

IL REGISTRO STRIDE PER LA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE

13.00 - APERTURA DEI LAVORI

Modera Francesco Macchia, *AD Rarelab e Editore di O.M.a.R., Osservatorio Malattie Rare*

SALUTI ISTITUZIONALI

Sen. Paola Binetti, *Presidente Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare*

IL REGISTRO STRIDE

Francesco Muntoni, *Direttore del Centro Neuromuscolare di Dubowitz, UCL Great Ormond Street Institute of Child Health (Londra)*

L'IMPATTO DELLO STUDIO PER I PAZIENTI DMD

Filippo Buccella, *Fondatore Parent Project aps*

L'IMPORTANZA DEGLI STUDI OSSERVAZIONALI E DEI REGISTRI RW

Pierluigi Russo, *Direttore Ufficio Valutazioni Economiche e Ufficio Registri di Monitoraggio, AIFA*

13.30 - Q&A

13.40 - CHIUSURA DEI LAVORI



In collaborazione con



e con il supporto non condizionato di



con il patrocinio di

