

Organizzato da



In collaborazione con



“VIAGGIO ALLA SCOPERTA DELLA DISTROFIA DI DUCHENNE.”

Dalla diagnosi clinica allo sviluppo delle terapie, passando attraverso la presa in carico del paziente. Un modello di eccellenza nel panorama delle malattie rare.

Viaggio nella patologia dai primi sintomi alla diagnosi genetica, la presa in carico del bambino fino all'adulto. I progressi della medicina, dalle terapie già disponibili al fermento della ricerca: in che direzione si muovono le sperimentazioni cliniche? Cosa si può sperare per il futuro?

Tutti questi temi, e molti altri, verranno affrontati con medici, pazienti e giornalisti – con il supporto di testimonianze dirette o video – nel corso di un

MEDIA TUTORIAL

Roma 27 novembre 2015 - Ore 10.30

STARHOTELS METROPOLE

Via Principe Amedeo, 3

Intervengono:

Filippo Buccella - Presidente Parent Project Onlus

Tiziana D'Auria - Centro Ascolto Duchenne Parent Project Onlus

Fernanda De Angelis - Responsabile scientifico Parent Project Onlus

Francesco Macchia - Docente “Marketing e Tecniche di Accesso al Mercato Farmaceutico” Facoltà di Farmacia Università “La Sapienza” di Roma

Eugenio Mercuri - Direttore UOC Neuropsichiatria infantile Policlinico A. Gemelli

Maria Teresa Moscato - Area Scienza Parent Project Onlus

Marika Pane - Dirigente Medico Neuropsichiatria infantile (UOC) Policlinico A. Gemelli

Prevista la testimonianza di pazienti DMD e famiglie

Modera **Ilaria Ciancaleoni Bartoli**, direttore Osservatorio Malattie Rare

Per informazioni Ufficio stampa OMAR

Stefania Collet - Mob: 349.5737747 ufficiostampa@osservatoriomalattierare.it