

orphanet

Il database internazionale
sulle malattie rare e i farmaci orfani
che unisce assistenza sanitaria e ricerca



RIPS

15
1869
2019



Bambino Gesù
OSPEDALE PEDIATRICO



I NUMERI DI ORPHANET ITALIA



LA BANCA DATI E IL SITO

Orphanet Italia aggiorna e implementa annualmente i contenuti del database con particolare riguardo ai servizi per le malattie rare, proseguendo nell'attività di traduzione dei testi dell'enciclopedia online e aggiornando i testi relativi alle patologie già presenti nel database.



IL REPERTORIO DEI SERVIZI SPECIALISTICI



10.381

MALATTIE
RARE



3.711

DESCRIZIONI
DI MALATTIE
TRADOTTE IN ITALIANO



3.456

PROFESSIONISTI



1.044

CENTRI
SPECIALIZZATI/
CONSULENZE
CLINICHE



329

ASSOCIAZIONI
DI PAZIENTI



278

LABORATORI
DI DIAGNOSI



4.629

TEST
DIAGNOSTICI



971

PROGETTI
DI RICERCA



497

STUDI
CLINICI



46

LINEE GUIDA
D'EMERGENZA



89

REGISTRI
DI PAZIENTI



733

FARMACI
ORFANI



LA COMUNICAZIONE

Orphanet Italia crede fermamente nell'importanza dei social network come **canale di comunicazione** per divulgare in maniera scientificamente corretta e originale il tema delle malattie rare.


www.orpha.net


2.194.121
UTENTI


3.539.204
ACCESSI



LE PAGINE FACEBOOK E TWITTER

Le news, le storie,
gli aggiornamenti e
e testimonianze nel campo
delle malattie rare
e dei farmaci orfani

Facebook **@OrphanetItalia**
Twitter **@OrphanetIT**



ALCUNI NUMERI DEI SOCIAL NETWORK



Follower:
7.000

Post pubblicati a settimana:
15

Copertura media mensile dei post:
400.000

Interazioni al mese:
60.000



Visualizzazioni di tweet al mese:
40.000



LA NEWSLETTER

OrphaNews è una newsletter bimensile gratuita che offre una panoramica delle notizie di carattere politico e scientifico che riguardano le malattie rare e i farmaci orfani.

Divulga i recenti sviluppi nel settore, i nuovi geni, le nuove sindromi, la ricerca di base e clinica. Comunica le iniziative politiche nazionali e internazionali, le attività di sorveglianza epidemiologica, gli aggiornamenti sugli studi clinici, l'approvazione dei farmaci orfani. Diffonde le opportunità di finanziamento, le questioni etiche, sociali e legali, le iniziative delle associazioni di pazienti, gli eventi imminenti e le nuove pubblicazioni.

5.644 utenti ricevono la Newsletter OrphaNews Italia.



ENTI FINANZIATORI

- **Ospedale Pediatrico Bambino Gesù** è beneficiario dell'OrphaNetwork Direct Grant (831390), un Grant del terzo Programma dell'Unione Europea per la Salute.
- **Sanofi Genzyme Italia** finanzia OrphaNews Italia.



PARTNER

- **Telethon** collabora con Orphanet per la raccolta dei dati sui progetti di ricerca.
- **Uniamo FIMR ONLUS, Federazione Italiana Malattie Rare**, collabora con Orphanet all'organizzazione e alla promozione di eventi e iniziative dedicati alle malattie rare, al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica su questo particolare tema.
- **Osservatorio Malattie Rare (O.Ma.R.)** collabora con Orphanet alla diffusione delle informazioni sulle malattie rare e alla promozione di eventi.



CONTATTI

Orphanet Italia
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – IRCCS
V.le di Villa Pamphili, 100 00152 – Roma (Italia)

Mail: orphanetitalia@opbg.net
Sito web: www.orpha.net
Mini sito: www.orphanet-italia.it