



24 giugno 2021

IN PRIMO PIANO

[Istituito presso il Gabinetto del Ministero della Salute il Tavolo Tecnico Malattie Rare](#)

LE ULTIME NEWS



[Ipofosfemia legata all'X:](#)

[da una terapia sintomatica a una eziologica](#)

[Ipofosfemia legata all'X:](#)

[i pazienti pagano un esame che dovrebbe essere gratuito](#)

[Sindrome dell'X fragile:](#)

[“La malattia non ci ha tolto nulla, ci ha dato tante opportunità”](#)

Alfa-mannosidosi:

[prioritario incrementare la conoscenza della patologia in ambito medico](#)

Deficit di AADC:

[perché è necessario prendersi cura dei caregiver](#)

Deficit di GLUT1:

[diffuso il terzo video della campagna dedicata alle diete speciali](#)

LA RICERCA SCIENTIFICA



[Citomegalovirus: un sistema immunitario può sconfinare la grave infezione](#)

FARMACI ORFANI

[Emofilia: riduzione dei ricoveri con nuovi farmaci anti emorragici](#)

TUMORI RARI

[Leucemia mieloide acuta: nuova molecola in combinazione con un agente ipometilante](#)

APPUNTAMENTI

[Incontro 2018 Pazienti Sindrome da Anticorpi Antifosfolipidi](#)

[Seminari e appuntamenti per i caregiver e i medici applicabili nel tempo](#)

[Per le altre notizie visita il sito **www.osservatoriomalattieare.it**](#)

[Legale&Asso](#)

[Contatti](#)

[Comitato Scientifico](#)

[Sportello](#)



© Osservatorio Malattie Rare 2017. Via, per Roma, 52 00186 Roma, tel. +39 06 678001