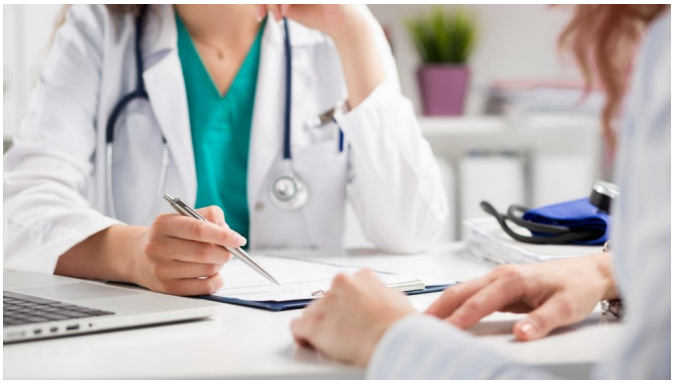
10 giugno 2021

IN PRIMO PIANO

Malattie rare, le famiglie chiedono una Giornata Nazionale per i rare sibling

LE ULTIME NEWS



Malattia di Huntington:

non bisogna temere di parlarne

Angioedema ereditario:

le difficoltà della diagnosi

SLA:

una petizione indirizzata ai vertici delle istituzioni europee

LA RICERCA SCIENTIFICA



Distrofia muscolare:

una proteina modificata riduce l’infiammazione e promuove la rigenerazione di tessuti

Sindrome da stanchezza cronica:

uno studio italiano valuta possibili alterazioni del microbiota

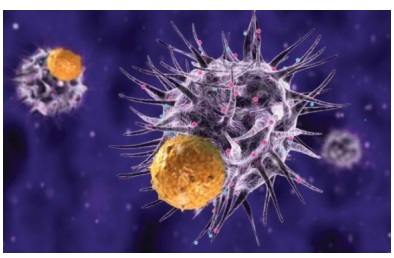
FARMACI ORFANI



Fenilchetonuria:

PTC923 riceve designazione di farmaco orfano da FDA e CE

TUMORI RARI



Tumori in stadio avanzato:

cemiplimab ottiene doppio parere positivo dal CHMP

Leucemia linfoblastica acuta di tipo T:

un anticorpo sentinella è in grado di riconoscere le cellule tumorali

APPUNTAMENTI

16 Giugno 2021.

Webinar di presentazione dei Registri Pazienti Spina Bifida e Idrocefalo

17 Giugno 2021.

RaccontAMY – Chi vive l’amiloidosi cardiaca ha qualcosa da dirti

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