



Az. Osp. San Camillo-Forlanini | Roma

I LINFOMI NON HODGKIN

GUIDA PER I PAZIENTI

a cura del **Dr. Valeri Zoli**

Ematologia e Centro Trapianti Cellule Staminali

Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini

ISTITUTO DI EMATOTERAPIA

Unità Operativa di Ematologia e Centro Trapianti di Cellule Staminali

Direttore Prof. Ignazio Majolino

Staff Medico

R. Battistini, F. Blandino, L. De Rosa, MG Garzia, M. Lamanda, G. Luzi,
S. Mancini, L. Pacilli, B. Pinazzi, A. Proia, F. Spirito, A. Severino, V. Zoli

Coordinatori Infermieristici

| | |
|-----------------------|----------------|
| DEGENZA CONVENZIONALE | C. Coratella |
| CENTRO TRAPIANTI | E. Del Giudice |
| DH-AMBULATORIO | M. Spalluto |
| OSPEDALE DOMICILIARE | M. Spalluto |

Laboratorio di Ematologia

C. Ruscio, C. Armentano, M. Angelitti, F. Palumbo

Telefoni

| | |
|------------------|------------------|
| DIREZIONE | 0658703495 |
| DEGENZA | 0658703475-77 |
| CENTRO TRAPIANTI | 0658703478-79 |
| DH-AMBULATORIO | 0658703483-84-91 |
| LABORATORIO | 0658703534 |
| OSP. DOMICILIARE | 0658703483 |



Indice

| | |
|---|-----------|
| Introduzione | 4 |
| Che cosa è il Linfoma | 5 |
| Fattori di Rischio | 5 |
| I Linfomi non Hodgkin | 6 |
| I sintomi del Linfoma | 6 |
| Esami e Diagnosi | 7 |
| Esami diagnostici per immagini | 8 |
| Gli stadi della malattia | 8 |
| Come si cura un linfoma | 9 |
| Attendere ed osservare | 10 |
| La chemioterapia | 11 |
| La terapia con anticorpi | 12 |
| Chemioterapia a dosi elevate e trapianto di cellule staminali | 12 |
| La radioterapia | 13 |
| Quale terapia per quale Linfoma? | 13 |
| Affrontare gli effetti collaterali della terapia | 15 |
| Partecipare ad uno studio clinico | 17 |
| Convivere con la malattia | 17 |
| Domande frequenti | 18 |
| Cosa offre l'UOC di Ematologia | 20 |
| Associazioni di volontariato | 22 |
| GLOSSARIO | 23 |

I linfomi non Hodgkin

UNA GUIDA PER I PAZIENTI E PER I LORO FAMILIARI

Questo opuscolo vuole illustrare in modo semplice e comprensibile ai malati e ai loro familiari cosa è un linfoma non Hodgkin.

Non ha lo scopo di dare indicazioni complete riguardo alla cura, perchè ogni malato è diverso dall'altro e in quanto solo il medico è in grado di farlo poiché conosce tutta la storia clinica del paziente. Esistono tanti tipi diversi di linfomi che si evolvono e si trattano in maniera differente.

Perciò, è necessario che siate guidati attraverso questa complessa nomenclatura, che vi si spieghi perché in alcuni casi è necessario iniziare subito una chemioterapia intensa, mentre per altri è sufficiente una più leggera, o in un primo tempo può bastare un'osservazione attenta.

Questo opuscolo vuole essere un complemento, speriamo utile, a chi dopo aver parlato con il proprio medico vuole saperne di più o vuole ritrovare delle spiegazioni non completamente comprese. Questo vi permetterà di partecipare in maniera più attiva a tutto quello che comporta la cura del vostro linfoma e speriamo vi possa aiutare a prendere con serenità le decisioni giuste per voi. I Linfomi possono svilupparsi anche nei bambini, ma per le diverse problematiche che si verificano in età pediatrica, questa guida è dedicata solo ai pazienti adulti.

Dr. Valerio Zoli

Responsabile del "Centro di diagnosi e cura dei Linfomi"

UO di Ematologia Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini, Roma

Che cosa è il Linfoma non Hodgkin

Il termine linfoma indica un linfonodo ingrossato (nella lingua parlata il linfonodo si chiama anche ghiandola linfatica). In medicina le malattie maligne del sistema linfatico si chiamano linfomi maligni.

Esiste una grande varietà di linfomi suddivisi in due gruppi:

- i **linfomi di Hodgkin**, chiamati così perché scoperti dal Dr Thomas Hodgkin nel 1832;
- i **linfomi non-Hodgkin** con vari sottogruppi.

Tutti i linfomi maligni che non appartengono al gruppo dei linfomi di Hodgkin sono denominati **linfomi non-Hodgkin**. I linfomi non-Hodgkin costituiscono l'85% di tutti i linfomi. Un paziente su cinque ha meno di cinquant'anni, quasi la metà dei pazienti ne ha oltre settanta.

In Italia si registrano ogni anno moltissimi nuovi casi di linfoma. Possono esserne colpiti raramente anche i bambini. Negli ultimi 20 anni i nuovi casi di linfomi non-Hodgkin sono quasi raddoppiati. Aumentano soprattutto fra gli uomini e gli ultrasettantacinquenni.

Le cause di questo incremento sono per lo più ignote (vedi «Fattori di rischio» a p. 6).

Fattori di rischio

Le cause restano in gran parte ignote e sono oggetto tutt'ora di molte ricerche.

Si presume che i seguenti fattori accrescano il rischio di linfoma maligno in alcuni soggetti (ma non in altri):

- alterazione del sistema immunitario che non riesce più ad eliminare tutte le cellule degenerate;
- infezioni che durano a lungo, causate da virus (per es. il virus di Epstein-Barr, il virus HIV dell'aids, il virus dell'Epatite C o B) o da batteri (per es. l'*Helicobacter pylori* che può provocare ulcere gastriche);
- terapie immunosoppressive a cui si ricorre dopo un trapianto d'organo

Probabilmente anche certe sostanze tossiche diffuse nell'ambiente possono accrescere il rischio di un linfoma maligno. Negli Stati Uniti si è riscontrato che il personale agricolo, direttamente a contatto con alcune sostanze chimiche utilizzate in varie colture, presenta un maggior rischio

di ammalarsi di linfoma. Nel caso dei linfomi non-Hodgkin anche l'età costituisce un fattore di rischio.

I linfomi non-Hodgkin

Circa il 3% di tutte le neoplasie sono dei linfomi. Vengono colpiti da un linfoma più gli uomini che le donne. Come abbiamo detto i linfomi, negli ultimi decenni, sono andati progressivamente aumentando di frequenza diventando uno dei tumori più frequenti. Oggigiorno l'aumento sembra essere diminuito. Si sa ancora poco sul motivo di questo, nonostante le ricerche in corso. (vedi «Fattori di rischio»).

I linfomi non-Hodgkin – suddivisi in oltre 30 sottogruppi – possono formarsi in quasi ogni parte del corpo e si distinguono in base al decorso della malattia; si curano anche in modo diverso. L'attribuzione di un tumore a un determinato tipo di linfoma dipende dal tipo di cellule degenerate (linfociti T o B). I Linfomi non Hodgkin si dividono in due grossi gruppi:

I Linfomi indolenti rappresentano circa il 40% di tutti i linfomi, appartengono a questo gruppo:

- Linfomi follicolari
- Linfomi del Malt (Tessuto Linfatico presente nelle mucose)
- Linfomi Cutanei
- Altri Linfomi indolenti

I Linfomi aggressivi:

- IL Linfoma a grandi cellule
- Il Linfoma mantellare
- Il Linfoma di Burkitt
- Altri linfomi aggressivi

I Sintomi del linfoma

Spesso un linfoma non Hodgkin può passare inosservato per molto tempo. I sintomi del linfoma non-Hodgkin sono aspecifici e si possono presentare anche in altre malattie, e avere perciò una causa più o meno innocua. Se però persistono per oltre due settimane, è opportuno consultare

il proprio medico di fiducia. Di solito il primo segno è l'ingrandimento, senza dolore, di uno o più linfonodi. Ad esempio del collo, della nuca, della zona clavicolare, delle ascelle, dell'avambraccio, dell'inguine. Non sempre però i linfonodi ingranditi sono palpabili dall'esterno.

Si possono presentare anche altre manifestazioni cliniche dette "sintomi generali" come la mancanza di appetito, la perdita di peso, stanchezza, pallore, spossatezza generale, prurito fastidioso e diffuso su tutto il corpo (questo è un sintomo presente soprattutto nei Linfomi di Hodgkin), mal di testa, sudorazione notturna o febbre inspiegabile.

Vi sono poi sintomi che derivano dalle varie parti del corpo che possono essere interessate dal linfoma. Quando vi sono linfonodi ingranditi nel mediastino (è lo spazio che si trova fra i due polmoni) può comparire tosse stizzosa, respiro corto, difficoltà a deglutire.

Quando i linfonodi ingrossati sono quelli dell'addome o quando vi è interessamento della milza o dello stomaco si possono avere, mal di schiena, mal di pancia, pesantezza di stomaco, senso di "ingombro" dell'addome.

Esistono anche linfomi della pelle che possono provocare eczemi o noduli alla cute.

Esami e diagnosi

In caso di sospetto linfoma il medico deve procedere a vari esami per scoprire le cause dei sintomi. Anamnesi, cioè le domande rivolte al paziente : il medico deve conoscere i sintomi, le malattie antecedenti, l'ambiente sociale e di lavoro del paziente perché queste informazioni possono dare indicazioni importanti per il trattamento successivo.

- Visita medica, con la palpazione il medico può valutare se vi sono organi e/o linfonodi superficiali ingranditi.
- Analisi del sangue. in base al quadro ematico, all'attività degli enzimi del fegato o in base al contenuto di sostanze minerali nel sangue, il medico può dedurre importanti indizi sull'attività di un linfoma.
- Biopsia: La sicurezza nella diagnosi di linfoma maligno può essere raggiunta solo con test specifici, come ad esempio l'esame microscopico del tessuto linfatico colpito. La Biopsia è

quindi un prelievo ed esame microscopico del tessuto di un linfonodo sospetto o di midollo osseo per accertare la presenza di un linfoma e determinarne il tipo (linfoma di Hodgkin, linfoma non-Hodgkin e sottogruppi).

Esami diagnostici per immagini:

La conoscenza dell'estensione di un linfoma è fondamentale per la scelta della cura. Se il linfoma è localizzato in un solo punto del corpo, la terapia è di solito più semplice e con meno effetti collaterali.

Per poter stabilire bene la dimensione e la diffusione della malattia, all'interno del corpo, si possono impiegare varie tecniche radiologiche (diagnostica per immagini).

- Tomografia Assiale Computerizzata (TAC). E' l'esame più utilizzato e permette di visualizzare meglio le strutture interne del corpo. Nella maggior parte dei casi è necessaria la somministrazione di un mezzo di contrasto a base di Iodio. Il mezzo di contrasto (che viene somministrato in vena) potrà darvi una sensazione di calore di breve durata. Informate il medico se siete allergici allo Iodio.
- Risonanza Magnetica Nucleare (RMN) viene anche essa utilizzata per evidenziare le componenti interne dell'organismo. E' simile alla TAC ma non utilizza raggi x. E' un esame indolore (anche se la macchina è un po' rumorosa). Informate il medico se soffrite di claustrofobia.
- Tomografia ad Emissione di Positroni (PET). E' una nuova tecnica di radiologia che permette di stabilire ancora meglio le parti dell'organismo interessate dal linfoma. Non viene utilizzata sempre, ma sono in alcuni casi particolari. Può essere molto utile nello stabilire l'efficacia della cura che avete eseguito.
- Ecografia, si usa soprattutto per studiare l'addome e i linfonodi superficiali.

Gli stadi della malattia

La malattia è suddivisa in quattro stadi (I-IV) in base al numero e al genere degli organi interessati (classificazione cosiddetta di Ann-Arbor).

Quanto più la malattia si sarà già diffusa nell'organismo, tanto più alta sarà la cifra e tanto più avanzato lo stadio.

Stadio I

E' interessata una sola regione linfonodale circoscritta.

Stadio II

Sono interessate due o più regioni linfonodali da una sola parte del diaframma.

Stadio III

Sono interessate due o più regioni linfonodali sopra e sotto il diaframma.

Stadio IV

Sono interessati altri organi oltre al sistema linfatico, come fegato, milza, polmoni o midollo osseo.

Per la definire meglio gli stadi si considerano anche altri fattori, indicati con le lettere A, B, E e S:

A indica l'assenza di sintomi generali.

B indica la presenza dei cosiddetti «sintomi B»: inspiegabili rialzi febbrili sopra 38 °C, sudorazione notturna e perditadi peso (il 10% del peso corporeoin 6 mesi).

E indica l'interessamento di un organo diverso da quelli linfatici.

S indica l'interessamento della milza.

Come si cura un Linfoma

Il colloquio con il medico

La diagnosi di Linfoma è un evento inaspettato per la maggior parte dei pazienti. E' una notizia che arriva a "ciel sereno" nella vita di tutti i giorni che determina una serie di pensieri, preoccupazioni ed ansie che non sono facili da gestire. Il modo migliore per affrontare questa nuova ed inaspettata situazione è avere il maggior numero di informazioni corrette e l'unica persona che ve le può dare è il vostro medico.

La prima cosa da sapere è che oggi molti tipi di cancro sono curabili, e anche nel linfoma non-Hodgkin sono stati fatti grandi passi avanti in campo terapeutico, anzi i linfomi sono stati i primi ad essere guariti con la Chemioterapia e Radioterapia

Quando parlerete con il medico dovete chiarire tutti dubbi riguardanti la malattia, il suo decorso, quali sono le possibilità di cura e le conseguenze per la propria vita quotidiana.

Per non dimenticare nulla nel colloquio può essere utile scrivere le domande da porre al medico. Alla fine di questo opuscolo troverete una breve lista di domande che si dimenticano spesso

Le possibilità di guarigione dipendono dal tipo di linfoma (la sua istologia) e dallo stadio. Alcuni linfomi sono guaribili, cioè dopo il trattamento il tumore non si manifesta più. Altri linfomi scompaiono grazie al trattamento ma sono possibili delle recidive. Altri non devono nemmeno essere trattati per molti anni.

Dopo la fine della cura va controllato con attenzione il decorso della malattia.

Alla cura della sua malattia contribuiranno molti specialisti per mettere a punto il miglior trattamento. Se lo ritiene opportuno richieda pure una consulenza psico-oncologica.

Presso la Divisione di Ematologia è possibile eseguire un consulto psico-oncologico che potrà aiutarla ad affrontare meglio non solo l'aspetto terapeutico, ma anche il carico psicologico e l'impatto che il linfoma può avere nella sua vita. Quando ciò è possibile la cura ha per obiettivo la completa guarigione.

Anche se è stato diagnosticato un linfoma, ciò non vuole ancora dire che si debba iniziare subito un trattamento: se si tratta di un linfoma che cresce lentamente e che non causa disturbi, il medico potrebbe proporre di aspettare. Il paziente verrà esaminato a intervalli di tempo regolari e si inizierà un trattamento soltanto quando lo stato di salute del paziente sarà peggiorato

Spesso non si ricorre a un unico metodo di trattamento, bensì a più di uno contemporaneamente o successivamente, per ottenere risultati ottimali. Ogni forma di trattamento può essere accompagnata anche da effetti collaterali. Proprio il trattamento del cancro causa spesso effetti collaterali indesiderati. Ogni paziente, comunque, reagisce in modo diverso.

Attendere e osservare

Alcuni linfomi progrediscono molto lentamente e in una fase iniziale della malattia il medico può consigliare di attendere prima di prescrivere una terapia.

Possono bastare visite di controllo regolari. La cura può essere intrapresa non appena il linfoma comincerà a provocare disturbi. Iniziare subito la terapia potrebbe non portare vantaggi, anzi essere controproducente. Il principio dell'«attendere e osservare» è valido solo per determinati linfomi non-Hodgkin indolenti. In caso di linfoma non-Hodgkin aggressivo si deve sempre avviare la terapia il più presto possibile.

La chemioterapia (citostatici)

La chemioterapia consiste in una cura a base di farmaci, i cosiddetti citostatici (antiblastici) che distruggono le cellule tumorali o ne inibiscono la crescita.

Questi farmaci sono di solito somministrati per via endovenosa, diffondendosi così in tutto l'organismo attraverso il circolo sanguigno: essi hanno dunque un effetto "sistemico".

Questi farmaci impediscono la divisione e la conseguente proliferazione delle cellule tumorali a crescita rapida.

Tuttavia i farmaci non sono in grado di distinguere tra cellule sane e cellule tumorali e possono quindi danneggiare anche le cellule sane a crescita rapida, per esempio le cellule del sistema emopoietico (midollo osseo), le cellule dei capelli, le cellule delle mucose (bocca, stomaco, intestino, vagina), gli spermatozoi e gli ovociti.

I danni subiti da tali cellule sono la causa principale degli effetti collaterali della chemioterapia. Ma mentre le cellule cancerose muoiono, quelle sane in genere si riprendono e al termine della terapia gli effetti secondari scompaiono.

Di solito un trattamento chemioterapico viene eseguito in Day Hospital e consiste nella somministrazione di più farmaci nell'arco di alcuni giorni. Segue poi un periodo di 2-3 settimane di riposo che permette all'organismo di recuperare dagli effetti collaterali.

Questo schema (La terapia più il successivo riposo) costituisce un ciclo di trattamento, a seconda del tipo e dello stadio del Linfoma possono essere necessari più cicli di terapia

Di solito l'intero trattamento dura da quattro a sei mesi.

A volte per evitare continue iniezioni per la somministrazione dei medicinali e per il prelievo

di sangue, si può impiantare «una via d'accesso» per i medicinali (catetere venoso centrale), saranno il medico e gli infermieri a consigliarti eventualmente questa possibilità.

Terapia con anticorpi

La terapia con anticorpi è un procedimento terapeutico sviluppato negli ultimi anni. Diversamente dai chemioterapici classici, gli anticorpi sono in grado di riconoscere ed individuare le cellule tumorali ed agire di conseguenza in modo più specifico, risparmiando la maggior parte delle cellule sane del corpo.

Gli anticorpi terapeutici si somministrano di norma in infusione e attraverso il sangue si distribuiscono in tutto il corpo fissandosi quasi unicamente sulla superficie delle cellule tumorali. La cellula tumorale viene così marcata o distrutta.

I vantaggi di una terapia con anticorpi sono una buona efficacia combinata con effetti collaterali di entità ridotta. Gli anticorpi possono essere somministrati per diversi anni migliorando in tal modo la prognosi.

Nel trattamento dei linfomi a cellule B svolge un ruolo importante l'anticorpo rituximab, specifico per cellule B. È stato registrato come primo anticorpo contro il cancro nel 1998.

Gli anticorpi sono somministrati con intervalli da una a tre settimane. La terapia dura da uno a vari mesi. Di solito sono associati a una chemioterapia parallela.

Possono essere legati ad una molecola radioattiva e quindi combinare l'utilità della terapia "mirata" anticorpale all'alta efficacia della radioterapia (**radioimmunoterapia**).

Dopo una fase iniziale basata sulla somministrazione di anticorpi e/o chemioterapia, oggi giorno per il gruppo dei linfomi follicolari si può scegliere una cosiddetta terapia di mantenimento che consiste nel proseguire il trattamento con l'anticorpo (rituximab). L'anticorpo viene somministrato a intervalli di due-tre mesi per i successivi due anni.

Chemioterapia a dosi elevate e trapianto di cellule staminali

Non sempre la chemioterapia convenzionale riesce a curare con efficacia tutti i tipi di linfoma.

In situazioni particolari è necessario impiegare una chemioterapia in dosi elevate talvolta in

combinazione con la radioterapia. Infatti più si aumentano le dosi di citostatici più aumentano le possibilità di distruggere tutte le cellule del linfoma.

Poichè una terapia a dosi molto elevate può danneggiare o distruggere il midollo osseo emopoietico (quello che produce tutte le cellule del sangue) alla fine di una terapia di questo genere è necessario rimpiazzarlo con un trapianto.

Il midollo osseo è quella parte dell'organismo che produce le cosiddette **Cellule Staminali**, capaci di trasformarsi nelle varie cellule del sangue.

Può essere efficace nei casi in cui un linfoma risponda troppo poco alla chemioterapia o in caso di recidiva. La terapia a dosi elevate rappresenta in tal caso una seconda possibilità di guarigione.

Le cellule staminali possono provenire principalmente da due fonti:

1. Dal paziente stesso (**trapianto autologo**). Prima della chemioterapia a dosi elevate vengono prelevate dal sangue del paziente cellule staminali sane che in seguito gli vengono restituite. Questo trattamento viene scelto prevalentemente per i pazienti fino a 65-70 anni di età.
2. Da un familiare o una persona estranea (**trapianto allogenico**). Questo trattamento viene scelto prevalentemente per i pazienti più giovani. Solo raramente può essere adottato per pazienti di età superiore a 60 anni.

La radioterapia (radiazioni)

Le cellule dei linfomi sono particolarmente sensibili alle radiazioni. La radioterapia è spesso usata negli stadi iniziali di un linfoma o alla fine di una chemioterapia per aumentare la possibilità di guarigione.

I raggi ad alta energia colpiscono il tumore dall'esterno. Essi distruggono le cellule cancerose e riducono così la massa tumorale. Inevitabilmente irradiano però anche il tessuto sano circostante e ciò provoca effetti collaterali che sono in genere solo passeggeri.

Quale terapia per quale tipo di linfoma?

La terapia dei linfomi non-Hodgkin indolenti

La terapia dei linfomi non-Hodgkin indolenti varia molto a seconda del sottogruppo e dello stadio del linfoma.

Le cure hanno per obiettivo la riduzione del tumore e il rallentamento del decorso della malattia. A volte però non è necessaria alcuna terapia per anni.

- Il sottogruppo dei cosiddetti **linfomi follicolari**, per esempio, non richiede una terapia immediata. A seconda del caso questi linfomi nel primo stadio possono però essere irradiati o sottoposti a una terapia con anticorpi; si può prescrivere ai pazienti anche una terapia con anticorpi e una chemioterapia parallela. A questa doppia terapia può far seguito anche la radioterapia.
- In caso di recidiva alcuni linfomi non-Hodgkin indolenti possono essere sottoposti alla radioimmunoterapia o in casi particolari alla chemioterapia ad alto dosaggio.
- Terapie supplementari speciali: il **linfomi MALT** (un tipo di linfomi che interessano le mucose gastrointestinali) possono essere curati nello stadio iniziale con antibiotici, a seconda del tipo di tessuto e della sede del tumore. Gli antibiotici aggrediscono il batterio *Helicobacter pylori*, una delle concause del linfoma.
- I **linfomi cutanei**, che si sviluppano esclusivamente sulla pelle, possono essere curati coi raggi UV (la cosiddetta PUVA).

La terapia dei linfomi non-Hodgkin aggressivi

I linfomi non-Hodgkin aggressivi rispondono particolarmente bene alle chemioterapie. Circa la metà dei pazienti guarisce. Le probabilità di guarigione sono notevolmente aumentate negli ultimi anni grazie soprattutto alla terapia con anticorpi.

- In genere ai linfomi aggressivi si applica una terapia con anticorpi, combinata con la chemioterapia, a cui segue talvolta la radioterapia. Le combinazioni di citostatici variano a seconda del tipo di linfoma.
- Una chemioterapia ad alto dosaggio con trapianto autologo di cellule staminali è la terapia di elezione in caso di recidiva. Può essere indicata anche la radioimmunoterapia.

Affrontare gli effetti collaterali della terapia

Le reazioni alla chemioterapia possono variare da persona a persona, la maggior parte sono transitori e di breve durata.

I farmaci chemioterapici agiscono sia sulle cellule tumorali, sia su tutte quelle che si moltiplicano rapidamente ed in particolare riducono il numero di globuli bianchi, delle piastrine e dei globuli rossi.

La diminuzione dei globuli bianchi può determinare un aumento del rischio di contrarre **infezioni**. Se la temperatura sale al di sopra dei 38°C dovete consultare il vostro medico o recarvi in ospedale. È importante chiarire e trattare la causa che ha scatenato l'episodio febbrile.

Quando il livello dei globuli rossi si abbassa vi potreste sentire deboli, molto stanchi od accusare mancanza di respiro. Sono i sintomi più frequenti dell'**anemia** che possono essere combattuti con delle specifiche terapie che stimolano la crescita dei globuli rossi o in particolari casi con trasfusioni di sangue.

A volte la terapia può provocare una diminuzione delle piastrine, questo evento può determinare la comparsa di lividi o di **piccole emorragie**. Anche in questo caso dovete avisare il medico.

Molti chemioterapici inducono **nausea e vomito**, sia come risposta all'effetto tossico sull'intestino, sia per l'azione diretta sui centri nervosi cerebrali che provocano tali manifestazioni. La somministrazione di farmaci antiemetici è in grado di prevenire o contrastare efficacemente questi effetti.

Alcuni farmaci sono particolarmente irritanti per le mucose, soprattutto quelle della bocca. Possono comparire piccole ulcere che rendono doloroso l'ingestione di cibo. Il vostro medico vi prescriverà degli sciacqui protettivi per aiutarvi ridurre il fastidio. Andate dal dentista prima dell'inizio della terapia, pulite i denti con uno spazzolino a setole morbide, sciacquate la bocca dopo ogni pasto.

Se vengono danneggiate le mucose dell'intestino è probabile l'insorgenza di **diarrea**.

Un suggerimento contro la diarrea è quello di bere molto, aggiungendo un po' di sali all'acqua

minerale. Mangiate banane, o mela cruda grattugiata, alimenti facilmente digeribili sono le patate (purea), pane bianco, riso, pasta, minestra, evitate alimenti grassi o caffè.

Alcuni farmaci causano anche **stitichezza** (Vincristina). Se non evacuate da più di 24 ore, dopo la somministrazione della terapia, dovete consultare il medico o il personale del DH.

Suggerimenti contro la stipsi sono bere molto, fare movimento, la mattina bere un bicchiere di acqua tiepida o del succo di frutta fresco, bere eventualmente bevande contenenti caffeina, cercate di prediligere gli alimenti ricchi di fibra come frutta e verdura, legumi, cipolle, cavolo, prodotti integrali, noci, mais.

Insieme alle cellule emopoietiche residue, sono colpite anche quelle della cute, della "radice" dei peli, delle mucose, dei testicoli e delle ovaie.

La **caduta dei capelli** è un effetto comune di alcuni farmaci ma non di tutti spesso alla perdita degli altri peli corporei. Essa comincia circa 10 giorni dopo l'inizio della terapia ma i capelli ricresceranno dopo circa 2-3 mesi dalla fine del trattamento.

Alcuni effetti collaterali possono a lungo termine, questi dipendono essenzialmente da quali chemioterapici vengono usati per la vostra terapia.

Le chemioterapie possono compromettere temporaneamente o definitivamente la capacità di procreare, ciò non si verifica però con tutti i farmaci.

Per gli uomini vi può essere una diminuzione della produzione di spermatozoi, mantenendo la capacità di raggiungere l'orgasmo.

Nella donna possono cessare le mestruazioni. Alla fine della terapia il ciclo mestruale può ripristinarsi normalmente, se siete vicino all'età della menopausa vi è la possibilità che la sospensione del ciclo sia definitiva. In tal caso potrebbe essere prescritta una terapia ormonale sostitutiva.

Alcuni antitumorali presentano una tossicità sul cuore. È importante per il medico sapere se in passato avete avuto patologie cardiache o se assumete farmaci per il cuore. Prima dell'inizio di ogni terapia sarete sottoposti ad una accurata visita cardiologica presso il Centro di Cardio-

Oncologia collegato al nostro reparto. Il controllo cardiologico proseguirà anche dopo la fine del trattamento per il linfoma.

L'ematologo e l'infermiera o la sua persona di contatto nella Divisione le daranno tutte le informazioni e i consigli del caso.

Dopo una chemioterapia è importante bere molto (più di 1,5 litri) per favorire l'eliminazione dei citostatici e preservare il corretto funzionamento dei reni.

Partecipare ad uno studio clinico

La ricerca medica studia in continuazione nuovi approcci terapeutici e nuovi metodi di cura. Gli studi clinici sono l'unico modo affidabile per verificare se una nuova tecnica o un nuovo tipo di chemioterapia sono più efficaci delle tecniche e dei trattamenti al momento disponibili.

La partecipazione a uno studio clinico consente ai pazienti di trarre beneficio da nuovi farmaci e nuovi metodi di trattamento, con l'ulteriore vantaggio di una precisa documentazione del trattamento da parte di esperti del ramo.

I pazienti che partecipano ad uno studio clinico sono di solito sottoposti ad un numero di esami e di controlli anche maggiore di quello normalmente previsto.

Mentre in passato la partecipazione a studi clinici era considerata in molti casi come l'ultima speranza di guarigione, al giorno d'oggi anche il primo trattamento di un linfoma avviene spesso per questa via.

Convivere con il linfoma

Numerose persone confrontate con una diagnosi di cancro vivono oggi meglio e più a lungo rispetto ad alcuni decenni fa. Alcuni riescono a svolgere le consuete attività parallelamente alla terapia altre preferiscono prendere un periodo di pausa. Se le condizioni generali di salute lo permettono, non ci sono obiezioni a lavorare come il solito. A molti pazienti il lavoro regala nuove energie: la sensazione di partecipare ancora attivamente alla vita dà coraggio e aumenta la fiducia

di poter affrontare con successo la malattia.

Se però in questo periodo il lavoro risulta troppo faticoso o gravoso, bisogna dare la precedenza al recupero delle forze.

Dal punto di vista medico non ci sono obiezioni all'attività fisica, anzi: molti medici consigliano proprio ai pazienti affetti da tumore di fare sport in misura appropriata. Anche nell'alimentazione non sono di solito richieste particolari precauzioni, e non è neanche necessario seguire una dieta speciale. Ai pazienti con linfoma non-Hodgkin viene spesso consigliato di preferire un'alimentazione ricca di vitamine e minerali e contenente una quantità sufficiente di fibre, in modo da fornire al corpo in misura sufficiente tutto ciò di cui ha bisogno per riprendersi.

Spesso i pazienti devono imparare a convivere per lungo tempo con le limitazioni causate dalla malattia e dalla terapia. Affrontare la malattia e i sintomi e gestire gli effetti collaterali del trattamento è un processo che richiede tempo, un atteggiamento positivo nei confronti della malattia e molta comprensione e appoggio da parte delle persone circostanti. Spesso sussistono atteggiamenti e opinioni erronei circa le malattie tumorali e le possibilità di cura, e perciò anche familiari e amici hanno bisogno di informazioni che permettano anche a loro di superare la malattia, offrendo al paziente un sostegno adeguato.

Anche nel proprio ambiente di lavoro potranno esserci reazioni di preoccupazione all'annuncio della malattia. I pazienti non sono tenuti a comunicare al datore di lavoro di quale tipo di malattia si tratta. A seconda del tipo di terapia che bisognerà affrontare sarà in grado di esercitare il proprio lavoro oppure avrà bisogno di un periodo di riposo.

Domande frequenti al medico

Non vergognatevi di porre domande al vostro medico. Preparatevi per il colloquio con il medico, più informazioni avrete, meglio affronterete il periodo della vostra cura. Essere informato correttamente sulla malattia e sul trattamento a cui sarete sottoposti significa poter ricoprire un ruolo attivo per affrontarla.

Domande sulla diagnosi:

- Cos'è un linfoma?
- Quale tipo di linfoma ho io?
- Si tratta di un linfoma indolente o aggressivo?
- In quale stadio si trova la malattia?
- Questa diagnosi cosa significa per la mia vita da adesso in avanti?
- Quali possibilità di trattamento ho a mia disposizione?
- Quanto durano le terapie?
- Quali sono le prospettive di successo del trattamento?
- Che possibilità ho di guarire?
- Quali possono essere le conseguenze tardive?
- Dove vengono effettuate le terapie?
- Quale influsso ha il trattamento sulla mia vita quotidiana?
- Durante la terapia sarò in grado di lavorare?
- A quali cambiamenti devo prepararmi?
- Devono essere presi provvedimenti speciali per quanto riguarda la custodia dei bambini, dei familiari anziani, ecc.?

Domande sul trattamento:

- A quale terapia dovrei sottopormi?
- In cosa consiste il trattamento? Con quale frequenza e per quanto tempo?
- Il trattamento viene eseguito in regime di ricovero o ambulatorialmente?
- Quanto dura complessivamente un trattamento?
- Questo trattamento può guarire la mia malattia?
- Durante il trattamento c'è qualcosa che posso fare per me stesso?
- A cosa devo prestare particolare attenzione?

- Cosa succede se salto una terapia?
- Cos'è importante riferire al medico?

Domande sugli effetti collaterali:

- Quali effetti collaterali e quali rischi devo mettere in conto?
- Perché è necessario fare regolarmente gli esami del sangue?
- Cosa devo fare se mi viene la febbre o in caso d'emergenza?
- Ci sono alimenti che devo o non devo assumere?
- Posso assumere bevande alcoliche?
- Chi e quando devo chiamare se ho delle domande?

Domande dopo il trattamento:

- Da cosa capisco che la terapia è stata efficace?
- Quali esami di controllo è necessario fare e con quale frequenza?
- A chi mi posso rivolgere dopo i trattamenti se ho dei problemi?
- Qual è la probabilità che la malattia si manifesti nuovamente, e cosa succede in quel caso?
- Da cosa capisco che è tornata la malattia?
- Cosa devo cambiare nella mia vita per quanto riguarda il lavoro, la famiglia, ecc.?

Cosa offre l'UOC di ematologia

La Struttura Complessa di Ematologia e Trapianto Cellule Staminali Emopoietiche (CSE) dell'Az. Osp. S.Camillo-Forlanini è particolarmente specializzata nel trattamento del Mieloma Multiplo. La terapia viene personalizzata in base alle caratteristiche prognostiche della malattia e l'Unità Clinica offre un pannello completo di indagini, tra cui l'analisi citogenetica e la FISH. Per quel che riguarda la terapia, l'Unità fornisce tutti i trattamenti attualmente disponibili per trattare al meglio un paziente con mieloma, trattamenti che spaziano dalla chemioterapia convenzionale, all'impiego di nuovi farmaci da soli o in associazione fino al trapianto allogenico di cellule staminali, anche da donatore da banca. Presso il nostro ospedale è anche presente un Centro Trasfusionale

in grado di fornire tutto il supporto necessario per la terapia trasfusionale e per la raccolta e criopreservazione delle cellule staminali sia midollari che da sangue periferico. Relativamente al trapianto allogenico, vengono utilizzati differenti modalità di trapianto, spaziando dai protocolli convenzionali alle modalità più innovative che prevedono l'impiego di regimi di preparazione estremamente leggeri e ben tollerati. Riguardo ai nuovi farmaci, l'Unità Operativa Complessa di Ematologia e Centro Trapianti CSE dell' Azienda Ospedaliera S.Camillo-Forlanini è inserita in un network di centri ematologici d'eccellenza che rappresentano l'asse portante della sperimentazione clinica nel Mieloma Multiplo in Italia. Tale condizione permette l'accesso ai protocolli più innovativi ed ai farmaci di più recente ingresso nella fase di sperimentazione clinica italiana od europea. All'interno dell'Ospedale sono, inoltre, presenti tutte le più importanti specialità mediche e chirurgiche in grado di soddisfare tutte le necessità e trattare le eventuali complicazioni che si venissero a delineare nel corso della malattia.

Assistenza domiciliare

Dal 2007 è attivo presso l'UOC di Ematologia della nostra Azienda: l'Ospedale Ematologico Domiciliare (OED). Tale progetto è stato reso possibile attraverso la collaborazione dell'UOC di Ematologia con la S.A.Ne.S. che mette a disposizione personale multidisciplinare, altamente qualificato, costituito da medici specialisti, infermieri professionali, assistenti sociali, psicologi e volontari ed è stata ufficializzata una convenzione tra S.A.Ne.S. - U.O.C. di Ematologia e Trapianto di Cellule Staminali Emopoietiche - Azienda Ospedaliera S. Camillo/Forlanini .Da allora è iniziata un'attività di assistenza domiciliare ematologica con effettuazione di prestazioni qualificate diagnostiche,cliniche e terapeutiche, permettendo in media a 15 pazienti al mese di usufruire di un' assistenza medica ed infermieristica domiciliare altamente qualificata. Dal 2009 è da segnalare una significativa ed essenziale collaborazione economica con RomAil che ha permesso il potenziamento dell'attività.

Nella pratica l'operatore sanitario (infermieri, medici o altro personale qualificato) si

reca in media due-tre volte a settimana al domicilio del malato per prelievi, trattamenti medici trasfusionali con emoderivati, visite specialistiche o altre prestazioni diagnostico-terapeutiche, coordinandosi peraltro con il medico di base e con i servizi offerti dai C.A.D. delle A.S.L. di appartenenza. Chieda al suo medico di riferimento le modalità per accedere a tale assistenza.

Associazioni di volontariato

La S.A.Ne.S. è un'organizzazione non a scopo di lucro (ONLUS) nata nel 1984 con l'obiettivo di sostenere il malato oncoematologico e la sua famiglia nonché di integrare, attraverso l'operato dei volontari e, laddove è possibile, il supporto economico, il lavoro degli operatori sanitari dell'U.O. di Ematologia dell'ospedale S.Camillo di Roma. Nel corso degli anni, tanto è stato fatto per migliorare le condizioni di cura e di degenza dei pazienti attraverso l'allestimento di day-hospital e laboratori, ma dal 2007 le risorse economiche sono principalmente impiegate a sostegno dell'Ospedale Ematologico Domiciliare, svolto da personale altamente qualificato e assolutamente gratuito per il paziente. Inoltre, i volontari dell'Associazione garantiscono, previo accordo, un servizio di navetta, anch'esso totalmente gratuito, per i pazienti impossibilitati a raggiungere i centri di cura. Su apposita richiesta la S.A.Ne.S. garantisce inoltre, il servizio di assistenza e supporto psicologico e il servizio di assistenza medico-legale per pazienti e operatori. Attraverso apposite convenzioni con strutture accoglienti private quali "bed&breakfast", ubicati in zone limitrofe all'Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini, aiuta pazienti e familiari in cura presso la suddetta azienda, provenienti da fuori Roma, a trovare opportuno alloggio. L'Associazione di Volontariato A.L.B.A. (Associazione contro le leucemie del bambino e dell'adulto) nata nel 2002 integra queste attività della S.A.Ne.S. battendosi per un'assistenza globale che comprenda anche accoglienza, scuola, alloggio, ambienti completamente dedicati ai bambini.

GLOSSARIO

AGGRESSIVO progredisce rapidamente se non viene trattato (entro settimane o pochi mesi).

ANAMNESI storia della malattia, descrizione dei sintomi.

ANEMIA dal greco «senza sangue», diminuzione del numero dei globuli rossi.

ANTICORPO molecola di difesa del sistema immunitario.

Benigno non pericoloso per la vita.

Biopsia prelievo di un campione di tessuto.

BIOPSIA DEL MIDOLLO OSSEO prelievo di tessuto midollare per l'esame delle cellule emopoietiche, generalmente effettuato dall'osso iliaco e raramente dallo sterno.

CANCEROGENO che favorisce lo sviluppo del cancro.

CELLULA B (anche linfocita B) parte del sistema immunitario, produce gli anticorpi per combattere gli agenti patogeni.

CELLULA STAMINALE DEL SANGUE cellula staminale nel midollo osseo da cui possono essere generate tutte le cellule del sangue

CELLULA T (anche linfociti T), cellule di difesa del sistema immunitario, preposte soprattutto alla difesa da infezioni virali e fungine.

CHEMIOTERAPIA trattamento con medicinali che inibiscono la crescita delle cellule, riducono la moltiplicazione delle cellule o bloccano le riserve funzionali delle cellule.

CHOP chemioterapia, composta dalla combinazione di ciclofosfamide, doxorubicina, vincristina e prednisone.

CITOSTATICI termine generale che indica la generazione più vecchia di medicinali ampiamente efficaci contro il cancro.

CVP chemioterapia, composta dalla combinazione di ciclofosfamide, vincristina e prednisone.

DIAGNOSTICA termine generale per indicare tutti gli esami e le indagini volte a determinare una malattia.

DIFESA IMMUNITARIA difesa del corpo.

DOSAGGIO determinazione della quantità di sostanza attiva per unità di tempo (giorno, settimana ecc.).

FATTORE DI CRESCITA sostanza che stimola la produzione di determinate cellule del corpo (ad esempio le cellule ematiche).

LEUCEMIA (cancro del sangue) termine generale che indica le malattie maligne delle cellule del sangue. La leucemia ha origine nel midollo osseo.

LINFIA liquido che scorre nei vasi linfatici e che trasporta i globuli bianchi fuori dal sangue.

LINFOCITI cellule che partecipano alla difesa immunitaria (sottogruppo dei globuli bianchi).

LINFOMA il termine in sé significa un linfonodo ingrossato. Di norma è un termine generale per tutte le malattie maligne del sistema linfatico.

LINFOMA NON HODGKIN espressione generale che indica tutti i linfomi maligni escluso il linfoma di Hodgkin.

LINFOMI INDOLENTI linfomi che progrediscono lentamente.

LLC LEUCEMIA LINFATICA CRONICA: forma più frequente di cancro dei globuli bianchi (leucociti) in età adulta.

MALIGNO tendente a peggiorare progressivamente.

MALT tessuto linfoide presente nelle mucose. Questo tessuto è presente nello stomaco, nel polmone, nella tiroide o intorno all'occhio.

MONOCLONALI (ANTICORPI) anticorpi orientati verso un'unica struttura e che vengono prodotti in laboratorio.

MRI Magnetic Resonance Imaging; anche TRM (tomografia per risonanza magnetica): metodo per immagine che si serve di forti magneti ma non fa uso di raggi X.

OFF-LABEL Con l'espressione off-label (o off-label use) si intende l'impiego dei farmaci al di fuori del campo di indicazione per il quale sono stati omologati. Ad esempio la prescrizione di un medicamento omologato per un determinato linfoma per il trattamento di un linfoma di tipo differente.

PET Positron-Emmission Tomography (tomografia a emissione di positroni): metodo per immagine in cui vengono iniettate al paziente molecole di zucchero marcate, debolmente radioattive. Nelle cellule tumorali viene trasformato molto zucchero. Il tessuto tumorale può essere quindi rappresentato come immagine. Mezza giornata prima di un esame PET è vietato assumere zuccheri (solo acqua).

PROGNOSI previsione circa il decorso e l'esito di una malattia.

RADIOLOGIA reparto di radiologia in cui si effettuano oggi giorno tutti gli esami per immagine (MRI, ultrasuono, raggi X, PET ecc.).

RECIDIVA ricaduta, ricomparsa della malattia.

SINTOMO segno di una malattia.

SINTOMI B febbre, sudorazione notturna, perdita di peso.

SISTEMA IMMUNITARIO sistema di regolazione per le funzioni di difesa del corpo.

STAGING (STADIAZIONE) suddivisione in singoli stadi che indicano il grado di sviluppo di un linfoma.

TAC tomografia assiale computerizzata: elaborazione computerizzata e analisi di immagini seriali con l'aiuto di raggi X.

TERAPIA A DOSI ELEVATE chemioterapia forte che comporta danni al midollo osseo e rende necessario un trapianto di cellule staminali.

TUMORE massa anormale di tessuto, benigna o maligna.

VASI LINFATICI vasi dove scorre la linfa.