



Linfomi

Guida per pazienti
e familiari

Impressum

Testo e redazione:

Dott.ssa Martina Bertschinger, Adrian Heuss, Prof. Andreas Lohri,
Prof. Urban Novak, Rosmarie Pfau

Design, collage e produzione:

Christine Götti, Therwil

Traduzioni:

ITC Translations

È possibile richiedere ulteriori copie presso:

Lymphome Patientennetz Schweiz

Weidenweg 39

4147 Aesch

+41 61 421 09 27

info@lymphome.ch

Ringraziamo tutte le persone che hanno sostenuto la realizzazione di questa guida. Le seguenti aziende hanno finanziato e reso possibile la realizzazione della pubblicazione:

AstraZeneca AG, BeiGene Switzerland GmbH, Bristol Myers Squibb SA,
Gilead Sciences Switzerland Sàrl, Roche Pharma (Schweiz) AG,
Sandoz Pharmaceuticals AG

Tali aziende non influenzano in alcun modo i contenuti della guida.

2023 – Lymphome.ch Patientennetz Schweiz, 4a edizione

È vietato copiare o tradurre la presente pubblicazione
senza previo consenso di Lymphome.ch.



Informazioni sui collage della presente pubblicazione

Christine Götti è una pittrice e grafica specializzata. Vive a Therwil e lavora nel suo atelier a Münchenstein. Nel 1999, le fu diagnosticato un linfoma. In seguito a diverse chemioterapie, operazioni chirurgiche e, infine, un trapianto di cellule staminali, attualmente è relativamente priva di disturbi.

Le illustrazioni contenute nella presente pubblicazione sono frammenti delle immagini create per la prima edizione di questa guida. Christine Götti ha optato per la tecnica del collage. Ha utilizzato, ad esempio, la garza (un elemento medico) e ha giocato molto con i contrasti: grande e piccolo, caldo e freddo. I contrasti, infatti, caratterizzano anche la vita con la malattia. Con le sue immagini, vuole allietare l'osservatore con colori e forme, permettendogli di immergersi per un breve attimo in una frenesia armonica.

www.christine-goetti.ch



Linfomi

Guida per pazienti
e familiari

Sommario

Prefazioni	8
<hr/>	
1 Affrontare la malattia	11
<hr/>	
1.1 Sfide correlate a una diagnosi di linfoma	13
1.2 Sentimenti ed emozioni	14
1.3 Il rapporto con stress e ansia	16
1.4 Quando il dialogo risulta faticoso	16
1.5 Una vita più consapevole	16
<hr/>	
2 Informazioni mediche	19
<hr/>	
2.1 Patologie del sistema linfatico	21
2.2 Il sistema linfatico	24
2.3 Origine dei linfomi	27
2.4 Cause della malattia	27
2.5 Frequenza dei linfomi	29
2.6 Sintomi di un linfoma	29
2.7 Accertamenti e diagnosi	30
2.8 Conferenza sul linfoma / Tumorboard	36

3 **Trattamento dei linfomi** 37

3.1	Chirurgia	40
3.2	Radioterapia	40
3.3	Chemioterapia	41
3.4	Terapia con anticorpi	42
3.5	Radioimmunoterapia	45
3.6	Inibitori della tirosin-chinasi (TKI)	45
3.7	Chemioterapia ad alte dosi e trapianto di cellule staminali ematopoietiche	46
3.8	Terapia con cellule CAR-T	47
3.9	Terapia in età avanzata	48
3.10	Trattamento dei giovani adulti	49
3.11	Terapie complementari e alternative	52
3.12	Partecipazione a studi clinici	54
3.13	Dopo la terapia: il follow-up	57
3.14	Recidiva	60

4 Gestione dei sintomi e degli effetti collaterali **61**

4.1	Effetti collaterali della chemioterapia	63
4.2	Effetti collaterali della radioterapia	67
4.3	Effetti collaterali della terapia con anticorpi	68
4.4	Sposatezza	69
4.5	Caduta dei capelli	70
4.6	Infiammazioni della mucosa orale	71

5 Lavoro, cura, accompagnamento e sostegno **73**

5.1	Idoneità al lavoro	75
5.2	Diritto del lavoro: obbligo di informazione	75
5.3	Assistenza e cura	76
5.4	Assistenza psicologica	77
5.5	Salute psichica	78
5.6	Organizzazioni di pazienti / gruppi di auto-aiuto	79
5.7	Come lo dico ai miei figli?	79
5.8	Una persona vicina ha un linfoma	81

6 Domande frequenti **83**

6.1	Domande da porre al medico	86
-----	----------------------------	----

7 Diritti dei pazienti e assicurazioni **89**

7.1	L'assicurazione malattia e altre assicurazioni	91
7.2	Prestazioni dell'assicurazione malattia obbligatoria	92
7.3	Sul luogo di lavoro	94
7.4	Diritti dei pazienti	95
7.5	Direttive anticipate	98

8 Assistenza **99**

8.1	Glossario	101
8.2	Indirizzi e link utili	106

9 Volontariato **111**

Prefazioni

Gentile paziente, gentile familiare,

per la maggior parte degli interessati, la nuova diagnosi di una malattia tumorale rappresenta uno shock. Spesso, la diagnosi sconvolge completamente la vita condotta fino a quel momento. Le malattie tumorali, tuttavia, differiscono profondamente tra loro.

Questa pubblicazione per i pazienti tratta i linfomi (neoplasia primaria maligna a carico dei linfonodi). Tali patologie sono accomunate dalla loro origine, in quanto derivano da linfociti sregolati, un sottogruppo di globuli bianchi. Esistono molte tipologie diverse di linfoma: le singole patologie e le relative forme di terapia si differenziano notevolmente.

Negli ultimi anni, la ricerca intensiva ha consentito di compiere grandi progressi nello sviluppo di nuove terapie, alcune delle quali vengono impiegate anche per il trattamento dei linfomi. A tal proposito, desideriamo menzionare le nuove forme di immunoterapia. Tali terapie sono volte ad attivare il sistema immunitario proprio del paziente affinché sia in grado di combattere meglio le cellule del linfoma. Tra queste terapie, si annoverano anche gli anticorpi bispecifici e le terapie con cellule CART.

La presente pubblicazione intende fornire una panoramica dei linfomi. Cos'è un linfoma? Come nasce? Quali sottotipi di linfoma si distinguono? Quali terapie sono attualmente disponibili e a chi possono rivolgersi pazienti e familiari per ricevere ulteriore sostegno?

Speriamo che questa guida promuova una migliore comprensione della malattia e che possa indicare le possibilità di trattamento.

Cordiali saluti,

Dott.ssa Martina Bertschinger

Prof. Urban Novak



Caro lettore, cara lettrice,

forse ha ricevuto in prima persona una diagnosi di linfoma o conosce qualcuno a cui è stata diagnosticata la patologia. A prescindere dal suo coinvolgimento, diretto o indiretto, e da come si sente, siamo al suo fianco per ascoltarla e sostenerla.

Questa pubblicazione basilare deriva dalla brochure «Linfomi: una guida per i malati e per i loro familiari». Qui, potrà apprendere cos'è un linfoma, quali esami vengono effettuati e ricevere informazioni sulle diverse opzioni di trattamento. Legga a fondo solo i capitoli attualmente più rilevanti per lei e consulti gli altri in un secondo momento.

I punti importanti sono evidenziati da riquadri e il capitolo 8 contiene un glossario che illustra i termini medici.

Ringraziamo tutte le persone che hanno sostenuto la realizzazione di questa pubblicazione basilare. In particolare, ringraziamo il Prof. Andreas Lohri, la Dr.ssa Martina Bertschinger e il Prof. Urban Novak per la revisione esperta in termini medici.

Un sentito ringraziamento ai nostri sponsor per il loro generoso sostegno, che ci ha consentito di realizzare le nostre pubblicazioni e, in seguito, di offrirle gratuitamente. In qualità di organizzazione di pazienti, non percepiamo alcun contributo statale; pertanto, ogni contributo è prezioso.

Speriamo che queste informazioni la aiutino ad affrontare meglio la sua malattia e le auguriamo il meglio.

Lymphome.ch Patientennetz Schweiz

La Presidente

Rosmarie Pfau

Affrontare la malattia



Affrontare la malattia

1.1 Sfide correlate a una diagnosi di linfoma

Il cancro è una delle cause di morte più frequenti nella popolazione e molte persone credono che una diagnosi di tumore equivalga a una morte imminente. Tuttavia, non è così: quasi la metà di tutti i soggetti con il cancro può guarire e, anche per quanto concerne il linfoma, alcune forme sono curabili.

È importante che i pazienti non si sentano soli: occorre evitare di tenere per sé la propria diagnosi, condividendola invece con i familiari o con amici stretti; è necessario parlare dei propri timori e delle proprie paure: in molti casi, ciò favorisce un rapporto migliore con la malattia.

Le relazioni interpersonali possono cambiare in seguito a una diagnosi tumorale: quest'ultima, infatti, influisce sulle relazioni familiari e di coppia. La qualità di vita dei pazienti, la loro autostima e la soddisfazione nelle relazioni di coppia risultano spesso notevolmente compromesse. La rabbia e l'isolamento non sono d'aiuto per quanto riguarda questi cambiamenti: l'unica soluzione è un dialogo aperto. Quando i problemi risultano evidenti, le persone possono avvicinarsi, concentrarsi sulle cose essenziali e instaurare un rapporto più intenso.

«Se solo non avessi fumato! Se solo avessi seguito un'alimentazione più sana!» Dopo una diagnosi, è possibile che emergano alcuni sensi di colpa. Non c'è motivo di sprecare energia formulando pensieri negativi, in quanto non esistono certezze in merito alle cause scatenanti del linfoma.

« Quasi la metà di tutti i soggetti
con il cancro può guarire e,
anche per quanto concerne il linfoma,
alcune forme sono curabili. »

1.2 Sentimenti ed emozioni

Uno dei rimedi più efficaci contro la paura è la conoscenza: è possibile affrontare i propri timori informandosi sulla patologia stessa, sulle opzioni di trattamento e sulle probabilità di successo. Il primo interlocutore al quale rivolgersi per informazioni specifiche è il medico curante, che sarà sicuramente informato al meglio sulla malattia. È possibile ottenere ulteriori informazioni dai libri, da Internet, dallo scambio di esperienze con altri pazienti nell'ambito di un gruppo di auto-aiuto e dalle leghe regionali contro il cancro. Non solo i pazienti informati sono in grado di affrontare più efficacemente la paura, bensì possono anche comprendere per quale motivo il medico propone loro un determinato trattamento. In questo modo, possono decidere insieme al medico a quale terapia sottoporsi: sono coinvolti nella decisione e iniziano la terapia con fiducia e speranza.



Informazioni su Internet

Internet offre un'enorme quantità di informazioni sui tumori: esiste una risposta praticamente a ogni domanda in merito. Tuttavia, spesso non è semplice capire quali informazioni sono davvero attendibili. Si tratta di dati dimostrati o di una singola opinione? Qual è la fonte di una determinata pagina e chi la gestisce? In che modo viene finanziata la pagina? Alcune domande possono contribuire a stabilire la serietà di un dato portale sanitario della sanità pubblica.



Consigliamo le seguenti pagine interessanti in merito al linfoma:

1. lymphome.ch
2. shop.legacancro.ch/opuscoli-materiale-informativo
3. krebsgesellschaft.de/basis-informationen-krebs.html
4. lymphome.de
5. leukaemie-hilfe.de/krankheitsbilder
6. cancer.gov/types/lymphoma
7. nhs.uk/conditions/non-hodgkin-lymphoma
8. bloodcancer.org.uk/understanding-blood-cancer/lymphoma
9. it.wikipedia.org/wiki/Linfoma (molte lingue)

Weitere Links finden Sie im Anhang.

«*Lo scambio in un gruppo di auto-aiuto può aiutare a comprendere ed elaborare la propria paura. Consente di realizzare che altre persone devono affrontare altrettanti alti e bassi, simili ai propri.*»

La gestione della paura rappresenta un processo in cui si alternano sentimenti di disperazione e di speranza. Si provano numerose emozioni nell'arco di un periodo prolungato: pertanto, è importante essere pazienti e non disperare quando vecchie paure affiorano nuovamente.

Lo scambio in un gruppo di auto-aiuto può aiutare a comprendere ed elaborare la propria paura.

1.3 Il rapporto con stress e ansia

È molto importante che pazienti e familiari discutano di paure e incertezze. Occorre sottolineare come sia possibile sostenersi reciprocamente e condividere il peso della malattia mostrandosi aperti e sinceri gli uni con gli altri. Anche chiarire gli aspetti pratici contribuisce a prevenire malintesi: che tipo di aiuto desidera il paziente nella vita quotidiana? In che misura vorrebbe alleggerirsi dei propri incarichi quotidiani? È possibile che insorgano conflitti a causa di un sovraccarico. La malattia è una situazione inusuale per tutti e, dunque, è importante confrontarsi per individuare le esigenze e i desideri di ciascuno.

1.4 Quando il dialogo risulta faticoso

Qualora risulti difficile parlare della propria malattia, un gruppo di auto-aiuto può essere utile: lo scambio in un gruppo aiuta a comprendere ed elaborare la propria paura. Consente di realizzare che altre persone devono affrontare altrettanti alti e bassi, simili ai propri, e che è possibile convivere positivamente con la realtà di un cancro. Molti pazienti affermano di aver imparato a parlare della propria patologia solo tramite il dialogo con altri soggetti interessati. Ulteriori informazioni in merito al capitolo 5.5.

1.5 Una vita più consapevole

Una diagnosi di linfoma cambia la vita. La malattia è un'esperienza drastica: ciò che prima era importante sembra influente e viceversa. Spesso, chi riesce a superare la paura e a sostituirla con la speranza concepisce la malattia come uno stimolo per una vita più consapevole. Tuttavia, non si tratta di respingere la malattia e le paure correlate, bensì di accettarle e affrontarle. Invece della paura, è possibile promuovere speranza, coraggio e desiderio di sopravvivenza.

i Consigli per affrontare le paure

Una malattia tumorale comporta spesso una situazione complicata di lunga durata, correlata a paura e stress. In qualsiasi momento, possono insorgere ansia e timori legati al futuro: ansia in attesa della diagnosi, reazioni d'ansia per una terapia farmacologica a breve o lungo termine, paura e incertezza in relazione alle conseguenze. Tuttavia, occorre essere consapevoli del fatto che si tratta di reazioni normali.

Per ridurre l'ansia a livelli tollerabili, è necessario individuare alcuni approcci già utilizzati in situazioni di paura.

Essere realisti

I pazienti devono cercare di essere realisti nonostante tutti i timori. Devono osservare e descrivere internamente ciò che accade intorno a loro ed evitare di esacerbare le reazioni d'ansia mediante fantasie terrificanti.

Smettere di rimuginare

Occorre concentrarsi su altri pensieri, distrarsi: leggere un libro, ascoltare la propria musica preferita, parlare con gli amici, andare al cinema, dedicarsi a un'attività che rende felice il paziente, magari qualcosa che desidera fare da tanto ma che ha sempre rimandato.

«*Invece della paura, è possibile promuovere speranza, coraggio e desiderio di sopravvivenza.*»

i

Stimoli per l'anima

Stabilire obiettivi che non hanno nulla a che vedere con la malattia offre uno stimolo. Gli obiettivi possono rientrare nella sfera professionale, familiare o del tempo libero. L'interessato non è solo un paziente tumorale, ma anche una persona con numerosi desideri ed esigenze, caratteristiche e capacità. Se si viene colti nuovamente dalla paura, occorre pensare ai propri obiettivi e immaginarsi come ci si sentirà dopo averli realizzati.

Pensare a sé stessi

Quando ci si sente ansiosi, è necessario dedicarsi a qualcosa di positivo. Ciò provoca un sentimento di soddisfazione piacevole e disteso, che sostituisce l'ansia e il malessere.

Informazioni mediche



Informazioni mediche

2.1 Patologie del sistema linfatico

Il termine «linfoma» indica in realtà un linfonodo (noto anche come ghiandola linfatica) ingrossato. In medicina, le malattie maligne del sistema linfatico sono denominate linfomi. Nel linguaggio corrente, si parla anche di cancro delle ghiandole linfatiche, ma questa espressione può essere fuorviante, in quanto un linfoma maligno può interessare singoli organi senza colpire i linfonodi.

Nel 1832, il medico inglese Sir Thomas Hodgkin descrisse per la prima volta una malattia maligna della milza e dei linfonodi. In seguito, però, si comprese che non tutte le malattie tumorali del sistema linfatico potevano essere attribuite alla patologia delineata da Hodgkin, bensì solo il 10% circa, i cosiddetti linfomi di Hodgkin. Il restante 90%, pertanto, fu classificato con la denominazione generale di «linfomi non Hodgkin». Attualmente, la classificazione dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) distingue oltre 70 tipologie di linfoma differenti.

Il gruppo dei linfomi indolenti (la cui denominazione significa «che causa meno dolore») comprende le tipologie di linfoma a progressione lenta ma costante, di solito nel corso di anni o decenni. I linfomi aggressivi progrediscono più rapidamente, causano dolori perlopiù nell'arco di poche settimane, possono provocare problemi in poco tempo in assenza di terapie e devono essere trattati tempestivamente.

i

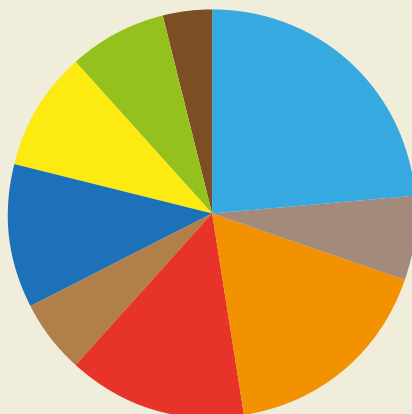
Linfomi indolenti e aggressivi


Poiché i linfomi indolenti si manifestano inizialmente solo con pochi sintomi e progrediscono lentamente, spesso vengono individuati solo in stadio avanzato.


Di frequente, la diagnosi non comporta la necessità di un trattamento immediato. Il linfoma viene perlopiù osservato regolarmente («watch and wait») al fine di individuare il momento opportuno per intervenire. Il periodo di osservazione può durare diversi anni per alcuni linfomi indolenti e il trattamento riguarda i sintomi riconducibili a tali linfomi.


Nei linfomi aggressivi, i linfonodi ingrossati possono risultare dolorosi. Spesso, si manifestano disturbi concomitanti quali perdita di peso o sudorazione notturna. I linfomi aggressivi devono essere trattati rapidamente e, in molti casi, il trattamento porta alla guarigione.

Classificazione e frequenza





 Linfoma diffuso a grandi cellule B (A) 25%


 Linfoma della zona marginale (I) 7%


 Linfoma follicolare (I) 18%

 Leucemia linfatica cronica (N) 15%

 Linfoma mantellare (N) 6%

 Mieloma multiplo (N) 12%

 Linfoma a cellule T (N) 10%

 Linfoma di Hodgkin (N) 8%

 Linfomi rari <4%

Linfoma di Burkitt (A) <1%/leucemia a cellule capellute (I) 1%/
macroglobulinemia di Waldenström (I)/

linfoma primitivo del mediastino a cellule B (A) <1%/

linfoma associato a HIV (A) <1%

(I): decorso perlopiù indolente

(A): decorso perlopiù aggressivo

(N): non chiaramente classificabile

2.2 Il sistema linfatico

Il sistema linfatico attraversa praticamente tutto il corpo ed è parte del sistema di difesa proprio dell'organismo, il cosiddetto sistema immunitario (vedere l'illustrazione a pagina 26). La milza, il midollo osseo, i linfonodi e i vasi linfatici ne costituiscono le strutture anatomiche principali: queste sono popolate da cellule linfatiche (linfociti) che raggiungono tutte le aree del corpo tramite il sangue e i vasi linfatici. I linfociti, che appartengono ai globuli bianchi, partecipano alla risposta immunitaria.

Il sistema linfatico svolge due funzioni principali:

1. Difende l'organismo umano dai batteri, virus e dalle sostanze tossiche che lo minacciano. In caso di infiammazione a carico della mano o del braccio, ad esempio, è possibile che i linfonodi a livello dell'ascella si gonfino e provochino dolore: si tratta di un segno che indica una risposta immunitaria in corso. Ancora, quando i virus influenzali attaccano l'organismo, le cellule linfatiche producono sostanze immunitarie che causano la febbre come «effetto collaterale».
2. Distingue i tessuti propri da quelli estranei. Alcune cellule immunitarie monitorano e riconoscono i tessuti propri del corpo, proteggendosi da quelli estranei. Nel caso di un trapianto d'organo, ad esempio, l'organismo del ricevente sviluppa un rigetto: tale reazione è controllata dal sistema immunitario. Ciononostante, i trapianti d'organo risultano possibili con l'ausilio di medicamenti che sopprimono il rigetto (immunosoppressori).



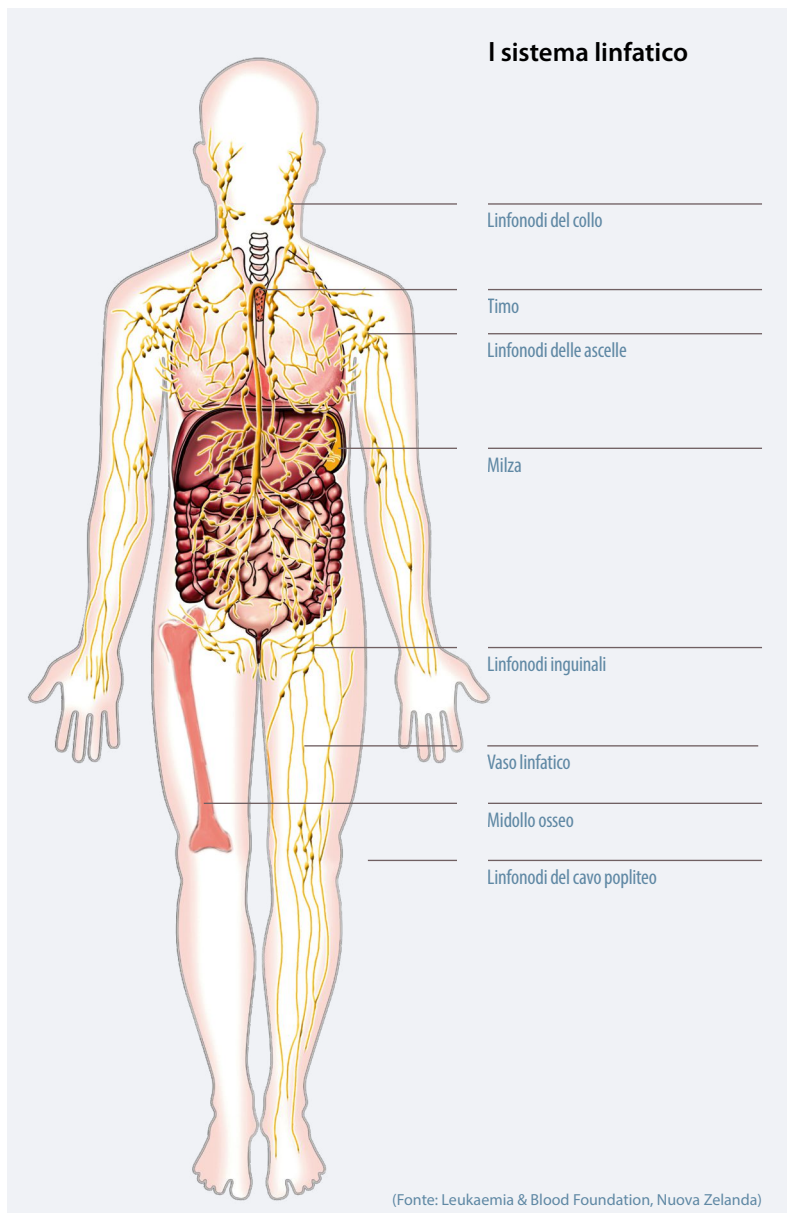
Cos'è il cancro?

Il corpo umano nasce da un ovulo fecondato. Dalla divisione e dalla specializzazione delle cellule, hanno origine tessuti e organi:

Tale sviluppo presuppone un processo particolarmente sofisticato. Le cellule sanno quando devono dividersi e quando no. Alcuni organi sono composti da cellule che si rinnovano rapidamente, mentre altre cellule presentano una vita più lunga e la divisione è raramente necessaria. Una neoplasia insorge quando la crescita cellulare è fuori controllo: le cellule cancerose si moltiplicano in maniera incontrollata.

«Cancro» è un termine generale che indica le malattie maligne e comprende diverse patologie, in quanto può svilupparsi praticamente da ogni tipo cellulare. All'inizio, il tessuto canceroso è limitato prevalentemente a una zona del corpo; successivamente, però, possono formarsi masse in altre parti del corpo, le cosiddette metastasi (per i linfomi, tuttavia, non si parla di metastasi, in quanto il sistema linfatico attraversa tutto il corpo). I linfomi possono manifestarsi contemporaneamente in diversi organi, ad esempio a livello di fegato e polmoni.

Se una malattia tumorale non viene trattata, il decorso causa spesso la morte. Tuttavia, è attualmente possibile trattare con successo numerose malattie tumorali, soprattutto in caso di diagnosi precoce. Alcune tipologie di cancro possono addirittura guarire in stadio avanzato: tra queste, si annoverano anche alcuni linfomi.



2.3 Origine dei linfomi

Il sistema immunitario è formato da diverse tipologie di cellule. Quelle più importanti in relazione ai linfomi sono i linfociti B e T:

- I linfociti B producono, tra l'altro, sostanze immunitarie biologiche, gli anticorpi. Questi ultimi sono in grado di riconoscere tessuti estranei o agenti patogeni quali batteri e virus e, di conseguenza, innescare una risposta immunitaria.
- I linfociti T sono in grado di legarsi direttamente ai corpi estranei e producono sostanze capaci di uccidere le cellule, quali interferoni e interleuchine.

Nell'organismo, sono presenti miliardi di linfociti B e T, che monitorano e proteggono il corpo. Tuttavia, devono rinnovarsi continuamente mediante la divisione delle cellule: tale proliferazione cellulare avviene secondo un meccanismo preciso e prestabilito. Quali cellule devono dividersi e il momento in cui deve avvenire il processo sono aspetti regolati rigorosamente. Eventuali alterazioni del meccanismo di divisione cellulare possono comportare una proliferazione incontrollata delle cellule immunitarie, in conseguenza della quale può insorgere un linfoma.

*È colpa mia se ho un linfoma?
« Molti pazienti si pongono questa domanda »
e la risposta è no.*

2.4 Cause della malattia

«È colpa mia se ho un linfoma?» Molti pazienti si pongono questa domanda e la risposta è no. Tuttavia, sussistono alcuni fattori di rischio che possono aumentare la probabilità di insorgenza di un linfoma. Non è possibile agire sulla maggior parte di tali fattori:

- L'attenta regolazione e i meccanismi di riparazione della divisione cellulare diventano meno efficaci con l'avanzare dell'età e ciò può causare una proliferazione incontrollata dei linfociti. A fronte dell'avanzare dell'età, pertanto, aumenta la probabilità di sviluppare un linfoma. Il linfoma di Hodgkin rappresenta un'eccezione in tal senso: infatti, viene spesso diagnosticato in giovani adulti e pazienti di circa 30 anni.
- In casi rari, un'infezione virale può favorire lo sviluppo di un cancro (virus Epstein-Barr, HIV, HTLV-1, virus dell'epatite B e C).
- Il raro linfoma MALT dello stomaco (l'acronimo MALT sta per «tumore linfatico associato alle mucose») è causato dal batterio *Helicobacter pylori*, che provoca anche infiammazioni e ulcere gastriche. In molti casi, il trattamento del batterio con un antibiotico può curare questo linfoma.
- Negli Stati Uniti, si è osservato che i lavoratori agricoli a contatto diretto con la dispersione di determinati prodotti agrochimici sviluppano più frequentemente un linfoma.
- L'insorgenza dei linfomi può aumentare in caso di terapia a lungo termine con medicinali che sopprimono il sistema immunitario (immunosoppressori). Questi ultimi devono essere assunti, a volte per tutta la vita, in caso di trapianto d'organi.
- Anche alcune malattie ereditarie rare aumentano le probabilità di un linfoma.

2.5 Frequenza dei linfomi

I linfomi rappresentano circa il 3% di tutte le malattie tumorali. In Svizzera, ogni anno, si riscontrano più di 1700 nuove diagnosi, con un'incidenza più elevata negli uomini che nelle donne.

La frequenza dei linfomi è aumentata negli ultimi decenni, ma il motivo di tale aumento è ancora poco chiaro, nonostante sia oggetto di ricerca da decenni.

Attualmente, a fronte di terapie migliori, sono diminuiti i decessi a causa di un linfoma.

2.6 Sintomi di un linfoma

Spesso, i linfomi progrediscono a lungo inosservati. I primi sintomi sono frequentemente aspecifici: un raffreddore o un'infezione può causare un rigonfiamento dei linfonodi e indicare la presenza di un linfoma, ma ovviamente non tutti i raffreddori celano un linfoma. Qualora i segni di un'influenza persistessero per più di due settimane e non dovessero risolversi, è consigliabile rivolgersi a un medico.

« In caso di dubbi, occorre mostrare i linfonodi gonfi a un medico. »

In alcuni casi, il rigonfiamento dei linfonodi rappresenta il motivo di una prima visita medica. In generale, le dimensioni dei linfonodi non superano 1-2 cm in caso di infezione; tuttavia, in caso di linfoma, possono raggiungere anche diversi centimetri. I linfomi indolenti non provocano quasi mai dolore, ma linfonodi del collo di grandi dimensioni possono risultare antiestetici o causare fastidio. Nei linfomi aggressivi, i linfonodi ingrossati possono risultare dolorosi. Il dolore, però, può manifestarsi anche in caso di infezioni o infiammazioni innocue.

In caso di dubbi, occorre mostrare i linfonodi ingrossati e indolori che non si sgonfiano entro due o tre settimane a un medico.

Molti pazienti presentano sintomi quali perdita di peso indesiderata, nausea o bruciore di stomaco, stanchezza, pallore, spossatezza generale, prurito della pelle, mal di testa, sudorazione notturna estrema o febbre inspiegabile sopra i 38 gradi. Perdita di peso superiore al 10% del peso corporeo nell'arco di sei mesi, sudorazione notturna e febbre inspiegabile sopra i 38 gradi sono i cosiddetti sintomi B.

L'ingrossamento dei linfonodi a livello addominale o della milza può causare un senso di sazietà. Alcuni pazienti presentano dolori ossei, soprattutto a carico della schiena e delle gambe. In una ridotta percentuale di pazienti con linfoma di Hodgkin, i linfonodi possono provocare dolore a seguito del consumo di alcool (un'eventualità nota anche come «dolore da alcool»).

2.7 Accertamenti e diagnosi

Il medico effettua una serie di analisi e accertamenti per individuare le cause dei sintomi. Una diagnosi certa può avvenire solo a fronte di una biopsia (campione di tessuto) eseguita su un linfonodo ingrossato. Spesso, è necessario rimuovere un intero linfonodo ai fini della diagnosi di un linfoma. L'analisi dei tessuti (biopsia) serve anche ad accertare se si tratta effettivamente di un linfoma maligno o se è presente un'altra causa. In caso di conferma della diagnosi di linfoma, occorre stabilirne la tipologia. Inoltre, nell'ambito della diagnosi, è importante conoscere l'estensione della malattia nell'organismo: quali organi sono interessati? L'estensione corrisponde allo stadio tumorale. L'accertamento di un linfoma può richiedere da due a tre settimane: spesso, occorre valutare determinati referti prima di procedere con ulteriori esami. Un accertamento approfondito è fondamentale per l'ulteriore trattamento; solo raramente è necessario intervenire con un trattamento d'emergenza.

i A proposito della prognosi

In seguito all'individuazione della tipologia e dello stadio del linfoma da parte del medico, è possibile elaborare una prognosi per l'ulteriore decorso della malattia. Tuttavia, occorre comunicare la prognosi in considerazione del singolo caso, in quanto talvolta anche i linfomi dello stesso tipo rispondono in modo diverso a una data terapia.

Le statistiche sono sicuramente importanti al fine di valutare il decorso della malattia, ma è necessario non sopravvalutarne la significatività. Le indicazioni relative alla prognosi non devono disorientare.

Molti linfomi aggressivi presentano una buona prognosi. Per ulteriori informazioni, consultare il dépliant «Umgang mit Prognoseangaben» («Significato della prognosi») di lymphome.ch

Ai fini della diagnosi, sono necessari i seguenti esami:

- Domande rivolte al paziente (anamnesi): il medico indaga sui sintomi, sulle malattie pregresse e sulla sfera sociale del paziente, in quanto tali informazioni possono fornire indicazioni importanti per l'ulteriore trattamento e l'assistenza.
- Esame obiettivo/biopsia: il medico conduce un esame obiettivo approfondito. I linfonodi ingrossati vengono misurati e la statura e il peso sono importanti per il calcolo delle dosi dei medicinali. Ai fini della prima diagnosi, viene effettuata un'analisi dei tessuti e, spesso, del midollo osseo. Il tessuto prelevato viene successivamente valutato da esperti del settore al fine di stabilire la tipologia del linfoma.
- Analisi del sangue: dall'esame emocromocitometrico, dai valori epatici e renali e dai prodotti di scarto delle cellule, è possibile ricavare informazioni sull'attività di un linfoma. Inoltre, un'analisi del sangue consente di valutare la funzionalità degli organi, importante per la pianificazione e la scelta della terapia.

- Diagnostica per immagini: la conoscenza dell'estensione della malattia (stadio) è fondamentale per la tipologia di trattamento. Se il linfoma è limitato a livello locale, nella maggior parte dei casi la terapia risulta più semplice e comporta minori effetti collaterali. I linfomi, pertanto, vengono suddivisi in stadi (stadiazione). Grazie a diverse procedure diagnostiche per immagini, è possibile individuare i linfonodi e gli organi interessati in modo attendibile. Nell'ambito della prima diagnosi, viene condotta una tomografia computerizzata (TC) o una tomografia a emissione di positroni (PET/TC). La PET/TC consiste in uno speciale esame a fasci di raggi X che consente di misurare anche il metabolismo glucidico, particolarmente attivo nelle cellule tumorali. Mediante questo esame estremamente accurato, è possibile individuare anche i più piccoli linfonodi interessati. Per quesiti diagnostici speciali, sono necessarie un'ecografia e una risonanza magnetica (RM).

«
*Grazie a diverse procedure diagnostiche
per immagini, è possibile individuare
i linfonodi e gli organi interessati
in modo attendibile.*
»

i Stadiazione dei linfomi

La stadiazione contribuisce a stabilire il trattamento necessario. A seconda della tipologia del linfoma, si ricorre a ulteriori criteri decisionali, quali l'età, le condizioni generali del paziente, la funzionalità cardiaca e renale, ecc.

- Stadio I: risulta interessato solo un distretto linfonodale o solo un organo e nessun altro linfonodo.
- Stadio II: sono interessati più distretti linfonodali, ma al massimo una parte limitata di un organo al di fuori dei linfonodi (ad esempio, un singolo linfonodo nel fegato). Le aree interessate devono trovarsi sullo stesso lato del diaframma.
- Stadio III: il tumore viene rilevato su entrambi i lati del diaframma (ad esempio, collo/torace e addome).
- Stadio IV: il tumore è esteso e interessa più organi o il midollo osseo.

Ogni stadio è ulteriormente suddiviso in categoria A o B:

- Sintomi A: i tre tipici sintomi B sono assenti. Ciò, tuttavia, non implica la totale assenza di sintomi.
- Sintomi B: perdita di peso superiore al 10% del peso corporeo nell'arco di sei mesi, sudorazione notturna significativa e/o febbre inspiegabile superiore a 38 gradi Celsius per più di tre settimane.

i

La visita dal medico

La diagnosi e il trattamento coinvolgono spesso più specialisti, quali chirurghi, radiologi, oncologi, radioterapisti, medico di base, che collaborano nell'ambito di un' équipe. Talvolta, però, è difficile per il paziente capire quale sia la figura competente: pertanto, è importante nominare un medico di fiducia. In caso di terapia combinata, si tratta spesso di un oncologo. Nel caso di irradiazione, il radioterapista può essere temporaneamente il professionista di riferimento principale. Anche il medico di base resta sempre un interlocutore:

In un momento simile, è importante una buona relazione tra medico e paziente, caratterizzata da fiducia e sincerità. Occorre prepararsi alla visita presso il medico, annotando tutte le proprie domande relative alla malattia su un foglio da portare con sé. Ulteriori informazioni al capitolo 6.1.

i Secondo parere

Il medico dedicherà tempo a sufficienza a rispondere a tutte le domande del paziente. Durante la consulenza personale, è possibile porre domande specifiche per la propria situazione, chiarire dubbi e discutere di paure e sentimenti negativi. Dopo essere stato sufficientemente informato, il paziente può anche partecipare a una decisione importante. Una consulenza individuale richiede tempo e fiducia reciproca. Occorre evitare di mettersi o farsi mettere sotto pressione: in caso di ulteriori domande dopo un primo colloquio e di dubbi in merito a un'eventuale decisione, è meglio concordare un secondo appuntamento.

Se il paziente non è sicuro che il trattamento proposto sia la terapia giusta, deve discuterne con il medico curante. È possibile anche richiedere un secondo parere: si tratta di un diritto legittimo del paziente. È possibile ricevere l'indirizzo di una specialista dal proprio medico o rivolgersi agli enti indicati al termine della presente pubblicazione. La presentazione del proprio caso in occasione di una discussione multidisciplinare sul linfoma, nota anche come tumor board, rappresenta attualmente un canale rilevante per ottenere un secondo parere. Molti medici specialisti partecipano a tali conferenze, ma è importante richiedere individualmente una seconda opinione.

2.8 Conferenza sul linfoma / Tumorboard

Negli ultimi decenni, sono nati dei centri tumorali presso le cliniche universitarie e numerosi ospedali di grandi dimensioni. I centri per il trattamento dei linfomi sono parte di tali centri tumorali: qui, i singoli casi di linfoma vengono discussi settimanalmente nell'ambito di una conferenza. Si tratta di discussioni multidisciplinari in cui sono rappresentate tutte le branche della specializzazione (radiologia, patologia, oncologia, radio-oncologia, ematologia, immunologia). Attualmente, tutti i casi di linfoma dovrebbero essere presentati in occasione di queste conferenze. Occorre chiedere se ciò avvenga effettivamente.

Trattamento dei linfomi





Trattamento dei linfomi

Le probabilità di guarigione in caso di linfoma dipendono dal tipo di tessuto e dall'avanzamento della malattia. Alcuni linfomi sono curabili, ossia il cancro non si manifesta nuovamente dopo il trattamento. Altri linfomi, invece, rispondono al trattamento, ma occorre prendere in considerazione le recidive. È necessario osservare il decorso anche in seguito al trattamento.

«*Nella maggior parte dei casi, si ricorre a più metodi di trattamento.*»

La scelta del trattamento dipende da tre fattori:

- Il tipo di linfoma
- Lo stadio (estensione) della malattia
- Il singolo paziente:
Età? Sono presenti ulteriori malattie?
Quali sono le condizioni generali?

Anche in presenza di una diagnosi di linfoma, non è detto che sia necessario iniziare immediatamente e in tutti i casi un trattamento: se si tratta di un linfoma indolente a progressione lenta che non causa quasi alcun sintomo, è possibile che il medico proponga di aspettare. Il paziente viene sottoposto a esami a cadenza regolare e si procederà al trattamento solo in caso di peggioramento dello stato patologico, di compromissione di strutture quali organi o vasi a causa della propagazione del linfoma o di malfunzionamento dell'emopoiesi. Nel linguaggio tecnico, questo approccio di attesa è noto come «watch and wait». Il mancato inizio immediato di una terapia comporta spesso difficoltà significative per gli interessati: i pazienti, infatti, sono convinti che, in presenza di una nuova diagnosi di malattia tumorale, sia necessario agire.

Nella maggior parte dei casi, vengono impiegati più metodi di trattamento al fine di conseguire un risultato ottimale. Ogni trattamento può accompagnarsi a effetti collaterali e ogni paziente reagisce diversamente. Nello specifico, il trattamento antitumorale causa spesso effetti collaterali indesiderati. Nei prossimi capitoli, oltre alle diverse opzioni terapeutiche, vengono illustrati anche gli effetti collaterali.

3.1 Chirurgia

È necessaria una biopsia al fine di stabilire la tipologia di linfoma mediante un'analisi microscopica del tessuto. L'intervento chirurgico, pertanto, serve prevalentemente a scopi diagnostici e solo eccezionalmente a scopo terapeutico (ad esempio, rimozione di un linfoma intestinale in caso di occlusione dell'intestino).

3.2 Radioterapia

La radioterapia si avvale di radiazioni ad alta intensità per distruggere le cellule cancerose, in quanto le cellule del linfoma presentano una sensibilità elevata alle radiazioni. Spesso, si ricorre anche alla chemioterapia o all'immunoterapia per aumentare le probabilità di successo. La radioterapia viene effettuata in genere dal lunedì al venerdì per un periodo da due a quattro settimane. I nuovi dispositivi sono sicuramente in grado di irradiare il tessuto interessato in modo particolarmente mirato, ma le radiazioni possono danneggiare anche i tessuti circostanti sani. Gli effetti collaterali sono diminuiti, ma spesso non è possibile prevenirli del tutto. Tra questi, a seconda dell'area da trattare, si annoverano infiammazioni della mucosa orale, dell'esofago e dell'intestino. In caso di radiazioni della tiroide, è possibile che insorga una disfunzionalità di tale organo a distanza di anni, con conseguente ipotiroidismo.

In casi particolari, è possibile orientare la radioterapia direttamente alle cellule tumorali. A tal fine, agli anticorpi vengono legate delle particelle radioattive che aderiscono alle cellule cancerose. La Lega contro il cancro mette gratuitamente a disposizione un'utile brochure informativa sulla radioterapia (vedere l'allegato).

3.3 Chemioterapia

I vecchi farmaci contro il cancro sono noti come agenti chemioterapici o citostatici. Vengono assunti mediante infusione o per via orale sotto forma di compresse e raggiungono tutte le aree del corpo, anche le più periferiche, mediante i vasi sanguigni. Tali farmaci inibiscono la divisione cellulare in virtù di diversi meccanismi. Tuttavia, non sono in grado di distinguere adeguatamente le cellule sane da quelle cancerose: di conseguenza, comportano effetti collaterali. Nel corso degli anni, sono stati sviluppati circa 50 farmaci diversi. La scelta della chemioterapia avviene in base alla tipologia di linfoma e spesso si combinano più citostatici per migliorarne l'efficacia. I potenziali effetti collaterali comprendono nausea, diarrea, perdita dei capelli o predisposizione alle infezioni. In caso di nausea e vomito, sono disponibili farmaci efficaci. Per i trattamenti prolungati, è possibile impiantare un dispositivo per l'accesso venoso centrale permanente (port-a-cath) (vedere il glossario).

« *Gli agenti chemioterapici inibiscono la divisione cellulare e distruggono così le cellule cancerose. Gli schemi di trattamento impiegati dipendono dalla tipologia di linfoma e dalla gravità della malattia.* »

Un trattamento con agenti chemioterapici si protrae spesso per parecchi mesi. Un ciclo di chemioterapia dura perlopiù dalle due alle tre settimane: a seconda dello schema, i farmaci vengono somministrati il primo giorno o in più giorni nel corso di un ciclo generalmente di tre settimane. Per il trattamento dei linfomi di Hodgkin, viene spesso utilizzata la terapia combinata ABVD: questi farmaci vengono somministrati, ad esempio, ogni due settimane sotto forma di infusione (ABVD indica i quattro farmaci antitumorali adriamicina, bleomicina, vinblastina e dacarbazina).

Spesso, la chemioterapia viene associata ad altri trattamenti, quali gli anticorpi monoclonali (vedere il capitolo 3.4). La Lega contro il cancro mette gratuitamente a disposizione un'utile brochure informativa sulla terapia antitumorale farmacologica (chemioterapia) (si veda l'allegato).

3.4 Terapia con anticorpi

Al contrario degli agenti chemioterapici, gli anticorpi agiscono con grande specificità sulle cellule che presentano determinate caratteristiche sulla propria superficie. Gli anticorpi, dunque, agiscono in modo mirato sulle cellule cancerose e nuocciono in misura decisamente minore alle cellule sane.

Di norma, gli anticorpi terapeutici vengono somministrati tramite un'iniezione per via endovenosa: si distribuiscono così in tutto il corpo e agiscono in modo mirato alla superficie delle cellule cancerose.

i Cosa sono gli anticorpi?

Gli anticorpi sono una parte importante del sistema immunitario: quando i batteri, i virus o altri agenti patogeni penetrano nell'organismo, il sistema immunitario produce proteine con funzione di difesa dette anticorpi. Questi ultimi, dunque, proteggono il corpo umano. La medicina moderna si avvale di questo meccanismo d'azione mirato: gli anticorpi, infatti, possono essere prodotti in laboratorio. Sono in grado di riconoscere le strutture presenti esclusivamente sulle cellule cancerose, ma assenti o quasi sulle cellule sane. Quando l'anticorpo si lega a una cellula cancerosa, quest'ultima viene annientata direttamente oppure si innesca una reazione immunitaria a fronte della quale il sistema immunitario si attiva e distrugge la cellula.

Come funzionano gli anticorpi terapeutici e come vengono utilizzati?

Esempio: l'anticorpo rituximab si lega a una proteina specifica (CD20) presente sulla superficie delle cellule B sane, ma anche di quelle intaccate dal cancro. Ciò rende possibile la distruzione delle cellule B senza compromettere le cosiddette cellule staminali linfatiche, che producono nuove cellule B sane in seguito al trattamento.

I vantaggi di una terapia con anticorpi sono la buona efficacia e gli effetti collaterali relativamente ridotti. Gli anticorpi possono essere somministrati per anni, migliorando così la prognosi.

Anticorpi in monoterapia

È possibile trattare con successo alcune delle numerose forme di linfoma con un unico anticorpo (senza ulteriore chemioterapia).

Anticorpi in terapia combinata

Gli anticorpi vengono frequentemente impiegati in combinazione con la chemioterapia. In passato, il linfoma diffuso a grandi cellule B veniva trattato con la chemioterapia, nello specifico con il cosiddetto schema CHOP (ogni lettera dell'acronimo indica un medicamento). L'aggiunta dell'anticorpo rituximab (R-CHOP) ha notevolmente migliorato il tasso di guarigione di tale linfoma. Inoltre, è possibile ricorrere agli anticorpi anche in combinazione con un immunomodulatore.

i

Cosa sono i farmaci biosimilari?

I farmaci biosimilari sono prodotti che imitano un prodotto biologico originale (ad esempio, un anticorpo) la cui tutela brevettuale è scaduta. I farmaci biosimilari sono molto simili al prodotto originale e non esiste alcuna differenza clinicamente significativa in termini di sicurezza, qualità ed efficacia (i farmaci biosimilari, però, non sono medicinali generici). In Svizzera, i farmaci biosimilari vengono esaminati e omologati dall'autorità di controllo Swissmedic. In Svizzera, il primo farmaco biosimilare è stato approvato nel 2009. I produttori devono condurre studi clinici per dimostrare che i farmaci biosimilari siano molto simili ai preparati originali in relazione a sicurezza e qualità. I farmaci biosimilari sono più convenienti di quelli originali. Occorre valutare e decidere insieme al medico se sia ragionevole passare a un farmaco biosimilare.

Immunomodulatori

Gli immunomodulatori agiscono mediante diversi meccanismi che consentono alle cellule immunitarie dell'organismo di attaccare meglio le cellule cancerose. Vengono somministrati sotto forma di compresse e prevalentemente in terapia combinata (ad esempio, insieme ad anticorpi). Gli immunomodulatori vengono impiegati nel trattamento di diversi linfomi.

Inibitori dei checkpoint

Gli inibitori dei checkpoint immunitari sono anticorpi che si legano a speciali recettori (PD-1) sui linfociti T e, quindi, alle cellule T, consentendo l'attivazione delle cellule immunitarie proprie dell'organismo. Queste ultime sono così in grado di riconoscere più accuratamente le cellule cancerose e distruggerle. Anche queste terapie possono causare effetti collaterali, perlopiù fenomeni autoimmuni: in tal caso, praticamente tutti i tessuti del corpo possono infiammarsi (ad esempio, infiammazione intestinale, epatica o della tiroide). Benché questi medicinali risultino spesso molto ben tollerati, in casi rari possono insorgere infiammazioni potenzialmente letali.

Anticorpi bispecifici

Gli anticorpi bispecifici sono in grado di legarsi contemporaneamente alla superficie di due cellule differenti. Nei linfomi vengono utilizzati anticorpi bispecifici che si legano a una cellula cancerosa e a una cellula immunitaria (cellula T) naturalmente presente nel corpo. In questo modo, gli anticorpi bispecifici producono un contatto tra le cellule cancerose e le cellule immunitarie: il legame contemporaneo con la cellula cancerosa e la cellula immunitaria provoca l'attivazione del sistema immunitario e, di conseguenza, la morte della cellula cancerosa. L'azione degli anticorpi bispecifici aiuta dunque il sistema immunitario proprio dell'organismo a riconoscere le cellule cancerose e ad annientarle in modo mirato.

Gli anticorpi bispecifici non necessitano di alcun tempo di produzione, ma risultano immediatamente disponibili non appena sia possibile iniziare la terapia. Appartengono alle terapie che combattono le cellule cancerose in modo mirato. Analogamente a tutti i trattamenti antitumorali, anche gli anticorpi bispecifici possono provocare effetti collaterali.

Coniugato anticorpo-farmaco

Nei coniugati anticorpo-farmaco, l'anticorpo serve a trasportare un agente chemioterapico più vicino a una cellula tumorale. Non appena l'anticorpo aderisce alla superficie della cellula del linfoma, una piccola unità del medicamento chemioterapico viene accolta nella cellula, dove può distruggere il nucleo o le strutture cellulari. Si tratta di una forma di chemioterapia mirata. I coniugati anticorpo-farmaco possono essere impiegati, ad esempio, per il linfoma di Hodgkin o il linfoma diffuso a grandi cellule B.

3.5 Radioimmunoterapia

La radioimmunoterapia (RIT) unisce i vantaggi della radioterapia e della terapia con anticorpi: in questa forma di terapia, l'anticorpo si lega a un cosiddetto radionuclide, una fonte di radiazioni, ad esempio l'ittrio-90 radioattivo. Tale combinazione di principi attivi si lega alle cellule B: grazie al radionuclide, le cellule marcate vengono irradiate in modo specifico e il tessuto circostante risulta maggiormente protetto. La RIT è una terapia ambulatoriale, effettuata in un'unica applicazione. Attualmente, la radioimmunoterapia non è più utilizzata come trattamento di routine.

3.6 Inibitori della tirosin-chinasi (TKI)

I TKI sono piccole molecole ingerite sotto forma di compressa. Sono in grado di raggiungere le cellule tumorali e bloccare i segnali delle cellule malate: comportandone così l'annientamento. I TKI vengono impiegati per numerose forme tumorali e risultano efficaci anche per i linfomi. Finora, si è ricorso ai TKI soprattutto in caso di leucemia linfatica cronica e linfomi indolenti.

3.7 Chemioterapia ad alte dosi e trapianto di cellule staminali ematopoietiche

In situazioni speciali, risulta necessaria una chemioterapia ad alte dosi con trapianto di cellule staminali ematopoietiche. Tale approccio viene impiegato per alcuni linfomi nell'ambito del primo trattamento. Può essere efficace anche in caso di risposta insufficiente del linfoma alla chemioterapia o di recidiva: la terapia ad alte dosi, dunque, offre una seconda possibilità di guarigione.

La dose della chemioterapia è così elevata che il midollo osseo necessiterebbe di settimane o addirittura mesi per riprendersi e molti pazienti non sopravviverebbero. Pertanto, prima della terapia ad alte dosi, vengono prelevate cellule staminali ematopoietiche che vengono congelate e immesse nuovamente nel sangue in seguito alla chemioterapia. Le cellule staminali ematopoietiche raggiungono il midollo osseo e iniziano rapidamente a produrre nuove cellule ematiche. Nella maggior parte dei casi, perciò, sono sufficienti solo due settimane per ripristinare i valori ematici in seguito alla terapia ad alte dosi, riducendo così notevolmente rischio di infezioni.

Attualmente, con il prelievo delle cellule staminali ematopoietiche, è tecnicamente possibile ottenere un preparato che contenga esclusivamente tali cellule. Il rischio di una contaminazione con cellule tumorali potenzialmente ancora presenti risulta, pertanto, trascurabile.

Le cellule staminali ematopoietiche hanno origine prevalentemente da due fonti:

1. Dal paziente stesso (trapianto autologo): prima della chemioterapia ad alte dosi, dal sangue del paziente vengono prelevate cellule staminali ematopoietiche sane, che vengono successivamente reintrodotte. Tale approccio riguarda perlopiù i pazienti di età massima tra i 65 e i 70 anni.
2. Da un familiare o un donatore estraneo (trapianto allogenico): questo approccio viene scelto perlopiù per i pazienti più giovani e solo raramente è possibile sopra i 60 anni.

3.8 Terapia con cellule CAR-T

La terapia con cellule CAR-T è una forma di trattamento in cui le cellule del sistema immunitario proprio dell'organismo vengono utilizzate per contrastare il linfoma: tali cellule sono note come cellule T o linfociti T.

Nell'ambito della terapia con cellule CAR-T, le cellule T del paziente vengono prelevate e spedite a un laboratorio, dove vengono modificate geneticamente affinché siano in grado di riconoscere una determinata proteina sulla superficie delle cellule del linfoma e di aderirvi. Tali cellule T geneticamente modificate sono denominate «cellule CAR-T», dove l'acronimo CAR indica il «recettore chimerico dell'antigene».

In seguito alla modifica, le cellule CAR-T vengono coltivate in laboratorio fino a raggiungere un numero sufficiente a trattare il linfoma; vengono dunque reintrodotte nel paziente mediante una trasfusione di sangue. Quando aderiscono alle cellule del linfoma nel corpo del paziente, le cellule CAR-T si attivano e annientano le cellule cancerose.

A proposito della terapia con cellule CAR-T, è disponibile una brochure separata presso Lymphome.ch, intitolata «Le cellule CAR-T nei linfomi».

Sia la terapia con cellule CAR-T sia gli anticorpi bispecifici aiutano le cellule immunitarie proprie dell'organismo (cellule T) a riconoscere e distruggere in modo mirato le cellule cancerose. Al contrario della terapia con cellule CAR-T, nell'ambito della quale le cellule T del paziente vengono geneticamente modificate in laboratorio all'esterno del corpo affinché riconoscano specificamente le cellule cancerose, gli anticorpi bispecifici sono in grado di condurre le cellule T in modo mirato alle cellule cancerose direttamente nell'organismo, legandosi contemporaneamente alla cellula T e alla cellula cancerosa.

3.9 Terapia in età avanzata

Oltre la metà dei pazienti con linfoma in Svizzera ha più di 60 anni e la tendenza è in aumento. Nei pazienti più anziani, sussistono spesso dubbi in merito all'entità del trattamento. La decisione favorevole o contraria a un trattamento deve orientarsi, innanzitutto, alle condizioni generali del paziente e alle patologie concomitanti, non all'età: i pazienti più anziani, infatti, presentano buone probabilità di guarigione, purché sia possibile effettuare i trattamenti in modo coerente.

«*I pazienti più anziani presentano buone probabilità di guarigione se è possibile effettuare i trattamenti in modo coerente.*»

Al fine di ottenere risultati in questa fascia di età equivalenti a quelli conseguiti nei pazienti più giovani, occorre verificare accuratamente lo stato di salute prima del trattamento. Spesso, vengono adottate misure di supporto, quali la somministrazione supplementare di fattori di crescita emopoietici, che riducono il rischio di infezione.

i

Fattori di crescita

I cosiddetti fattori di crescita emopoietici rivestono un'importanza fondamentale nel trattamento del linfoma. Si tratta di sostanze semiochimiche (ormoni) che stimolano la divisione e lo sviluppo delle cellule. Esistono diversi fattori di crescita che agiscono su tipi cellulari differenti, ma in questo caso si tratta dei fattori di crescita che favoriscono lo sviluppo di cellule ematiche. Il corpo produce naturalmente i fattori di crescita. Questi ultimi, tuttavia, possono essere prodotti anche in laboratorio ed essere impiegati come medicinali al fine di ridurre il tempo di recupero dei globuli bianchi tra le sedute di chemioterapia e consentire la tempestiva esecuzione del ciclo di trattamento successivo.

3.10 Trattamento dei giovani adulti

I dubbi e i problemi relativi ai giovani adulti interessati dal cancro si differenziano nettamente da quelli relativi ai soggetti più anziani. I giovani adulti desiderano conseguire obiettivi e realizzare sogni che spesso si sono già avverati per i pazienti più anziani. Mentre gli amici sani dei pazienti con cancro si godono la propria vita, una diagnosi di tumore mette a dura prova il corso naturale dell'esistenza di un giovane adulto: gli studenti non riescono più a restare al passo negli studi, alcuni perdono la propria indipendenza o il posto di lavoro perché devono tornare a vivere con i genitori. Le relazioni, l'autostima, il matrimonio, la fertilità, la gravidanza, la formazione e la carriera vengono considerati da un punto di vista completamente diverso. I giovani adulti con figli piccoli, inoltre, si imbattono in ulteriori problemi.

Desiderio di genitorialità, fecondità (fertilità)

Molti agenti chemioterapici influiscono sulla fertilità sia degli uomini sia delle donne: alcune terapie possono distruggere gli ovuli prodotti dalle donne o gli spermatozoi degli uomini. La gravità dei danni a carico delle cellule sane dipende, tra l'altro, dal tipo e dalla dose dei medicinali, dall'irradiazione e dall'area del corpo trattata. Nel peggiore dei casi, risulta impossibile avere figli naturalmente dopo il trattamento (sterilità, infertilità). Il rischio di sterilità svolge un ruolo rilevante, soprattutto nei giovani che, spesso, non hanno ancora pianificato chiaramente la propria famiglia.

Al momento della prima diagnosi e, di nuovo, prima dell'inizio del trattamento, il medico deve illustrare i rischi e le conseguenze che la terapia può avere in relazione al desiderio di avere figli. Nell'ambito di tale colloquio, il medico spiega anche quali misure precoci consentono di realizzare comunque il proprio desiderio di genitorialità dopo il trattamento.

A tal proposito, esistono diverse procedure volte a preservare la fertilità, che si differenziano per uomini e donne. Prima dell'inizio del procedimento, occorre informarsi presso la cassa malati in merito all'eventuale copertura dei costi. Tali misure possono risultare utili anche se, al momento, il paziente non prende ancora in considerazione l'idea di avere figli.

Misure per la preservazione della fertilità nella donna

Per le donne, la decisione in merito alle misure idonee deve essere adottata in base allo stadio e alla dose del trattamento. È possibile procedere al congelamento degli ovuli o del tessuto ovarico (crioconservazione); anche l'assunzione di ormoni può eventualmente essere d'aiuto, in quanto questi proteggono il tessuto ovarico. Il metodo a cui ricorrere dipende anche dall'età della paziente, dalle sue condizioni fisiche e dal tempo a disposizione prima dell'inizio del trattamento. È inoltre possibile combinare metodi differenti. Il congelamento degli ovuli richiede un periodo di due settimane per garantirne la maturazione. Una maggiore quantità di ovuli ben sviluppati aumenta le probabilità di una gravidanza successiva.

Il tessuto ovarico con ovuli ancora immaturi viene congelato soprattutto se il tempo è scarso e/o in assenza di partner. Tale tessuto ovarico viene conservato durante il trattamento e nuovamente trapiantato se il tessuto rimasto nell'ovaia non funziona più. Tale operazione richiede un intervento chirurgico: il medico preleva il tessuto mediante una laparoscopia in anestesia totale, generalmente ambulatoriale.

Misure per la preservazione della fertilità nell'uomo

A prescindere dallo stadio della malattia, è necessario informare ogni paziente circa la possibilità di crioconservazione (congelamento) degli spermatozoi prima di iniziare la terapia. Tale opzione esiste da molti anni e richiede una semplice donazione di liquido seminale. Qualora non fosse possibile prelevare spermatozoi dall'eiaculato, sussiste la possibilità di un'estrazione degli stessi dal tessuto testicolare in anestesia locale.

È possibile ricorrere agli spermatozoi congelati per creare una famiglia. Anche un'esigua quantità di spermatozoi sani è sufficiente per una fecondazione artificiale.

Fonte: estratto da Patientenleitlinie DKG 3.1, marzo 2022

i Quali domande sulla fertilità sono importanti?

- Quanto è alta la probabilità di sterilità dopo una terapia?
- Dove si trova l'opzione più vicina per il congelamento degli spermatozoi?
- Dove è possibile congelare ovuli/tessuto ovarico?
- Dove è possibile ricevere consulenza?
- Quanto è alto il rischio che, al momento della crioconservazione, si trovino cellule cancerose nell'ovaia?
- Quanto tempo occorre per una fecondazione artificiale ai fini del congelamento preventivo di ovuli (fecondati) prima che sia necessario iniziare la terapia tumorale?
- Quanto è sicura una gravidanza a seguito di chemioterapia o radioterapia?

Desiderio di genitorialità dopo il cancro

Il trattamento del linfoma si è concluso e il paziente o il partner desiderano diventare genitori.

È importante utilizzare metodi contraccettivi efficaci per un periodo compreso almeno tra tre e sei mesi dopo la fine della terapia. Solo in seguito è possibile avere la certezza che tutte le tracce dei medicinali antitumorali siano state eliminate dal corpo (molti di questi medicinali danneggiano il feto). Inoltre, il periodo di attesa offre all'organismo la possibilità di recuperare dopo un trattamento faticoso. In questo modo, sia i pazienti sia i loro partner hanno tempo per elaborare tutte le difficoltà correlate a una malattia tumorale. Se necessario, occorre avvalersi di un sostegno professionale congiunto e di fiducia, ad esempio presso un consultorio per coppie o uno psico-oncologo.

Alcuni esperti consigliano addirittura alle donne di aspettare almeno due anni prima di intraprendere una gravidanza dopo la conclusione del trattamento antitumorale. Nell'arco di questo periodo, si riduce anche il rischio di una recidiva. Inoltre, la donna può accumulare forze a sufficienza per affrontare le difficoltà di una gravidanza.

Non esiste un momento perfetto: occorre decidere autonomamente ciò che risulta sostenibile dal punto di vista medico e ragionevole in termini psicologici.

Fonte: Blauer Ratgeber DKH, «Kinderwunsch nach Krebs»

3.11 Terapie complementari e alternative

Alcuni pazienti con linfoma utilizzano ulteriori trattamenti oltre ai metodi della medicina tradizionale. Cercano consapevolmente forme di trattamento meno aggressive e con meno effetti collaterali. I trattamenti della medicina complementare integrano le terapie con fondamento scientifico della medicina tradizionale e si prefiggono l'obiettivo di promuovere le forze autoregolanti dell'organismo, fornendo così un importante sostegno nell'ambito della malattia. I benefici di tali terapie non sono ancora stati dimostrati. I medicinali integrativi (complementari) possono interagire con i medicinali antitumorali, rafforzando o indebolendo l'effetto delle terapie antitumorali. Pertanto, è importante discutere in ogni caso le terapie integrative con il medico curante.

«*In ogni caso, è importante discutere le terapie integrative con il medico curante.*»

Fondamentalmente, si distingue tra terapie complementari, che integrano le terapie scientificamente fondate, e terapie alternative, offerte al posto della cosiddetta medicina tradizionale. Le terapie complementari comprendono, ad esempio, il trattamento con estratti di vischio, offerto dalla medicina antroposofica. In Svizzera, i costi di tale trattamento sono a carico della cassa malati. La maggior parte dei metodi di medicina complementare, tuttavia, non è coperta dall'assicurazione di base della cassa malati, bensì da un'apposita assicurazione supplementare.

Inoltre, esistono numerose altre possibilità: integratori alimentari come oligoelementi o vitamine, trattamenti energetici quali la cinesiologia, la terapia della polarità, la tecnica craniosacrale, le terapie della respirazione o la medicina tradizionale cinese con agopuntura e agopressione. L'arteterapia, l'euritmia, le tecniche di rilassamento, la visualizzazione e la meditazione possono altresì esercitare un effetto positivo e coadiuvante sullo stato d'animo individuale. L'efficacia di tali forme di trattamento sul processo di guarigione non è scientificamente dimostrata, ma possono apportare un contributo al benessere fondamentale al fine di migliorare e affrontare meglio la fase patologica.

Vengono continuamente offerte terapie alternative con la presunzione che, da sole, siano sufficienti a contrastare un linfoma. L'efficacia contro il cancro delle terapie alternative non è dimostrata e, secondo le conoscenze attuali, tali trattamenti non possono sostituirsi alle forme terapeutiche scientificamente fondate. Al contrario, sussiste il rischio di stimolare il sistema immunitario in modo aspecifico e, nel peggiore dei casi, di accelerare il processo patologico.

La Lega contro il cancro mette gratuitamente a disposizione un'utile brochure informativa sulle numerose forme di terapia complementare offerte (vedere l'allegato); è inoltre disponibile la linea guida S3 «Komplementärmedizin in der Behandlung von onkologischen PatientInnen» («Medicina complementare nel trattamento dei pazienti oncologici») edita dal programma per le linee guida oncologiche di Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF, Gruppo di lavoro delle associazioni mediche scientifiche), da Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (DKG, Associazione tedesca per il cancro) e da Deutsche Krebshilfe (DKH, Fondazione tedesca di aiuto per il cancro).

Cautela nei confronti delle promesse di guarigione

Occorre assolutamente diffidare dei metodi alternativi che promettono la guarigione o che, addirittura, accompagnano tale promessa di guarigione all'invito a rinunciare completamente a un trattamento tradizionale «dannoso». Tali offerte si rivelano perlopiù ambigue e rasentano la ciarlataneria: non sono fondate su ricerche scientifiche, si basano su

supposizioni e non è dimostrata alcuna efficacia per il linfoma. Affidandosi a tali promesse, il paziente perde tempo prezioso per un trattamento serio e la malattia tumorale progredisce incontrastata.

3.12 Partecipazione a studi clinici

Il medico potrebbe proporre al paziente di partecipare a uno studio. Gli studi indagano nuove forme di trattamento al fine di ottenere nuove informazioni circa l'efficacia delle terapie. Proprio il trattamento dei linfomi dimostra chiaramente che, grazie a tali studi, negli ultimi anni è stato possibile migliorare i risultati dei trattamenti in modo netto e costante. I partecipanti a uno studio, perciò, non si avventurano in un'impresa rischiosa, bensì possono spesso approfittare prima degli altri di nuove conoscenze in campo medico.

Si distinguono quattro tipologie di studio differenti:

- Nell'ambito degli studi di fase I, le sostanze che si sono rivelate efficaci nelle colture cellulari o nelle sperimentazioni animali vengono testate per la prima volta sull'uomo al fine di stabilire la dose ottimale e di individuare gli effetti collaterali. Ovviamente, anche gli studi di fase I osservano l'efficacia, pur non concentrandosi sulla stessa.
- Gli studi di fase II indagano se la dose stabilita in fase I risulta efficace su una forma tumorale, ad esempio un linfoma. Nella maggior parte dei casi, tali studi includono un numero relativamente limitato di pazienti. Se una nuova sostanza si dimostra efficace, viene ulteriormente testata in uno studio di fase III.
- La maggior parte degli studi condotti, ad esempio, da Schweizerische Arbeitsgruppe für Klinische Krebsforschung (SAKK, Gruppo di lavoro svizzero per la ricerca clinica sul cancro) sono studi di ottimizzazione terapeutica che vengono effettuati al fine di garantire ai pazienti un accesso precoce a terapie potenzialmente promettenti. Sono frequentemente condotti in qualità di studi di fase III, una tipologia di studio che offre uno strumento importante al fine di introdurre in modo controllato nuove terapie promettenti.

- Gli studi di fase IV vengono effettuati in seguito alla commercializzazione di un nuovo medicamento. Sono volti principalmente a individuare gli effetti collaterali eventualmente non osservati nella fase di sviluppo a fronte del numero ancora limitato di pazienti o che si manifestano solo a distanza di anni dall'assunzione del medicamento.

Controllo rigoroso degli studi

Prima di iniziare uno studio, i protocolli dello stesso sono soggetti a un controllo rigoroso da parte di comitati etici e di Swissmedic, l'Istituto svizzero per gli agenti terapeutici.

Tali enti monitorano lo studio anche durante la sua esecuzione. Al fine di documentare che il paziente sia stato sufficientemente informato dei possibili vantaggi e svantaggi correlati alla partecipazione a uno studio nonché dei propri diritti e obblighi, ciascun partecipante deve sottoscrivere una dichiarazione di consenso informato («informed consent»).

i

Informazioni importanti

La partecipazione a uno studio avviene su base volontaria.

Spetta esclusivamente al paziente decidere in merito dopo aver ricevuto una spiegazione esaustiva da parte del medico curante. La decisione di partecipare o meno a uno studio in qualità di paziente implica potenziali vantaggi e svantaggi da soppesare (vedere la tabella). I partecipanti a uno studio possono revocare in qualsiasi momento il proprio consenso senza indicare i motivi della propria scelta.

Vantaggi della partecipazione a uno studio

- I pazienti dello studio vengono trattati da specialisti riconosciuti nel campo dei linfomi.
- Ricevono accesso a medicinali innovativi non ancora disponibili al di fuori degli studi clinici.
- Il monitoraggio delle condizioni di salute risulta più approfondito nell'ambito di uno studio clinico piuttosto che nell'ambito della normale assistenza medica.
- Se il trattamento oggetto dello studio clinico si dimostra efficace, i partecipanti sono potenzialmente tra i primi ad approfittarne.
- Anche se i pazienti spesso non traggono vantaggi diretti dalla partecipazione allo studio, aiutano comunque altre persone contribuendo alla ricerca contro il cancro.

Svantaggi della partecipazione a uno studio

- Le strategie terapeutiche nuove e poco studiate possono comportare effetti collaterali e rischi sconosciuti.
- Poiché le strategie terapeutiche non sono ancora state esaminate a sufficienza, la loro efficacia non è garantita; pertanto, è possibile che i partecipanti allo studio non traggano alcun beneficio o traggano benefici inferiori rispetto a quelli di un trattamento standard.
- Poiché il monitoraggio delle condizioni di salute nell'ambito di uno studio risulta notevolmente più approfondito rispetto a quanto avviene nell'ambito della normale assistenza sanitaria, nella maggior parte dei casi i soggetti che partecipano a uno studio devono recarsi dal medico con una frequenza superiore. In parte, vengono effettuati anche esami che non verrebbero eseguiti nell'ambito della normale assistenza sanitaria e che possono comportare ulteriori disagi (ad esempio, prelievi ematici più frequenti).

Costi

I costi sostenuti nell'ambito dello studio vengono generalmente ripartiti come segue:

- I costi correlati direttamente allo studio sono prevalentemente a carico del centro che conduce lo studio stesso.
- I costi sostenuti nell'ambito dello studio che, tuttavia, sarebbero presenti anche nel caso di un normale trattamento vengono coperti dall'assicurazione malattia.

Per informazioni dettagliate sugli studi clinici, consultare la brochure informativa del SAKK «Krebsbehandlung im Rahmen einer klinischen Studie» («Trattamento antitumorale nell'ambito di uno studio clinico»). Il paziente deve rivolgersi al proprio medico se necessita di ulteriori informazioni o è interessato a partecipare a uno studio clinico.

3.13 Dopo la terapia: il follow-up

La fase di controllo («follow-up») successiva al trattamento dei linfomi è incentrata sull'individuazione di recidive. Inoltre, si presta particolare attenzione a eventuali conseguenze tardive delle terapie. Di norma, gli esami vengono effettuati ogni tre mesi durante il primo anno successivo alla terapia, ogni sei mesi nel corso del secondo, terzo e quarto anno e annualmente a partire dal quinto anno. Nell'ambito di ogni esame di controllo, si indaga in modo esaustivo in merito a possibili segni di malattia e viene eseguito un esame obiettivo approfondito. È possibile che siano necessarie ulteriori analisi a seconda della tipologia di linfoma o dei sintomi.

Dopo il cancro: e adesso?

I progressi in ambito oncologico sono enormi. Eppure, la terapia salvifica lascia spesso tracce fisiche, sociali e psicologiche: tornare a vivere rappresenta spesso una sfida. Gli agenti chemioterapici ad alte dosi e le radiazioni causano frequentemente danni fisici permanenti. Molti pazienti lamentano stanchezza cronica e minore resistenza anche a distanza di anni dal trattamento. Inoltre, la terapia antitumorale può causare tumori secondari come conseguenza tardiva. Lo spettro delle ripercussioni è ampio e varia a seconda della tipologia di cancro e della forma di trattamento:

Pertanto, i programmi di riabilitazione e i controlli periodici sono importanti. Nel frattempo, esistono diverse istituzioni specializzate nel settore della riabilitazione oncologica.

Le potenziali conseguenze tardive di una terapia antitumorale variano da paziente a paziente: il rischio in tal senso dipende dalla patologia tumorale stessa e dalla tipologia di trattamento. Inoltre, sembra che anche la predisposizione personale, lo stile di vita e i fattori ambientali svolgano un ruolo.

i

Vaccinazioni

Spesso, i pazienti con linfoma si chiedono se debbano sottoporsi a vaccinazioni particolari. Non tutte le persone presentano lo stesso rischio di contrarre una malattia o di incorrere in una complicanza pericolosa. Nei pazienti con malattie del sangue, il sistema immunitario è spesso compromesso, da un lato a causa del linfoma, dall'altro a fronte della chemioterapia e della radioterapia. Ciò si traduce in una maggiore predisposizione di tale gruppo di pazienti a contrarre infezioni. Pertanto, per questi soggetti è consigliabile sottoporsi ai vaccini contro l'influenza stagionale (in base alle raccomandazioni generali delle autorità).

In seguito a un trapianto di cellule staminali, la vaccinazione può avvenire solo una volta che la quantità di globuli bianchi sia aumentata a sufficienza. A fronte di numerose limitazioni, molti vaccini possono essere somministrati solo un anno dopo il trapianto. La questione della vaccinazione risulta tuttavia importante per i pazienti a cui è stata asportata la milza a causa di una patologia o a scopi diagnostici: i pazienti privi di milza devono vaccinarsi contro gli pneumococchi (polmonite), i meningococchi (meningite) e contro il batterio *Haemofilus*.

Ulteriori informazioni sono disponibili su:

Calendario vaccinale svizzero: <https://tinyurl.com/2p8hwks2>
o contattando la Infoline vaccinazioni al numero 0844 448 448.

Le conseguenze tardive di una malattia tumorale e delle relative terapie possono manifestarsi in modi profondamente diversi. Si distingue tra conseguenze tardive di tipo fisico, psicologico e sociale, nonostante le singole manifestazioni possano sovrapporsi:

- danni cardiaci, polmonari e renali
- disturbi della fertilità e della sessualità
- effetti collaterali su pelle, mucose e denti
- linfedema
- danni a carico dei nervi (neuropatia)
- danneggiamento dell'udito e degli occhi
- disturbi del metabolismo e della funzionalità tiroidea
- atrofia ossea e muscolare
- nuova malattia tumorale («secondaria»)
- stanchezza cronica (spossatezza)
- ansia, depressione e dolori cronici
- disturbi della concentrazione e della motricità fine
- compromissione dell'immagine corporea

Alcuni pazienti avvertono sintomi patologici ed effetti collaterali del trattamento già nel corso della malattia tumorale e della terapia. Le conseguenze di una terapia possono manifestarsi già durante la stessa o solo in seguito, ossia solo a distanza di mesi o anni dalla conclusione del trattamento.

È possibile che si presentino conseguenze tardive anche a distanza di molti decenni, a volte persino dopo 30 anni. Pertanto, è possibile che i sintomi non vengano nemmeno più associati alla malattia tumorale progressa. Inoltre, talvolta è impossibile distinguere le conseguenze tardive del cancro da disturbi e patologie concomitanti che si manifestano comunque con l'invecchiamento, a prescindere dalla malattia tumorale.

3.14 Recidiva

In alcuni casi, il linfoma si ripresenta a seguito di un trattamento con esito positivo e di un periodo di tempo senza segni di malattia visibili. Si parla dunque di recidiva.

Una recidiva può manifestarsi se è stato possibile ridurre le dimensioni del linfoma mediante il trattamento senza però rimuoverlo completamente (remissione parziale) e le cellule del linfoma sono ancora presenti nel corpo: le cellule residue, infatti, possono riprodursi e causare nuovi problemi.

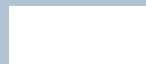
Inoltre, può verificarsi una recidiva anche in alcuni soggetti con remissione completa (nessun segno di linfoma visibile dalle analisi e dagli esami dopo il trattamento). Tale eventualità può dipendere da un ridotto residuo di cellule del linfoma che non è possibile rilevare mediante i normali esami. Alcune tipologie di linfoma presentano una maggiore tendenza a recidivare rispetto ad altri.

In caso di sospetta recidiva durante un esame di controllo, vengono effettuati nuovi test e analisi del sangue e, potenzialmente, un'ulteriore biopsia: ciò consente di stabilire se si tratti di una recidiva della stessa tipologia di linfoma o di un linfoma differente. Tale procedura è necessaria per eventuali ulteriori terapie. Anche in caso di recidiva, sono disponibili diverse opzioni di trattamento.

Una recidiva causa nuovamente paura e incertezza: benché il paziente sia consapevole dell'esistenza di buone possibilità di trattamento anche in questo caso, deve comunque affrontare emozioni sconcertanti.

Il trattamento di un linfoma recidivante dipende da diversi fattori: si tratta di un linfoma aggressivo o indolente? Quali sintomi si manifestano? Come si presentano gli esiti degli esami? Nell'ambito di una decisione in merito al trattamento, le condizioni di salute generale e le terapie pregresse svolgono un ruolo rilevante.

Gestione dei sintomi e degli effetti collaterali





Gestione dei sintomi e degli effetti collaterali

4.1 Effetti collaterali della chemioterapia

La chemioterapia prevede l'utilizzo di citostatici, principi attivi che ostacolano la divisione cellulare e vengono distribuiti in tutto il corpo mediante la circolazione sanguigna. Le cellule cancerose si riproducono con una frequenza particolarmente elevata dunque i citostatici ne inibiscono la crescita con grande efficacia. Tuttavia, i citostatici attaccano anche le cellule sane che si rinnovano spesso, ad esempio quelle del midollo osseo. Colpiscono altresì le cellule delle mucose e dei bulbi piliferi: ciò può provocare la caduta dei capelli o un danneggiamento della radice delle unghie o della pelle. La chemioterapia è sempre preceduta da un colloquio medico:

il potenziale beneficio e i possibili effetti collaterali vengono discussi e soppesati a fondo. Per i linfomi, l'obiettivo del trattamento corrisponde a una guarigione definitiva, sempre se possibile. Tali terapie possono risultare intense e occorre prendere in considerazione numerosi effetti collaterali.

Gli effetti collaterali della chemioterapia possono comprendere:

- riduzione dei globuli bianchi (leucociti) con maggiore rischio di infezione
- riduzione dei globuli rossi con rischio di anemia e maggiore rischio di dispnea e senso di debolezza
- riduzione delle piastrine con maggiore rischio di sanguinamento a livello della cute e delle mucose, ad esempio sanguinamento nasale
- alterazione del gusto o problemi alimentari
- danni a carico delle mucose e infiammazioni a livello di bocca, faringe, stomaco, intestino e delle vie urinarie

- diarrea, stipsi
- nausea, vomito, mancanza di appetito
- spossatezza (stanchezza e affaticamento)
- perdita dei capelli
- danni organici a carico di cuore, reni o polmoni
- infezioni
- disturbi nervosi, ad esempio disturbi sensoriali, formicolio o dolori a livello delle estremità degli arti (neuropatia periferica)
- limitazione della fertilità
- diminuzione della libido durante la fase di trattamento

In seguito a una chemioterapia, i pazienti devono bere molto per favorire l'eliminazione dei citostatici e preservare la funzionalità renale.

Aumento del rischio di infezione

In presenza dei seguenti sintomi, occorre contattare rapidamente il medico, soprattutto durante la chemioterapia:

- febbre, ossia aumento della temperatura corporea oltre 38 gradi Celsius
- brividi in presenza o assenza di febbre
- episodi di diarrea con durata superiore a 48 ore
- tosse, dolori toracici correlati alla respirazione, dispnea
- bruciore o dolore durante la minzione, dolori a livello renale
- alterazioni della pelle o delle mucose: arrossamento, placche biancastre o vesciche, soprattutto se queste ultime si presentano raggruppate in un'area cutanea arrossata
- alterazioni dello stato di coscienza, confusione

Qualora sussistano un sospetto di infezione o i relativi sintomi, risultano fondamentali una diagnosi rapida e l'avvio di una terapia. È possibile che il paziente venga trattato con un antibiotico più prontamente rispetto ai soggetti sani: la propagazione di un'infezione, infatti, può essere evitata mediante un intervento tempestivo.

Molte potenziali infezioni sono imputabili a un agente patogeno proprio dell'organismo del paziente (ad esempio, batteri della flora intestinale o herpesvirus riattivati in caso di fuoco di Sant'Antonio). Pertanto, non è possibile proteggersi completamente dagli agenti patogeni. Tuttavia, è possibile diminuire il rischio osservando alcune regole di comportamento:

- Evitare le strette di mano, soprattutto durante i periodi dell'influenza. La maggior parte delle infezioni virali viene trasmessa attraverso le mani.
- Lavarsi regolarmente le mani in modo da ridurre la carica batterica e virale.
- Evitare i luoghi affollati durante i periodi dell'influenza.
- Evitare il contatto con persone con l'influenza. Lo stesso vale per il contatto con i bambini con varicella, morbillo, rosolia o altre malattie infantili.
- Durante il trattamento, lavare accuratamente insalata, frutta o verdura che non è possibile sbucciare.

i

Neuropatia periferica

I principi attivi chemioterapici come la vincristina possono causare la neuropatia periferica.

Per neuropatia, si intende un disturbo nervoso e sensoriale. La neuropatia periferica provoca il danneggiamento delle fibre nervose del sistema nervoso periferico. I sintomi includono bruciore o formicolio delle gambe, dolori acuti a livello di mani e piedi e maggiore sensibilità al caldo o al freddo. In caso di senso di parestesia persistente, bruciore, formicolio o dolori, occorre rivolgersi al medico. I disturbi sono prevalentemente temporanei. Spesso, in caso di sintomi, si procede a rettificare il dosaggio della chemioterapia

(estratto della linea guida per i pazienti di DKG).

Soprattutto le chemioterapie di vecchia generazione causano nausea, che insorge a seguito dell'effetto dei citostatici sulle aree che controllano il vomito. Sono disponibili diversi medicinali per prevenire e trattare la nausea. In caso di gravi episodi di nausea o vomito, occorre assumere tassativamente i medicinali consigliati o contattare il medico.

I citostatici (ma anche le radiazioni a livello addominale) danneggiano le cellule intestinali sane, il che può causare disturbi della digestione, stipsi e diarrea.

Consigli in caso di diarrea:

- consumare banane, composta di mele o mele grattugiate, conserva di mirtilli o mirtilli essiccati
- bere molto, aggiungendo eventualmente un pizzico di sale all'acqua minerale
- le patate (purè), il pane bianco, il riso, la pasta e il brodo sono ben tollerati
- evitare gli alimenti ricchi di grassi o il caffè
- consumare latticini magri come quark, yogurt, formaggio magro, latticello

Consigli in caso di stipsi:

- bere molto
- fare molto movimento
- al risveglio, bere un bicchiere di acqua tiepida o di succo di frutta fresco ed eventualmente bevande contenenti caffeina
- la sera, mettere alcune prugne essiccate in ammollo in un bicchiere d'acqua e mangiarle la mattina; anche la frutta secca può essere d'aiuto
- privilegiare alimenti ricchi di fibre, quali frutta e verdura, legumi, cipolle, cavolo, prodotti integrali, noci e mais

i Alimentazione

Fondamentalmente, non è necessario seguire un'alimentazione particolare nel corso della terapia: è consentito mangiare ciò che piace. Tuttavia, si consiglia un'alimentazione ricca di vitamine e minerali con un apporto sufficiente di fibre. È necessario evitare le bevande alcoliche il giorno della terapia o i giorni successivi. Alcuni medicinali non possono essere assunti con alcool, ad esempio il Natulan (procarbazina). Occorre chiedere al medico.

Il giorno della chemioterapia o della radioterapia e in caso di nausea e conati, è preferibile un'alimentazione leggera suddivisa in tanti piccoli pasti. In questo periodo, i pazienti devono mangiare ciò che preferiscono e tollerano bene, cercando alimenti che stimolino l'appetito.

Sono consentiti i cibi leggermente speziati, gli alimenti che contengono amido e le bevande fredde (Coca-Cola). In caso di perdita dell'appetito mentre si cucina, occorre chiedere a qualcun altro di preparare i pasti. Mangiare e bere lentamente.

4.2 Effetti collaterali della radioterapia

Gli effetti collaterali della radioterapia variano da paziente a paziente e a seconda della dose delle radiazioni nonché dall'estensione e dalla sensibilità della regione del corpo irradiata. Nell'ambito degli effetti collaterali, si distingue tra sintomi acuti, che si manifestano durante la terapia e nelle settimane successive, e conseguenze tardive, che possono manifestarsi anche a distanza di decenni. La guida «La radioterapia» della Lega svizzera contro il cancro offre una buona panoramica degli effetti collaterali acuti.

È possibile che alcuni pazienti con linfoma, soprattutto i pazienti con linfoma di Hodgkin, siano relativamente giovani agli esordi della terapia: in tali pazienti, occorre pertanto prestare particolare attenzione alle conseguenze tardive. Tuttavia, non è facile riconoscere le conseguenze tardive, in quanto molti pazienti non si sottopongono più a controlli periodici dopo 20 o 30 anni. Possono subentrare dimenticanze o perdite di documentazione.

Mediante il miglioramento dei piani di trattamento e l'introduzione di nuovi medicinali, attualmente è raro che i linfomi richiedano il ricorso alla radioterapia. Qualora fosse comunque necessaria, la dose di radiazioni risulta oggi inferiore e i campi di irradiazione sono ridotti al minimo. Sono diminuiti anche i relativi effetti collaterali.

4.3 Effetti collaterali della terapia con anticorpi

Una terapia con anticorpi risulta generalmente ben tollerata. In assenza di un pretrattamento, possono manifestarsi febbre e brividi, soprattutto durante la prima infusione. Al fine di prevenire o attenuare tali reazioni, prima dell'infusione vengono somministrati medicinali contro le reazioni allergiche. I pazienti vengono monitorati e controllati per l'intera durata dell'infusione, che viene interrotta ai primi segni di una reazione. Non appena i sintomi si riducono, nella maggior parte dei casi è possibile riprendere l'infusione a una velocità inferiore. I sintomi si attenuano progressivamente o scompaiono del tutto a ogni ulteriore infusione.

In rari casi, si verificano problemi circolatori e dispnea, che devono essere trattati immediatamente e rappresentano anche il motivo per cui è generalmente necessario un monitoraggio di diverse ore durante e dopo la terapia. Inoltre, una terapia con anticorpi può causare stanchezza e mancanza di appetito.

4.4 Spossatezza

La spossatezza («fatigue») viene spesso travisata e banalizzata, nonostante possa compromettere seriamente la qualità di vita del paziente. Il termine «spossatezza» descrive un affaticamento superiore alla normale stanchezza: i pazienti sono estremamente stanchi, fiacchi, senza forze ed esausti. La spossatezza è uno dei sintomi più frequenti in concomitanza della chemioterapia o della radioterapia e, a differenza della normale stanchezza, non si risolve dormendo a sufficienza. La spossatezza può rivelarsi particolarmente persistente dopo una chemioterapia.

Possibili cause

Il tumore stesso rappresenta sicuramente una causa determinante per l'insorgenza della spossatezza. Un trattamento chemioterapico o radioterapico e gli interventi chirurgici possono peggiorare la spossatezza, che però può essere causata anche dall'assunzione di antidolorifici, calmanti, sonniferi o medicinali per contrastare le convulsioni (anti-convulsivanti). La spossatezza può essere accentuata da dolore, nausea, eccitazione o dispnea.

È necessario trattare le cause nel miglior modo possibile. È importante strutturare chiaramente la giornata, prevedendo momenti di attività e momenti di riposo; passeggiate regolari o sport leggero alleviano la spossatezza. Occorre evitare di dormire a lungo durante il giorno e discutere il trattamento dei disturbi del sonno o la possibilità di una consulenza psico-oncologica con il medico. In caso di necessità, l'IG CrF (Interessengruppe Cancer related Fatigue, Gruppo di interesse per la spossatezza correlata al cancro) della Lega contro il cancro della Svizzera orientale è disponibile per informazioni (vedere il link). Inoltre, la brochure «La fatigue da cancro: gestire la stanchezza associata al cancro» della Lega svizzera contro il cancro fornisce informazioni relative a questo argomento.

«*La spossatezza è uno dei sintomi più frequenti della chemioterapia o della radioterapia.*»

4.5 Caduta dei capelli

Spesso, i pazienti con linfoma devono tuttora affrontare la caduta dei capelli. La chemioterapia e la radioterapia attaccano le cellule che si dividono frequentemente, tra cui le cellule cancerose ma anche le cellule dei capelli. Pertanto, numerosi pazienti con il cancro presentano una perdita parziale o temporanea dei capelli. Non tutti i medicinali causano la caduta dei capelli allo stesso modo. Di norma, il fenomeno ha inizio da due a quattro settimane dopo la prima chemioterapia. È possibile che, al termine della chemioterapia, i capelli crescano più resistenti rispetto a prima del trattamento. La caduta persistente dei capelli, ad esempio in seguito a radiazioni a dosi molto elevate, è oggi assai rara.

Le cuffie refrigeranti possono rivelarsi efficaci contro la caduta dei capelli correlata ai citostatici: consentono di raffreddare il cuoio capelluto e ridurre la circolazione sanguigna. Occorre informarsi in merito a questa opzione PRIMA della prima terapia: soprattutto per i linfomi, si tratta di un metodo raramente applicabile.

Consigli:

- Se si opta per un ausilio, ad esempio una parrucca o un toupet, occorre procurarselo in anticipo.
- A fronte di una prescrizione medica, i costi di una parrucca sono coperti dalla cassa malati per i beneficiari AVS e dall'assicurazione invalidità per i beneficiari non AVS entro i limiti di un importo definito. Gli esercizi commerciali riconosciuti dispongono dei relativi moduli di richiesta.
- Se il paziente non desidera una parrucca, può dare libero sfogo alla propria creatività, indossando foulard, berretti, cappelli, fasce o turbanti.
- Per le donne che perdono i capelli durante la chemioterapia o la radioterapia, le leghe cantonali contro il cancro offrono corsi che forniscono consigli pratici per diversi copricapi.

4.6 Infiammazioni della mucosa orale

La chemioterapia può causare dolorose infiammazioni delle mucose della bocca e della faringe, in quanto danneggia la mucosa orale. Sussiste un rischio più elevato di afte e infezioni. Tale fenomeno è noto come mucosite, uno spiacevole effetto concomitante della chemioterapia.

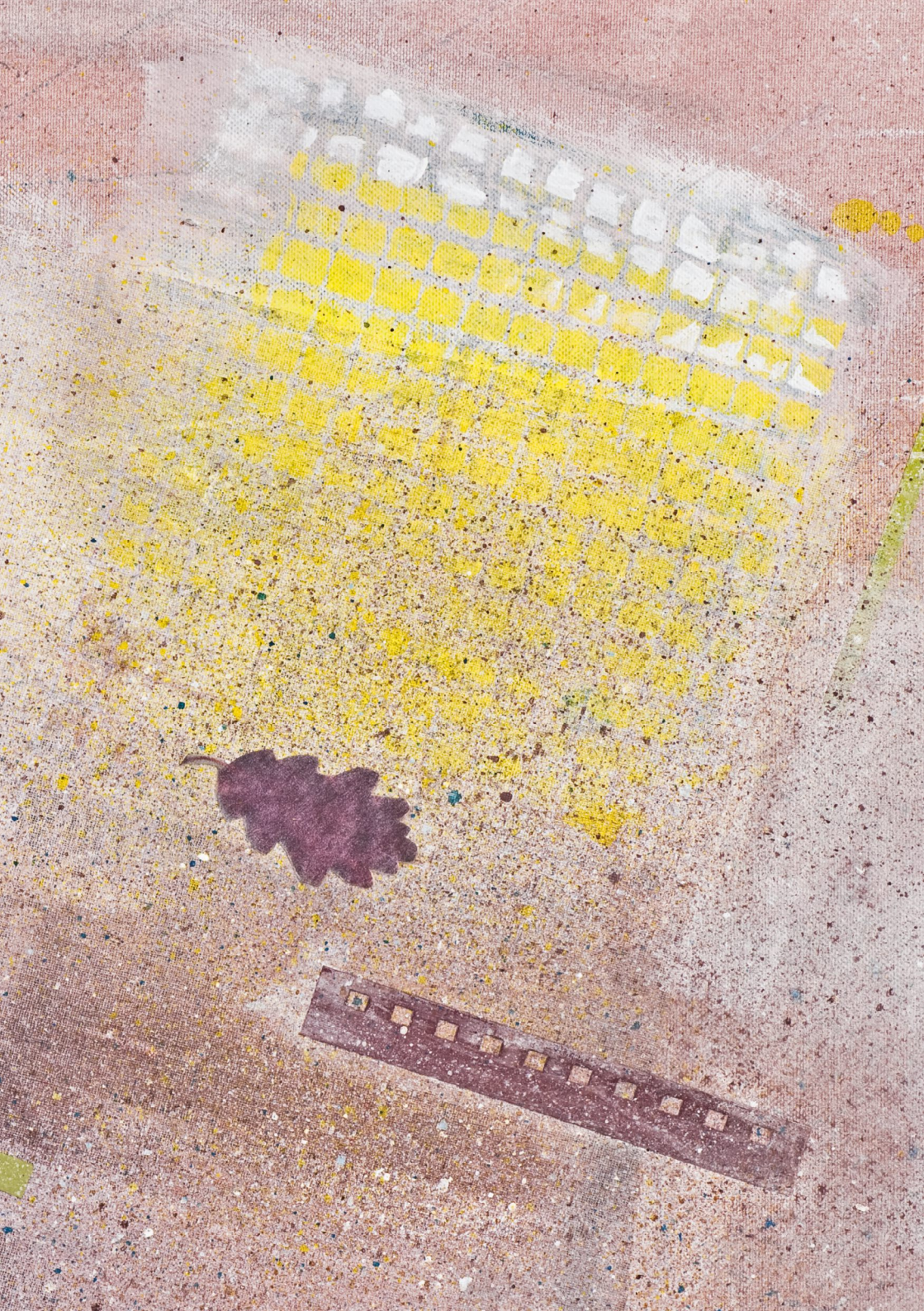
Consiglio:

- Sottoporsi a una visita dentistica prima di iniziare una chemioterapia.
- Utilizzare uno spazzolino a setole molto morbide e dentifrici delicati, ad esempio dentifrici per bambini, nonché collutori con soluzioni prive di alcool. In caso di infiammazioni della mucosa orale, sciacquare la bocca dopo i pasti e prima di andare a dormire, ad esempio con camomilla o tè alla menta.
- Evitare il consumo di alimenti e bevande che irritano la mucosa, ad esempio agrumi, succhi di frutta e piatti molto speziati, nonché di alimenti molto caldi, freddi, secchi e duri.
- In caso di infiammazioni della mucosa orale, è necessario informare il medico.



*Lavoro, cura,
accompagnamento e sostegno*





Lavoro, cura, accompagnamento e sostegno

5.1 Idoneità al lavoro

Alcuni pazienti con linfoma sono del tutto idonei al lavoro e vogliono rimanere tali. Tuttavia, se non ci si sente bene o incombe un trattamento intenso, occorre richiedere al medico un certificato di malattia. È meglio prendersi una pausa durante un trattamento piuttosto che trascinarsi al lavoro e affaticare il corpo ancora di più.

La maggior parte dei datori di lavoro si mostra comprensiva di fronte a queste situazioni di malattia; inoltre, i casi di malattia dei collaboratori sono coperti da un'assicurazione. Se si temono difficoltà con il datore di lavoro, occorre rivolgersi al servizio sociale della propria azienda o a una Lega regionale contro il cancro. Quest'ultima può condurre trattative difficili per conto del paziente se questi ritiene di non riuscire a gestire la situazione con le proprie forze.

«*La maggior parte dei datori di lavoro si mostra comprensiva di fronte ai casi di cancro.*»

5.2 Diritto del lavoro: obbligo di informazione

Il diritto del lavoro disciplina in modo preciso l'obbligo di informazione già in fase di candidatura. La guida della Lega svizzera contro il cancro «Chronisch krank – was leisten die Sozialversicherungen?» («Malattia cronica: quali prestazioni offrono le assicurazioni sociali?») del 2022 afferma:

«Sussiste un obbligo di informazione se una malattia tumorale si trova in fase acuta e a breve sarà necessario considerare una (rinnovata) inidoneità al lavoro; non sussiste, però, se l'ultima operazione risale a sei mesi prima e vi sono buone speranze che non si verifichi alcuna recidiva.»

«Se, nonostante l'obbligo di informazione, si nasconde una malattia e la stessa viene rivelata in seguito, occorre prendere in considerazione la possibilità di un licenziamento o persino di una risoluzione unilaterale immediata del contratto a causa di errore o inganno.»

«Durante il colloquio di selezione, i candidati devono menzionare di propria iniziativa solo i disturbi gravi in grado di compromettere l'adempimento del contratto di lavoro in modo essenziale.»

«Se un datore di lavoro pone concretamente una domanda in merito ai problemi di salute in corso o pregressi, in linea di massima è necessario rispondere in modo veritiero. Solo nel caso di malattie pregresse per cui non esiste alcun rischio serio di recidiva, non è necessario fornire informazioni.»

«Se si tace una malattia nonostante una domanda consentita, si perpetra un inganno. Occorre considerare che, se la situazione emerge in seguito, il datore di lavoro può rescindere il rapporto di lavoro o risolvere immediatamente il contratto.»

Ulteriori informazioni sono disponibili nella guida summenzionata sulla homepage della Lega svizzera contro il cancro.

5.3 Assistenza e cura

Alcuni pazienti con linfoma non necessitano di sostegno fisico; il sostegno emotivo, ossia la consapevolezza di non essere soli, è più importante. A seconda delle possibilità, familiari e conoscenti dovrebbero offrire al paziente un ambiente in cui si senta a proprio agio.

Non si tratta di sollevarlo da qualsiasi incarico e trattarlo con i guanti:

È molto più importante che, nella routine quotidiana, il paziente non svolga lavori che lo stancano visibilmente e/o lo rendono esausto.

Tuttavia, qualora nell'ambito del trattamento o del decorso della malattia il paziente dovesse necessitare di assistenza domiciliare, familiari e conoscenti possono chiedere aiuto. I servizi di assistenza e cura individuali a domicilio (Spitex) si recano regolarmente a casa dell'interessato e svolgono attività di cura della persona, ad esempio lavando il paziente, ma anche attività quotidiane quali fare la spesa, cucinare e pulire.

Alcuni cantoni offrono anche un servizio specializzato per i pazienti tumorali, noto come «Onkospitex» o «assistenza oncologica extra-ospedaliera»: gli operatori somministrano il trattamento in base alla prescrizione medica, monitorano le terapie del dolore, effettuano iniezioni e infusioni oppure organizzano, se necessario, il noleggio di letti medicali.

Le prestazioni dello Spitex sono coperte dalla cassa malati, purché siano prescritte dal medico; tuttavia, la franchigia resta a carico del paziente. La Lega contro il cancro offre consulenza e sostegno che possono aiutare ulteriormente numerosi pazienti.

Molti pazienti necessitano di sapere se e quando sia possibile far valere le proprie rivendicazioni nei confronti di un'assicurazione (ad esempio, la cassa malati, l'assicurazione invalidità o l'assicurazione vecchiaia e superstiti) e se esista eventualmente un diritto a prestazioni complementari a una rendita. Le Leghe regionali contro il cancro possono rispondere alle domande e assistere il paziente nel rapporto con le istituzioni.

Ulteriori informazioni sono fornite nella brochure «Chronisch krank – was leisten die Sozialversicherungen?» («Malattia cronica: quali prestazioni offrono le assicurazioni sociali?»), disponibile presso la Lega svizzera contro il cancro.

5.4 Assistenza psicologica

La psico-oncologia fornisce sostegno a pazienti e congiunti durante una fase di vita gravata dalla malattia e dalle terapie. Si occupa delle conseguenze psichiche e psicosociali della malattia tumorale, concentrandosi sullo stato d'animo del paziente con tumore nella sua situazione di vita. La consulenza riguarda quasi sempre i seguenti argomenti: paura di una recidiva, ricerca di un senso, gestione degli effetti collaterali della terapia e del dolore, famiglia, relazioni di coppia e strategie di elaborazione della malattia.

Inoltre, i reparti oncologici offrono consultazioni ambulatoriali incentrate sulla psico-oncologia, svolti da psicologi o psichiatri.

5.5 Salute psichica

Ciascun paziente deve elaborare la diagnosi di cancro individualmente: alcuni riescono a individuare un significato più profondo nella malattia, altri no. Spesso, i pazienti si bloccano di fronte a una diagnosi di cancro. Alcuni pensano: «Se continuo la mia vita come prima, non cambierà nulla, compresa la malattia». Molti sono convinti che la psiche rivesta un ruolo importante in caso di malattia; eppure, la scienza non fornisce una risposta univoca circa l'effettiva influenza della psiche sull'ulteriore decorso della malattia. Sicuramente, non esiste alcuna «personalità cancerogena» che aumenta il rischio di cancro in determinate persone o a causa di particolari atteggiamenti individuali; tuttavia, il profondo legame tra il corpo e la mente è una nozione antica. Per alcuni pazienti, può essere importante attuare un cambiamento, stabilire degli obiettivi, non sentirsi più vittime di una malattia spaventosa.

Esistono numerose possibilità per modificare positivamente la propria mentalità:

- modifiche dello stile di vita
- forme di terapia energetica, ad esempio cinesiologia o terapia della polarità
- psicoterapia (terapia individuale e di gruppo)
- arteterapia, euritmia
- visualizzazione secondo il metodo Simonton
- meditazione, spiritualità
- mental training

5.6 Organizzazioni di pazienti/gruppi di auto-aiuto

In Svizzera, esistono diverse organizzazioni di pazienti che sostengono gli interessati con le parole e con i fatti. Lymphome.ch Patientennetz Schweiz, la rete svizzera per pazienti, offre gruppi di auto-aiuto in diverse regioni per i pazienti con linfoma. È possibile discutere di questioni e problemi personali in un ambiente protetto, ma anche scambiare informazioni ed esperienze relative alle terapie. Gli incontri si svolgono in gruppi di poche persone, in modo da favorire i contatti personali. Inoltre, le riunioni di gruppo sono aperte ai diretti interessati e ai familiari. Tra i partecipanti, si crea così un equilibrio tra dare e ricevere.

Affinché sia possibile discutere dei problemi liberamente e con franchezza, i membri si impegnano a mantenere riservato quanto emerso durante gli incontri. All'interno del gruppo, i partecipanti si sentono compresi e accettati: ciò non solo rafforza l'autostima, bensì contribuisce anche al miglioramento dei contatti al di fuori del gruppo stesso.

La partecipazione a un gruppo di auto-aiuto rappresenta un'opportunità per migliorare la propria situazione personale e trovare una strada per affrontare un momento difficile della vita, da soli o insieme ad altre persone. L'incontro con persone che vivono una situazione simile alla propria offre ai pazienti con linfoma la possibilità di confrontarsi attivamente e in modo costruttivo con la malattia.

5.7 Come lo dico ai miei figli?

Una diagnosi di linfoma non causa uno shock solo ai diretti interessati, ma coinvolge sempre l'intera famiglia: pazienti, partner e figli sono assaliti da paura e dubbi. I genitori si pongono molte domande:

- Chi deve dirlo ai figli?
- Devo dire ai miei figli che ho il cancro?

Chi deve dirlo ai figli?

La risposta dipende dalla situazione della singola famiglia: idealmente, entrambi i genitori dovrebbero parlare con i figli. In questo modo, i figli avvertono sin dall'inizio che tutti sono coinvolti e che si gioca a carte scoperte.

Qualora ciò non fosse possibile, le seguenti domande possono fornire un ulteriore aiuto:

- Con chi è più probabile che il bambino si confidi sui propri sentimenti?
- A chi si rivolge all'interno della famiglia quando è preoccupato? Esiste una persona di fiducia?
- Chi all'interno della famiglia si sente in grado di discutere con il bambino della malattia tumorale di un genitore?

Non sono solo le informazioni a essere importanti: allo stesso tempo, i bambini devono sentire di poter continuare a contare sull'amore e sul sostegno dei genitori, all'insegna del motto: «Lo supereremo insieme».

Occorre prepararsi al dialogo con i propri figli. Uno specialista in psico-oncologia o anche il pediatra può fornire ulteriori spunti e, dunque, sicurezza.

Devo dire ai miei figli che ho il cancro?

Sì, assolutamente. All'interno di una famiglia, non è possibile mantenere segreta la malattia limitandone la conoscenza agli adulti. I bambini si accorgeranno rapidamente che qualcosa non va: uno scambio di sguardi tra i genitori, una telefonata conclusa bruscamente o gli occhi lucidi sono sufficienti a mettere in allarme i bambini piccoli: «C'è qualcosa che preoccupa i miei genitori!». I bambini che percepiscono una minaccia nell'aria, senza però sapere di cosa si tratta, possono sviluppare fantasie proprie che possono rivelarsi essenzialmente più pericolose della malattia tumorale.

Pertanto, occorre parlare del cancro con i propri figli. È importante che i bambini possano fare affidamento sulla certezza che saranno informati di cambiamenti significativi all'interno della famiglia; in caso contrario, si sentiranno esclusi e soli. La parola «cancro» deve essere pronunciata per evitare dubbi.

5.8 Una persona vicina ha un linfoma

Quando una persona vicina riceve una diagnosi di cancro, ci si sente molto coinvolti e si riflette su come essere d'aiuto. Ognuno è diverso e ha esigenze differenti: chi deve adattarsi dopo aver ricevuto una diagnosi di cancro cerca e trova la propria strada unica per gestire la malattia e il trattamento.

Ecco alcuni consigli per chi desidera offrire il proprio aiuto. Molti, all'inizio, si sentono abbastanza impotenti quando scoprono che una persona vicina è malata e, pertanto, non riescono a reagire spontaneamente. Temono persino di disturbare telefonando e inviando e-mail e si lasciano assalire dall'incertezza. Per i pazienti, è positivo sapere che la famiglia e gli amici si informano e mostrano interesse.

È possibile prestare aiuto in diversi modi:

- comunicare al paziente la propria disponibilità
- offrirsi, eventualmente, di accompagnare l'interessato dal medico o di fissare le visite mediche
- offrirsi di prendersi cura dei bambini occasionalmente o regolarmente
- Dare la propria disponibilità per le faccende domestiche: fare le pulizie, fare il bucato, cucinare, prendersi cura del giardino, ecc.
- fare qualsiasi cosa che si ritenga possa far piacere al paziente

Non perdere di vista se stessi

Una diagnosi di linfoma provoca timori e insicurezza sia negli interessati sia nei familiari. Il paziente e la malattia sono in primo piano e può facilmente accadere che i familiari mettano da parte le proprie esigenze ed evitino di parlare dei propri problemi perché sembrano insignificanti in un momento simile.

Tuttavia, è importante che i familiari non dimentichino i propri interessi: nonostante la buona volontà, è possibile che le riserve di energia non siano sempre sufficienti ad affrontare tutti gli impegni della vita quotidiana. Proprio per questo, è importante che i congiunti non pretendano troppo da sé stessi e rispettino i propri limiti. Durante la giornata, devono ritagliarsi piccoli spazi e momenti per riposarsi e rilassarsi, leggere il giornale o ascoltare un po' di musica. Se incorrono in problemi, non devono aver paura di chiedere aiuto per affrontare la situazione. Gli amici stretti, i parenti e i colleghi possono offrire un sostegno importante ai familiari.

Domande frequenti



Domande frequenti

Posso e devo continuare a praticare sport?

Dal punto di vista medico, non esistono motivi per cui astenersi dallo sport. Tuttavia, occorre evitare di affaticarsi eccessivamente e prestare attenzione a raggiungere un equilibrio adeguato. È necessario adattare l'attività sportiva alle proprie condizioni di salute. Praticare sport regolarmente esercita effetti positivi sulle condizioni generali e sull'umore del paziente. Durante la fase di terapia attiva, occorre rinunciare allo sport a livelli agonistici.

Come reagisce chi mi sta intorno alla malattia?

Nella nostra società, spesso il cancro è ancora un tabù e si acquisisce consapevolezza in merito solo quando la malattia colpisce una persona particolarmente vicina. Poiché l'argomento genera grande impotenza anche in chi non è direttamente interessato, possono verificarsi reazioni diverse. Alcuni si allontanano dal paziente, forse perché non si sentono a proprio agio con l'argomento cancro o perché ne sanno troppo poco. I familiari provano diversi sentimenti di inadeguatezza e impotenza e sentono di non poter far nulla se non di stare a guardare. Eppure, la loro presenza e le loro attenzioni rappresentano un aiuto e un sostegno inestimabili.

Come trovare le parole giuste?

È una grande sfida dire: «Ho il cancro». Pronunciare queste parole a voce alta può scatenare emozioni fino a quel momento represses. Parlarne con qualcuno rende la malattia ancora più reale. Nonostante possa essere difficile trovare le parole giuste, farlo ha un effetto terapeutico, in quanto significa ammettere di essere malati: può trattarsi di un passo importante per gestire la malattia e conviverci.

Spetta al paziente decidere in che misura informare chi gli sta intorno della malattia: più sono informate le persone vicine, maggiore è il sostegno che possono offrire.

Come dirlo al partner?

Il partner sarà probabilmente la prima persona a essere informata della diagnosi di cancro. Nel corso dei trattamenti, si preoccuperà e si prenderà cura del paziente sostenendolo al meglio. Pertanto, è importante discutere apertamente e francamente della malattia tumorale e della prognosi. Se il paziente permette al partner di accompagnarlo dal medico, forse si sentirà meno isolato. Con un partner pronto a offrire il proprio sostegno in tutti i modi possibili, la lotta contro il cancro può trasformarsi in un lavoro di squadra.

6.1 Domande da porre al medico

È necessario non avere paura di porre domande al medico e prepararsi al colloquio con quest'ultimo.

Domande sulla diagnosi:

- Cos'è un linfoma?
- Che tipo di linfoma ho?
- Si tratta di un linfoma indolente o aggressivo?
- In quale stadio si trova la malattia?
- Cosa significa la diagnosi per la mia vita da qui in avanti?
- Quali opzioni di trattamento sono disponibili?
- Quanto durano le terapie?
- Quali sono le probabilità di successo del trattamento?
- Qual è la probabilità di guarire?
- Quali sono le potenziali conseguenze tardive?
- Dove vengono effettuate le terapie?
- Come influisce il trattamento sulla vita quotidiana?
- Sarò in grado di lavorare durante la terapia?
- A quali cambiamenti devo prepararmi?
- Occorre adottare accorgimenti speciali per quanto concerne la cura dei bambini, l'assistenza a familiari anziani, ecc.?

Domande sul trattamento:

- Qual è la terapia prevista per il mio caso?
- Come viene eseguito il trattamento?
Con quale frequenza e quale durata?
- Il trattamento viene effettuato in regime di ricovero ospedaliero o ambulatoriale?
- Quanto dura una singola sessione di trattamento?
- Il trattamento è in grado di guarire la malattia?
- Posso fare qualcosa per me stesso durante il trattamento?
- A quali fattori devo prestare particolare attenzione?
- Cosa succede se salto una terapia?
- Quando è necessario informare il medico?

Domande sugli effetti collaterali:

- Quali effetti collaterali e rischi devo prendere in considerazione?
- Perché sono necessari esami del sangue regolari?
- Cosa devo fare in caso di febbre o di emergenza?
- Esistono alimenti che devo consumare o evitare?
- Posso assumere bevande alcoliche?
- Chi e quando devo chiamare in caso di domande?

Domande in seguito alla conclusione del trattamento:

- Quali sono i segni che indicano che la terapia ha avuto un esito positivo?
- Quali sono gli esami di controllo necessari e con quale cadenza?
- A chi posso rivolgermi dopo i trattamenti in caso di problemi?
- Qual è la probabilità che la malattia si ripresenti e cosa succede in tal caso?
- Quali sono i segni che indicano il ritorno della malattia?

Alcuni consigli sull'argomento sono disponibili anche nella brochure di Lymphome.ch «Domande sul mio linfoma».

Diritti dei pazienti e assicurazioni



Diritti dei pazienti e assicurazioni

7.1 L'assicurazione malattia e altre assicurazioni

Tutte le persone residenti in Svizzera sono tassativamente soggette all'assicurazione malattia sociale ai sensi della Legge federale sull'assicurazione malattie (LAMal), che garantisce l'assistenza medica di base. Nell'ambito di tale assistenza di base, gli assicuratori di malattia sono tenuti ad accettare senza eccezioni tutti i richiedenti, a prescindere dall'età e dalle condizioni di salute. Per i soggetti con situazioni finanziarie modeste, è prevista una riduzione dei premi della cassa malati, disciplinati in modo diverso a seconda dei cantoni.

Le prestazioni che devono essere coperte dalla cassa malati sono stabilite chiaramente. Qualora al paziente venisse raccomandato un trattamento, è necessario innanzitutto rivolgersi alla cassa malati per sapere chi sostiene i costi. Di norma, le richieste di assunzione dei costi per un determinato medicamento vengono prese in carico dallo specialista competente, che è tenuto a informare il paziente di eventuali lacune nella copertura dei costi da parte dell'assicurazione malattia.

In caso di dubbi o problemi circa il diritto all'assicurazione sociale (diritto del lavoro, assicurazione contro la disoccupazione, assicurazione invalidità, ecc.), è possibile rivolgersi a un servizio legale, ad esempio «Inclusion Handicap» (vedere i link per ulteriori informazioni). Diverse organizzazioni offrono servizi analoghi a titolo parzialmente gratuito.

Le assicurazioni complementari sono soggette a regole completamente diverse. Prima di accettare un'assicurazione complementare, l'assicuratore può effettuare le cosiddette verifiche dei rischi, che forniscono gli elementi per valutare le condizioni di salute del richiedente. Le persone con una diagnosi di linfoma rappresentano, a prescindere dal decorso pregresso del trattamento, un rischio elevato per tutti gli assicuratori e, pertanto, la richiesta viene accolta solo con riserve per la patologia interessata. Qualora si valutasse l'idea di cambiare la propria assicurazione complementare, occorre disdire quella attuale solo dopo aver sottoscritto il nuovo contratto.

Il medesimo problema potrebbe presentarsi per un'assicurazione sulla vita superiore a un determinato importo (CHF 200'000). Anche in questo caso, l'assicuratore può eseguire un esame dei rischi e offrire un'assicurazione esclusivamente con alcune riserve o, addirittura, rifiutare la richiesta. In caso di decesso precoce a causa di un linfoma, il premio assicurativo non verrebbe corrisposto. Fornire risposte false alle domande relative alla salute può causare una risoluzione del contratto con effetto retroattivo.

Ciò potrebbe ripercuotersi anche su una richiesta di credito presso una banca o una richiesta di mutuo ipotecario, in quanto tali richieste presuppongono spesso un'assicurazione sulla vita.

Al fine di evitare costi imprevisti, si consiglia in ogni caso di chiarire la situazione sin dall'inizio con la cassa malati.

«*Per i soggetti con situazioni finanziarie modeste, è prevista una riduzione dei premi della cassa malati, disciplinati in modo diverso a seconda dei cantoni.*»

7.2 Prestazioni dell'assicurazione malattia obbligatoria

Le tariffe, i premi e gli importi risarcitori massimi stabiliti dalle autorità coprono le seguenti aree:

- I costi per la diagnosi e il trattamento delle patologie e delle relative conseguenze sono coperti dall'assicurazione di base. Tuttavia, tutte le prestazioni devono essere efficaci, appropriate ed economiche. In un primo momento, i pazienti devono assumersi l'onere della franchigia che hanno scelto nonché il 10% della quota dei costi del trattamento a carico degli assicurati per un importo massimo di 700 franchi all'anno.
- I medicinali vengono coperti a fronte di prescrizione medica e se sono inseriti nel cosiddetto elenco delle specialità ed elenco dei medicinali con la relativa tariffa. Per la ripartizione dei costi, vale la regola soprastante.

- Rapporto con l'innovazione: l'oncologia consegue rapidamente progressi enormi in numerose branche. Molto spesso, l'impiego di trattamenti antitumorali non rappresenta (ancora) una prestazione obbligatoria. In tal caso, occorre individuare una soluzione insieme alle aziende e alle casse malati nell'ambito di procedure spesso lunghe e complicate, di cui si occupa il medico. Nella maggior parte dei casi, i costi sono così elevati da risultare proibitivi per i pazienti.
- Ricovero ospedaliero: la copertura dei costi per la diagnosi e il trattamento in ospedale si attiene alle regole descritte al primo punto soprastante, purché la diagnosi e il trattamento avvengano in una struttura inserita nell'elenco degli ospedali del cantone di domicilio. A ciò, si aggiungono 10 franchi al giorno per il ricovero ospedaliero, ma solo per le persone che vivono sole.
- I costi per l'assistenza oncologica esterna all'ospedale (i servizi domiciliari Spitex o di assistenza oncologica extra-ospedaliera riconosciuti) vengono coperti a fronte di prescrizione medica. Tale prescrizione medica ha una durata massima di tre mesi, che diventano sei per i pazienti con malattie a lungo termine. I costi regolari per i collaboratori familiari vengono coperti solo da un'assicurazione complementare.
- I costi per l'assistenza infermieristica in una casa di cura o un reparto ospedaliero vengono altresì coperti solo a fronte di prescrizione medica. I costi per l'assistenza vera e propria, però, non vengono coperti dall'assicurazione di base, bensì da un'assicurazione complementare. Pertanto, un ricovero in una casa di cura o in un reparto ospedaliero può essere finanziato solo in piccola parte dall'assicurazione di base obbligatoria.

Anche in questo caso è necessaria un'assicurazione complementare. Ciò significa che solo una piccola parte dei costi di un soggiorno in una casa di cura o nel reparto infermieristico di un ospedale va a spese dell'assicurazione di base obbligatoria.

Si veda anche la guida «L'assicurazione malattie obbligatoria» dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP).

7.3 Sul luogo di lavoro

I pazienti che ricevono una diagnosi di linfoma ma si sentono completamente in grado di lavorare non sono obbligati a informare il proprio datore di lavoro. Anche se il linfoma e il trattamento si ripercuotono sull'idoneità al lavoro, non è fondamentale necessario informare il datore di lavoro sulla tipologia della malattia. Tuttavia, in tal caso, il paziente è tenuto a comunicare di non essere completamente in grado di lavorare a causa della patologia. Ai fini di un rapporto di lavoro trasparente, è consigliabile essere sinceri in merito alla malattia tumorale. Nella maggior parte dei casi, a partire dal terzo giorno di assenza per malattia, è necessario un certificato medico, che stabilisce l'entità dell'inidoneità al lavoro e la durata dell'assenza. Se il certificato di inidoneità al lavoro viene emesso da un oncologo, è consigliabile informare in prima persona il datore di lavoro.

Chi non è più in grado di lavorare a causa di un linfoma è tutelato dal licenziamento per un determinato periodo: 30 giorni durante il primo anno di servizio, 90 giorni dal secondo al quinto anno di servizio e 180 giorni a partire dal sesto anno di servizio. Un licenziamento avvenuto nel corso di questo periodo di blocco risulta nullo.

« *I pazienti che ricevono una diagnosi di linfoma ma si sentono completamente in grado di lavorare non sono obbligati a informare il proprio datore di lavoro.* »

Chi non è più in grado di lavorare a causa di una malattia ha comunque diritto allo stipendio per un dato periodo di tempo, calcolato all'interno dell'anno di servizio: più assenze nel medesimo anno di servizio vengono sommate. Il periodo di percezione dello stipendio dipende dal numero di anni di servizio maturati e dal cantone nel quale si lavora.

È possibile che, per assenze prolungate in caso di malattia, il datore di lavoro abbia stipulato anche un'assicurazione volontaria di indennità giornaliera, che copre generalmente l'80% dello stipendio per un periodo esteso (spesso 720 giorni). Il contratto di lavoro contiene indicazioni precise in merito. Dopo 720 giorni, la prestazione dell'assicurazione di indennità giornaliera in caso di malattia si estingue per sempre, anche in presenza di un'inidoneità al lavoro solo parziale. In caso di inidoneità al lavoro a lungo termine, occorre presentare tempestivamente una richiesta presso l'AI (assicurazione invalidità), possibilmente almeno sei mesi prima della scadenza dell'assicurazione di indennità giornaliera in caso di malattia. A tal fine, è necessario procurarsi l'apposito modulo presso gli uffici cantonali dell'AI.

Dal 1° gennaio 2008, inoltre, sono disponibili anche il rilevamento e l'intervento tempestivi: si tratta di misure preventive dell'AI volte a individuare rapidamente le persone che presentano i primi segni di una possibile invalidità e, mediante provvedimenti adeguati, a scongiurare questa situazione infausta. La comunicazione per il rilevamento tempestivo non costituisce un'iscrizione alle prestazioni dell'AI.

È necessario informarsi prontamente in merito alle condizioni offerte dal proprio datore di lavoro. Ulteriori informazioni sono disponibili anche presso l'ufficio del lavoro cantonale. Di norma, è possibile rivolgere domande di natura finanziaria al servizio sociale dell'ospedale o del proprio comune. Anche le Leghe cantonali contro il cancro forniscono ulteriore assistenza.

7.4 Diritti dei pazienti

Dai diritti generali dei cittadini svizzeri, è possibile desumere una serie di diritti molto concreti. Il fondamento dei diritti dei pazienti risiede nel diritto fondamentale alla libertà personale, garantito dalla Costituzione federale: questa prevede, tra l'altro, i diritti all'integrità fisica e psichica (invulnerabilità) e all'autodeterminazione. In virtù del Codice civile (CC), però, tali diritti trovano applicazione anche nel diritto privato, ossia nel rapporto tra soggetti privati: sono importanti nell'ambito delle relazioni con ospedali, autorità sanitarie e medici.

- **Diritto di accesso al trattamento:** tutti hanno diritto ad accedere alle prestazioni sanitarie necessarie a fronte delle proprie condizioni di salute. Gli ospedali pubblici sono tenuti a garantire il medesimo accesso a tutte le persone, senza operare distinzioni in base ai mezzi finanziari, al domicilio, al tipo di patologia o al momento della fruizione delle prestazioni.
- **Libertà di scelta dell'ente che fornisce le prestazioni:** fondamentalmente, i pazienti possono scegliere liberamente l'operatore sanitario e la struttura sanitaria pubblica a cui rivolgersi. Tuttavia, per quanto concerne l'assunzione dei costi, la libertà di scelta è limitata: la libera scelta del medico e l'accesso diretto a specialisti dipendono dal modello di assicurazione individuale. Pertanto, occorre fare riferimento al contratto della propria assicurazione prima di usufruire di una prestazione specialistica. È consigliabile rivolgersi al medico per ottenere chiarimenti in merito a trattamenti extra-cantionali e alla copertura di eventuali costi aggiuntivi da parte dell'assicurazione malattia.
- **Libertà di scelta della terapia:** i pazienti godono del diritto di rifiutare una terapia consigliata o di optare per un'altra terapia. Le casse sono tenute a farsi carico di un importo pari almeno ai costi della terapia consigliata nel caso di un'altra terapia equivalente.
- **Diritto a un secondo parere:** i pazienti hanno diritto a richiedere un secondo parere. Ciò significa che, nel caso in cui venga loro consigliato un intervento chirurgico o una terapia, possono chiedere una seconda opinione presso un altro specialista di medicina. Le casse sono tenute a farsi carico dei relativi costi nell'ambito dell'assicurazione di base.
- **Diritto a un trattamento individuale:** i pazienti godono del diritto di usufruire di programmi diagnostici o terapeutici il più possibile commisurati alle proprie esigenze personali.
- **Diritto alle direttive anticipate:** ogni persona ha diritto di predisporre direttive anticipate per ovviare all'eventualità in cui non sia più in grado di esprimere la propria volontà.
- **Obbligo di diligenza:** in nessun caso è possibile garantire l'esito positivo delle terapie mediche. I pazienti, tuttavia, godono del diritto a un'assistenza medica scrupolosa e a regola d'arte.

- Diritto alla protezione dei dati e alla tutela della privacy: nell'ambito degli esami diagnostici, delle visite specialistiche e, in generale, dei trattamenti medici, tutte le persone hanno diritto a un trattamento riservato dei dati personali. Il personale sanitario non può trasmettere alcuna informazione a terze parti senza il consenso del paziente. In tal senso, vale il segreto professionale e medico.

*Tutti hanno diritto ad accedere
« alle prestazioni sanitarie necessarie a fronte
delle proprie condizioni di salute. »*

- Eventuali eccezioni in relazione all'obbligo medico di segretezza sono consentite esclusivamente se previste dalla legge, a fronte del consenso dell'interessato o qualora un'autorità assolva il medico dal segreto professionale. Ciò risulta giustificato solo in presenza di motivazioni importanti.
- Diritto alla conoscenza dell'anamnesi: i pazienti godono del diritto di conoscere la propria anamnesi e di ricevere dal medico una copia delle proprie analisi di laboratorio, nonché dei referti di biopsie, interventi chirurgici e visite mediche.
- Divieto di analisi e trattamenti forzati: l'effettuazione di un esame o un trattamento contro la volontà del paziente rappresenta una grave violazione della libertà personale.
- Diritto all'informazione: i medici sono tenuti a fornire spiegazioni adeguate al fine di consentire ai pazienti di prendere liberamente una decisione circa il trattamento proposto. Prima della prescrizione di una terapia per il trattamento del linfoma, pertanto, il paziente deve essere informato esaustivamente circa l'efficacia, gli eventuali effetti collaterali e le possibili conseguenze a lungo termine. I pazienti hanno diritto a consultare la propria cartella clinica e a ricevere spiegazioni in merito.

Il medico deve illustrare e chiarire anche le alternative e ciò che può accadere qualora il paziente decidesse di non sottoporsi al trattamento. Secondo il Tribunale federale svizzero, l'obbligo di informazione prevede anche che il medico comunichi al paziente eventuali lacune relative alla copertura dei costi da parte dell'assicurazione malattia. Solo conoscendo tutte le possibilità, i problemi, i rischi e le alternative è possibile esprimere un consenso vincolante per un trattamento medico.

*« I medici sono tenuti a fornire spiegazioni adeguate
al fine di consentire ai pazienti di prendere liberamente
una decisione circa il trattamento proposto. »*

I pazienti, però, non godono soltanto di diritti; infatti, sono soggetti anche a obblighi, ad esempio quello di fornire agli operatori sanitari tutte le informazioni rilevanti ai fini di una diagnosi, tra cui le informazioni relative a patologie pregresse.

7.5 Direttive anticipate

Mediante direttive anticipate scritte, i pazienti possono predisporre istruzioni per l'eventualità in cui non siano in grado di prendere decisioni in relazione alle questioni mediche. Affinché le direttive anticipate siano effettivamente sufficienti, occorre descrivere esattamente ciò che si desidera o meno in una specifica situazione di trattamento. Il metodo migliore in tal senso è quello di menzionare concretamente le misure mediche e le situazioni di trattamento. Le direttive anticipate devono corrispondere alla volontà effettiva del paziente, essere datate e corredate di firma manoscritta. In linea di massima, non devono essere autenticate da un notaio: infatti, acquisiscono efficacia mediante l'apposizione di una firma autografa.

In caso di necessità, diverse istituzioni forniscono assistenza per la redazione delle direttive anticipate.

Assistenza





Assistenza

8.1 Glossario

Aggressivo	Con decorso rapido se non trattato (entro alcune settimane o pochi mesi)
Anamnesi	Storia clinica, descrizione dei sintomi
Anemia	Riduzione dei globuli rossi
Anticorpi	Molecole del sistema immunitario con funzione di difesa
Anticorpi bispecifici	Sono in grado di riconoscere e legare contemporaneamente due cellule diverse (cellula cancerosa e cellula T).
Anticorpi monoclonali	Anticorpi mirati esclusivamente a una specifica struttura e prodotti in laboratorio
Benigno	Non maligno
Biopsia	Prelievo di un campione di tessuto
Biopsia del midollo osseo	Prelievo di tessuto del midollo osseo al fine di analizzare le cellule o ematopoietiche, nella maggior parte dei casi dall'osso pelvico e raramente dallo sterno
Cancerogeno	Che genera o favorisce il cancro
Cellule B	(anche linfociti B) Appartengono al sistema immunitario, producono anticorpi (immunoglobuline) per contrastare gli agenti patogeni.
Cellule staminali (emopoietiche) (CSE)	Sono in grado di rinnovarsi autonomamente mediante divisione all'interno del midollo osseo. Possono maturare e trasformarsi in cellule di diversi elementi cellulari del sangue.
Cellule T	(anche linfociti T), cellule del sistema immunitario con funzione difensiva, in particolare per la risposta a infezioni causate da virus e funghi

Chemioterapia	Trattamento con farmaci che inibiscono la crescita cellulare, riducono la riproduzione delle cellule o bloccano le riserve funzionali delle cellule
CHOP	Chemioterapia che si avvale della combinazione di principi attivi ciclofosfamide, doxorubicina, vincristina e prednisone
Citochina	Proteina rilasciata dalle cellule del sistema immunitario. Funge da segnale informativo tra diversi sistemi cellulari dell'organismo.
Citostatici	Termine generico per indicare la vecchia generazione di farmaci ad ampio spettro contro il cancro
Crio-conservazione	Congelamento e conservazione di cellule germinali o di tessuto germinale in azoto liquido a -196 gradi Celsius
CVP	Chemioterapia che si avvale della combinazione di farmaci ciclofosfamide, vincristina e prednisone
DA-EPOCH-R	Terapia con regolazione della dose a base di etoposide, doxorubicina, ciclofosfamide, vincristina, prednisone e rituximab (trattamento chemioterapico)
Diagnostica	Termine generale per tutti gli esami volti a stabilire la presenza di una patologia
Dosaggio	Determinazione della quantità di principio attivo per unità di tempo (giorno, settimana, ecc.)
Ematologia	Scienza che studia il sangue e le relative patologie
Fattore di crescita	Sostanza che stimola la produzione di determinate cellule (ad esempio, le cellule del sangue)
HTLV-1	(Human T-Lymphocyte Virus-1) Cosiddetto retrovirus che, in rari casi, può provocare il cancro nell'essere umano. È presente in alcune regioni di Giappone e Africa.

Indolente	A lenta progressione
Inibitori della tirosin-chinasi	Medicamenti che agiscono in modo mirato sulle cellule cancerose, mentre le cellule sane rimangono in larga parte indenni
Interferoni	Citochine che, a concentrazioni elevate, possono fungere da chemioterapia
Leucemia	(tumore del sangue) Termine generale per patologie maligne a carico delle cellule del sangue. La leucemia ha origine nel midollo osseo.
Linfa	Liquido linfatico che scorre attraverso i vasi linfatici e trasporta i globuli bianchi al di fuori del sangue
Linfociti	Cellule coinvolte nella risposta immunitaria (sottogruppo dei globuli bianchi)
Linfoma	Il termine indica in realtà un linfonodo ingrossato. Viene perlopiù utilizzato come termine generale
LLC	Leucemia linfatica cronica: forma tumorale più frequente a carico dei globuli bianchi (leucociti) in età adulta
Maligno	Non benigno
MALT	Tessuto linfoide associato alle mucose. Tale tessuto è presente a livello di stomaco, polmoni, tiroide o intorno agli occhi
Mieloma	Linfoma a cellule B che insorge prevalentemente nel midollo osseo e attacca il sangue e le ossa (vedere il sito www.multiples-myelom.ch)
Nodus	Nodulo

Off-label	Per off-label (o off-label use), si intende l'utilizzo di medicinali al di fuori dell'ambito di applicazione per cui è stata concessa l'omologazione. Esempio: quando un medicinale omologato per un determinato tipo di linfoma viene prescritto per il trattamento di un altro tipo di linfoma. Informazioni circa lo stato attuale delle omologazioni sono disponibili sul Compendio dei medicinali (www.kompendium.ch). Gli utilizzi off-label possono rappresentare un problema per i pazienti con linfomi rari, in quanto molti medicinali risultano efficaci anche per i linfomi rari, ma non sono omologati. In questo caso, occorre di volta in volta chiarire prima dell'inizio della terapia.
Oncologo	Medico specializzato nel cancro
Patologia	Scienza delle malattie. In un istituto di patologia, si analizzano campioni tessutali e si effettuano diagnosi dei tessuti.
PET	Tomografia a emissione di positroni; esame diagnostico per immagini che prevede l'iniezione di molecole di glucosio marcate a bassa radioattività. Le cellule tumorali convertono quantità elevate di glucosio. È dunque possibile rappresentare il tessuto tumorale sotto forma di immagine. Mezza giornata prima di una PET, occorre astenersi dal consumo di zucchero (solo acqua).
PET-CT	Combinazione di una tomografia a emissione di positroni (PET) e di una tomografia computerizzata (TC). Procedura diagnostica per immagini, ad esempio per rilevare un tumore
Port-a-Cath	Dispositivo di accesso permanente al circolo sanguigno (catetere port)
Prognosi	Previsione del decorso di una malattia

Radiologia	Reparto che utilizza i raggi X. Attualmente, tutti gli esami diagnostici per immagini vengono eseguiti in questo reparto (RMI, ecografia, radiografia, PET, ecc.).
Recidiva	Ricaduta, ricomparsa della malattia
Risposta immunitaria	Difesa del corpo
RMI o RM	Risonanza magnetica per immagini; nota anche come risonanza magnetica tomografica (RMT), si tratta di un esame diagnostico per immagini eseguito con magneti potenti, ma senza utilizzare raggi X.
Sintomi B	Febbre superiore a 38°C, sudorazione notturna, perdita di peso indesiderata
Sintomo	Segno della malattia
Sistema immunitario	Sistema di regolazione delle funzioni di difesa dell'organismo
Stadiazione	Classificazione in singoli stadi che indicano lo stato di sviluppo di un linfoma
TC	Tomografia computerizzata: acquisizione e analisi con l'ausilio di un computer di immagini seriali mediante raggi X
Terapia ad alte dosi	Chemioterapia intensa che causa una compromissione del midollo osseo e rende necessario un trapianto di cellule staminali
Terapia con cellule CAR-T	L'acronimo CAR-T indica le cellule T con recettore dell'antigene antichimerico. Si tratta di una terapia innovativa contro le cellule cancerose.
Tumore	benigno o maligno
Vasi linfatici	Vasi del flusso linfatico

8.2 Indirizzi e link utili

Organizzazioni di pazienti

Lymphome.ch Patientennetz Schweiz

Weidenweg 39, 4147 Aesch

+41 61 421 09 27

info@lymphome.ch

www.lymphome.ch

facebook.com/lymphome.ch (gruppo Facebook privato)

Dialogo tra gli interessati e sostegno dei pazienti

Lymphoma Coalition

8 Stavebank Road N

Mississauga ON, Canada

Rete internazionale delle organizzazioni di pazienti con linfoma

www.lymphomacoalition.org

MPS Myelom-Patienten Schweiz

(Associazione svizzera dei pazienti con mieloma)

Wiggenrainstrasse 14a

9404 Rorschacherberg

www.multiples-myelom.ch

AYA Cancer Support CH

Programma di sostegno per adolescenti e giovani adulti con il cancro

www.ayacancersupport.ch

IG CrF Interessengruppe Cancer related Fatigue

(Gruppo di interesse per la spossatezza correlata al cancro)

c/o Krebsliga Ostschweiz

Flurhofstrasse 7

9000 San Gallo

+41 71 242 70 29

sarah.stoll@krebssliga-ostschweiz.ch

Indirizzi per ulteriori informazioni

Lega svizzera contro il cancro

Effingerstrasse 40, 3001 Berna

+41 31 389 91 00

helpline@krebsliga.ch

www.krebsliga.ch

Sul sito Web, sono disponibili anche i recapiti delle Leghe regionali contro il cancro

palliative.ch

Associazione svizzera per la medicina, la cura e l'accompagnamento palliativo

Kochergasse 6

3011 Berna

+41 31 310 02 90

info@palliative.ch

www.palliative.ch

Sul sito Web, sono disponibili anche i recapiti delle sezioni regionali

Spitex Schweiz

Effingerstrasse 33

3008 Berna

+41 31 381 22 81

info@spitex.ch

www.spitex.ch

Sul sito Web, sono disponibili anche i recapiti delle associazioni cantonali e di ulteriori organizzazioni (vedere tra i membri)

Dachverband Hospize Schweiz (Federazione degli ospizi svizzeri)

Gasshofstrasse 18

6014 Lucerna

+41 41 440 00 90

kontakt@dachverband-hospize.ch

www.dachverband-hospize.ch

Inclusion Handicap

Federazione delle organizzazioni svizzere delle persone con handicap
Mühlemattstrasse 14a
3007 Berna
+41 31 370 08 30
info@inclusion-handicap.ch
www.inclusion-handicap.ch

**SAMW Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften
(Accademia svizzera delle scienze mediche)**

Laupenstrasse 7
3001 Berna
+41 31 306 92 70
mail@samw.ch
www.samw.ch

Il sito Web fornisce linee guida per le direttive anticipate o informazioni sui fondamenti giuridici nell'ambito della routine medica

**Kompetenznetz Maligne Lymphome
(Rete di competenze per i linfomi maligni)**

Gleueler Str. 176-178
D-50935 Köln
+49 221 478-96000
info@lymphome.de
www.lymphome.de

**Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe
(Associazione tedesca di aiuto per la leucemia e il linfoma)**

Thomas-Mann-Strasse 40
53111 Bonn
+49 228 33 88 9-200
info@leukaemie-hilfe.de
www.leukaemie-hilfe.de

**Onkopedia Onkopedia
(portale di linee guida sulle malattie tumorali e del sangue)**

www.onkopedia.com

Studi clinici

Kofam

Koordinationsstelle Forschung am Menschen
(Centro di coordinamento per la ricerca sugli esseri umani)
presso l'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP)
3003 Berna
www.kofam.ch

Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für klinische Krebsforschung (SAKK, Gruppo di lavoro svizzero per la ricerca clinica sul cancro)

Effingerstrasse 33, 3008 Berna
+41 31 389 91 91
info@sakk.ch
www.sakk.ch

Isrec

(Fondazione per la ricerca sul cancro)
Rue du Bugnon 25A, 1005 Losanna
+41 21 653 07 16
www.isrec.ch

International Extranodal Lymphoma Study Group

(IELSG, Gruppo di studio internazionale sul linfoma extranodale)
Via Vincenzo Vela 6, 6500 Bellinzona
+41 58 666 73 04
ielsg@ior.usi.ch
www.ielsg.org

German Hodgkin Study Group

(Gruppo di studio tedesco sul linfoma di Hodgkin)
GHSG Studienzentrale, Uniklinik Köln
Kerpener Str. 62, 50924 Colonia
+49 221-478-88200
dhsg@uk-koeln.de
www.ghsg.org

clinicaltrials.gov

Banca dati mondiale sugli studi clinici
www.clinicaltrials.gov

German Lymphoma Alliance e.V.

GLA-Geschäftsstelle
c/o DGHO Service GmbH
Alexanderplatz 1, 10178 Berlino
office@german-lymphoma-alliance.de
www.lymphome.de/gla

Swissmedic

Autorità svizzera di omologazione e vigilanza per gli agenti terapeutici
Hallerstrasse 7, 3012 Berna
+41 58 462 02 23
www.swissmedic.ch

Gravidanza e fertilità

Fertiprotekt, Rete per le misure a tutela della fertilità
Informazioni e consulenza in merito alla fertilità
prima e dopo la chemioterapia e la radioterapia
www.fertiprotekt.com

Desiderio di genitorialità dopo il cancro

Informazioni del servizio informativo sul cancro in merito
al desiderio di genitorialità e alla pianificazione del futuro
<https://tinyurl.com/mwxdrhx7>

Consulenza alimentare

Schweizerischer Verband der Ernährungsberater/innen SVDE
(Associazione svizzera dei nutrizionisti)
Anche alcuni ospedali offrono consulenza alimentare.
<https://svde-asdd.ch/>

Medicina complementare

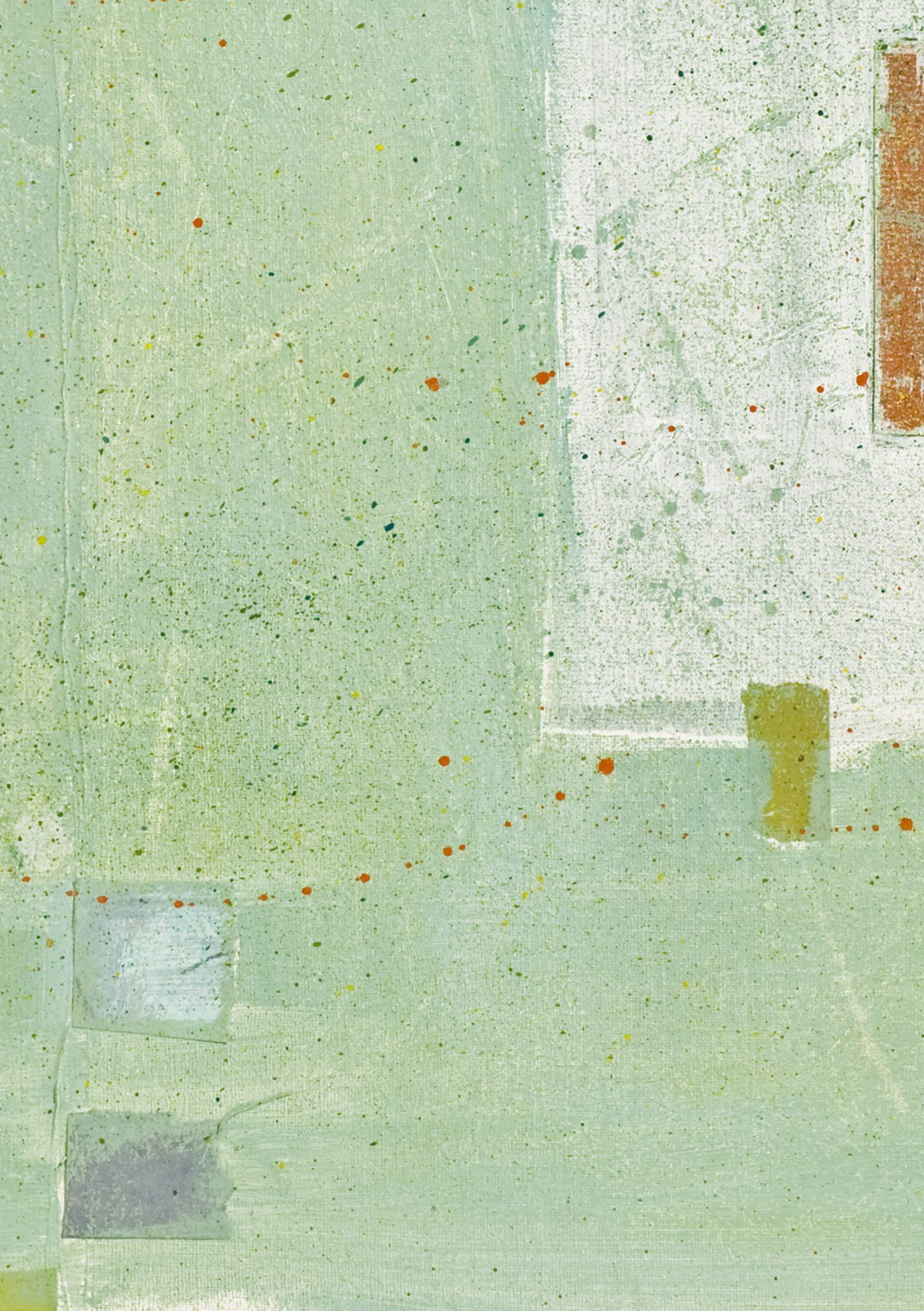
Metodi complementari in caso di cancro, Informazioni
sui metodi di trattamento complementari per il cancro
Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e.V.
www.komplementaermethoden.de



9

Volontariato





Volontariato

Per la realizzazione delle nostre idee e dei nostri progetti, dipendiamo dal sostegno esterno.

Ha già pensato al volontariato?

Concretamente, l'esistenza e il funzionamento della nostra organizzazione si basano unicamente sull'operato dei volontari: infatti, non ci avvaliamo di collaboratori retribuiti per la gestione e le attività di segreteria. Tutti gli incarichi vengono svolti da volontari, perlopiù pazienti, ex pazienti o familiari.

Chi può partecipare?

Tutti possono contribuire! A prescindere dalle proprie esperienze o competenze, tutti possiedono capacità o qualità importanti per la nostra organizzazione. Regolarmente o solo occasionalmente, chiunque ha la possibilità di mettere a frutto le proprie capacità e risorse a favore dell'organizzazione: ogni contributo è prezioso!

Naturalmente, è importante essere membri di Lymphoma.ch e conoscere l'argomento. Altrettanto importante è la motivazione alla base del desiderio di prestare attività di volontariato.

Il volontariato è emozionante, ma anche impegnativo. È una decisione da non prendere a cuor leggero o sull'onda delle emozioni: occorre riflettere sul modo in cui si può e vuole contribuire e sulla quantità di tempo che si può dedicare al volontariato, senza trascurare i propri impegni professionali e privati.

Saremo lieti di ricevere sue notizie!

Ci offra il suo sostegno: la sua donazione è importante!

Le nostre brochure e i materiali informativi sono gratuitamente a disposizione dei pazienti con linfoma, dei familiari e degli amici. Ciononostante, siamo grati a chiunque possa contribuire alla copertura dei costi di stampa e delle spese postali mediante una donazione. Grazie mille!



La sua Lymphome.ch Patientennetz Schweiz

Raiffeisenbank Aesch-Pfeffingen, CH 4147 Aesch BL

Lymphome.ch, CH 4147 Aesch BL

IBAN: CH33 8080 8008 5554 0552 4

Swift / BIC: RAIFCH22779



Weidenweg 39
4147 Aesch
+41 61 421 09 27
info@lymphome.ch