

Il mieloma multiplo



aimac

associazione italiana malati
di cancro, parenti e amici

La Collana del Girasole

Il mieloma multiplo che cos'è, come combatterlo

Aimac è grata a MacMillan Cancer Support  (www.macmillan.org.uk) per aver concesso in esclusiva l'utilizzazione di questo libretto e per aver consentito al Comitato Scientifico di adattarlo ai fini di una migliore comprensione da parte di pazienti, parenti e amici e di adeguarne il contenuto alla realtà del Servizio Sanitario Nazionale, alla cultura, alle abitudini e ai rapporti medico-infermiere-paziente del nostro Paese.

Legenda

Per praticità di consultazione a lato del testo sono stati inseriti dei riquadri contraddistinti da piccole icone, ognuna delle quali ha il seguente significato:



richiama l'attenzione su alcuni concetti espressi nel testo a fianco



definizione di un termine tecnico



rimando ad altri libretti della Collana del Girasole o ad altre pubblicazioni di Aimac



rimando a siti internet

Revisione critica del testo: **V. De Stefano** (professore ordinario di ematologia, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, Università Cattolica del Sacro Cuore – Roma); **S. Ménard** (ex direttore del Dipartimento di Oncologia Sperimentale della Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori – Milano); Gruppo di Lavoro sulla Nutrizione in Oncologia costituito da AIOM-F.A.V.O.-SINPE.

Editing: **C. Di Loreto** (Aimac)

Aimac è grata a F.A.V.O. Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia per il contributo offerto sostenendo le spese per la stampa di questo libretto.

Prima edizione: febbraio 2018

Titolo originale dell'opera: *Understanding Myeloma*

© Aimac 2018. Tutti i diritti sono riservati. La riproduzione e la trasmissione in qualsiasi forma o con qualsiasi mezzo, elettronico o meccanico, comprese fotocopie, registrazioni o altro tipo di sistema di memorizzazione o consultazione dei dati sono assolutamente vietate senza previo consenso scritto di Aimac come convenuto con Macmillan Cancer Support.

Pur garantendo l'esattezza e il rigore scientifico delle informazioni, Aimac declina ogni responsabilità con riferimento alle indicazioni fornite sui trattamenti, per le quali si raccomanda di consultare il medico curante, l'unico che possa adottare decisioni in merito.

Indice

- 5 Introduzione
- 6 Che cos'è il mieloma?
- 8 Tipi di mieloma
- 9 Che cosa causa il mieloma e quali sono i fattori di rischio?
- 9 Quali sono i sintomi del mieloma?
- 10 Come si formula la diagnosi?
- 13 Ulteriori esami
- 14 Stadiazione
- 15 Quali sono i trattamenti per il mieloma?
- 21 La chemioterapia
- 23 Le terapie a bersaglio molecolare
- 25 Gli steroidi
- 26 Trattamenti di combinazione
- 27 Chemioterapia ad alte dosi con trapianto di cellule staminali
- 28 Terapia di mantenimento
- 29 Terapia per il mieloma recidivante
- 29 Controllo dei sintomi
- 37 I controlli dopo le terapie
- 37 L'importanza dello stato nutrizionale
- 40 La comunicazione in famiglia
- 41 Come potete aiutare voi stessi
- 42 I trattamenti non convenzionali
- 43 Gli studi clinici
- 44 Sussidi economici e tutela del lavoro per i malati di cancro



Introduzione

L'obiettivo di questo libretto, che ha carattere puramente informativo, è di aiutare i malati di cancro ed anche i loro familiari ed amici a saperne di più sul mieloma multiplo, un tumore che colpisce le plasmacellule del midollo osseo, nel tentativo di rispondere, almeno in parte, alle domande più comuni relative a diagnosi e trattamento di questa malattia. Naturalmente, questo libretto non contiene indicazioni utili a stabilire quale sia il trattamento migliore per il singolo caso, in quanto l'unico a poterlo fare è il medico curante che è a conoscenza di tutta la storia clinica del paziente.

Per ulteriori informazioni è disponibile il servizio offerto dall'helpline di Aimag, un'équipe di professionisti esperti in grado di rispondere ai bisogni dei malati di cancro e dei loro familiari, dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 19.00 - numero verde 840 503579, e-mail info@aimac.it.

Che cos'è il mieloma?



Midollo osseo: tessuto molle di consistenza spugnosa che è contenuto all'interno delle ossa. Fa parte del sistema immunitario che ci protegge dalle infezioni e dalle malattie.

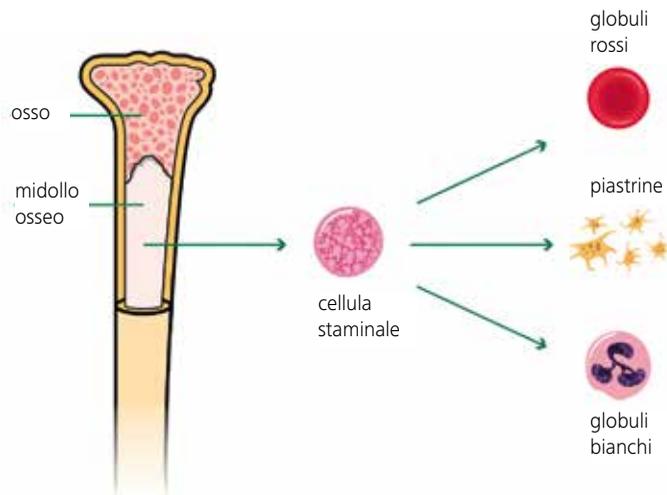
Cellule staminali: cellule immature non specializzate, in grado di dare origine a cellule mature di uno o più tessuti diversi.

Il mieloma è un tumore che colpisce le plasmacellule del **midollo osseo**. Le principali ossa in cui è contenuto sono il bacino, lo sterno, le ossa lunghe del braccio e della gamba, le coste e la colonna vertebrale. Il midollo osseo fa parte del sistema immunitario che ci protegge dalle infezioni e dalle malattie.

Il midollo osseo e le cellule staminali

Il midollo osseo produce le **cellule staminali**. Queste sono cellule immature che si differenziano in tre diversi tipi di cellule ematiche:

- i **globuli rossi** che contengono l'emoglobina, sostanza che favorisce il trasporto dell'ossigeno in tutto l'organismo;
- i **globuli bianchi** che aiutano l'organismo a combattere infezioni e malattie;
- le **piastrine** che favoriscono la coagulazione del sangue, prevenendo in tal modo le emorragie.



Il midollo osseo e la sua funzione

Le plasmacellule

Il mieloma colpisce le cellule denominate **plasmacellule**. Queste producono delle proteine dette *immunoglobuline* o *anticorpi*. Le immunoglobuline entrano in circolo nel sangue e attaccano i virus e i batteri eventualmente presenti nell'organismo.

Le immunoglobuline

Le immunoglobuline prodotte dalle plasmacellule sono costituite da catene di proteine legate tra loro e distinte in catene *pesanti* e *leggere*.

Vi sono cinque tipi di catena pesante che danno luogo a anticorpi di tipo IgG, IgA, IgD, IgE e IgM. Vi sono due tipi di catena leggera, noti come kappa e lambda. Ogni immunoglobulina è costituita da più catene pesanti e leggere.

Plasmacellule e immunoglobuline nel mieloma

Normalmente, nuove plasmacellule sostituiscono quelle vecchie e non più funzionanti in maniera controllata. Tuttavia, in presenza di mieloma, ciò avviene in maniera incontrollata, determinando un numero molto elevato di plasmacellule anormali. Le cellule di mieloma si sviluppano nel midollo osseo ove possono interferire con la normale produzione di globuli bianchi, globuli rossi e piastrine. Inoltre, alterano il normale metabolismo dell'osso, che spesso viene danneggiato con **osteorefazione**, dolore e talvolta fratture.

Le cellule di mieloma solitamente producono un tipo anomalo di anticorpo, la *paraproteina monoclonale* (proteina M).

La maggior parte dei problemi correlati al mieloma sono dovuti a:

- presenza di cellule di mieloma nel midollo osseo;
- basso numero di cellule ematiche normali;
- presenza di paraproteine monoclonali o di catene leggere libere (cosiddette *proteine di Bence Jones*) nel sangue e nelle urine.



Plasmacellule: cellule del sistema immunitario che producono gli anticorpi. Sono dette anche *plasmociti*.



Ig è l'acronimo per 'immunoglobulina'.



Osteorefazione: perdita di consistenza dell'osso.

Tipi di mieloma

I tipi di mieloma variano in funzione della componente monoclonale prodotta. I tipi più diffusi sono **IgG** e **IgA**; meno frequenti sono i tipi **IgM**, **IgD** e **IgE**.

Circa 1 su 3 pazienti ha un tipo di mieloma che produce troppe catene leggere, da cui il nome di *mieloma a catene leggere* oppure *mieloma di Bence Jones*. Queste catene leggere possono interessare i reni e spesso si trovano nelle urine. Un tipo raro di mieloma è il cosiddetto *mieloma non secretante*, caratterizzato da scarsità o assenza di produzione di catene di immunoglobuline.

Il tipo di mieloma di solito non influisce sulla scelta del trattamento offerto al paziente, ma può avere effetti sul modo in cui si ripercuote sulla sua vita, condizionando il quadro clinico.

Altre patologie a carico delle plasmacellule

Le plasmacellule possono essere interessate da patologie benigne affini al mieloma, che a volte possono evolvere in mieloma. Le più comuni sono la *gammopatia monoclonale di significato incerto (MGUS)* e il mieloma a lenta evoluzione (noto anche come mieloma indolente o asintomatico).

Se le analisi confermano la presenza di una di queste malattie, il medico potrà limitarsi a tenere la situazione sotto controllo, senza attuare alcun trattamento a meno che la malattia non evolva in mieloma attivo o sintomatico.

Può accadere che plasmacellule anomale vengano identificate in un unico osso in una determinata regione del corpo. Si parla in questo caso di plasmocitoma solitario. In alcuni casi, il plasmocitoma solitario può evolvere in mieloma.



Il tipo di mieloma di solito non influisce sulla scelta del trattamento offerto al paziente, ma può avere effetti sul modo in cui si ripercuote sulla sua vita, condizionando il quadro clinico.



Alcune patologie benigne a carico delle plasmacellule possono evolvere in mieloma, rappresentando così le fasi iniziali della malattia.

Che cosa causa il mieloma e quali sono i fattori di rischio?

Ogni anno circa 4.400 persone in Italia ricevono la diagnosi di mieloma. La frequenza della malattia è leggermente superiore negli uomini rispetto alle donne.

Le cause del mieloma sono tuttora sconosciute, ma si sa che alcuni fattori accrescono il rischio di sviluppare la malattia. Tra questi si devono citare:

- **MGUS:** la ricerca dimostra che quasi tutti gli individui affetti da mieloma hanno avuto prima una MGUS (v. pag. 8), ma solo circa il 10% di chi ha una MGUS si ammalerà di mieloma;
- **età:** il rischio di ammalarsi di mieloma aumenta con l'età; il mieloma è più frequente dopo i 65 anni, ma è raro prima dei 40 anni;
- **etnia:** il mieloma è due volte più frequente negli individui di etnia afro-caraibica che in quelli di razza bianca;
- **storia familiare:** avere un parente stretto affetto da mieloma aumenta leggermente il rischio di ammalarsi;
- **obesità:** negli individui obesi con MGUS vi è un maggior rischio di evoluzione in mieloma.



Controllare il peso è raccomandabile, pur in assenza di evidenze che ciò possa ridurre il rischio di mieloma.

Quali sono i sintomi del mieloma?

Nella fase iniziale, il mieloma potrebbe non causare sintomi. Alcune persone ricevono la diagnosi dopo una periodica analisi del sangue prima che i sintomi diventino evidenti; in altri casi, la malattia viene scoperta nel corso di analisi più approfondite per altri sintomi generici.



Iperviscosità: aumento della viscosità del sangue e conseguente rallentamento del flusso.

Trombo: coagulo di sangue.

I sintomi possono essere causati da:

- **alterazioni della struttura ossea**, che possono indurre dolore, fratture, innalzamento dei livelli di calcio, in alcuni casi compressione del midollo spinale o problemi ai nervi per cedimento delle vertebre;
- **ridotto numero di cellule ematiche normali**, che può a sua volta causare anemia, stanchezza e infezioni;
- **paraproteine nel sangue oppure nelle urine**, con conseguenti possibili disturbi renali, **iperviscosità** o formazione di **trombi**.

Altri sintomi possono includere perdita di appetito oppure modificazioni dell'attività intestinale.

Come si formula la diagnosi?

Solitamente l'iter diagnostico comincia dal medico di medicina generale, che vi visita e vi fa domande sulla storia familiare e sulle condizioni generali. Dopo la visita, se lo ritiene opportuno, può suggerirvi di consultare un **ematologo** per una più approfondita valutazione ed eventuale esecuzione di ulteriori esami.

In alcuni casi, la malattia viene scoperta nel corso di un ricovero per sintomi più gravi, tra cui compressione del midollo spinale o disturbi renali.

Analisi del sangue

Le analisi del sangue sono esami importanti per la diagnosi e il monitoraggio del mieloma. Esse includono:

- **elettroforesi delle proteine:** permette di separare e, quindi, di identificare e quantificare le proteine del siero. Talvolta può richiamare l'attenzione su una diminuzione del contenuto di gammaglobuline, che può essere anch'essa un segno della presenza di un mieloma. È l'analisi più im-

portante per la diagnosi di mieloma;

- **immunofissazione:** permette di stabilire a quale tipo appartiene la componente monoclonale presente nel sangue e nelle urine (v. pag. 8) e conferma il sospetto diagnostico posto dall'elettroforesi;
- **emocromo completo:** misura i livelli di globuli bianchi, globuli rossi e piastrine nel sangue. È utile per verificare indirettamente l'interessamento del midollo osseo;
- **creatinina ed elettroliti:** sono importanti per avere informazioni sulla funzione renale;
- **calcio:** misura il livello di calcio nel sangue, che può aumentare in presenza di mieloma;
- **beta-2 microglobulina:** misura il livello di questa proteina prodotta dalle cellule di mieloma. È indice dell'attività del mieloma;
- **albumina:** misura il livello di questa proteina nel sangue; se il valore è basso, può indicare che il mieloma è avanzato;
- **test Freelite®:** consente di determinare le catene leggere libere presenti nel sangue o nelle urine. È utile per la diagnosi e il monitoraggio del mieloma a catene leggere;
- **velocità di eritrosedimentazione (VES):** è indice della velocità con cui i globuli rossi (eritrociti) sedimentano. Le paraproteine tendono a farli sedimentare più velocemente, per cui una VES più alta del normale può indicare la presenza di un mieloma.

Analisi delle urine

Servono per verificare la presenza della cosiddetta proteina di Bence-Jones (v. pag. 7) e forniscono indicazioni importanti sullo stato della funzione renale.

Biopsia del midollo osseo

Se le analisi del sangue o delle urine rivelano la presenza di una paraproteina, si procede a una **biopsia** di midollo os-



Ematologo: medico specialista, esperto nella diagnosi e terapia delle malattie del sangue e del sistema emopoietico (v. sotto).

Sistema emopoietico: insieme degli organi e dei tessuti preposti alla produzione di globuli rossi, globuli bianchi e piastrine.

Elettroforesi delle proteine: è l'analisi più importante per la diagnosi di mieloma. È detta anche protidogramma.



Biopsia: prelievo di un campione di cellule o di tessuto che sarà esaminato al microscopio per accertare l'eventuale presenza di cellule maligne.



Il medico può eseguire la biopsia anche con l'ausilio di un ago particolare (biopsia osteomidollare). Questa procedura dura qualche minuto in più e permette l'analisi di un campione di tessuto midollare.

seo, di solito dalla parte posteriore del bacino (osso iliaco), talvolta dallo sterno, per verificare la presenza di cellule anormali. La biopsia del midollo osseo si esegue in ospedale oppure in ambulatorio e richiede complessivamente circa 15-20 minuti. Il prelievo vero e proprio richiede solo pochi minuti. Prima del prelievo, si somministra un anestetico locale per sedare l'area. Se siete preoccupati per l'esame, il medico potrà offrirvi un leggero sedativo.

Il medico introduce un ago attraverso la cute fino all'osso, quindi con una siringa preleva un piccolo campione di liquido dal midollo osseo (aspirato midollare). Questa parte della procedura può essere fastidiosa soprattutto nel momento in cui il midollo è aspirato nella siringa, ma questa spiacevole sensazione dovrebbe durare solo pochi secondi. Il campione viene quindi inviato in laboratorio per essere analizzato al microscopio. Nei giorni successivi, può comparire un ematoma nel sito di puntura e l'intera area può essere un po' dolente. Per ridurre il dolore, può aiutare assumere un analgesico leggero.

Test citogenetici

Ogni cellula del nostro organismo contiene dei cromosomi, che sono a loro volta costituiti da geni. I geni controllano tutte le attività delle cellule. Alcuni ospedali eseguono sui campioni di midollo osseo i test citogenetici allo scopo di accertare la presenza di alterazioni a carico della struttura dei cromosomi, che possono essere presenti nelle cellule del mieloma, e saperne quindi di più sul comportamento del mieloma.

Radiografie

Hanno lo scopo di identificare la presenza di eventuali danni alle strutture ossee causati dalle cellule di mieloma. Di solito vengono eseguite su tutte le ossa. L'intero esame può durare circa 30 minuti. Anche se le radiografie non sono dolorose, stare sdraiati a lungo su una superficie dura può essere fastidioso. In tal caso, il medico o il radiologo potranno somministrare un analgesico per alleviare il disagio.



L'esame radiologico è di facile esecuzione, non invasivo e sicuro. Le dosi di radiazioni adoperate oggi e il tempo di esposizione sono significativamente ridotti rispetto al passato con un ulteriore vantaggio per i pazienti.

Ulteriori esami

Il medico può richiedere ulteriori accertamenti al fine di ottenere maggiori informazioni. Questi possono includere:

Risonanza magnetica nucleare (RMN)

Questa metodica è simile alla TC (v. sotto), ma a differenza di questa sfrutta i campi magnetici, invece dei raggi X, per ottenere immagini dettagliate delle strutture interne del corpo. La macchina è costituita da un magnete molto potente. Per tale motivo è necessario compilare e firmare un apposito modulo nel quale si richiede, tra l'altro, se si è portatori di pacemaker, clip chirurgiche, protesi, ecc. In alcuni casi si somministra un **mezzo di contrasto** per endovena, ma ciò di solito non provoca alcun fastidio.

La RMN è di per sé indolore, ma è necessario rimanere sdraiati e immobili per circa 30 minuti all'interno di un cilindro lungo e angusto, la qual cosa potrebbe dare fastidio a coloro che soffrono di claustrofobia. Durante l'esame si avvertirà inoltre un rumore di fondo intermittente e per alcuni fastidioso, che può essere evitato con l'utilizzo di apposite cuffie insonorizzate. Nei pazienti con mieloma la RMN viene utilizzata per lo studio delle strutture ossee per il maggiore potere di risoluzione rispetto alla radiografia e alla TC.

Tomografia computerizzata (TC)

È una tecnica radiologica che, partendo da tante inquadrature sequenziali dello stesso organo su piani successivi, produce delle immagini che, opportunamente elaborate da un computer, danno il quadro dettagliato delle strutture interne dell'organo esaminato. Prevede la somministrazione di una piccola quantità di **mezzo di contrasto** a base di iodio per una migliore visualizzazione. Se siete allergici allo iodio o soffrite di asma, l'esame è preceduto da una breve preparazione a base di cortisone e antistaminici.

La TC è di per sé indolore, ma è indispensabile rimanere



Mezzo di contrasto: sostanza moderatamente radioattiva contenente iodio (v.), che si somministra sotto forma di bevanda o di iniezione attraverso una vena del braccio. È utilizzata in radiologia per la sua proprietà di trasparenza ai raggi X rispetto ai tessuti del corpo umano.

Iodio: elemento chimico normalmente presente nella nostra dieta.



La tomografia computerizzata è convenzionalmente detta TC o più comunemente TAC (dall'acronimo utilizzato per definire la versione precedente della metodica in cui le immagini erano ottenute soltanto sul piano assiale).



La PET/TC è un esame sicuro, privo di effetti collaterali. La radioattività indotta dal radiofarmaco scompare rapidamente dall'organismo e la dose di radiazioni assorbite è pari a quella di una normale radiografia.

sdraiati e immobili per qualche minuto. Di solito è consigliabile non mangiare né bere per almeno 4 ore prima di sottoporsi all'esame.

Tomografia ad emissione di positroni-tomografia computerizzata (PET/TC)

È una tecnica radiologica molto innovativa che utilizza due tecnologie in un'unica macchina: la PET (tomografia ad emissione di positroni), che aiuta a rivelare il funzionamento e il metabolismo di organi e tessuti, e la TC, che assicura una chiara visualizzazione delle strutture anatomiche. Prima dell'esame si somministra per iniezione in vena un radiofarmaco che va a depositarsi nei tessuti bersaglio.

Stadiazione

Conoscere lo stadio di sviluppo del mieloma aiuta i medici a individuare il trattamento più adeguato per il singolo caso. Generalmente, lo sviluppo del mieloma passa attraverso tre stadi, che indicano l'impatto della malattia sull'organismo e quanto velocemente o lentamente essa si sviluppi.

Un sistema di stadiazione molto diffuso per il mieloma è il cosiddetto Sistema di Stadiazione Internazionale (ISS) che prevede i seguenti stadi:

- **stadio 1:** il mieloma è asintomatico;
- **stadio 2:** il mieloma è in fase intermedia di sviluppo;
- **stadio 3:** il mieloma è sintomatico.

I medici tengono conto dell'impatto del mieloma sull'organismo. Per questo possono utilizzare i risultati di esami convenzionalmente definiti criteri CRAB:

- **C** – i livelli del calcio risultano aumentati;
- **R** – disturbi renali;

- **A** – **anemia**;
- **B** – danno osseo.

Più recentemente sono stati definiti dei criteri associati a un'alta probabilità di evoluzione verso il danno d'organo (mieloma sintomatico) basati sull'infiltrazione plasmacellulare del midollo, sul livello delle catene leggere circolanti, sulla presenza di lesioni all'esame RMN. In questi casi può essere indicato il trattamento anche prima dell'insorgenza di un danno d'organo.

I medici vorranno sapere anche se avete avuto ripetute infezioni o sintomi correlati all'**iperviscosità**, ossia all'addensamento del sangue (v. pag. 35).

Sulla base dei risultati di questi e di altri esami i medici potranno decidere se è opportuno iniziare il trattamento e qual è il trattamento più indicato.

Quali sono i trattamenti per il mieloma?

Il tipo di trattamento che sarà offerto dipende da vari fattori, tra cui le condizioni generali di salute e lo stadio della malattia.

Mieloma a lenta evoluzione (asintomatico o indolente)

Se il mieloma è in fase iniziale e cresce lentamente, potrebbe non essere necessario un trattamento immediato. In tal caso il medico si limiterà a prescrivere controlli periodici (esame obiettivo, analisi del sangue e altri accertamenti) a intervalli di un certo numero di mesi. Questo si chiama **monitoraggio attivo**.

Mieloma attivo o sintomatico

Il trattamento del mieloma attivo comincia di solito subito dopo la diagnosi con lo scopo di tenere sotto controllo la



Anemia: basso livello dei globuli rossi.

Iperviscosità: aumento della viscosità del sangue e conseguente rallentamento del flusso.



Il trattamento può essere utilizzato per impedire l'ulteriore progressione della malattia, per controllare i sintomi e per migliorare la qualità della vita. Il tipo di trattamento che sarà offerto dipende da vari fattori, tra cui le condizioni generali di salute e lo stadio della malattia.

malattia, portandola alla remissione, e di gestire i sintomi. La risposta completa si raggiunge quando non si rileva più la presenza di cellule di mieloma nel midollo osseo e si è riformato un midollo osseo normale. I principali trattamenti utilizzati per tenere sotto controllo il mieloma sono:

- chemioterapia (v. pag. 21);
- terapie a bersaglio molecolare (v. pag. 23);
- steroidi (v. pag. 25);
- una combinazione di queste terapie (v. pag. 26).

I primi trattamenti utilizzati vengono talvolta riuniti sotto il nome di **terapia di induzione**. A seconda delle condizioni generali di salute e dell’impatto del mieloma sull’organismo, potrebbe essere proposto un ulteriore trattamento con chemioterapia ad alte dosi seguita da autotrapianto di cellule staminali (v. pag. 27). Si parla in questo caso di **terapia di consolidamento**.

Risposta al trattamento

Nella maggior parte dei casi, il trattamento avrà una buona efficacia portando alla remissione completa della malattia. Tuttavia, in alcuni casi il mieloma può ripresentarsi (**mieloma recidivante**). In questo caso i medici potranno proporre un ulteriore trattamento.

Non tutti i pazienti sottoposti a trattamento raggiungono la risposta completa. Il trattamento può essere continuato per ridurre ancora le cellule di mieloma presenti nell’organismo (risposta parziale) oppure bloccarne la crescita (malattia stabile). Nel corso del trattamento si effettueranno analisi e accertamenti per valutare la risposta del mieloma alla terapia.

Se il mieloma va in remissione, alcuni pazienti potranno essere sottoposti a trattamento di mantenimento per mantenere il mieloma sotto controllo (v. pag. 28). Ciò avviene di solito nell’ambito di uno studio clinico (v. pag. 43). In una minoranza di casi, il trattamento non riesce, o non riesce più, a controllare il mieloma (**mieloma refrattario**). In

questo caso, i medici potranno proporre altri trattamenti.

Controllo dei sintomi

Ciò è importante per tutti i pazienti che ricevono la diagnosi di mieloma. I sintomi possono includere dolore osseo e fratture, anemia, livelli elevati di calcio nel sangue, problemi renali e altri sintomi generali quali la stanchezza.

Pianificazione del trattamento

Un’équipe composta da vari specialisti - tra cui un **ematologo**, un **oncologo**, un **radioterapista**, un radiologo, un **anatomopatologo**, un medico specialista in cure palliative ed eventualmente anche un infermiere specializzato nel trattamento dei pazienti oncologici, un **nutrizionista**, un dietista, un chirurgo ortopedico e un **nefrologo**, un fisioterapista e uno psicologo – si prende cura di elaborare il piano di trattamento tenendo conto di vari fattori quali l’età e le condizioni generali, il tipo e lo stadio del tumore. È bene assicurarsi di avere ricevuto tutte le informazioni sui diversi trattamenti proposti, che cosa comporta ognuno di essi e quali sono gli effetti collaterali. Potrebbe essere utile discutere dei pro e contro di ogni trattamento con i singoli specialisti o con il medico di famiglia.

Il consenso informato

Prima di procedere a qualunque trattamento il medico ha il dovere di spiegarvi dettagliatamente lo scopo, le modalità e le conseguenze che questo potrebbe avere; quindi, vi chiederà di firmare un apposito modulo di consenso, con il quale autorizzate il personale sanitario ad attuare tutte le procedure necessarie. Nessun trattamento può essere attuato senza il vostro consenso, e prima di firmare l’apposito modulo dovrete avere ricevuto tutte le informazioni necessarie su:

- tipo e durata del trattamento consigliato;
- vantaggi e svantaggi;



Ematologo: medico specialista, esperto nella diagnosi e terapia delle malattie del sangue e del sistema emopoietico (v. sotto).

Sistema emopoietico: insieme degli organi e dei tessuti preposti alla produzione di globuli rossi, globuli bianchi e piastrine.

Oncologo: medico specialista, esperto nel trattamento dei tumori.

Radioterapista: oncologo specialista in radioterapia.

Anatomopatologo: medico specialista, esperto nella diagnosi delle malattie sulla base dello studio delle cellule al microscopio.

Nutrizionista: medico specialista, esperto nella valutazione e nel trattamento di tutti gli aspetti collegati alla nutrizione.

Nefrologo: medico specialista, esperto nella diagnosi e terapia delle malattie renali.



Nessun trattamento può essere attuato senza il vostro consenso.

- eventuali alternative terapeutiche disponibili;
- rischi o effetti collaterali significativi.

Se le informazioni che avete ricevuto non sono chiare, non abbiate timore di chiedere che vi siano ripetute. Alcuni trattamenti oncologici sono complessi, per cui i medici sono abituati a spiegare le modalità di trattamento più volte finché i pazienti hanno compreso perfettamente in che cosa consistono e che cosa comportano.

È un vostro diritto chiedere chiarimenti perché è importante che abbiate la consapevolezza di come il trattamento sarà effettuato e di quali conseguenze avrà. Se pensate di non essere in grado di decidere subito, potete sempre chiedere che vi sia lasciato altro tempo per riflettere.

Potete anche decidere di rifiutare il trattamento o alcune procedure di stadiazione. In questo caso il medico vi spiegherà quali conseguenze potrebbe avere tale decisione, illustrando anche gli inevitabili rischi che potrà comportare, permettendo un peggioramento dello stadio di malattia anche fino alla morte e una prevedibile minore efficacia della terapia in futuro, qualora cambiaste idea, e vi chiederà di firmare una dichiarazione che sarà allegata alla documentazione clinica. In caso di peggioramento delle condizioni di salute, tale dichiarazione documenterà la vostra volontà e l'assenza di responsabilità dei medici per le conseguenze negative derivate dalla vostra decisione.

Vantaggi e svantaggi del trattamento

Molti pazienti sono spaventati al pensiero di doversi sottoporre a un trattamento antitumorale a causa degli effetti collaterali cui lo stesso potrebbe dare adito. Tuttavia, questi si possono di solito controllare con appositi farmaci. Il trattamento può essere attuato per varie ragioni, e i potenziali benefici ed effetti collaterali dipendono dalla situazione individuale.

I pazienti affetti da mieloma in stadio iniziale che sono in condizioni di salute abbastanza buone da affrontare un

trattamento intensivo riescono spesso a controllare la malattia a lungo termine. Per i pazienti con malattia in stadio più avanzato e che non sono nelle condizioni di affrontare un trattamento intensivo, è possibile considerare un altro trattamento per controllare il mieloma, ridurre i sintomi e migliorare la qualità della vita.

Alcuni trattamenti per il mieloma hanno più effetti collaterali e rischi di altri. Naturalmente il vostro medico curante sceglierà sempre il trattamento che riterrà per voi a maggiore efficacia e a minor rischio di effetti collaterali.

La scelta del trattamento

La scelta del trattamento può essere difficile e potreste volerne discutere con il medico prima di prendere una decisione. Se decidete di non sottoporvi a un trattamento (v. pag. 18), vi sarà comunque offerto un trattamento di supporto (palliativo) per alleviare i sintomi.

Secondo parere

L'équipe multidisciplinare sceglie il trattamento più indicato sulla base delle linee guida nazionali e internazionali per il trattamento del mieloma.

Nonostante ciò, è comunque un vostro diritto chiedere un secondo parere. Potrete quindi chiedere allo specialista o al medico di famiglia di inviarvi da un altro specialista per un consulto. Il secondo parere deve essere acquisito in tempi brevi, possibilmente d'intesa con l'équipe medica che vi tiene in cura, che tuttavia non sarà tenuta a seguire le indicazioni espresse nel secondo parere, nel caso le ritenesse non condivisibili.

La prognosi

Il mieloma è il tumore per il quale la ricerca ha avuto maggiore successo negli ultimi dieci anni. La diagnosi più precoce grazie a nuovi esami e le nuove terapie hanno cambiato completamente la storia di questa malattia. Mentre



Il secondo parere deve essere acquisito in tempi brevi, possibilmente d'intesa con l'équipe medica che vi tiene in cura, che tuttavia non ha alcun obbligo di seguire le indicazioni espresse nel secondo parere, nel caso non le ritenesse condivisibili.



qualche anno fa la prognosi era spesso infausta, oggi molti pazienti guariscono o sopravvivono a lungo in remissione completa. La ricerca, ancora molto attiva in questo campo, continua a fornire molti nuovi farmaci biologici e si ipotizza che a breve la chemioterapia possa non essere più uno strumento fondamentale.

La chemioterapia

La chemioterapia consiste nell'impiego di particolari farmaci detti citotossici o antitumorali che impediscono la divisione delle cellule tumorali, provocandone la morte. Il trattamento prevede spesso una combinazione di due o più chemioterapici con altri farmaci, quali steroidi e farmaci a bersaglio molecolare. La terapia viene somministrata per alcuni giorni, poi segue un periodo di riposo di qualche settimana. Il periodo del trattamento e il successivo periodo di riposo costituiscono un **ciclo** di terapia. Di solito si effettuano 4-6 cicli per completare la terapia.

La chemioterapia si somministra di solito ambulatorialmente, ma talvolta può essere necessario restare qualche giorno in ospedale.

Durante l'intero ciclo di terapia si effettuano controlli periodici del sangue per verificare gli effetti dei farmaci. La dose dei farmaci può essere aggiustata in funzione dei risultati delle analisi del sangue o di eventuali effetti collaterali.

I chemioterapici utilizzati per il trattamento del mieloma includono: doxorubicina, bendamustina (*Levact®*), melphalan. Alcuni chemioterapici utilizzati per il trattamento del mieloma sono somministrati sotto forma di iniezione in una vena (per endovena), altri in compresse o capsule (per bocca).



Maggiori informazioni sono disponibili su **La chemioterapia** (La Collana del Girasole).



Globuli bianchi: cellule ematiche che aiutano l'organismo a combattere contro le infezioni.

Globuli rossi: cellule ematiche che trasportano l'ossigeno e altre sostanze a tutti i tessuti dell'organismo.

Piastrine: cellule ematiche che servono alla coagulazione del sangue.

Fatigue: termine con il quale gli oncologi definiscono comunemente la sensazione di stanchezza che non passa con il riposo.

Trombosi: formazione di un coagulo di sangue, vale a dire di un trombo, all'interno di un vaso sanguigno, a seguito di un anomalo processo di coagulazione.



Maggiori informazioni sono disponibili su:
 - **La nutrizione nel malato oncologico;**
 - **La caduta dei capelli;**
 - **La fatigue** per la gestione della stanchezza (La Collana del Girasole).

Effetti collaterali

Le reazioni alla chemioterapia variano da soggetto a soggetto, e se anche dovessero essere spiacevoli, di solito possono essere facilmente controllate con appositi farmaci. Alcuni pazienti sono in grado di condurre una vita abbastanza normale durante il trattamento, ma la maggior parte avverte un profondo senso di spossatezza e deve prendersela con molta più calma.

Gli effetti collaterali più comuni sono i seguenti:

ridotta resistenza alle infezioni: è dovuta al fatto che i chemioterapici provocano la morte delle cellule tumorali, ma al tempo stesso riducono temporaneamente il numero dei **globuli bianchi**. Il numero dei globuli bianchi può essere già di per sé più basso della norma a causa del mieloma. Più basso è il numero dei globuli bianchi, maggiore è la suscettibilità a sviluppare infezioni.

anemia: è dovuta al calo dei **globuli rossi** e si manifesta con profonda stanchezza e talvolta anche mancanza di respiro;

tendenza a sviluppare lividi o piccole emorragie: è la conseguenza di un calo delle **piastrine**;

nausea e vomito;

ulcere del cavo orale;

caduta dei capelli;

stanchezza: il senso di stanchezza e spossatezza che il paziente avverte durante e dopo la chemioterapia è spesso definito con il termine **fatigue**;

tendenza alla formazione di trombi: il mieloma può accrescere il rischio di sviluppare trombi (trombosi), che può essere ulteriormente accresciuto dalle terapie. La **trombosi** può causare sintomi tra cui dolore, rossore e gonfiore a una gamba, mancanza di respiro e dolore al petto. **Si tratta di un effetto collaterale potenzialmente molto grave**, quindi è importante informare il medico al più presto possibile se si avverte uno qualunque dei suddetti sintomi. Il rischio di trombosi può essere ridotto dalla somministra-

zione di farmaci antitrombotici.

Per quanto fastidiosi, gli effetti collaterali di solito scompaiono gradualmente alla conclusione del trattamento.

Le terapie a bersaglio molecolare

Le terapie a bersaglio molecolare hanno origine dalle ricerche più recenti. Il loro meccanismo di azione si basa sulla capacità di legarsi specificamente ai bersagli molecolari identificati nelle cellule tumorali. Per questo motivo sono definite anche terapie 'mirate'. Questo particolare meccanismo ne rende altamente selettiva l'azione, lasciando del tutto inalterate le cellule normali, contrariamente a quanto avviene con la chemioterapia 'classica'. Le terapie a bersaglio molecolare possono essere utilizzate soltanto se nelle cellule tumorali o, in alcuni casi, nel sangue o in altri campioni biologici prelevati dal paziente si rileva la presenza di alcuni specifici 'marcatori' diagnostici, che indicano, a loro volta, la presenza, nel tumore, di uno o più bersagli molecolari. Se questi sono assenti, il paziente non può essere sottoposto alla terapia mirata e verrà, pertanto, trattato con le terapie disponibili più adatte al suo caso. Le terapie a bersaglio molecolare impiegate in prima linea per il mieloma sono talidomide, bortezomib e lenalidomide.

Talidomide

La talidomide può essere impiegata per il trattamento di un mieloma di recente diagnosi oppure per contribuire al controllo di un mieloma che si è ripresentato. Può essere somministrata in combinazione con i chemioterapici e gli steroidi. Si assume giornalmente - preferibilmente la sera - in compresse.

Gli effetti collaterali includono stitichezza, sonnolenza e



Gli effetti collaterali di solito scompaiono gradualmente alla conclusione del trattamento.



Le terapie a bersaglio molecolare sono il risultato delle ricerche più recenti. Il loro meccanismo di azione si basa sulla capacità di legarsi specificamente ai bersagli molecolari identificati nelle cellule tumorali. Per questo motivo sono definite anche terapie 'mirate'. Si possono utilizzare soltanto se nelle cellule tumorali o, in alcuni casi, nel sangue o in altri campioni biologici prelevati dal paziente sono presenti alcuni specifici 'marcatori' diagnostici, che indicano, a loro volta, la presenza, nel tumore, di uno o più bersagli molecolari.

accresciuto rischio di formazione di trombi alle vene delle gambe, cosiddetta trombosi venosa profonda. Il rischio di trombosi può essere ridotto dalla somministrazione di farmaci antitrombotici. Un altro effetto collaterale da segnalare subito è l'insorgenza di allergia cutanea. Gli effetti collaterali si possono controllare con appositi farmaci, ma talvolta potrebbe anche essere necessario ridurre la dose o addirittura interrompere il trattamento. Di solito scompaiono lentamente alla conclusione del trattamento, anche se talvolta passano diversi mesi.

Talvolta la talidomide può causare un danno nervoso, che si manifesta con formicolio alle mani e ai piedi. Questo fenomeno prende il nome di neuropatia periferica, in conseguenza della quale si potrebbe riscontrare difficoltà ad abbottonarsi o altri compiti che presuppongono movimenti sottili. Piedi e mani potrebbero diventare più sensibili al freddo.

La talidomide può causare difetti congeniti al feto, un rischio questo che possono trasmettere tanto gli uomini quanto le donne in terapia con questo farmaco. Le donne in età fertile saranno sottoposte a test di gravidanza prima di iniziare il trattamento, successivamente a intervalli di quattro settimane e quattro settimane dopo la sua conclusione.

Bortezomib (Velcade®)

Bortezomib (Velcade®) può essere utilizzato come trattamento di prima linea per il mieloma o se questo si ripresenta; talvolta può anche essere somministrato come trattamento preparatorio al trapianto.

Bortezomib appartiene a una nuova classe di farmaci antitumorali mirati, i cosiddetti inibitori del proteosoma, un gruppo di enzimi presenti in tutte le cellule del nostro organismo di cui controllano la funzione.

Può essere somministrato in forma di iniezione sotto cute, ma anche per endovena; talvolta si usa in combinazione con steroidi o chemioterapici.

Gli effetti collaterali includono stanchezza, nausea, diarrea, vertigini, intorpidimento o formicolio alle mani e ai piedi

(neuropatia periferica), calo delle piastrine, che significa tendenza a sviluppare lividi o sanguinamenti. I pazienti trattati con bortezomib possono essere a rischio aumentato di riattivazione di *herpes zoster* (il cosiddetto fuoco di Sant'Antonio) e per tale motivo può essere prescritto un trattamento antivirale preventivo.

Lenalidomide (Revlimid®)

La lenalidomide appartiene, come la talidomide, a un gruppo di farmaci antitumorali innovativi, i cosiddetti immunomodulatori, che sono in grado di interferire con il funzionamento del sistema immunitario e di impedire lo sviluppo di nuovi vasi sanguigni, fondamentali per la crescita e la diffusione delle cellule tumorali.

La lenalidomide è una compressa che si assume una volta al giorno per tre settimane, seguite da una settimana di riposo. Il trattamento può continuare fino a quando la malattia è sotto controllo. Se causa effetti collaterali, talvolta è possibile aggiustare la dose.

Gli effetti collaterali includono calo dei globuli bianchi e rossi, come pure delle piastrine, diarrea, costipazione, eritema cutaneo e insonnia. Se si assume il lenalidomide insieme agli steroidi, vi è un accresciuto rischio di trombosi alle gambe, che può essere ridotto con la somministrazione di farmaci fluidificanti del sangue.

Gli steroidi

Gli steroidi (il cortisone) sono farmaci che si possono somministrare per provocare la morte delle cellule di mieloma, come anche per potenziare l'effetto della chemioterapia e delle terapie a bersaglio molecolare. Possono essere somministrati da soli o in combinazione con la chemioterapia. Di solito si somministrano in compresse, ma per chi ha dif-

ficoltà di deglutizione sono disponibili in forma solubile o liquida. Gli steroidi più comunemente usati sono il prednisolone e il desametasone.

Gli effetti collaterali variano in funzione della dose e della durata della terapia. Possono includere bruciori di stomaco (assumere la compressa a stomaco pieno oppure con un bicchiere di latte può prevenirli, oppure si possono prendere dei farmaci specifici), irritabilità, aumento dell'appetito, difficoltà ad addormentarsi. In compenso fanno sentire più energici.

Talvolta si può registrare anche un aumento del livello degli zuccheri nel sangue. In questo caso il medico prescriverà una semplice analisi del sangue e delle urine per verificare tali valori. Tuttavia, se la sete aumenta sensibilmente o se il bisogno di urinare si fa più frequente, è bene informare il medico.

Non è comune che i malati di mieloma assumano gli steroidi per un lungo periodo, ma nel caso in cui succeda è facile prendere peso, soprattutto al viso, ai fianchi e alle spalle. In questo caso possono comparire anche altri effetti collaterali, tra cui ritenzione idrica, innalzamento della pressione e un rischio leggermente accresciuto di contrarre infezioni.

Gli effetti collaterali possono sembrare duri da sopportare, ma è importante ricordare che sono temporanei e spariscono non appena la dose di steroidi viene ridotta.

Trattamenti di combinazione

La chemioterapia (v. pag. 21) viene spesso somministrata in combinazione con le terapie a bersaglio molecolare (v. pag. 23) e con gli steroidi (v. pag. 25). Queste combinazioni includono:

- ciclofosfamide, talidomide e desametasone (CTD);
- melphalan, prednisolone e talidomide (MPT);

- bortezomib (*Velcade*®), melphalan e prednisone (VMP);
- bortezomib (*Velcade*®), talidomide e desametasone (VTD);
- bortezomib (*Velcade*®), ciclofosfamide e desametasone (VCD).

La durata del trattamento dipende dalle sostanze utilizzate e dalla risposta del mieloma alle terapie. Se la terapia è somministrata per infusione in vena, può essere utile l'applicazione di un catetere venoso centrale, un tubicino di plastica che viene inserito in anestesia nel torace in una vena vicina al cuore, oppure di un catetere venoso centrale a inserimento periferico (o PICC), un tubicino di plastica che viene introdotto in anestesia locale attraverso una vena al livello della piega del gomito fino all'altezza del cuore.

In alcuni casi si può utilizzare un catetere venoso centrale impiantabile con *reservoir* (port-a-cath), un tubicino di plastica che s'impianta completamente sotto cute. S'introduce attraverso una vena e viene guidato fino a un'apertura, detta appunto porta, all'altezza della clavicola destra.

I cateteri possono rimanere in sede durante il ciclo di terapia e possono essere utilizzati, oltre che per la somministrazione dei farmaci, anche per il prelievo di campioni di sangue. L'infermiere vi insegnerà a curare l'igiene del catetere una volta a casa.

Chemioterapia ad alte dosi con trapianto di cellule staminali

Se le condizioni generali di salute lo consentono, il medico potrebbe proporre una chemioterapia in dosi molto elevate con trapianto di cellule staminali allo scopo di aumentare le probabilità di controllare la malattia a lungo termine. Questo trattamento è in genere riservato a pazienti di età



Questo trattamento è detto anche trapianto autologo di cellule staminali (v. pag. 6). Nel mieloma, è molto più frequente l'uso di cellule staminali del paziente (trapianto autologo) che di quelle prelevate da un donatore (trapianto allogenico).

inferiore a 65-70 anni, dopo attenta valutazione delle condizioni fisiche generali.

Si esegue solo in centri altamente specializzati e richiede una degenza di alcune settimane.

La prima fase del trattamento coincide con la cosiddetta chemioterapia di induzione che serve a ridurre il numero di cellule di mieloma. A questo punto è possibile stimolare la messa in circolo delle cellule staminali con un prodotto apposito (generalmente dopo un ciclo di chemioterapia con ciclofosfamide ad alte dosi), prelevarle dal sangue periferico e congelarle fino al momento di reinfonderle in vena dopo il trattamento. Successivamente si attua una chemioterapia a dosi molto elevate. Questa terapia provoca la morte delle cellule di mieloma, ma anche di quelle sane del midollo osseo. Il primo trattamento di chemioterapia viene spesso seguito da un secondo qualche settimana dopo per cercare di distruggere tutte le cellule affette rimaste. Per facilitare la ripresa, dopo ogni chemioterapia ad alte dosi, il midollo osseo deve essere ripopolato con le cellule staminali precedentemente prelevate. Le cellule staminali raggiungono il midollo osseo dove iniziano a produrre nuove cellule ematiche.

Presso alcuni ospedali sono in corso studi per verificare l'efficacia di altri trattamenti che prevedono l'impiego delle cellule staminali, tra i quali: trapianto allogenico con l'impiego di cellule staminali di donatore, mini-trapianto (che implica una chemioterapia meno tossica). Non si sa ancora quale sia l'efficacia di questi trattamenti.



Remissione: assenza di cellule tumorali rilevabili con i mezzi diagnostici disponibili.

Terapia di mantenimento

Una volta che si raggiunge la **remissione**, vi potrebbe essere offerta una terapia di mantenimento nell'ambito di uno studio clinico allo scopo di tenere la malattia sotto

controllo quanto più a lungo possibile. Sono in corso studi per verificare l'efficacia di talidomide, bortezomib e lenalidomide per mantenere il mieloma in remissione. Potrebbe essere d'aiuto discutere con il proprio medico dei benefici dei vari trattamenti nella propria particolare situazione.

Terapia per il mieloma recidivante

Se dopo il primo trattamento il mieloma si ripresenta, vi sono di solito altre opzioni disponibili. Ad esempio, si possono impiegare i farmaci descritti per il trattamento di prima linea, con strategie dipendenti dal tipo di primo trattamento ricevuto e dalla durata della remissione. In alternativa si può tentare un altro trattamento con altri farmaci: carfilzomib (*Kyprolis*®), elotuzumab (*Empliciti*®), daratumumab (*Darzalex*), pomalidomide (*Imnovid*®).

Per alcuni pazienti può essere indicata la chemioterapia ad alte dosi con trapianto di cellule staminali. Sarà il medico a illustrare le differenti opzioni terapeutiche e tra queste la più indicata per il vostro caso.

Controllo dei sintomi

Il controllo dei sintomi è importante per tutti i pazienti che ricevono la diagnosi di mieloma. Il medico prescriverà controlli periodici, comprendenti analisi del sangue e scansioni radiologiche, e darà informazioni sul modo in cui il mieloma si ripercuote sull'organismo. Non tutti i pazienti sviluppano sintomi e in alcuni casi si tratta di manifestazioni di lieve entità. È quindi importante informare il medico se si hanno problemi particolari, quali, ad esempio:

- dolore osseo;
- compressione del midollo spinale (ad esempio, difficoltà di movimento degli arti);
- innalzamento dei livelli di calcio nel sangue;
- stanchezza;
- anemia e infezioni;
- problemi renali;
- sindrome da iperviscosità;
- tromboembolismo;
- difficoltà a mangiare;
- effetti sui nervi (neuropatia periferica).

Si riportano di seguito alcuni consigli sul modo in cui gestire questi sintomi.

Localizzazioni ossee e dolore

Il sintomo più comune del mieloma è il dolore osseo: circa 7 pazienti su 10 (70%) riferiscono dolore localizzato alla vertebra lombosacrale o alle coste, ma possono essere interessate anche altre ossa, quali ad esempio il cranio o il bacino.

Le cellule di mieloma accelerano la distruzione delle cellule del tessuto osseo, rallentando al contempo la produzione di nuove cellule che le sostituiscano. Ciò fa sì che le ossa si indeboliscano fino talvolta a fratturarsi. È importante informare il medico se si avverte dolore in modo che possano intervenire per alleviarlo.

I medici specialisti nel controllo del dolore e di altri sintomi causati dal tumore vengono talvolta denominati palliativisti o esperti in cure palliative. Anche gli infermieri che collaborano con loro sono specializzati in cure palliative. Operano presso ospedali, hospice, unità di cure palliative e cliniche specializzate nel trattamento del dolore cronico. Il palliativista collabora con l'oncologo e con il medico di base per assicurare il migliore controllo del dolore. È importante ricordare che è quasi sempre possibile alleviare il dolore oncologico.

Innanzitutto il medico esegue una valutazione del dolore. Questa sarà ripetuta nel corso del trattamento per verificare che il dolore sia sotto controllo.

Il trattamento per il controllo del dolore può consistere in somministrazione di antidolorifici per trattare differenti tipi di dolore, bifosfonati, radioterapia e chirurgia.

Antidolorifici: sono disponibili diversi farmaci per il trattamento dei diversi tipi e livelli di dolore. Possono essere in compresse, in forma liquida oppure di cerotto. Possono essere somministrati anche per iniezione o infusione in una vena.

Un gruppo di farmaci denominati antinfiammatori non steroidei (ad esempio ibuprofene) possono causare un danno renale nei pazienti affetti da mieloma. Consultare sempre il medico prima di assumerli.

Bifosfonati: sono farmaci in grado di facilitare la ricalcificazione delle ossa; è possibile un effetto favorevole sul dolore. Possono contribuire anche a ridurre l'eccesso di calcio nel sangue (ipercalemia, v. pag. 33). Essendo in grado di rallentare la compromissione delle ossa, il trattamento con i bifosfonati può essere iniziato prima che insorgano problemi. La ricerca ha dimostrato che alcuni bifosfonati possono essere utili anche nel trattamento del mieloma.

I bifosfonati utilizzati più spesso nel trattamento del mieloma sono acido zoledronico (*Zometa*®), pamidronato (*Aredia*®) e sodio clodronato (*Bonefos*®, *Clasteon*®, *Loron*®).

I bifosfonati possono essere somministrati per infusione in vena una volta al mese oppure in compresse. In questo caso è molto importante attenersi rigorosamente alle istruzioni.

In genere, gli effetti collaterali sono lievi (nausea, febbre dopo l'infusione). Un effetto collaterale molto raro dei bifosfonati è l'osteonecrosi della mascella, un processo degenerativo che parte dall'interruzione o riduzione dell'afflusso di sangue e arriva fino alla morte del tessuto osseo. Vi sarà consigliato di consultare il dentista prima di iniziare il trattamento.



Maggiori informazioni sono disponibili su **La terapia del dolore** (La Collana del Girasole).

Radioterapia: consiste nell'uso di radiazioni ad alta energia per distruggere le cellule del mieloma, cercando al tempo stesso di danneggiare il meno possibile le cellule normali. Le radiazioni possono essere indirizzate sulle ossa indebolite dal mieloma. La radioterapia riesce spesso a ridurre il dolore a livello osseo e anche a riparare il tessuto osseo danneggiato.

Possono essere sufficienti uno o due trattamenti.

La radioterapia può essere utile anche in presenza di compressione del midollo spinale (v. pag. 33). Nel trattamento del mieloma avanzato, se la chemioterapia non ha più effetto, la radioterapia può essere utile per ridurre i sintomi e controllare la malattia per qualche tempo.

La radioterapia per il mieloma può causare alcuni effetti collaterali, che si possono alleviare con trattamenti opportuni e che di solito scompaiono alla fine della radioterapia. È sempre bene informare il medico.

Chirurgia: in taluni casi è necessario ricorrere alla chirurgia per riparare un osso che si è fratturato o lesionato a causa del mieloma. In questo caso il chirurgo può intervenire applicando un perno o una placca di metallo, che una volta in sede non è percettibile né visibile (se non ai raggi X).

Se le ossa della colonna vertebrale (vertebre) sono indebolite dal mieloma, possono collassare a seguito di una frattura da compressione. Ciò può causare dolore, difficoltà motorie e una diminuzione dell'altezza. La somministrazione di analgesici, il riposo a letto e l'uso di un busto per la colonna vertebrale possono dare giovamento. Le fratture da compressione della colonna vertebrale possono essere trattate anche chirurgicamente, effettuando una stabilizzazione, che allevia anche il dolore causato dalla frattura. Possono essere effettuati anche interventi di consolidamento con iniezione nelle vertebre lesionate di un particolare tipo di cemento osseo (vertebroplastica, cifoplastica). Questa tecnica migliora la resistenza delle vertebre, alleviando in tal modo il dolore e aiutando il paziente a muoversi più facilmente.

Di solito, comunque, si fa ricorso alla chirurgia dopo aver tentato altri metodi di controllo del dolore.

Il palliativista potrebbe proporre anche altre modalità di trattamento, tra le quali: fisioterapia, blocco nervoso, TENS, tecniche di rilassamento.

Compressione del midollo spinale

Il mieloma si sviluppa nelle ossa della colonna vertebrale. Le ossa quindi tendono a indebolirsi, mentre la massa tumorale può comprimere il midollo spinale. Si parla quindi di compressione del midollo spinale, che può causare dolore, debolezza muscolare e talvolta formicolio e intorpidimento agli arti. Se è interessata la porzione lombosacrale, ossia la parte terminale, della colonna vertebrale, possono comparire anche problemi intestinali o alla vescica.

Se si accusano questi sintomi, è molto importante informare immediatamente il medico in modo che possa intervenire al più presto possibile.

La compressione del midollo spinale è trattata di solito con la somministrazione di steroidi e la radioterapia. In alcuni casi, si può attuare una chemioterapia per ridurre la pressione esercitata sul midollo spinale. In altri casi si deve fare ricorso all'intervento chirurgico per riparare o rimuovere l'osso interessato.

Innalzamento dei livelli di calcio (ipercalcemia)

Le ossa danneggiate dalle cellule di mieloma possono rilasciare del calcio nel sangue. L'innalzamento dei livelli di calcio nel sangue, che prende il nome di **ipercalcemia**, determina sintomi quali nausea, sete, stordimento, malessere, stitichezza. In alcuni casi, l'ipercalcemia è scoperta all'analisi del sangue prima che compaiano sintomi.

Il medico può suggerire di bere molta acqua e vi potrà sottoporre anche a infusione di liquidi in una vena del braccio o nel catetere venoso centrale o periferico (v. pag. 27).

Per ridurre rapidamente i livelli di calcio nel sangue si può somministrare anche un bifosfonato (v. pag. 31) per infu-



Ipercalcemia: innalzamento dei livelli di calcio nel sangue oltre i limiti della norma.

sione vena per qualche ora. Ciò riporta il calcio a valori normali entro 2-3 giorni. Se i livelli di calcio risalgono di nuovo, si dovrà ripetere l'infusione di bifosfonato.

Stanchezza

Molti pazienti affetti da mieloma si sentono stanchi e privi di forze per fare le cose che normalmente farebbero. Ciò può essere causato dall'anemia (v. sotto) oppure essere un effetto collaterale del trattamento. Sarà il corpo a dire quando è necessario riposare, l'importante è sforzarsi di condurre una vita normale nei limiti delle proprie capacità.

Anemia e infezioni

L'anemia consiste in un calo del numero di globuli rossi nel sangue. È un sintomo comune nelle persone affette da mieloma. Può far sentire molto stanchi e potreste accusare anche mancanza di respiro.

Il mieloma può ridurre il numero di globuli rossi prodotti nel midollo osseo. Talvolta l'anemia può essere causata dal trattamento (chemioterapia).

In questo caso il medico può proporre trasfusioni di sangue. Se si ha già un catetere venoso, il sangue viene infuso tramite quello, altrimenti in una vena del braccio. Se sono presenti problemi renali (v. pag. 35), il medico può proporre la somministrazione di eritropoietina, un farmaco che stimola il midollo osseo a produrre globuli rossi, anziché la trasfusione di sangue. L'eritropoietina si somministra per iniezione sottocutanea.

In alcuni casi, il mieloma e alcuni trattamenti possono ridurre anche il numero dei globuli bianchi, le cellule che aiutano l'organismo a combattere le infezioni. Al primo segno di infezione o di febbre è importante contattare immediatamente il medico per farsi prescrivere antibiotici in grado di debellare l'infezione. Il medico può prescrivere anche farmaci profilattici per prevenire l'infezione oppure consigliare vaccini (ad esempio il vaccino antinfluenzale).

Problemi renali

La paraproteina e le catene leggere prodotte dal mieloma possono impedire ai reni di filtrare adeguatamente il sangue. Anche l'accumulo di calcio conseguente all'indebolimento delle ossa può causare problemi renali.

Se i reni sono compromessi, i fluidi saranno somministrati per infusione in vena, aiutando in tal modo l'organismo a espellere i residui con le urine. Per prevenire problemi renali è consigliabile bere molta acqua, possibilmente almeno tre litri al giorno. Consultare il medico prima di assumere gli antinfiammatori non steroidei.

Se il danno renale è giudicato grave, evento in verità piuttosto raro, i reni possono bloccarsi contemporaneamente. Si parla in questo caso di insufficienza renale acuta. In tal caso il sangue non viene più filtrato correttamente, il flusso di urina cessa e cominciano ad accumularsi liquidi nell'organismo. Sarà quindi necessario filtrare il sangue tramite una macchina attraverso la procedura di dialisi.

Sindrome da iperviscosità

In rari casi, il mieloma causa un innalzamento molto sensibile dei livelli di paraproteina nel sangue. Ciò significa che il sangue può diventare più denso del normale. Si parla quindi di sindrome da iperviscosità. I sintomi possono essere mal di testa, stordimento, vertigini, problemi di vista e sanguinamenti. Può essere necessaria una **plasmaferesi**, una procedura che contribuisce a eliminare le paraproteine in eccesso dal sangue.

Tromboembolismo

Il mieloma può accrescere il rischio di sviluppare trombi (**trombosi**), che può essere ulteriormente aumentato da alcune terapie. Un trombo può causare sintomi tra cui dolore, rossore e gonfiore a una gamba, mancanza di respiro e dolore al petto in caso di distacco di una parte del trombo con successiva migrazione attraverso il sistema circolatorio ai vasi polmonari (embolia polmonare).

I trombi possono essere molto gravi, quindi è importante in-



Plasmaferesi: trasfusione di plasma.

Trombosi: formazione di un coagulo di sangue, vale a dire di un trombo, all'interno di un vaso sanguigno, a seguito di un anomalo processo di coagulazione.

formare il medico al più presto se si avverte uno qualunque dei suddetti sintomi. La maggior parte dei trombi si risolve con successo con i farmaci che fluidificano il sangue.

Difficoltà a mangiare

Il mieloma e alcuni trattamenti possono causare nausea e perdita di appetito (inappetenza).

Farmaci quali antidolorifici e antibiotici possono provocare la nausea. Anche problemi fisici quali la stitichezza o l'innalzamento dei livelli di calcio possono provocare la nausea. Sono disponibili oggi diversi farmaci antiemetici in grado di prevenire e controllare efficacemente la nausea, che il medico potrà prescrivervi. Informatelo se la nausea persiste in modo che possa cambiare la terapia.

Per stimolare l'appetito, è bene mangiare poco, ma spesso. Tenere sempre a portata di mano spuntini da mangiare quando avvertite un senso di fame, come, ad esempio, frutta secca, parmigiano o pane.

È importante mangiare bene durante i trattamenti. Se avete difficoltà a mangiare, il medico potrà inviarvi da uno specialista nutrizionista. Possono giovare supplementi nutrizionali orali iperproteici e ipercalorici da affiancare alla dieta quotidiana.

Effetti sui nervi (neuropatia periferica)

Il mieloma e i trattamenti possono compromettere i nervi delle mani o dei piedi. In conseguenza di ciò potreste accusare formicolio o quella sensazione che è descritta come 'puntura di aghi'. Questo fenomeno prende il nome di neuropatia periferica, che può rendere difficili i movimenti sottili, quali ad esempio allacciarsi i bottoni.

È importante informare il medico se ciò accade. Se la causa è il trattamento, potrebbe essere necessario cambiarlo. Di solito la neuropatia periferica migliora alla conclusione del trattamento, ma talvolta può essere permanente.

I controlli dopo le terapie

Concluse le terapie, il paziente deve sottoporsi a controlli periodici che comprenderanno visite mediche, analisi del sangue, biopsia osteomidollare e alcuni esami strumentali (TC/RMN/PET, v. pag. 13). È questo ciò che i medici definiscono convenzionalmente *follow-up*. All'inizio i controlli hanno una frequenza più ravvicinata (quattro mesi) per poi diradarsi nel tempo (una volta all'anno). Se nei periodi di intervallo tra un controllo e l'altro il paziente avesse dei problemi o avvertisse nuovi sintomi, deve contattare l'oncologo al più presto possibile. Molti pazienti riferiscono di sentirsi molto agitati, almeno all'inizio, nei periodi che precedono i controlli. Ciò è assolutamente naturale. In tale situazione potrebbe essere utile avere aiuto dai familiari, dagli amici oppure da una delle organizzazioni che si occupano di pazienti affetti da mieloma multiplo.



Aimac potrà fornirvi gli indirizzi e i numeri di telefono (numero verde 840 503579).

L'importanza dello stato nutrizionale

Il paziente con tumore evidenzia spesso una perdita di peso conseguente a un'alimentazione insufficiente o inadeguata per mancanza di appetito e per fattori legati alla malattia e alle terapie cui viene sottoposto. Questa condizione, definita malnutrizione, va sempre prevenuta e contrastata efficacemente, poiché il mantenimento del peso e soprattutto della massa muscolare consente al malato di essere trattato più efficacemente, di sviluppare un minor numero di complicanze legate alle terapie e di preservare più a lungo una buona autonomia funzionale e una soddisfacente qualità di vita.



Maggiori informazioni sugli aspetti nutrizionali sono disponibili su **La nutrizione nel malato oncologico** (La Collana del Girasole) che può essere richiesto alla segreteria di Aimac (numero verde 840 503579) oppure scaricato dal sito www.aimac.it.



[www.favo.it/
pubblicazioni/1500-
carta-diritti-nutrizione.
html](http://www.favo.it/pubblicazioni/1500-carta-diritti-nutrizione.html)



Maggiori informazioni sugli aspetti nutrizionali sono disponibili su **La nutrizione nel malato oncologico** (La Collana del Girasole) che può essere richiesto alla segreteria di Aimac (numero verde 840 503579) oppure scaricato dal sito www.aimac.it.

Le società scientifiche di oncologia medica (AIOM) e di nutrizione clinica (SINPE) unitamente alla Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (F.A.V.O.) hanno sottoscritto la **Carta dei Diritti del Paziente Oncologico all'Appropriato e Tempestivo Supporto Nutrizionale** al fine di sensibilizzare anche il paziente sull'importanza del controllo dello stato nutrizionale. È, infatti, di fondamentale importanza che il paziente sia inserito, sin dal momento della diagnosi, in un percorso di controlli (visite ed esami) finalizzati a prevenire e correggere tempestivamente il prevedibile deterioramento dello stato di nutrizione legato alla malattia e alle terapie. Ogni malato ha diritto a ricevere una valutazione specialistica completa e tempestiva del proprio stato nutrizionale, che fornisca indicazioni sull'eventuale presenza del rischio di malnutrizione e su come adeguare, se necessario, la propria alimentazione. Qualora si manifesti una perdita di peso, o comunque uno stato di malnutrizione, ha diritto alla prescrizione di un supporto nutrizionale appropriato - anche con l'aiuto di integratori orali o, in casi più gravi, attraverso la nutrizione artificiale (per via endovenosa o attraverso sondino sonde o stomie) - da parte di personale specializzato (medico nutrizionista, dietista), che, in collaborazione con l'oncologo, gli fornirà indicazioni personalizzate anche in base al tipo di malattia e alle cure in atto o previste. Inoltre, AIOM e SINPE mettono in guardia sulla diffusa e pericolosa disinformazione ad opera di internet, libri, programmi televisivi e radiofonici circa l'efficacia di ipotetiche diete ipocaloriche e ipoproteiche anti-cancro, non supportate da alcuna evidenza scientifica e potenzialmente dannose per il paziente in quanto in grado di causare o aggravare lo stato di malnutrizione.

La comunicazione in famiglia

Generalmente non è facile parlare di cancro, soprattutto quando la persona malata è un congiunto o un amico. Rispetto a tale difficoltà, le reazioni sono varie e individuali. Talvolta l'evento cancro è inizialmente negato e ci si comporta come se niente fosse. Spesso il silenzio rispetto alla malattia e alle sue conseguenze è un modo per proteggere sia la persona malata sia il familiare dai forti sentimenti di angoscia, incertezza, paura e rabbia. Purtroppo, però, la mancanza di comunicazione può rendere ancor più difficile affrontare la malattia e può contribuire ad accrescere la sensazione di solitudine della persona malata. Saper ascoltare è un modo per facilitare la comunicazione con la persona malata, lasciandola libera di esprimere solo quanto si sente rispetto alla propria situazione, ma è fondamentale anche concedersi di manifestare le proprie emozioni, senza averne timore.

Parlare ai bambini. Il modo migliore per comunicare con i bambini è un approccio schietto e onesto, perché anche i più piccoli percepiscono che qualcosa non va, e le fantasie che si sviluppano attorno a situazioni che non si capiscono possono essere di gran lunga peggiori della realtà. L'importante è comunicare la verità nel modo più appropriato alla loro età. Gli adolescenti vivono una fase evolutiva in cui si provano sentimenti contrastanti verso i genitori, manifestando la loro rabbia e desiderio di autonomia anche attraverso parole e comportamenti spiacevoli. La malattia del genitore può accentuare la rabbia nei suoi confronti, portandoli a distaccarsi, ma al tempo stesso può alimentare le angosce, accentuando bisogni di attenzione e di accudimento.



Maggiori informazioni e consigli sul modo migliore per comunicare con una persona malata di cancro sono disponibili su **Non so cosa dire - Come parlare al malato di cancro** (La Collana del Girasole).

Maggiori informazioni e consigli sono disponibili su **Cosa dico ai miei figli? - Una guida per il genitore malato di cancro** (La Collana del Girasole).



Come potete aiutare voi stessi

Mantenere un atteggiamento mentale positivo può aiutare il fisico ad affrontare meglio le terapie. Una reazione comune di fronte alla diagnosi di tumore è affidarsi completamente ai medici e agli ospedali. In parte ciò è vero, ma ci sono molte cose che voi potete fare. Essere informati sulla malattia e sui trattamenti significa ricoprire un ruolo attivo. Non esitate a porre domande, anche se sono le stesse, e se lo volete chiedete all'oncologo o all'ematologo di mettersi sempre al corrente della situazione.

In alcuni momenti vi sentirete molto stanchi solo per lo sforzo di pensare a ciò che potrebbe esservi necessario. Sentirsi affaticati e svogliati è normale, come lo è l'alternanza di giornate in cui vi sentirete abbastanza bene e altre, invece, in cui i momenti di sconforto prenderanno il sopravvento. In tali casi non esitate a richiedere un aiuto specializzato, a cui troppo spesso non si ricorre per paura di mostrare gli aspetti più vulnerabili di sé.

Alcune persone cercano di vivere una vita quanto più normale possibile e sentono il desiderio di stabilire nuove priorità ascoltando maggiormente i propri bisogni: trascorrere più tempo con i propri cari, fare le vacanze che si sono sempre sognate o dedicarsi ad interessi che venivano trascurati e rimandati nel tempo. Mantenere la propria vita sociale e professionale può essere d'aiuto, ma non fatevi problemi se avete bisogno di riposare. Fare un po' di esercizio fisico, purché non sia troppo impegnativo, solleva lo spirito e aiuta ad allentare la tensione. È sempre bene, tuttavia, consultare lo specialista prima di iniziare qualunque programma di esercizi fisici.

Anche se in alcuni momenti forse avrete voglia di stare un po' soli con voi stessi, condividere i vostri sentimenti con gli altri può aiutarvi ad affrontare la malattia e i trattamenti. A volte il periodo più difficile è rappresentato proprio dalla fine del trattamento, poiché uscire dall'ospedale e



Essere informati sulla malattia e sui trattamenti significa ricoprire un ruolo attivo.



Non esitate a richiedere un aiuto specializzato, a cui troppo spesso non si ricorre per paura di mostrare gli aspetti più vulnerabili di sé.



Mantenere una progettualità.



Richiedere il sostegno psicologico.

da un iter terapeutico stabilito può provocare un senso di solitudine e incertezza. Molti dichiarano di sentirsi depressi ed emotivamente fragili, e non contenti e sollevati come, invece, avrebbero pensato. Altri ritengono che parlare con un professionista esperto nell'assistenza ai pazienti oncologici possa aiutarli ad individuare le criticità e le risorse disponibili durante la malattia. Essendo una persona competente ed esterna, rispetto al malato e alla sua rete familiare, può aiutare a districare pensieri, sentimenti e idee non sempre facili da esternare e spesso difficili da condividere.

Può giovare anche partecipare ai gruppi di sostegno psicologico e di auto-mutuo aiuto, in cui si conoscono altre persone che vivono la vostra stessa esperienza. Condividere le emozioni e i pensieri in uno spazio protetto insieme a persone che vivono la stessa esperienza può essere un modo per dare espressione a quei sentimenti di cui avete preferito non parlare con parenti e amici, oltre che un mezzo per apprendere qualche 'dritta' utilissima per affrontare i problemi della vita quotidiana.



Partecipare ai gruppi di sostegno psicologico e di auto-mutuo aiuto.

I trattamenti non convenzionali

I trattamenti non convenzionali¹ possono essere utili per migliorare la qualità della vita e il benessere dei pazienti e, a volte, sono in grado di ridurre gli effetti collaterali della chemioterapia. Molti pazienti ritengono che diano loro più

1. Per chiarezza, va spiegato che con il termine trattamenti si definiscono tutte quelle pratiche che possono migliorare le condizioni fisiche e la qualità della vita del malato, anche se non vi è certezza sulla loro reale capacità di favorire la guarigione. I trattamenti si distinguono in:

convenzionali: sono quelli utilizzati dai medici (chirurgia, radioterapia e chemioterapia), che sono stati validati da numerosi studi clinici e la cui efficacia è universalmente riconosciuta;

non convenzionali: sono tutti i metodi che non rientrano tra i trattamenti convenzionali che si suddividono in:

a. *trattamenti complementari:* sono utilizzati come integrazione o, come indica la definizione, complemento ai trattamenti convenzionali;

b. *trattamenti alternativi:* sono utilizzati in sostituzione dei trattamenti convenzionali.

forza per affrontare i trattamenti e maggiore fiducia nel beneficio che ne otterranno.

Alcune tecniche a mediazione corporea, come la meditazione o la visualizzazione di immagini, contribuiscono a ridurre l'ansia e possono essere messe in atto sia alla presenza di un esperto che da soli. Altre, come ad esempio i massaggi dolci, richiedono l'intervento di familiari o curanti, e possono essere utili per aiutare la persona malata a provare sensazioni benefiche.

Il contatto fisico, il semplice sfioramento delle dita possono essere un potente strumento di sostegno per persone che devono affrontare un futuro di incertezze, ansia e dolore, a livello fisico ed emotivo. Sfiocare qualcuno con dolcezza è anche un modo per esprimere amore e solidarietà.

Alcuni ospedali, ASL e associazioni di volontariato oncologico offrono la possibilità di seguire delle terapie complementari, tra le quali massaggi, agopuntura, aromaterapia, tecniche di rilassamento. Queste ultime hanno l'effetto di rilassare la tensione muscolare, ridurre lo stress, mitigare la stanchezza e lenire il dolore, migliorare il sonno, recuperare il controllo delle emozioni.

Gli studi clinici

Gli studi clinici sono sperimentazioni condotte sui pazienti per varie finalità:

- testare nuovi trattamenti;
- verificare se i trattamenti disponibili, combinati o somministrati in maniera diversa, sono più efficaci o causano meno effetti collaterali;
- confrontare l'efficacia dei farmaci utilizzati per il controllo dei sintomi;



Maggiori informazioni sono disponibili su: **I trattamenti non convenzionali nel malato oncologico** (La Collana del Girasole).



Maggiori informazioni sugli studi clinici sono disponibili sul libretto **Gli studi clinici sul cancro: informazioni per il malato** (La Collana del Girasole).

- studiare il principio di azione dei farmaci antitumorali;
- vedere quali trattamenti hanno il miglior rapporto costo-beneficio.

Gli studi clinici costituiscono l'unico modo affidabile per verificare se il nuovo trattamento (chirurgia, chemioterapia, radioterapia, ecc.) è più efficace di quello o quelli al momento disponibili.

Partecipare a uno studio clinico significa avere la possibilità di essere sottoposti al trattamento in sperimentazione o, se fate parte del gruppo di controllo, di ricevere il miglior trattamento convenzionale disponibile per la vostra malattia. Ovviamente, nessuno può garantire a priori che il nuovo trattamento, seppur efficace, dia risultati migliori di quello convenzionale. Se parteciperete a uno studio clinico sarete sottoposti a una serie di controlli molto rigorosi, comprendenti un numero di esami e visite mediche anche maggiore di quello previsto normalmente.

Se il trattamento oggetto della sperimentazione si dimostra efficace o più efficace rispetto al trattamento convenzionale, sarete i primi a trarne beneficio. Di solito, agli studi clinici partecipano diversi ospedali.

altri enti o casse di previdenza; il malato lavoratore può usufruire di un periodo di congedo, oppure di permessi orari o giornalieri, senza perdere la retribuzione, sia durante sia dopo il trattamento, ed ha anche la possibilità di passare dal rapporto di lavoro a tempo pieno a quello a tempo parziale fino a che le condizioni di salute non consentono di riprendere il normale orario di lavoro. La legge prevede permessi e congedi per l'accesso al part-time anche per il familiare lavoratore che assiste il malato.

La Helpline

La helpline di Aimag: un'équipe di professionisti esperti in grado di rispondere ai bisogni dei malati di cancro e dei loro familiari, dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 19.00 **numero verde 840 503579**, e-mail **info@aimac.it**



Sussidi economici e tutela del lavoro per i malati di cancro

La malattia e le terapie possono comportare una condizione di disabilità, temporanea o permanente, più o meno grave con conseguenti limitazioni nella vita di tutti i giorni. Per superare queste difficoltà numerose leggi dello Stato prevedono l'accesso a vari benefici: ad esempio, il malato che presenti un certo grado di invalidità e/o di handicap può richiedere sussidi economici erogati dall'INPS o dagli



Maggiori informazioni sui diritti dei malati di cancro sono disponibili su **I diritti del malato di cancro** (La Collana del Girasole), che può essere richiesto alla segreteria di Aimag (numero verde 840 503579) oppure scaricato dal sito www.aimac.it.

I punti informativi

Sono attivi presso i principali centri di cura. Omogenei per approccio al paziente e attività, distribuiscono gratuitamente materiale informativo per i pazienti e i loro familiari e svolgono attività di ricerca per individuare i nuovi bisogni. Per i nomi e gli indirizzi dei singoli ai centri rivolgersi ad Aimac (840 503579) oppure consultare il sito dell'associazione all'indirizzo www.aimac.it.



La Collana del Girasole

- 1 Non so cosa dire
- 2 La chemioterapia
- 3 La radioterapia
- 4 Il cancro del colon retto
- 5 Il cancro della mammella
- 6 Il cancro della cervice
- 7 Il cancro del polmone
- 8 Il cancro della prostata
- 9 Il melanoma
- 10 Sessualità e cancro
- 11 I diritti del malato di cancro
- 12 Linfedema
- 13 La nutrizione nel malato oncologico
- 14 I trattamenti non convenzionali nel malato oncologico
- 15 La caduta dei capelli
- 16 Il cancro avanzato
- 17 Il linfoma di Hodgkin
- 18 I linfomi non Hodgkin
- 19 Il cancro dell'ovaio
- 20 Il cancro dello stomaco
- 21 Che cosa dico ai miei figli?
- 22 I tumori cerebrali
- 23 Il cancro del fegato
- 24 Il cancro del pancreas
- 25 La terapia del dolore
- 26 Il cancro del rene
- 27 La fatigue
- 28 Il cancro della tiroide
- 29 Gli studi clinici sul cancro: informazioni per il malato
- 30 Il mieloma multiplo
- 31 Madre dopo il cancro e preservazione della fertilità
- 32 Il mesotelioma
- 33 Il tumore negli anziani e il ruolo dei caregiver
- 34 Il cancro del testicolo

2 DVD: La chemioterapia - La radioterapia

Aimac pubblica anche:

Schede sui farmaci antitumorali

Forniscono informazioni di carattere generale sui singoli farmaci e prodotti antitumorali, illustrandone le modalità di somministrazione e gli effetti collaterali.

Schede sui tumori

Forniscono informazioni di carattere generale sulla diagnosi, stadiazione e terapia di singole patologie tumorali.

La Biblioteca del Girasole

- 10 cose che bisogna sapere sul tumore del pancreas**
- Adroterapia
- Biologici e biosimilari
- Chi è il caregiver – Il suo ruolo a fianco del malato oncologico
- Elettrochemioterapia - per il trattamento delle metastasi cutanee
- Il test del PSA
- Il tumore del collo dell'utero
- Il tumore dello stomaco - La vita dopo la gastrectomia**
- Immuno-oncologia, di cosa si tratta?
- La Medicina Oncologica Personalizzata: informazioni per il paziente
- La prevenzione dei tumori occupazionali: il Registro di Esposizione ad Agenti Cancerogeni e Mutageni
- La ricostruzione del seno: informarsi, capire, parlare
- La vita dopo il cancro**
- Lavoratori malati di tumore: 10 consigli al datore di lavoro
- Le terapie immuno-oncologiche
- Neoplasia e perdita di peso - Che cosa fare?*
- Oltre le nuvole*
- Padre dopo il cancro
- Patologie oncologiche e invalidanti - Quello che è importante sapere per le lavoratrici e i lavoratori
- Quando il mio papà è tornato*
- Quando un figlio è malato**
- Tumori rari - Come orientarsi

* disponibile solo online

** pubblicato da F.A.V.O. (www.favo.it) di cui Aimac è socio

Aimac è una Onlus iscritta nel Registro delle Associazioni di Volontariato della Regione Lazio. Offriamo gratuitamente i nostri servizi di informazione e counseling ai malati di cancro e ai loro cari.

Abbiamo bisogno anche del tuo aiuto e della tua partecipazione. Se questo libretto ti ha fornito informazioni utili, puoi aiutarci a produrne altri

- **iscrivendoti ad Aimac** (quota associativa € 30 per i soci ordinari, € 150 per i soci sostenitori)
- **donando un contributo libero mediante**
 - assegno non trasferibile intestato a Aimac
 - c/c postale n° 20301016 intestato a "Aimac – via Barberini, 11 – 00187 Roma".
IBAN: IT 33 B 07601 03200 000020301016
 - bonifico bancario intestato a Aimac, c/o Cassa di Risparmio di Ravenna
IBAN: IT 78 Y 06270 03200 CC0730081718
 - carta di credito attraverso il sito www.aimac.it

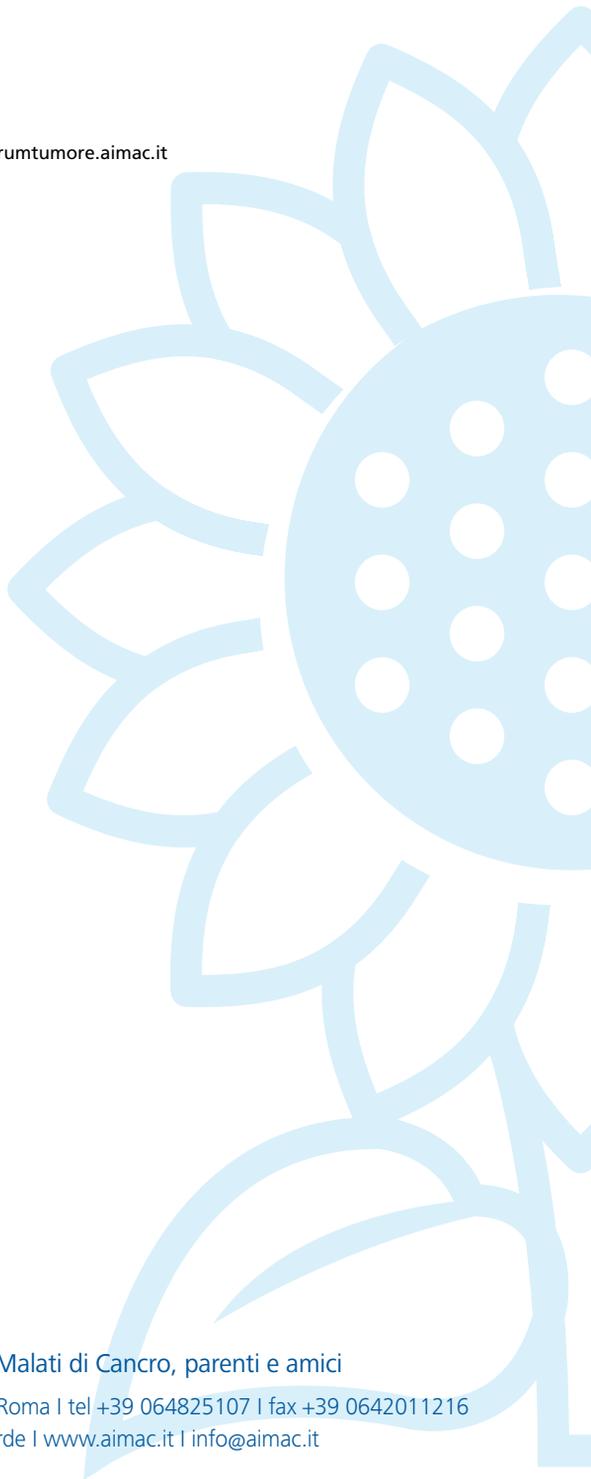
Finito di stampare nel mese di febbraio 2018

Progetto grafico e stampa: Mediateca S.r.l. | www.mediateca.cc

Impaginazione: Artwork di Mariateresa Allocco - mariateresa.allocco@gmail.com



<http://forumtumore.aimac.it>



aimac

associazione italiana malati
di cancro, parenti e amici

Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici

via Barberini 11 | 00187 Roma | tel +39 064825107 | fax +39 0642011216

840 503 579 numero verde | www.aimac.it | info@aimac.it