

Tra le richieste un Registro nazionale e l'inserimento tra le patologie rare Malattia da trapianto contro l'ospite, presentato a Roma un Policy paper



“Istituzione di un Registro nazionale sulla Malattia da trapianto contro l'ospite e riconoscimento della GvHD come malattia rara e invalidante”. Sono solo due tra le dieci richieste contenute nel documento di indirizzo ‘La GvHD cronica: dalla conoscenza alla gestione del paziente’, presentato a Roma nel corso di una conferenza stampa organizzata su iniziativa della senatrice Elisa Pirro, presidente dell’Intergruppo parlamentare per la Donazione e il trapianto di organi, tessuti e cellule, che si è svolta presso il Montecitorio Meeting Center (MoMec). Nato nell’ambito del progetto G.R.A.C.E (GvHD Response and Awareness for Care and Engagement), promosso da Sanofi con istituzioni, società scientifiche e associazioni pazienti, il documento ha l’obiettivo di “sensibilizzare istituzioni e stakeholder” sulla GvHD cronica, una patologia immunomediata sistemica e potenzialmente letale. Il documento promuove una maggiore conoscenza sulla patologia e sulla sua gestione. “La GvHD cronica è una condizione ancora poco conosciuta, ma che incide profondamente sulla qualità della vita di chi la affronta- ha fatto sapere la senatrice Pirro- Con il progetto ‘Grace’ vogliamo dare voce ai pazienti e ai caregiver, promuovere consapevolezza e costruire un percorso condiviso che migliori l’accesso alle cure e il supporto lungo tutto

il percorso terapeutico”. Tra gli altri punti contenuti nel documento, l’istituzione della Giornata Nazionale della GvHD cronica e la Giornata Nazionale del trapianto di cellule staminali emopoietiche; la promozione di campagne di sensibilizzazione; la creazione di Pdta (Percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali) per definire standard assistenziali. E ancora: garantire la formazione di team multidisciplinari nei centri trapianto (infermieri, ematologi, dermatologi, gastroenterologi, oculisti e pneumologi) ed un accesso equo e tempestivo a nuove soluzioni terapeutiche; assicurare la collaborazione tra le associazioni di pazienti per sviluppare programmi educativi condivisi per pazienti e caregivers; sviluppare programmi di supporto psicologico e sociale per pazienti e caregiver; promuovere la ricerca clinica.

“L’obiettivo del progetto- hanno fatto sapere durante l’evento- è dare voce ai pazienti, conoscere l’impatto di questa patologia sulla qualità di vita, vincere le paure e le resistenze verso il trapianto di midollo osseo, identificare e promuovere interventi concreti e specifici che permettano di affrontare questo percorso con consapevolezza, con il fine ultimo di migliorare l’accesso alle terapie innovative e a forme di supporto continuativo lungo l’intero percorso terapeutico, elevando gli standard

di cura e la qualità di vita dei pazienti”. Le raccomandazioni del documento sono basate “sia sull’evidenza clinica sia sulle testimonianze autentiche dei pazienti ed emerse dal confronto all’interno del Gruppo di lavoro G.R.A.C.E”, mirate a promuovere un approccio multidisciplinare e integrato nella gestione della GvHD, migliorando l’identificazione precoce e il trattamento delle complicanze della patologia, con il fine ultimo di elevare gli standard di cura e la qualità di vita dei pazienti.

“Sanofi continua e rafforza il suo impegno in ambito trapiantologico- ha commentato Gilda Stivali, Medical Head Sanofi General Medicines, Italia- La nostra missione va oltre la ricerca di terapie innovative: lavoriamo quotidianamente per supportare le persone sottoposte a trapianto di cellule staminali emopoietiche in ogni fase del loro percorso per garantire un miglioramento della loro qualità di vita. Ci impegniamo nell’identificare le esigenze cliniche ancora non risolte nella gestione clinica della GvHD e collaboriamo attivamente con la comunità ematologica per far progredire le conoscenze scientifiche. Sosteniamo inoltre l’iniziativa della GVHD Alliance nel creare una rete informativa e di supporto che connetta le persone con GVHD, i caregiver e i clinici”.

Che cosa è la GVHD

La GvHD (Graft-versus-Host Disease), malattia del trapianto contro l'ospite, è una condizione immunomediata sistemica che può colpire tra il 20% e il 50% dei pazienti sottoposti a trapianto di midollo osseo (o più correttamente, di cellule staminali ematopoietiche) allogenico ovvero trapianti effettuati con cellule provenienti da un donatore. La GvHD si sviluppa quando le cellule immunitarie del donatore riconoscono come estranei i tessuti del ricevente, attivando una risposta immunitaria che può danneggiarli. Si distinguono due principali forme di GvHD con caratteristiche cliniche, patofisiologiche e terapeutiche distinte: la GvHD acuta (aGvHD), che insorge solitamente entro i primi 100 giorni dal trapianto e interessa prevalentemente la cute, il fegato e il tratto gastrointestinale; la GvHD cronica (cGvHD), che si manifesta generalmente dopo i 100 giorni dal trapianto, fino a due anni dal trapianto allogenico, ma può comparire anche in tempi più precoci. Può coinvolgere, oltre agli organi colpiti nella forma acuta, anche pelle, occhi, mucose orali ed esofagee, fegato, intestino e sistema muscoloscheletrico.

Il quadro normativo di riferimento

Attualmente, il quadro normativo sui trapianti di midollo osseo in

Italia si fonda su leggi nazionali e regolamenti europei che garantiscono sicurezza, qualità e trasparenza lungo tutto il percorso, dalla donazione al trapianto. Tra le principali normative figurano la Legge 91/1999, che istituisce il Centro Nazionale Trapianti e introduce il consenso informato, e la Legge 52/2001, che riconosce il Registro nazionale dei donatori. Vari decreti legislativi (dal 2007 al 2012) disciplinano gli aspetti tecnici, recependo direttive europee sulla qualità e sicurezza. Gli Accordi Stato-Regioni definiscono gli standard per i centri trapianto. A livello europeo, dal 2027 entrerà in vigore il nuovo Regolamento europeo sulle Sostanze di Origine Umana, che armonizza le norme su cellule, sangue e tessuti, rafforzando tracciabilità e sicurezza. Nel gennaio 2023 è stato presentato il disegno di legge AS 499, a prima firma della senatrice Elisa Pirro, con l’obiettivo di istituire una Giornata nazionale specificatamente dedicata alla donazione del midollo osseo, per “valorizzare l’importanza del gesto solidale e sensibilizzare l’opinione pubblica su questo specifico aspetto”.

L’Italia con le sue meraviglie naturali e architettoniche è una delle nazioni preferite dai promessi sposi di tutto il mondo, per giurarsi sì in luoghi suggestivi e unici in cui è possibile riservarsi un’immersione a tutto tondo nella bellezza più alta, dalla storia alla cultura, dallo stile alla cucina. È il nostro Paese uno dei principali marketplace del wedding tourism, fenomeno in continua ascesa che cattura sempre più l’attenzione delle Istituzioni per la sua grande potenzialità di crescita economica e sviluppo del tessuto

L’undicesima Borsa del Matrimonio in Italia, a Roma il 4 e 5 novembre al Precise House Mantegna, ospiterà 70 buyer da tutto il mondo

Wedding Tourism, aperto il bando della Regione Lazio per partecipare a BMII 2025

economico nazionale e territoriale. Per promuovere l’internazionalizzazione e l’attività

di incoming legata alle nozze di stranieri in Italia, la Regione Lazio ha rivolto agli operatori

turistici del territorio il bando che permette di partecipare con uno spazio collettivo alla undicesima edizione di BMII - Destination wedding in Italy, che si terrà a Roma presso il Precise House Mantegna, il 4 e 5 novembre 2025.

“È importante che il settore dell’incoming sia adeguatamente rappresentato alle Fiere più consolidate in Italia e all’estero perché questo si è dimostrato negli anni uno strumento efficace in termini di incremento dei flussi turistici, di fidelizzazione e di accordi che si possono creare tra operatori per lo sviluppo di azioni di marketing” - ha sottolineato Elena Palazzo, Assessore al Turismo, Sport e Ambiente della Regione Lazio, in occasione della pubblicazione dell’avviso pubblico sul Bollettino Ufficiale

Regionale del Lazio che include BMII 2025 tra le manifestazioni di interesse di promozione turistica. La Borsa del Matrimonio in Italia è la più importante fiera b2b del settore, nata nel 2014 per rispondere alla crescente richiesta da parte di coppie provenienti dall’estero di celebrare il loro matrimonio in Italia, il migliore osservatorio del destination wedding che ospita buyer provenienti da tutto il mondo per scoprire le soluzioni più giuste legate al mondo delle nozze Made in Italy. Per dare sostegno alla competitività delle imprese turistiche regionali, incentivare lo sviluppo e l’attrattività dei singoli territori oltre che consolidare la presenza sui principali mercati nazionali ed internazionali, la Regione Lazio invita le imprese del settore ad aderire al

bando entro il 30 giugno e partecipare così come collettiva all’edizione 2025 della BMII, in modo da rafforzare le opportunità professionali e occupazionali del territorio legate a questo particolare tipo di turismo.

La BMII, quest’anno giunta alla sua undicesima edizione, è la panoramica più ampia di prodotti e servizi Made in Italy per il giorno del sì, un incontro tra domanda e offerta che nelle sue diverse edizioni ha già ospitato 15.000 appuntamenti con 1000 buyer provenienti da Australia, Belgio, Brasile, Bulgaria, Canada, Cina, Cipro, Croazia, Danimarca, Emirati Arabi, Francia, Germania, Giappone, India, Irlanda, Israele, Lettonia, Libano, Malta, Marocco, Moldavia, Montenegro, Norvegia, Olanda, Polonia, Portogallo, Puerto Rico, Qatar, Regno Unito, Repubblica Ceca, Romania, Slovenia, Spagna, Stati Uniti, Sudafrica, Svezia, Thailandia, Turchia, Ungheria, Uruguay e Venezuela ma sono sempre di più i profili interessati a partecipare, dai diversi continenti. Maggiori dettagli su modalità di partecipazione, invio domanda e adesione al bando sono disponibili sul sito istituzionale della Regione Lazio.

www.quotidianolavoice.it

il quotidiano
la Voce
è online

info@quotidianolavoice.it

la Voce

lontano dal solito
vicino alla gente

SEGRETO

Carmelo

**Studio di progettazione gioielli
e sculture orafe**

Centro Storico Cerveteri