRENINO

istituzioni24it
Il portale delle istituzioni italiane

A cura di

OMAR
OSSERVATORIO MALATTIE RARE

Rasse gna

Stam pa

INDICE

A cura di

OMAR
OSSERVATORIO MALATTIERARE

18/06/2024 whatsapp.com

Osservatorio Malattie Rare

18/06/2024 societaitalianadiendocrinologia.it

COMUNICATO STAMPA Malattie rare OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia

18/06/2024 DIRE

SALUTE. ACCORDO DI COLLABORAZIONE OMAR-SOCIETÀ ITALIANA DI ENDOCRINOLOGIA -2-

18/06/2024 DIRE

SALUTE. ACCORDO DI COLLABORAZIONE OMAR-SOCIETÀ ITALIANA DI ENDOCRINOLOGIA

18/06/2024 okmedicina.it 00:06

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia

18/06/2024 osservatoriomalattierare.it 00:06

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia

18/06/2024 tecnomedicina.it 11:06

OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia

18/06/2024 politicamentecorretto.com 11:06

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia

18/06/2024 campaniasanita.it 13:06

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia -

18/06/2024 Radio Roma Capitale 14:06

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con SIE -

18/06/2024 secolo-trentino.com 16:06

Malattie rare. Accordo tra l'Osservatorio Malattie Rare e la Società Italiana di Endocrinologia

18/06/2024 lamescolanza.com 17:06

OMaR e SIE uniscono le forze per le malattie rare

19/06/2024 milanofinanza.it 00:06

Malattie rare, accordo di collaborazione OMaR-Società Italiana di Endocrinologia

19/06/2024 Facebook 11:06

O.Ma.R - Osservatorio Malattie Rare

19/06/2024 Facebook 11:06

Radio Roma Capitale

19/06/2024 notizieinunlick.com 11:06

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia

19/06/2024 LinkedIn 11:06

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società?

19/06/2024 x.com 11:06

OMaR Malattie Rare

19/06/2024 Facebook 11:06

SIE Società Italiana di Endocrinologia

19/06/2024 threads.net 11:06

L'Osservatorio Malattie Rare e la Società Italiana di Endocrinologia hanno firmato un accordo di collaborazione.

19/06/2024 ITALREPORT 11:06

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia

19/06/2024 Facebook 11:06

Notizieinunlick.com

19/06/2024 Facebook 11:06

Alleanza Malattie Rare

20/06/2024 Istituzioni24.it 17:06

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia

21/06/2024 fidest.wordpress.com 00:06

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia

24/06/2024 a6h1e.mailupclient.com 11:06

Newsletter del 20 giugno di Osservatorio Malattie Rare

01/07/2024 AMR Newsletter

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia

Osservatorio Malattie Rare

LINK: <https://www.whatsapp.com/channel/0029Va8ZTyjAzNc0PwNwH0w/130>

Canale | 82 follower
Benvenuto nel canale
Whatsapp di **Osservatorio
Malattie Rare**, primo e unico
quotidiano in Italia e in
Europa sulle **malattie rare** e
i tumori rari. Qui troverai
notizie gratuite, aggiornate,
scientificamente e
giuridicamente corrette su:

- Ricerca e Sperimentazioni Cliniche
- Progressi Medico-diagnostici
- Legislazione e Politiche Nazionali e Regionali
- Servizi Socio-sanitari
- Agevolazioni e Assistenza a livello Nazionale e Locale
- Interviste ai Protagonisti delle **Malattie Rare**

osservatoriomalattierare.it

COMUNICATO STAMPA **Malattie rare OMaR** sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia

LINK: <https://www.societaitalianadiendocrinologia.it/html/news/accordo-omar-sie.asp>

COMUNICATO STAMPA
Malattie rare OMaR sigla
accordo di collaborazione
con la Società Italiana di
Endocrinologia Ciancaleoni
(**OMaR**): "Promuovere
un'informazione corretta su
malattie endocrine e del
metabolismo aiuterà
sempre più persone a
trovare risposte" Aimaretti
(SIE): "Una cooperazione
importante per aumentare
le possibilità di confronto
tra mondo scientifico e
istituzioni"

DIRE Sanità

18-06-2024

Pag. 1 di 1

SALUTE. ACCORDO DI COLLABORAZIONE OMAR-SOCIETÀ ITALIANA DI ENDOCRINOLOGIA -2-

(DIRE) Roma, 18 giu. - "La Società italiana di Endocrinologia è felice di questo accordo con Osservatorio Malattie Rare.

Una

collaborazione che ci consentirà di ampliare il pubblico a cui far arrivare le informazioni relative al nostro lavoro e di accrescere le occasioni di confronto con il mondo delle istituzioni e della politica - sottolinea il prof. Gianluca Aimaretti, presidente SIE - Inoltre, cooperare per promuovere la cultura sulle malattie rare e per diffondere corrette informazioni e dati utili permetterà tanto a SIE quanto ad OMaR di continuare a crescere e di migliorare il percorso verso il raggiungimento dei rispettivi obiettivi". La collaborazione con SIE arriva, per OMaR, dopo gli accordi siglati con AdPEE APS - Accademia del Paziente Esperto EUPATI, Orphanet, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Green4Care e SIGU - Società italiana di Genetica Umana. Accordi che mirano a rendere sempre più organico il confronto e la collaborazione con le iniziative e i ricercatori e operatori impegnati, tramite riconoscimenti ufficiali sia nazionali che internazionali, nel mondo delle malattie rare e genetiche. (Com/Red/ Dire)

10:48 18-06-24 NNNN

DIRE Sanità

18-06-2024

Pag. 1 di 1

SALUTE. ACCORDO DI COLLABORAZIONE OMAR-SOCIETÀ ITALIANA DI ENDOCRINOLOGIA

(DIRE) Roma, 18 giu. - Le malattie rare delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo sono al secondo posto per frequenza fra tutte le patologie rare. Diffondere nel modo più possibile informazioni corrette sul tema è dunque molto importante. Per questa ragione OMAR - Osservatorio

Malattie Rare e SIE - Società italiana di Endocrinologia hanno sottoscritto un accordo di collaborazione finalizzato ad accrescere la sensibilità dell'opinione pubblica e a favorire il confronto su queste tematiche con i decision makers. In virtù di questa collaborazione OMAR e SIE intendono costruire insieme iniziative di informazione e formazione che coinvolgano le associazioni di pazienti e i clinici, per aumentare la sensibilizzazione e per far emergere con forza richieste e istanze. "Collaborare con la Società italiana di Endocrinologia è un onore per Osservatorio Malattie Rare- commenta Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttrice di OMAR- Mettere le nostre competenze in ambito comunicativo e informativo a disposizione di società scientifiche come la SIE significa portare a un livello ancora

più alto il nostro obiettivo di diffondere sempre più informazione corretta, validata, utile soprattutto alle persone con malattie rare e alle loro famiglie. Inoltre realizzare iniziative dedicate alle malattie rare delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo permetterà un numero sempre maggiore di persone di trovare informazioni relative a questi temi, magari all'indomani di una diagnosi, momento in cui si hanno tante domande e poche risposte". (SEGUE) (Com/Red/ Dire)
10:48 18-06-24 NNNN

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia

LINK: http://www.okmedicina.it/index.php?option=com_community&view=groups&task=viewbulletin&groupid=244&bulletinid=10492&Itemid=188



Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia Martedì, 18 Giugno 2024 Ciancaleoni (OMaR): 'Promuovere un'informazione corretta su malattie endocrine e del metabolismo aiuterà sempre più persone a trovare risposte' Aimaretti (SIE): 'Una cooperazione importante per aumentare le possibilità di confronto tra mondo scientifico e istituzioni' Le malattie

rare delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo sono al secondo posto per frequenza fra tutte le patologie rare. In virtù di questa collaborazione OMaR e SIE intendono costruire insieme iniziative di informazione e formazione che coinvolgano le associazioni di pazienti e i clinici, per aumentare la sensibilizzazione e per far emergere con forza richieste e istanze.

Diffondere nel modo più capillare possibile informazioni corrette sul

tema è dunque molto importante. Per questa ragione OMaR - Osservatorio Malattie Rare e SIE - Società Italiana di Endocrinologia hanno sottoscritto un accordo di collaborazione finalizzato ad accrescere la sensibilità dell'opinione pubblica e a favorire il confronto su queste tematiche con i decision makers. "Collaborare con la Società Italiana di Endocrinologia è un onore per Osservatorio Malattie Rare - commenta Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttrice di OMaR - Mettere le nostre competenze in ambito comunicativo e informativo a disposizione di società scientifiche come la SIE significa portare a un livello ancora più alto il nostro obiettivo di diffondere sempre più un'informazione corretta, validata, utile soprattutto alle persone con malattie rare e alle loro famiglie. Inoltre - prosegue Ciancaleoni

Bartoli - realizzare iniziative dedicate alle malattie rare delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo permetterà a un numero sempre maggiore di persone di trovare informazioni relative a questi temi, magari all'indomani di una diagnosi, momento in cui si hanno tante domande e poche risposte'. 'La Società Italiana di Endocrinologia è felice di questo accordo con Osservatorio Malattie Rare. Una collaborazione che ci consentirà di ampliare il pubblico a cui far arrivare le informazioni relative al nostro lavoro e di accrescere le occasioni di confronto con il mondo delle istituzioni e della politica - sottolinea il Prof. Gianluca Aimaretti, Presidente SIE - Inoltre, cooperare per promuovere la cultura sulle malattie rare e per diffondere corrette informazioni e dati utili permetterà tanto a SIE quanto ad OMaR di continuare a crescere e di migliorare il percorso verso

il raggiungimento dei rispettivi obiettivi'. La collaborazione con SIE arriva, per OMaR, dopo gli accordi siglati con AdPEE APS - Accademia del Paziente Esperto EUPATI, Orphanet, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Screen4Care e SIGU - Società Italiana di Genetica Umana. Accordi che mirano a rendere sempre più organico il confronto e la collaborazione con le iniziative e i ricercatori e operatori più impegnati, tramite riconoscimenti ufficiali sia nazionali che internazionali, nel mondo delle malattie rare e genetiche. Non sei iscritto, partecipa a Okmedicina!

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia

LINK: <https://www.osservatoriomalattierare.it/news/attualita/21090-malattie-rare-omar-sigla-accordo-di-collaborazione-con-la-societa-italiana-di-e...>



Attualità **Malattie rare**, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia Stampa Autore: Redazione 18 Giugno 2024 Ciancaleoni (OMaR): 'Promuovere un'informazione corretta su **malattie** endocrine e del metabolismo aiuterà sempre più persone a trovare risposte' Roma - Le **malattie rare** delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo sono al secondo posto per frequenza fra tutte le **patologie rare**. Diffondere nel modo più capillare possibile informazioni corrette sul tema è dunque molto importante. Per questa ragione OMaR - **Osservatorio Malattie Rare** e SIE - Società Italiana di Endocrinologia hanno sottoscritto un accordo di collaborazione finalizzato ad accrescere la sensibilità dell'opinione pubblica e a favorire il confronto su queste tematiche con i decision makers. In virtù di

questa collaborazione OMaR e SIE intendono costruire insieme iniziative di informazione e formazione che coinvolgano le associazioni di **pazienti** e i clinici, per aumentare la sensibilizzazione e per far emergere con forza richieste e istanze. 'Collaborare con la Società Italiana di Endocrinologia è un onore per **Osservatorio Malattie Rare** - commenta **Ilenia Ciancaleoni** Bartoli, Direttrice di OMaR - Mettere le nostre competenze in ambito comunicativo e informativo a disposizione di società scientifiche come la SIE significa portare a un livello ancora più alto il nostro obiettivo di diffondere sempre più un'informazione corretta, validata, utile soprattutto alle persone con **malattie rare** e alle loro famiglie. Inoltre - prosegue Ciancaleoni Bartoli - realizzare iniziative dedicate alle **malattie rare** delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo permetterà a

un numero sempre maggiore di persone di trovare informazioni relative a questi temi, magari all'indomani di una diagnosi, momento in cui si hanno tante domande e poche risposte'. 'La Società Italiana di Endocrinologia è felice di questo accordo con **Osservatorio Malattie Rare**. Una collaborazione che ci consentirà di ampliare il pubblico a cui far arrivare le informazioni relative al nostro lavoro e di accrescere le occasioni di confronto con il mondo delle istituzioni e della politica - sottolinea il Prof. Gianluca Aimaretti, Presidente SIE - Inoltre, cooperare per promuovere la cultura sulle **malattie rare** e per diffondere corrette informazioni e dati utili permetterà tanto a SIE quanto ad OMaR di continuare a crescere e di migliorare il percorso verso il raggiungimento dei rispettivi obiettivi'. La collaborazione con SIE arriva, per OMaR, dopo gli accordi siglati con AdPEE

APS - Accademia del **Paziente** Esperto EUPATI, Orphanet, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Screen4Care e SIGU - Società Italiana di **Genetica** Umana. Accordi che mirano a rendere sempre più organico il confronto e la collaborazione con le iniziative e i ricercatori e operatori più impegnati, tramite riconoscimenti ufficiali sia nazionali che internazionali, nel mondo delle **malattie rare** e genetiche.

OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia

LINK: <https://www.tecnomedicina.it/omar-sigla-accordo-di-collaborazionecon-la-societa-italiana-di-endocrinologia/>

OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia
Redazione 18 Giugno 2024
2 0 2 4 - 0 6 -
18T11:17:11+02:00
Le **malattie rare** delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo sono al secondo posto per frequenza fra tutte le patologie rare. Diffondere nel modo più capillare possibile informazioni corrette sul tema è dunque molto importante. Per questa ragione OMaR - Osservatorio Malattie Rare e SIE - Società Italiana di Endocrinologia hanno sottoscritto un accordo di collaborazione finalizzato ad accrescere la sensibilità dell'opinione pubblica e a favorire il confronto su queste tematiche con i decision makers. In virtù di questa collaborazione OMaR e SIE intendono costruire insieme iniziative di informazione e formazione che coinvolgano le associazioni di pazienti e i clinici, per aumentare la sensibilizzazione e per far emergere con forza richieste e istanze. "Collaborare con la Società Italiana di Endocrinologia è un onore per Osservatorio Malattie Rare - commenta

Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttrice di OMaR - Mettere le nostre competenze in ambito comunicativo e informativo a disposizione di società scientifiche come la SIE significa portare a un livello ancora più alto il nostro obiettivo di diffondere sempre più un'informazione corretta, validata, utile soprattutto alle persone con **malattie rare** e alle loro famiglie. Inoltre - prosegue Ciancaleoni Bartoli - realizzare iniziative dedicate alle **malattie rare** delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo permetterà a un numero sempre maggiore di persone di trovare informazioni relative a questi temi, magari all'indomani di una diagnosi, momento in cui si hanno tante domande e poche risposte'. 'La Società Italiana di Endocrinologia è felice di questo accordo con Osservatorio Malattie Rare. Una collaborazione che ci consentirà di ampliare il pubblico a cui far arrivare le informazioni relative al nostro lavoro e di accrescere le occasioni di confronto con il mondo delle istituzioni e della politica - sottolinea il Prof. Gianluca Aimaretti,

Presidente SIE - Inoltre, cooperare per promuovere la cultura sulle **malattie rare** e per diffondere corrette informazioni e dati utili permetterà tanto a SIE quanto ad OMaR di continuare a crescere e di migliorare il percorso verso il raggiungimento dei rispettivi obiettivi'. La collaborazione con SIE arriva, per OMaR, dopo gli accordi siglati con AdPEE APS - Accademia del Paziente Esperto EUPATI, Orphanet, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Screen4Care e SIGU - Società Italiana di Genetica Umana. Accordi che mirano a rendere sempre più organico il confronto e la collaborazione con le iniziative e i ricercatori e operatori più impegnati, tramite riconoscimenti ufficiali sia nazionali che internazionali, nel mondo delle **malattie rare** e genetiche.

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia

LINK: <https://www.politicamentecorretto.com/2024/06/18/malattie-rare-omar-sigla-accordo-di-collaborazione-con-la-societa-italiana-di-endocrinologi...>

SPORTELLO LEGALE



DALLA PARTE DEI RARI

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia Di giornale - Giugno 18, 2024 **Malattie rare, OMaR** sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia Ciancaleoni (OMaR): 'Promuovere un'informazione corretta su malattie endocrine e del metabolismo aiuterà sempre più persone a trovare risposte' Aimaretti (SIE): 'Una cooperazione importante per aumentare le possibilità di confronto tra mondo scientifico e istituzioni' Roma, 18 giugno 2024 - Le **malattie rare** delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo sono al secondo posto per frequenza fra tutte le patologie rare. Diffondere nel modo più capillare possibile informazioni corrette sul tema è dunque molto importante. Per questa ragione **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** e SIE - Società Italiana di Endocrinologia hanno

sottoscritto un accordo di collaborazione finalizzato ad accrescere la sensibilità dell'opinione pubblica e a favorire il confronto su queste tematiche con i decision makers. In virtù di questa collaborazione **OMaR** e SIE intendono costruire insieme iniziative di informazione e formazione che coinvolgano le associazioni di pazienti e i clinici, per aumentare la sensibilizzazione e per far emergere con forza richieste e istanze. "Collaborare con la Società Italiana di Endocrinologia è un onore per **Osservatorio Malattie Rare** - commenta Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttrice di **OMaR** - Mettere le nostre competenze in ambito comunicativo e informativo a disposizione di società scientifiche come la SIE significa portare a un livello ancora più alto il nostro obiettivo di diffondere sempre più un'informazione corretta, validata, utile soprattutto alle persone con **malattie rare** e alle loro famiglie.

Inoltre - prosegue Ciancaleoni Bartoli - realizzare iniziative dedicate alle **malattie rare** delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo permetterà a un numero sempre maggiore di persone di trovare informazioni relative a questi temi, magari all'indomani di una diagnosi, momento in cui si hanno tante domande e poche risposte'. 'La Società Italiana di Endocrinologia è felice di questo accordo con **Osservatorio Malattie Rare**. Una collaborazione che ci consentirà di ampliare il pubblico a cui far arrivare le informazioni relative al nostro lavoro e di accrescere le occasioni di confronto con il mondo delle istituzioni e della politica - sottolinea il Prof. Gianluca Aimaretti, Presidente SIE - Inoltre, cooperare per promuovere la cultura sulle **malattie rare** e per diffondere corrette informazioni e dati utili permetterà tanto a SIE quanto ad **OMaR** di

continuare a crescere e di migliorare il percorso verso il raggiungimento dei rispettivi obiettivi'. La collaborazione con SIE arriva, per OMaR, dopo gli accordi siglati con AdPEE APS - Accademia del Paziente Esperto EUPATI, Orphanet, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Screen4Care e SIGU - Società Italiana di Genetica Umana. Accordi che mirano a rendere sempre più organico il confronto e la collaborazione con le iniziative e i ricercatori e operatori più impegnati, tramite riconoscimenti ufficiali sia nazionali che internazionali, nel mondo delle malattie rare e genetiche. giornale

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia -

LINK: <https://www.campaniasanita.it/2024/06/18/malattie-rare-omar-sigla-accordo-di-collaborazione-con-la-societa-italiana-di-endocrinologia/>

Ciancaleoni (OMaR):
? P r o m u o v e r e
un'informazione corretta su
malattie endocrine e del
metabolismo aiuterà
sempre più persone a
trovare risposte? Aimaretti
(SIE): ?Una cooperazione
importante per aumentare
le possibilità di confronto
tra mondo scientifico e
istituzioni? Roma, 18
giugno 2024 ? Le **malattie
rare** delle ghiandole
endocrine, della nutrizione e
del metabolismo sono al
secondo posto per
frequenza fra tutte le
patologie rare. Diffondere
nel modo più capillare
possibile informazioni
corrette sul tema è dunque
molto importante. Per
questa ragione **OMaR** ?
**Osservatorio Malattie
Rare** e SIE ? Società
I t a l i a n a d i
Endocrinologia hanno
sottoscritto un accordo di
collaborazione finalizzato ad
accrescere la sensibilità
dell'opinione pubblica e a
favorire il confronto
su queste tematiche con
i decision makers. In virtù
di questa collaborazione
OMaR e SIE intendono
costruire insieme iniziative
di informazione e
formazione che coinvolgano
le associazioni di pazienti e i
clinici, per aumentare la

sensibilizzazione e per far
emergere con forza
richieste e istanze.
?Collaborare con la Società
Italiana di Endocrinologia è
un onore per **Osservatorio
Malattie Rare** ?
c o m m e n t a I l a r i a
Ciancaleoni Bartoli,
Direttrice di **OMaR** ?
Mettere le nostre
competenze in ambito
comunicativo e informativo
a disposizione di società
scientifiche come la SIE
significa portare a un livello
ancora più alto il nostro
obiettivo di diffondere
sempre più un'informazione
corretta, validata, utile
soprattutto alle persone con
malattie rare e alle loro
famiglie. Inoltre ?
prosegue Ciancaleoni
Bartoli ? realizzare iniziative
dedicate alle **malattie rare**
delle ghiandole endocrine,
della nutrizione e del
metabolismo permetterà a
un numero sempre
maggiore di persone di
trovare informazioni relative
a questi temi, magari
all'indomani di una
diagnosi, momento in cui si
hanno tante domande e
poche risposte?. ?La Società
Italiana di Endocrinologia è
felice di questo accordo con
Osservatorio Malattie Rare.
Una collaborazione che ci
consentirà di ampliare il

pubblico a cui far arrivare le
informazioni relative al
nostro lavoro e di
accrescere le occasioni di
confronto con il mondo
delle istituzioni e della
politica ? sottolinea
il Prof. Gianluca Aimaretti,
Presidente SIE ? Inoltre,
cooperare per promuovere
la cultura sulle **malattie rare**
e per diffondere corrette
informazioni e dati utili
permetterà tanto a SIE
quanto ad **OMaR** di
continuare a crescere e di
migliorare il percorso verso
il raggiungimento dei
rispettivi obiettivi?. La
collaborazione con SIE
arriva, per **OMaR**, dopo gli
accordi siglati con AdPEE
APS ? Accademia del
Paziente Esperto EUPATI,
Orphanet, Ospedale
Pediatrico Bambino Gesù,
Screen4Care e SIGU ?
Società Italiana di Genetica
Umana. Accordi che mirano
a rendere sempre più
organico il confronto e la
collaborazione con le
iniziative e i ricercatori e
operatori più impegnati,
tramite riconoscimenti
ufficiali sia nazionali che
internazionali, nel mondo
delle **malattie rare** e
genetiche. Navigazione
articoli

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con SIE -

LINK: <https://www.radioromacapitale.it/articolo/malattie-rare-omar-osservatorio-malattie-rare-sigla-accordo-di-collaborazione-con-sie-societa-ital...>

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con SIE 18/06/2024 14:41
Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con SIE (Società Italiana di Endocrinologia). Le malattie rare delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo sono al secondo posto per frequenza fra tutte le patologie rare. Diffondere nel modo più capillare possibile informazioni corrette sul tema è dunque molto importante. Per questa ragione OMaR ? Osservatorio Malattie Rare e SIE ? Società Italiana di Endocrinologia hanno sottoscritto un accordo di collaborazione finalizzato ad accrescere la sensibilità dell'opinione pubblica e a favorire il confronto su queste tematiche con i decision makers. Informazione sulle malattie rare In virtù di questa collaborazione OMaR e SIE intendono costruire insieme iniziative di informazione e formazione che coinvolgano le associazioni di pazienti e i clinici, per aumentare la sensibilizzazione e per far emergere con forza richieste e istanze. «Collaborare con la Società Italiana di Endocrinologia è un onore per Osservatorio

Malattie Rare ? commenta Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttrice di OMaR ? Mettere le nostre competenze in ambito comunicativo e informativo a disposizione di società scientifiche come la SIE significa portare a un livello ancora più alto il nostro obiettivo di diffondere sempre più un'informazione corretta, validata, utile soprattutto alle persone con malattie rare e alle loro famiglie. Tante domande e poche risposte Inoltre ? prosegue Ciancaleoni Bartoli ? realizzare iniziative dedicate alle malattie rare delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo permetterà a un numero sempre maggiore di persone di trovare informazioni relative a questi temi, magari all'indomani di una diagnosi, momento in cui si hanno tante domande e poche risposte». Comunicato Stampa

Malattie rare. Accordo tra l'Osservatorio Malattie Rare e la Società Italiana di Endocrinologia

LINK: <https://secolo-trentino.com/2024/06/18/malattie-rare-accordo-tra-l'osservatorio-malattie-rare-e-la-societa-italiana-di-endocrinologia/>



Malattie rare. Accordo tra l'Osservatorio Malattie Rare e la Società Italiana di Endocrinologia 9 minuti ago 2 minuti di lettura Le **malattie rare** delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo sono al secondo posto per frequenza fra tutte le patologie rare. Diffondere nel modo più capillare possibile informazioni corrette sul tema è dunque molto importante. Le **malattie rare** delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo sono al secondo posto per frequenza fra tutte le patologie rare. Diffondere nel modo più capillare possibile informazioni corrette sul tema è dunque molto importante. Per questa ragione **OMaR - Osservatorio Malattie Rare** e SIE - Società Italiana di Endocrinologia hanno sottoscritto un accordo di collaborazione finalizzato ad accrescere la sensibilità

dell'opinione pubblica e a favorire il confronto su queste tematiche con i decision makers. In virtù di questa collaborazione **OMaR** e SIE intendono costruire insieme iniziative di informazione e formazione che coinvolgano le associazioni di pazienti e i clinici, per aumentare la sensibilizzazione e per far emergere con forza richieste e istanze. "Collaborare con la Società Italiana di Endocrinologia è un onore per **Osservatorio Malattie Rare** - commenta Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttrice di **OMaR** - Mettere le nostre competenze in ambito comunicativo e informativo a disposizione di società scientifiche come la SIE significa portare a un livello ancora più alto il nostro obiettivo di diffondere sempre più un'informazione corretta, validata, utile soprattutto alle persone con **malattie rare** e alle loro famiglie. Inoltre - prosegue Ciancaleoni

Bartoli - realizzare iniziative dedicate alle **malattie rare** delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo permetterà a un numero sempre maggiore di persone di trovare informazioni relative a questi temi, magari all'indomani di una diagnosi, momento in cui si hanno tante domande e poche risposte'. 'La Società Italiana di Endocrinologia è felice di questo accordo con **Osservatorio Malattie Rare**. Una collaborazione che ci consentirà di ampliare il pubblico a cui far arrivare le informazioni relative al nostro lavoro e di accrescere le occasioni di confronto con il mondo delle istituzioni e della politica - sottolinea il Prof. Gianluca Aimaretti, Presidente SIE - Inoltre, cooperare per promuovere la cultura sulle **malattie rare** e per diffondere corrette informazioni e dati utili permetterà tanto a SIE quanto ad **OMaR** di continuare a crescere e di migliorare il percorso verso

il raggiungimento dei rispettivi obiettivi'. La collaborazione con SIE arriva, per OMaR, dopo gli accordi siglati con AdPEE APS - Accademia del Paziente Esperto EUPATI, Orphanet, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Screen4Care e SIGU - Società Italiana di Genetica Umana. Accordi che mirano a rendere sempre più organico il confronto e la collaborazione con le iniziative e i ricercatori e operatori più impegnati, tramite riconoscimenti ufficiali sia nazionali che internazionali, nel mondo delle malattie rare e genetiche.

OMaR e SIE uniscono le forze per le malattie rare

LINK: <https://www.lamescolanza.com/2024/06/18/omar-e-sie-uniscono-le-forze-per-le-malattie-rare/>



OMaR e SIE uniscono le forze per le malattie rare 18 Giugno 2024 Le malattie rare delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo sono al secondo posto per frequenza fra tutte le patologie rare. Diffondere nel modo più capillare possibile informazioni corrette sul tema è dunque molto importante. Per questa ragione OMaR ? Osservatorio Malattie Rare e SIE ? Società Italiana di Endocrinologia hanno sottoscritto un accordo di collaborazione finalizzato ad accrescere la sensibilità dell'opinione pubblica e a favorire il confronto su queste tematiche con i decision makers. In virtù di questa collaborazione OMaR e SIE intendono costruire insieme iniziative di informazione e formazione che coinvolgano le associazioni di pazienti e i clinici, per aumentare la sensibilizzazione e per far emergere con forza richieste e istanze. ?Collaborare con la Società Italiana di Endocrinologia è

un onore per Osservatorio Malattie Rare- commenta Ilaria Ciancaleoni Bartoli, nella foto, direttrice di OMaR- Mettere le nostre competenze in ambito comunicativo e informativo a disposizione di società scientifiche come la SIE significa portare a un livello ancora più alto il nostro obiettivo di diffondere sempre più un'informazione corretta, validata, utile soprattutto alle persone con malattie rare e alle loro famiglie. Inoltre realizzare iniziative dedicate alle malattie rare delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo permetterà a un numero sempre maggiore di persone di trovare informazioni relative a questi temi, magari all'indomani di una diagnosi, momento in cui si hanno tante domande e poche risposte. ?La Società Italiana di Endocrinologia è felice di questo accordo con Osservatorio Malattie Rare. Una collaborazione che ci consentirà di ampliare il pubblico a cui far arrivare le

informazioni relative al nostro lavoro e di accrescere le occasioni di confronto con il mondo delle istituzioni e della politica- sottolinea il prof. Gianluca Aimaretti, presidente SIE- Inoltre, cooperare per promuovere la cultura sulle malattie rare e per diffondere corrette informazioni e dati utili permetterà tanto a SIE quanto ad OMaR di continuare a crescere e di migliorare il percorso verso il raggiungimento dei rispettivi obiettivi?. La collaborazione con SIE arriva, per OMaR, dopo gli accordi siglati con AdPEE APS ? Accademia del Paziente Esperto EUPATI, Orphanet, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Screen4Care e SIGU ? Società Italiana di Genetica Umana. Accordi che mirano a rendere sempre più organico il confronto e la collaborazione con le iniziative e i ricercatori e operatori più impegnati, tramite riconoscimenti ufficiali sia nazionali che internazionali, nel mondo

delle **malattie rare** e
genetiche. Navigazione
articoli

La proprietà intellettuale è riconducibile alla fonte specificata in testa alla pagina. Il ritaglio stampa è da intendersi per uso privato

Malattie rare, accordo di collaborazione OMaR-Società Italiana di Endocrinologia

LINK: <https://www.milanofinanza.it/news/malattie-rare-accordo-di-collaborazione-omar-societa-italiana-di-endocrinologia-202406191117087250>



Malattie rare, accordo di collaborazione OMaR-Società Italiana di Endocrinologia Ciancaleoni (OMaR): 'Promuovere un'informazione corretta su malattie endocrine e del metabolismo aiuterà sempre più persone a trovare risposte'. Aimaretti (SIE): 'Una cooperazione importante per aumentare le possibilità di confronto tra mondo scientifico e istituzioni' di Eugenia Sermonti 19/06/2024 11:16 Le malattie rare delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo sono al secondo posto per frequenza fra tutte le patologie rare. Diffondere nel modo più capillare possibile informazioni corrette sul tema è dunque molto importante. Per questa ragione OMaR - Osservatorio Malattie Rare e SIE - Società Italiana di Endocrinologia hanno sottoscritto un accordo di collaborazione finalizzato ad accrescere la sensibilità

dell'opinione pubblica e a favorire il confronto su queste tematiche con i decision makers. In virtù di questa collaborazione OMaR e SIE intendono costruire insieme iniziative di informazione e formazione che coinvolgano le associazioni di pazienti e i clinici, per aumentare la sensibilizzazione e per far emergere con forza richieste e istanze. "Collaborare con la Società Italiana di Endocrinologia è un onore per Osservatorio Malattie Rare - commenta Ilaria Ciancaleoni Bartoli, direttrice di OMaR - Mettere le nostre competenze in ambito comunicativo e informativo a disposizione di società scientifiche come la SIE significa portare a un livello ancora più alto il nostro obiettivo di diffondere sempre più un'informazione corretta, validata, utile soprattutto alle persone con malattie rare e alle loro famiglie. Inoltre - prosegue Ciancaleoni

Bartoli - realizzare iniziative dedicate alle malattie rare delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo permetterà a un numero sempre maggiore di persone di trovare informazioni relative a questi temi, magari all'indomani di una diagnosi, momento in cui si hanno tante domande e poche risposte'. 'La Società Italiana di Endocrinologia è felice di questo accordo con Osservatorio Malattie Rare. Una collaborazione che ci consentirà di ampliare il pubblico a cui far arrivare le informazioni relative al nostro lavoro e di accrescere le occasioni di confronto con il mondo delle istituzioni e della politica - sottolinea il professor Gianluca Aimaretti, presidente SIE - Inoltre, cooperare per promuovere la cultura sulle malattie rare e per diffondere corrette informazioni e dati utili permetterà tanto a SIE quanto ad OMaR di continuare a crescere e di

migliorare il percorso verso il raggiungimento dei rispettivi obiettivi'. La collaborazione con SIE arriva, per **OMaR**, dopo gli accordi siglati con AdPEE APS - Accademia del Paziente Esperto EUPATI, Orphanet, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Screen4Care e SIGU - Società Italiana di Genetica Umana. Accordi che mirano a rendere sempre più organico il confronto e la collaborazione con le iniziative e i ricercatori e operatori più impegnati, tramite riconoscimenti ufficiali sia nazionali che internazionali, nel mondo delle **malattie rare** e genetiche.

O.Ma.R - Osservatorio Malattie Rare

LINK: https://www.facebook.com/story.php?story_fbid=999764338816806&id=100063497474692&rdid=qJxNOop8nEIH7t1X

O.Ma.R - Osservatorio Malattie Rare

neoSrtospdf09t062aici2ht03
a h g2m 93i0442l0tl4 1
581t 2 3l8gatm5f4 · ?
Siamo felici di annunciare la
nuova collaborazione tra
**OMaR - Osservatorio
Malattie Rare** e SIE Società
Italiana di Endocrinologia!
?? Ilaria Ciancaleoni Bartoli,
Direttrice di **OMaR**, afferma:
" P r o m u o v e r e
un'informazione corretta su
malattie endocrine e del
metabolismo aiuterà
sempre più persone a
trovare risposte". Grazie a
questo accordo, uniremo le
forze per sensibilizzare
l'opinione pubblica e creare
iniziative di informazione e
formazione. Un grande
passo avanti per supportare
le famiglie colpite da
#MalattieRare! ????? ??
? ? ? ? ? ? ? ? :
?http://**osservatoriomalattie
rare.it/.../21090-malattie...**

Radio Roma Capitale

LINK: https://www.facebook.com/story.php?story_fbid=976922391101335&id=100063507492756&rdid=gUjj3W4EjyUvdPUy

Radio Roma Capitale
tsodropneSt0f1683hm0c51
9 hf 1 fht1357402 h
1lcg17tlfgt7fl m781118 ·
Accordo di collaborazione
tra **OMaR** e SIE **Malattie
rare**, **OMaR** sigla accordo di
collaborazione con SIE -
RADIOROMACAPITALE.IT
Malattie rare, **OMaR** sigla
accordo di collaborazione
con SIE - **Malattie rare**,
OMaR (**Osservatorio
Malattie Rare**) sigla accordo
di collaborazione con SIE
(Società

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia

LINK: <https://notizieinunclick.com/malattie-rare-omar-sigla-accordo-di-collaborazione-con-la-societa-italiana-di-endocrinologia/>

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia 18 Giugno 2024 Ciancaleoni (OMaR): ? P r o m u o v e r e un'informazione corretta su malattie endocrine e del metabolismo aiuterà sempre più persone a trovare risposte? Aimaretti (SIE): ?Una cooperazione importante per aumentare le possibilità di confronto tra mondo scientifico e istituzioni? Roma ? Le **malattie rare** delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo sono al secondo posto per frequenza fra tutte le patologie rare. Diffondere nel modo più capillare possibile informazioni corrette sul tema è dunque molto importante. Per questa ragione OMaR ? **Osservatorio Malattie Rare** e SIE ? Società Italiana di Endocrinologia hanno sottoscritto un accordo di collaborazione finalizzato ad accrescere la sensibilità dell'opinione pubblica e a favorire il confronto su queste tematiche con i decision makers. In virtù di questa collaborazione OMaR e SIE intendono costruire insieme iniziative di informazione e formazione

che coinvolgano le associazioni di pazienti e i clinici, per aumentare la sensibilizzazione e per far emergere con forza richieste e istanze. ?Collaborare con la Società Italiana di Endocrinologia è un onore per **Osservatorio Malattie Rare** ? commenta Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttrice di OMaR ? Mettere le nostre competenze in ambito comunicativo e informativo a disposizione di società scientifiche come la SIE significa portare a un livello ancora più alto il nostro obiettivo di diffondere sempre più un'informazione corretta, validata, utile soprattutto alle persone con **malattie rare** e alle loro famiglie. Inoltre ? prosegue Ciancaleoni Bartoli ? realizzare iniziative dedicate alle **malattie rare** delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo permetterà a un numero sempre maggiore di persone di trovare informazioni relative a questi temi, magari all'indomani di una diagnosi, momento in cui si hanno tante domande e poche risposte?. ?La Società Italiana di Endocrinologia è felice di questo accordo con **Osservatorio Malattie Rare**.

Una collaborazione che ci consentirà di ampliare il pubblico a cui far arrivare le informazioni relative al nostro lavoro e di accrescere le occasioni di confronto con il mondo delle istituzioni e della politica ? sottolinea il Prof. Gianluca Aimaretti, Presidente SIE ? Inoltre, cooperare per promuovere la cultura sulle **malattie rare** e per diffondere corrette informazioni e dati utili permetterà tanto a SIE quanto ad OMaR di continuare a crescere e di migliorare il percorso verso il raggiungimento dei rispettivi obiettivi?. La collaborazione con SIE arriva, per OMaR, dopo gli accordi siglati con AdPEE APS ? Accademia del Paziente Esperto EUPATI, Orphanet, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Screen4Care e SIGU ? Società Italiana di Genetica Umana. Accordi che mirano a rendere sempre più organico il confronto e la collaborazione con le iniziative e i ricercatori e operatori più impegnati, tramite riconoscimenti ufficiali sia nazionali che internazionali, nel mondo delle **malattie rare** e genetiche. TAGS

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società?

LINK: https://www.linkedin.com/feed/update/urn:li:activity:7208803376891936768?updateEntityUrn=urn%3A%3Afs_feedUpdate%3A%28V2%2Curn%3A%3Aactiv...

Segnala post ?? In occasione della Giornata del Donatore di Sangue, AVIS - Associazione Volontari Italiani del Sangue ha presentato in Senato un Manifesto per il sistema trasfusionale italiano. Durante l'evento "????? ? ??????: ?????????????? ?????? ? ?????????????? ?" , organizzato da AVIS e il Sen. Antonio Guidi, si è discusso dell'importanza della donazione periodica. Nonostante il contributo costante dei donatori, il ricambio generazionale tarda a concretizzarsi. È cruciale informare i giovani sul valore della donazione. La vita e la salute di molte persone dipendono dalla cultura del dono e dall'efficienza del sistema di donazione. Il Manifesto affronta entrambi questi aspetti, e l'Osservatorio Malattie Rare si impegna a divulgare e sostenere queste iniziative? ha dichiarato il direttore OMaR Ilaria Ciancaleoni Bartoli , presente all'iniziativa. #WorldBloodDonorDay Segnala post ?? ??????????: ?????????????? ?????? ?????????????? ?????? ?????????????? ?????? ?????????? ? Perché è importante? La sarcoidosi è trattata il più delle volte con farmaci steroidei che

possono causare effetti collaterali significativi. L'indagine mira a comprendere meglio questi effetti per sviluppare nuovi trattamenti e migliorare la qualità della vita dei pazienti. ? Come partecipare? Il questionario online dura pochi minuti ed è anonimo. Possono partecipare tutte le persone con una diagnosi certa di #sarcoidosi , sia in trattamento con steroidi che non. L'associazione Amici Contro la Sarcoidosi Italia ETS ha aderito a questa indagine internazionale promossa dalla Cleveland Clinic , in collaborazione con la European Lung Foundation e la Foundation For Sarcoidosis Research . ? ACSI confida in un'ampia partecipazione dei pazienti italiani e nella collaborazione dei medici per diffondere questa iniziativa. Clicca qui per accedere al questionario! ?

OMaR Malattie Rare

LINK: <https://x.com/ossmalattierare/status/1803041540794634277?s=46&mx=2>

Questo browser non è più supportato. Per continuare a utilizzare twitter.com, passa a un browser supportato. La lista dei browser supportati è disponibile nel nostro Centro assistenza. Post Scopri nuovi post Conversazione **OMaR Malattie Rare** @OssMalattieRare ? **OMaR** e #SIE Società Italiana di Endocrinologia uniscono le forze per sensibilizzare sulle **malattie rare** endocrine e **m e t a b o l i c h e** . **osservatoriomalattierare.it** **Malattie rare, OMaR** sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia **Malattie rare, OMaR** sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia per **p r o m u o v e r e** un'informazione corretta sulle malattie endocrin

SIE Società Italiana di Endocrinologia

LINK: https://www.facebook.com/story.php?story_fbid=890515109551684&id=100057796082597&rdid=ttamjj19DMGlrjR

SIE Società Italiana di
E n d o c r i n o l o g i a
rostoSpend6fia801im7g887
g 3 5 1 c 5 3 5 7 4 h
a1f41mh819i7t92615u9tm1
u · Siglato un accordo di
collaborazione **OMaR** - SIE
per la sensibilizzazione sulle
malattie endocrino-
metaboliche rare. Leggi il
comunicato completo ??
[https://www.societaitaliana
diendocrinologia.it/.../omar](https://www.societaitaliana
diendocrinologia.it/.../omar).

..

L'Osservatorio Malattie Rare e la Società Italiana di Endocrinologia hanno firmato un accordo di collaborazione.

LINK: <https://www.threads.net/@osservatoriomalattierare/post/C8W4gDotX7G>

osservatoriomalattierare 21 h21 ore fa ? L'Osservatorio Malattie Rare e la Società Italiana di Endocrinologia hanno firmato un accordo di collaborazione. L'obiettivo di questa partnership è accrescere la sensibilità dell'opinione pubblica e favorire il dialogo con i decision makers riguardo le malattie rare delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo, che sono tra le patologie rare più frequenti. Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia [osservatoriomalattierare.it](https://www.osservatoriomalattierare.it) Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia Thread correlati adrianfartade 22 m22 minuti fa La fuori, da qualche parte, c'è una persona che sta scrivendo quello che sarà un giorno uno dei tuoi nuovi libri preferiti in assoluto. libreriamo 43 m43 minuti fa Rendiamo omaggio a Rita Levi Montalcini, attraverso una frase del libro "L'elogio dell'imperfezione", testo scelto come traccia di esame scritto alla maturità 2024. Rita Levi Montalcini e la geniale frase che elogia

l'imperfezione - Libreriamo libreriamo.it Rita Levi Montalcini e la geniale frase che elogia l'imperfezione - Libreriamo cosebrutteimpaginatebelle 3 h3 ore fa Quando tutta la tua timeline smette, di colpo, di pubblicare post del razzo ?la notte prima degli esami?, significa una sola cosa. SIAMO DIVENTATI VECCHI. TUTTI. Finalmente. ilsignordistruggere 1 gun giorno fa Nella metro a Milano ovunque ci sono i manifesti pubblicitari di AliExpress con testimonial David Beckham che usa l'app per fare acquisti. Ce li vedo proprio lui e Victoria la sera a fare shopping sul divano con l'app di AliExpress. la_psicologia_positiva 1 gun giorno fa Impara ad allontanarti ogni volta che la tua salute mentale diventa il prezzo da pagare anziché la ricompensa. Le situazioni e le persone della tua vita devono farti stare meglio.

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia

LINK: <https://www.italreport.it/home/malattie-rare-omar-sigla-accordo-di-collaborazione-con-la-societa-italiana-di-endocrinologia/>

ITALREPORT **Malattie rare, OMaR** sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia 2 min read 20 ore ago Redazione Roma ? Le **malattie rare** delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo sono al secondo posto per frequenza fra tutte le patologie rare. Diffondere nel modo più capillare possibile informazioni corrette sul tema è dunque molto importante. Per questa ragione **OMaR ? Osservatorio Malattie Rare** e SIE ? Società Italiana di Endocrinologia hanno sottoscritto un accordo di collaborazione finalizzato ad accrescere la sensibilità dell'opinione pubblica e a favorire il confronto su queste tematiche con i decision makers. In virtù di questa collaborazione **OMaR** e SIE intendono costruire insieme iniziative di informazione e formazione che coinvolgano le associazioni di pazienti e i clinici, per aumentare la sensibilizzazione e per far emergere con forza richieste e istanze. ?Collaborare con la Società Italiana di Endocrinologia è un onore per **Osservatorio Malattie Rare** ? commenta

Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttrice di **OMaR** ? Mettere le nostre competenze in ambito comunicativo e informativo a disposizione di società scientifiche come la SIE significa portare a un livello ancora più alto il nostro obiettivo di diffondere sempre più un'informazione corretta, validata, utile soprattutto alle persone con **malattie rare** e alle loro famiglie. Inoltre ? prosegue Ciancaleoni Bartoli ? realizzare iniziative dedicate alle **malattie rare** delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo permetterà a un numero sempre maggiore di persone di trovare informazioni relative a questi temi, magari all'indomani di una diagnosi, momento in cui si hanno tante domande e poche risposte. ?La Società Italiana di Endocrinologia è felice di questo accordo con **Osservatorio Malattie Rare**. Una collaborazione che ci consentirà di ampliare il pubblico a cui far arrivare le informazioni relative al nostro lavoro e di accrescere le occasioni di confronto con il mondo delle istituzioni e della politica ? sottolinea il Prof. Gianluca Aimaretti,

Presidente SIE ? Inoltre, cooperare per promuovere la cultura sulle **malattie rare** e per diffondere corrette informazioni e dati utili permetterà tanto a SIE quanto ad **OMaR** di continuare a crescere e di migliorare il percorso verso i rispettivi obiettivi? 40

Notizieinunclick.com

LINK: https://www.facebook.com/story.php?story_fbid=1006198178172967&id=100063483823367&rdid=puWkw8jocRlahHjm

Notizieinunclick.com
dpenrsootS0hgl43h1f8t9f 1
mh0c 3hm1lua h i949i7l8 9
u g 6 m 1 6 l f i c 3 a 5 8 .
Ciancaleoni (OMaR):
" P r o m u o v e r e
un'informazione corretta su
malattie endocrine e del
metabolismo aiuterà
sempre più persone a
trovare risposte" Aimaretti
(SIE): "Una cooperazione
importante per aumentare
le possibilità di confronto
tra mondo scientifico e
istituzioni" Roma ? Le
malattie rare delle
ghiandole endocrine, della
nutrizione e del
metabolismo sono al
secondo posto per
frequenza fra #malattierare
m a r
#SocietàItalianadiEndocrino
logia

Alleanza **Malattie Rare**

LINK: https://www.facebook.com/story.php?story_fbid=489952956741672&id=100071809158787&rdid=H08w0YxJJO8sNJ8Y

Alleanza **Malattie Rare**
odesSpnrotgi3a565hc7f5um
t5g9al0cf97120g3 h u418hg
2 2ui8 3 07g0 gg ·
?Collaborare con la Società
Italiana di Endocrinologia è
un onore per O.Ma.R -
Osservatorio Malattie Rare ?
commenta Ilaria
Ciancaleoni Bartoli,
Direttrice di O.Ma.R ?
Mettere le nostre
competenze in ambito
comunicativo e informativo
a disposizione di società
scientifiche come la SIE
significa portare a un livello
ancora più alto il nostro
obiettivo di diffondere
sempre più un'informazione
corretta, validata, utile
soprattutto alle persone con
malattie rare e alle loro
famiglie". **Malattie rare,**
OMaR sigla accordo di
collaborazione con la
Società Italiana di
Endocrinologia
OSSERVATORIOMALATTIER
ARE.IT Malattie rare, OMaR
sigla accordo di
collaborazione con la
Società Italiana di
Endocrinologia **Malattie**
rare, OMaR sigla accordo di
collaborazione con la
Società Italiana di
Endocrinologia per
p r o m u o v e r e
un'informazione corretta
sulle malattie endocrine

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia

LINK: <https://www.istituzioni24.it/2024/06/20/malattie-rare-omar-sigla-accordo-di-collaborazione-con-la-societa-italiana-di-endocrinologia/>

Istituzioni24.it **Malattie rare, OMaR** sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia Di Ciancaleoni (**OMaR**): ? P r o m u o v e r e un'informazione corretta su malattie endocrine e del metabolismo aiuterà sempre più persone a trovare risposte? Aimaretti (SIE): ?Una cooperazione importante per aumentare le possibilità di confronto tra mondo scientifico e istituzioni? Le **malattie rare** delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo sono al secondo posto per frequenza fra tutte le patologie rare. Diffondere nel modo più capillare possibile informazioni corrette sul tema è dunque molto importante. Per questa ragione **OMaR** ? **Osservatorio Malattie Rare** e SIE ? Società Italiana di Endocrinologia hanno sottoscritto un accordo di collaborazione finalizzato ad accrescere la sensibilità dell'opinione pubblica e a favorire il confronto su queste tematiche con i decision makers. In virtù di questa collaborazione **OMaR** e SIE intendono costruire insieme iniziative di informazione e formazione

che coinvolgano le associazioni di pazienti e i clinici, per aumentare la sensibilizzazione e per far emergere con forza richieste e istanze. ?Collaborare con la Società Italiana di Endocrinologia è un onore per **Osservatorio Malattie Rare** ? commenta Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttrice di **OMaR** ? Mettere le nostre competenze in ambito comunicativo e informativo a disposizione di società scientifiche come la SIE significa portare a un livello ancora più alto il nostro obiettivo di diffondere sempre più un'informazione corretta, validata, utile soprattutto alle persone con **malattie rare** e alle loro famiglie. Inoltre ? prosegue Ciancaleoni Bartoli ? realizzare iniziative dedicate alle **malattie rare** delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo permetterà a un numero sempre maggiore di persone di trovare informazioni relative a questi temi, magari all'indomani di una diagnosi, momento in cui si hanno tante domande e poche risposte?. ?La Società Italiana di Endocrinologia è felice di questo accordo con **Osservatorio Malattie Rare**.

Una collaborazione che ci consentirà di ampliare il pubblico a cui far arrivare le informazioni relative al nostro lavoro e di accrescere le occasioni di confronto con il mondo delle istituzioni e della politica ? sottolinea il Prof. Gianluca Aimaretti, Presidente SIE ? Inoltre, cooperare per promuovere la cultura sulle **malattie rare** e per diffondere corrette informazioni e dati utili permetterà tanto a SIE quanto ad **OMaR** di continuare a crescere e di migliorare il percorso verso il raggiungimento dei rispettivi obiettivi?. La collaborazione con SIE arriva, per **OMaR**, dopo gli accordi siglati con AdPEE APS ? Accademia del Paziente Esperto EUPATI, Orphanet, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Screen4Care e SIGU ? Società Italiana di Genetica Umana. Accordi che mirano a rendere sempre più organico il confronto e la collaborazione con le iniziative e i ricercatori e operatori più impegnati, tramite riconoscimenti ufficiali sia nazionali che internazionali, nel mondo delle **malattie rare** e genetiche. TAGS

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia

LINK: <https://fidest.wordpress.com/2024/06/21/malattie-rare-omar-sigla-accordo-di-collaborazione-con-la-societa-italiana-di-endocrinologia/>

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia Posted by fidest press agency su venerdì, 21 giugno 2024 Le **malattie rare** delle ghiandole endocrine, della nutrizione e del metabolismo sono al secondo posto per frequenza fra tutte le patologie rare. Diffondere nel modo più capillare possibile informazioni corrette sul tema è dunque molto importante. Per questa ragione **OMaR** - **Osservatorio Malattie Rare** e SIE - Società Italiana di Endocrinologia hanno sottoscritto un accordo di collaborazione finalizzato ad accrescere la sensibilità dell'opinione pubblica e a favorire il confronto su queste tematiche con i decision makers. In virtù di questa collaborazione **OMaR** e SIE intendono costruire insieme iniziative di informazione e formazione che coinvolgano le associazioni di pazienti e i clinici, per aumentare la sensibilizzazione e per far emergere con forza richieste e istanze.'La Società Italiana di Endocrinologia è felice di questo accordo con **Osservatorio Malattie Rare**.

Una collaborazione che ci consentirà di ampliare il pubblico a cui far arrivare le informazioni relative al nostro lavoro e di accrescere le occasioni di confronto con il mondo delle istituzioni e della politica - sottolinea il Prof. Gianluca Aimaretti, Presidente SIE - Inoltre, cooperare per promuovere la cultura sulle **malattie rare** e per diffondere corrette informazioni e dati utili permetterà tanto a SIE quanto ad **OMaR** di continuare a crescere e di migliorare il percorso verso il raggiungimento dei rispettivi obiettivi'. La collaborazione con SIE arriva, per **OMaR**, dopo gli accordi siglati con AdPEE APS - Accademia del Paziente Esperto EUPATI, Orphanet, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Screen4Care e SIGU - Società Italiana di Genetica Umana. Accordi che mirano a rendere sempre più organico il confronto e la collaborazione con le iniziative e i ricercatori e operatori più impegnati, tramite riconoscimenti ufficiali sia nazionali che internazionali, nel mondo delle **malattie rare** e genetiche.

Newsletter del 20 giugno di **Osservatorio Malattie Rare**

LINK: https://a6h1e.mailupclient.com/f/rnl.aspx/?fij=purt2xa9il=r/-i&x=pv&=pvo/35b1&x=pv&d=-9:8.9d&x=pv&d8&x=pp&q_c6j5a1775jx&x=pv&d=tpv/qNCLM

LE ULTIME NEWS Image **Malattie rare, OMAR** sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia Smart working per i lavoratori fragili, ancora nessun passo avanti nella tutela Alfa-mannosidosi, quali soluzioni possono migliorare il processo diagnostico? Amiloidosi hATTR: pubblicate le nuove linee guida internazionali per un approccio olistico Malattie dermatologiche rare: la sofferenza dei pazienti è sottovalutata Talassemia: il quadro genetico muta sulla spinta dei flussi migratori Sindrome di Sjögren, in Italia colpisce circa 20mila persone ? LA RICERCA SCIENTIFICA Image Emoglobinuria parossistica notturna: si ampliano le prospettive terapeutiche Malattia di Castleman: grazie all'intelligenza artificiale potrebbero arrivare nuove opzioni terapeutiche ? FARMACI ORFANI Image Colangite biliare primitiva, nuovi dati di Fase III confermano l'efficacia di elafibranor Angioedema ereditario, berotralstat efficace anche in pazienti con C1-inibitore nella norma ? NOTIZIE DALL'ALLEANZA **MALATTIE RARE** Image Malattie bollose autoimmuni: il

rischio più grande è la solitudine Lazio, operativa la scheda **Malattie Rare** Emergenza (SMRE)

04/07/24, 10:17

Newsletter di luglio 2024 dell'Alleanza Malattie Rare



1.07.2024

La Newsletter di giugno dell'Alleanza Malattie Rare
Per rimanere aggiornato su tutte le notizie dedicate alle Associazioni delle
malattie rare clicca qui.

Notizie dalle Associazioni

Cataratta congenita: una malattia fortemente invalidante non riconosciuta come rara

Dal 2012 opera in Italia l'Associazione Cataratta Congenita, che supporta le famiglie, la ricerca scientifica e i progetti di inclusione e awareness

Malattie bollose autoimmuni: il rischio più grande è la solitudine

Patrizia Maione, presidente dell'associazione ANPPI: "Queste condizioni portano a sentirsi diversi e ad isolarsi dalla vita sociale, ma parlare con chi le ha già affrontate può essere d'aiuto"

Lazio, operativa la scheda Malattie Rare Emergenza (SMRE)

Uno strumento che semplificherà la gestione del percorso diagnostico terapeutico relativo alla gestione delle emergenze/urgenze

Sindrome di Sjögren, in Italia colpisce circa 20mila persone

Lucia Marotta racconta la sua vita e l'impegno con l'associazione ANIMaSS: "Sono passati 25 anni dalla mia diagnosi, ma io mi sento sempre allo stesso punto: invisibile"

INCOLimpiadi: nasce il primo game quiz dedicato all'incontinenza

Il progetto è stato ideato e presentato da FAIS (Federazione delle Associazioni Incontinenti e Stomizzati) in collaborazione con Helaglobe

Attualità

Tumori pediatrici in Italia: quali sono e dove curarli

Osservatorio Malattie Rare fa il punto con clinici, AIEOP, AGENAS e FIAGOP. Disponibile anche la mappatura dei centri di diagnosi e cura

04/07/24, 10:17

Newsletter di luglio 2024 dell'Alleanza Malattie Rare

Malattie rare, OMaR sigla accordo di collaborazione con la Società Italiana di Endocrinologia

Ciancaleoni (OMaR): "Promuovere un'informazione corretta su malattie endocrine e del metabolismo aiuterà sempre più persone a trovare risposte"

Smart working per i lavoratori fragili, ancora nessun passo avanti nella tutela

Dal Comitato Vittime Sangue Infetto un sollecito per l'approvazione delle proposte di legge. Dal Comitato Lavoro Agile un'analisi sul potenziale risparmio dei costi per infortuni e malattie professionali

Pensione d'inabilità per invalidi civili: aggiornati gli importi per il 2024

L'incremento dell'assegno mensile è di circa 20 euro, con un aumento anche dei limiti reddituali per farne richiesta

Congedo di assistenza a familiare con disabilità grave, ecco gli importi dell'indennità 2024

Tra i requisiti per accedere al beneficio, lo ricordiamo, è necessaria la convivenza con il familiare assistito

Torna il Festival "Uno Sguardo Raro": online il Bando di Concorso 2024

Iscrizioni aperte fino al prossimo 15 settembre

Appuntamenti

Visita la sezione APPUNTAMENTI per rimanere aggiornato su tutti gli eventi sulle malattie rare in programma!

Per leggere altre notizie sul mondo delle malattie rare visita
www.osservatoriomalattierare.it



©Rarelab 2024

info@osservatoriomalattierare.it

www.osservatoriomalattierare.it

R A R E **LAB** Srl

Sede legale: Via Ventiquattro Maggio 46

00187 Roma

Registro Imprese di Roma

n. P.IVA e C.F. 12694101002

[CANCELLA ISCRIZIONE](#) | [UNSUBSCRIBE](#)



Email inviata con [MailUp](#)

Con MailUp la disiscrizione e' sicura