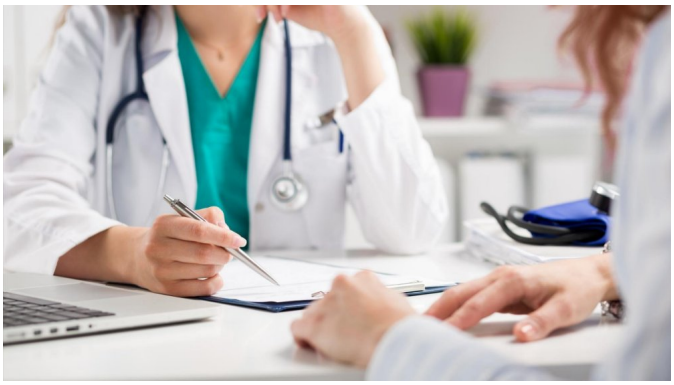
3 giugno 2021

IN PRIMO PIANO

Malattie rare: in Italia si chiede di istituire un ‘Rare Sibling Day’

LE ULTIME NEWS



Malattie rare:

oltre il 50% dei casi resta senza diagnosi

Sindrome di Marfan:

conviverci significa non dover mai abbassare la guardia

Deficit di alfa-1-antitripsina:

prosegue il servizio di terapia domiciliare “GriCareAlfa1”

Sclerosi sistemica:

la terapia infusiva domiciliare ora è realtà in molte Regioni

LA RICERCA SCIENTIFICA



Leucodistrofia metacromatica:

i primi 150mila euro dall'associazione Voa Voa! al Meyer

Porfiria acuta intermittente:

sintomi cronici anche nelle forme sporadiche e latenti

FARMACI ORFANI



Amiloidosi:

parere positivo del CHMP per le nuove indicazioni d’uso di daratumumab

APPUNTAMENTI

10 Giugno 2021.

Presentazione del nuovo mag-book di ReWriters dedicato alla salute

12 e 19 Giugno 2021.

Transizione età evolutiva - adulto per la Sindrome di Rett e Sclerosi Tuberosa

19 Giugno 2021.

XIX Seminario di Primavera FFC

Per le altre notizie visita il sito www.osservatoriomalattierare.it

Contatti Comitato Scientifico Sportello Legale

L'Esperto Risponde

© Osservatorio Malattie Rare 2015
info@osservatoriomalattierare.it
www.osservatoriomalattierare.it
Via Varese 46 - 00185 Roma P.IVA 0299137054
Testata registrata presso il Tribunale di Roma - 296/2011 - 4 Ottobre
Testata giornalistica iscritta al ROC, n°20188, ai sensi dell'art. 16/2001