ATTUALITÀ

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

di **Redazione** · 20 giugno 2024, 17:09

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. 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.

Articolo pubblicato su Istituzioni24: https://www.istituzioni24.it/2024/06/20/malattie-rare-omar-sigla-accordo-di-collaborazione-con-la-societa-italiana-di-endocrinologia/

© 2026 Istituzioni24