

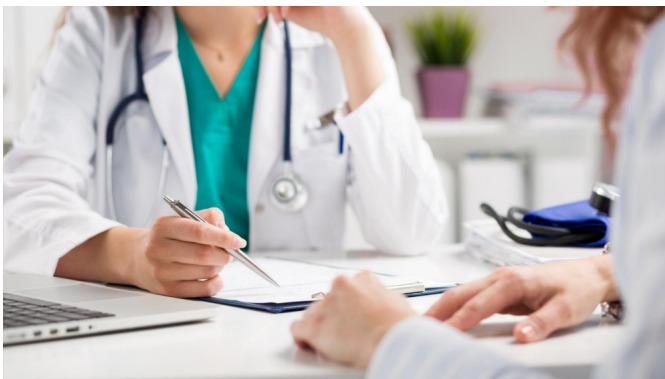


26 agosto 2021

IN PRIMO PIANO

[Malattie rare senza nome: il piccolo Diego è in cerca di una diagnosi](#)

LE ULTIME NEWS



[L'avventura di Luca, ciclista emofilico:](#)

[350 km con una protesi al ginocchio](#)

[Amiloidosi cardiaca:](#)

[il cardiologo è essenziale per superare i momenti difficili](#)

[Porfiria epatica acuta:](#)

[troppe persone affette non sanno di esserlo](#)

[Iperossaluria:](#)

[salvato un bimbo di 4 anni con un rene trapiantato sul pancreas](#)

LA RICERCA SCIENTIFICA



Malattie neurologiche rare:

[tra medici e pazienti diversa prospettiva sulle priorità della ricerca](#)

Terapia fotodinamica:

[un'opportunità per la malattia di Hailey-Hailey](#)

Angioedema ereditario:

[il COVID-19 non sembra influire sull'andamento della patologia](#)

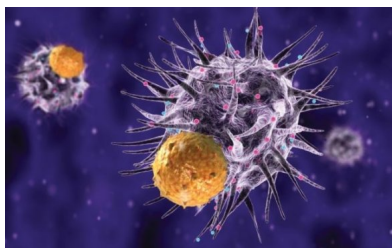
Anemia falciforme:

[ripartono gli studi clinici sulla terapia genica bb1111](#)

Deficit di AADC:

[al via uno studio internazionale sulla patologia](#)

TUMORI RARI



Leucemia mieloide acuta:

per lo sviluppo di nuove terapie è utile studiare il microambiente tumorale

Leucemie:

armare il sistema immunitario per combatterle

APPUNTAMENTI

10 Settembre 2021.

L'importanza della telemedicina nell'emofilia, il progetto Remote. Il valore della cura e dell'assistenza nell'emofilia, un anno dopo

10-11 Settembre 2021.

Sharing Breath 2021 - Diamo Respiro all'Italia

[10-11 Settembre 2021, Bonn \(Germania\).](#)

["SCN8A & SCN2A - Conference & Family Gathering"](#)

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

[Contatti](#)

[Comitato Scientifico](#)

[Sportello Legale](#)

[L'Esperto Risponde](#)



© Osservatorio Malattie Rare 2015, 2016, 2017, 2018, 2019, 2020, 2021
<https://www.osservatoriomalattierare.it/>