



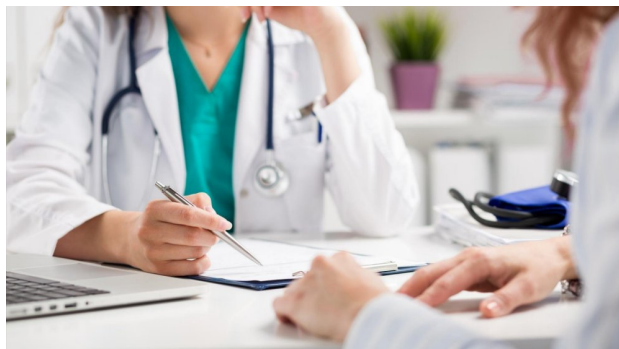
9 novembre 2023

IN PRIMO PIANO

[Ip colesterolemia familiare omozigote, evinacumab disponibile in Italia](#)

LE ULTIME

NEWS



Malattie rare:

un singolo paziente costa circa 107mila euro annui, quasi metà dei costi a carico delle famiglie

Caregiver:

istituito il Tavolo che dovrebbe definire la figura ed elaborare una legge dedicata

Legge delega in materia di disabilità:

approvati due decreti attuativi operativi dal 2025

Legge di Bilancio:

[all'interno anche un Fondo Unico per l'inclusione delle persone con disabilità](#)

Prestazioni di genetica, SIGU:

[da gennaio 2024 in molte regioni diagnosi genetiche a carico delle famiglie](#)

Screening neonatale per le malattie metaboliche:

[l'Ospedale Buzzi di Milano nuovo centro di riferimento](#)

Manifestazioni neurologiche dell'angioedema ereditario:

[sintomi rari di una malattia rara](#)

Indi Gregory in attesa di essere trasferita in Italia:

[nessuna cura per la sua malattia rara, in UK volevano staccare la spina](#)

Deficit di timidina chinasi 2:

dall'Ucraina all’Italia per ricevere una terapia sperimentale

□

LA RICERCA SCIENTIFICA



Sindrome feto alcolica:

è la più grave e negletta disabilità permanente di origine non genetica

□

FARMACI ORFANI



Ipercolesterolemia familiare:

evinacumab efficace nei pazienti omozigoti

□

TUMORI RARI



Per le altre notizie visita il sito servatoriomalattierare.it

Comitato Scientifico

Sportello Legale&nbsp;

