

La Collana del Girasole

n. 22

Il tumori cerebrali



aimac

La Collana del Girasole

I tumori cerebrali

che cosa sono, come combatterli

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

Legenda

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



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



definizione di un termine tecnico



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



rimando a siti internet

Revisione critica del testo: **L. Fariselli, S. Motta, V. Redaelli, A. Silvani, G. Simonetti** (Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta, Milano); **E. Franceschi** (IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche, AUSL di Bologna).

Traduzione e editing: **C. Di Loreto** (Aimac)

Quinta edizione: settembre 2023

Titolo originale dell'opera: *Understanding Brain Cancer*

© Aimac 2023. Tutti i diritti sono riservati. La riproduzione e la trasmissione in qualsiasi forma o con qualsiasi mezzo, elettronico o meccanico, comprese fotocopie, registrazioni o altro tipo di sistema di memorizzazione o consultazione dei dati sono assolutamente vietate senza previo consenso scritto di Aimac come convenuto con Macmillan Cancer Support.

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

Indice

- 5 Introduzione
- 6 Che cos'è il cancro?
- 7 Il sistema nervoso
- 9 I tumori cerebrali
- 10 Quali sono le cause dei tumori cerebrali?
- 10 Quali sono i segni e i sintomi dei tumori cerebrali?
- 12 Come si formula la diagnosi?
- 14 Ulteriori esami
- 15 La classificazione dei tumori cerebrali
- 16 La caratterizzazione molecolare
- 17 Quali sono i tipi di trattamento usati?
- 19 La chirurgia
- 21 La radioterapia
- 26 L'adroterapia
- 28 La chemioterapia
- 33 Le terapie concomitanti
- 35 Tipi di tumori cerebrali e rispettivi trattamenti
- 38 La moderna ricerca
- 39 I controlli dopo le terapie
- 40 La recidiva
- 40 La riabilitazione
- 41 La comunicazione in famiglia
- 42 Come aiutare se stessi
- 43 I trattamenti non convenzionali
- 44 Gli studi clinici
- 45 Sussidi economici e tutela del lavoro



Introduzione

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

Per ulteriori informazioni è disponibile il servizio offerto dall'helpline di Aimag, un'équipe di professionisti esperti in grado di rispondere ai bisogni dei malati di cancro e dei loro familiari, dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 19.00 -tel. 06 42989570, e-mail info@aimac.it.



La divisione cellulare è un processo ordinato e controllato, ma se si altera, le cellule continuano a dividersi senza controllo, formando una massa che si definisce 'tumore'.



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

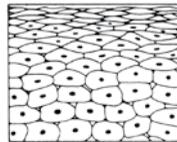
Sistema linfatico: elemento del sistema immunitario, il sistema naturale di difesa dell'organismo dalle infezioni e dalle malattie. È costituito da vari organi quali il midollo osseo, il timo, la milza e i linfonodi, collegati tra loro da una rete di minuscoli vasi detti *vasi linfatici*. Nel sistema linfatico fluisce la *linfa*, un liquido giallo contenente i *linfociti*, ossia le cellule che devono combattere le malattie.

Metastasi: cellule tumorali staccatesi dal tumore primitivo che si diffondono attraverso i vasi sanguigni o linfatici, raggiungendo in tal modo altri organi. Per tale motivo si parla anche di tumore secondario.

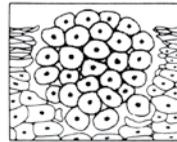
Che cos'è il cancro?

Il cancro non è una malattia unica, non ha un'unica causa né un unico tipo di trattamento: esistono oltre 200 tipi diversi di cancro, ognuno con un suo nome e un suo trattamento. Per questa ragione si sta consolidando il principio della "personalizzazione" della terapia oncologica.

Benché le cellule che costituiscono le varie parti dell'organismo abbiano aspetto diverso e funzionino anche in modo diverso, la maggior parte si ripara e si riproducono nello stesso modo. Di norma la divisione delle cellule avviene in maniera ordinata e controllata, ma se, per un qualsiasi motivo, questo processo si altera, le cellule 'impazziscono' e continuano a dividersi senza controllo, formando una massa che si definisce 'tumore'.



Cellule normali



Cellule tumorali

I tumori possono essere **benigni** o **maligni**. I medici sono in grado di stabilire se un tumore è benigno o maligno sulla base di una **biopsia**. Le cellule dei tumori benigni crescono lentamente e non hanno la capacità di diffondersi ad altre parti dell'organismo; tuttavia, se continuano a crescere nel sito originale, possono diventare un problema, in quanto esercitano pressione contro gli organi adiacenti. Al contrario, i tumori maligni sono costituiti da cellule che, in assenza di un trattamento opportuno, hanno la capacità di crescere in modo incontrollato, consumando parte delle sostanze nutritive e dell'ossigeno destinati al tessuto normale, di invadere e distruggere i tessuti circostanti e di diffondersi al di là della sede di insorgenza del tumore primitivo attraverso il sangue o il **sistema linfatico**. Quando raggiungono un nuovo sito, le cellule possono continuare a dividersi, dando così origine a una **metastasi**.

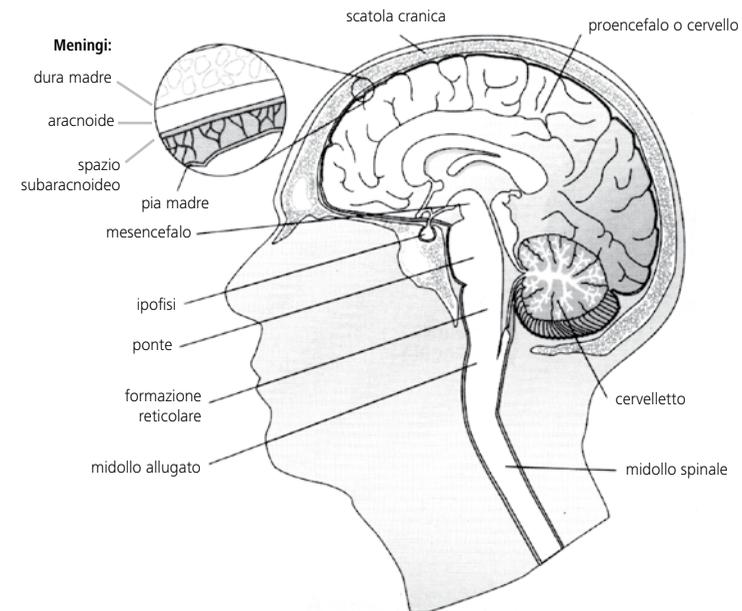
Il sistema nervoso

Non si può comprendere a fondo la funzione del cervello senza descrivere prima il sistema nervoso.

Il **sistema nervoso** è quella parte del corpo umano che comprende il cervello, il midollo spinale e i nervi. Comunemente si parla di sistema nervoso centrale e periferico.

Il **sistema nervoso centrale** comprende il cervello e il midollo spinale, il suo naturale prolungamento. Il **cervello** è costituito da tessuto composto da un numero elevatissimo (circa 40 miliardi) di **neuroni** e dalla **glia**. I neuroni comunicano tra loro e con le cellule di altre parti del corpo attraverso gli *impulsi nervosi* che, simili a correnti elettriche, viaggiano attraverso una fitta rete di vie nervose. La glia è un tessuto che ha una funzione soprattutto di sostegno e nutrizione dei neuroni; è composta dalle *cellule gliali*, le quali si distinguono in *astrociti*, *oligodendrociti* e *cellule ependimali*.

Il cervello comprende le seguenti parti principali:



Sistema nervoso: parte del corpo umano comprendente il cervello, il midollo spinale e i nervi. Si parla convenzionalmente di sistema nervoso centrale e periferico.

Neuroni: cellule che costituiscono il tessuto nervoso.

Glia: tessuto composto dalle cellule gliali (o neurogliali) e avente funzione di sostegno e nutrizione dei neuroni.



Liquor cerebrospinale: fluido limpido, incolore e acquoso che scorre dentro e intorno al cervello e al midollo spinale. È detto anche nevrogliali liquor o liquido cefalorachidiano.



Deglutizione: processo mediante il quale il cibo passa dalla bocca allo stomaco.



Meningi: le tre membrane connettivali che avvolgono il cervello e il midollo; procedendo dall'esterno verso l'interno, sono denominate dura madre, aracnoide e pia madre.

- il **cervello** vero e proprio (nel linguaggio scientifico proencefalo): è la parte più voluminosa; si divide in due emisferi (destra e sinistra), ciascuno dei quali controlla le funzioni della metà opposta del corpo. Ogni emisfero è suddiviso in quattro lobi (frontale, parietale, occipitale e temporale), ciascuno dei quali sovrintende a compiti specifici. All'interno del cervello sono presenti piccole cavità dette ventricoli, in cui circola il **liquor cerebrospinale**;
- il **cervelletto**: più piccolo del cervello, è collocato nella parte posteriore della scatola cranica, sotto il cervello; regola l'equilibrio e la coordinazione dei movimenti, e insieme al cervello è coinvolto in attività complesse, ad esempio camminare e parlare;
- il **midollo allungato**: collega il cervello al midollo spinale e controlla molte delle funzioni fondamentali per la sopravvivenza (respirazione, regolazione della temperatura e della pressione sanguigna, **deglutizione**).

Il midollo spinale è composto da nervi, cellule e fibre nervose che corrono all'interno della colonna vertebrale, dalla testa fino alla zona lombare, all'altezza dei reni. Dal midollo partono i nervi che ricevono gli impulsi dal cervello e li trasmettono a tutto l'organismo; al midollo arrivano anche i nervi che captano le informazioni dall'ambiente esterno e le trasmettono al cervello. Questa fitta rete di nervi costituisce il **sistema nervoso periferico**.

Il sistema nervoso controlla i movimenti e le azioni volontarie (ad esempio, camminare, parlare, mangiare), come anche le funzioni involontarie (la respirazione e la digestione). Al cervello arrivano anche le informazioni provenienti dall'interno del corpo (ad esempio, il dolore o la frequenza del battito cardiaco).

Le delicate strutture del cervello e del midollo spinale sono protette dalle **meningi**, tre membrane concentriche che, procedendo dall'esterno verso l'interno, sono denominate, rispettivamente, *dura madre*, *aracnoide* e *pia madre*. Queste ultime due sono separate a loro volta dallo

spazio subaracnoideo, all'interno del quale è contenuto il *liquor cerebrospinale*. A ulteriore protezione del cervello e del midollo spinale vi sono poi le ossa del cranio per il primo e della colonna vertebrale per il secondo.

I tumori cerebrali

Nel complesso sono rari nell'adulto (circa il 2%), mentre nel bambino sono la seconda neoplasia, dopo la leucemia, con percentuali del 20-40%.

I tumori cerebrali, come tutte le neoplasie, si classificano in benigni e maligni secondo i criteri già descritti a pag. 6; tuttavia, ai fini della **prognosi** sono fondamentali la localizzazione e l'estensione della lesione in relazione alle strutture vitali vicine.

I tumori cerebrali si formano direttamente nel cervello: dalle **cellule gliali** hanno origine i gliomi, dalle cellule nervose i neurinomi, dalle **meningi** i meningiomi e dai **linfociti** i linfomi. (v. tabella pag. 36-37).

I tumori cerebrali possono essere:

- **primitivi** quando si sviluppano direttamente dal tessuto cerebrale, o
- **secondari** quando si diffondono al cervello le cellule di un tumore originato in un altro organo (ad esempio, nel polmone o nella mammella). I tumori secondari sono detti anche **metastasi**.

I tumori cerebrali primitivi possono replicarsi in zone diverse del cervello o diffondersi nel midollo. Come tutte le neoplasie, non sono infettivi, né contagiosi; non sono di solito ereditari, a parte casi eccezionali in cui sono espressione di particolari malattie genetiche.



Prognosi: previsione sul probabile andamento della malattia, formulata sulla base del grado del tumore, delle condizioni del malato, delle terapie e delle possibili complicanze.

Cellule gliali: cellule che compongono la glia, il tessuto di sostegno che costituisce il cervello.

Meningi: le tre membrane connettivali che avvolgono il cervello e il midollo; procedendo dall'esterno verso l'interno, sono denominate dura madre, aracnoide e pia madre.

Linfociti: tipo di globuli bianchi che aiutano l'organismo a combattere contro le infezioni.

Metastasi: cellule neoplastiche staccatesi dal tumore primitivo che si diffondono attraverso i vasi sanguigni o linfatici, raggiungendo in tal modo altri organi. Per tale motivo si parla anche di tumore secondario.

Quali sono le cause dei tumori cerebrali?



Radiazioni ionizzanti: radiazioni dotate di energia sufficiente a ionizzare la materia con cui vengono a contatto. La ionizzazione si compie quando uno o più elettroni sono rimossi o aggiunti per effetto di collisioni tra particelle di atomi o molecole. Gli esempi più comuni di radiazioni ionizzanti sono i raggi X.



I segni e sintomi causati dai tumori cerebrali sono comuni a molte altre malattie a carico del sistema nervoso. Per tale motivo è importante recarsi dal medico di famiglia che, se lo riterrà opportuno, richiederà la visita di un medico specialista nelle malattie del sistema nervoso.



Neurologo: medico specialista nella cura delle malattie del sistema nervoso.

Nonostante gli sforzi, la ricerca non è tuttora riuscita a stabilire con certezza la causa dei tumori cerebrali primitivi, ma ha individuato alcuni possibili fattori di rischio. Ad esempio, le **radiazioni ionizzanti** possono portare all'insorgenza di un meningioma anche dopo vent'anni dall'esposizione. Non è stato, invece, ancora dimostrato che gli impulsi elettrici trasmessi dai telefoni cellulari possano essere dannosi per la salute. Per tale motivo, diversi organismi preposti alla tutela della salute pubblica consigliano di ridurre al minimo l'uso dei telefonini nei bambini e nei giovani.

Il calo delle difese immunitarie che si osserva nei malati di AIDS è un fattore di rischio per l'insorgenza del linfoma cerebrale primitivo.

A tutt'oggi non è stato dimostrato scientificamente che sia possibile prevenire un tumore cerebrale. Sono in corso studi per rilevare se anche lo stile di vita e l'alimentazione possono contribuire all'insorgenza di questa malattia.

Quali sono i segni e i sintomi dei tumori cerebrali?

I tumori cerebrali non hanno segni e sintomi tipici, perché inducono disturbi comuni a molte altre malattie a carico del sistema nervoso. Per tale motivo, se notate la comparsa anche di uno dei segni e sintomi illustrati di seguito è importante che vi rechiare dal medico di famiglia, che, se lo riterrà opportuno, invierà all'attenzione di un **neurologo**. Si deve precisare che segni e sintomi dipendono dalle di-

mensioni del tumore e dalla parte di cervello interessata dalla malattia; infatti, quando il tumore coinvolge una particolare zona del cervello che governa una determinata funzione, tale funzione risulta alterata.

Essendo il cranio una struttura rigida, non può espandersi per fare spazio alla massa formata dalle cellule tumorali che si moltiplicano in modo incontrollato. Ecco quindi che la pressione all'interno della testa aumenta e compaiono **cefalea**, nausea, vomito. La cefalea può essere più intensa al mattino, ma in genere migliora nell'arco della giornata; in alcuni casi può provocare il risveglio durante il sonno; può accentuarsi con lo sforzo fisico; può peggiorare con il movimento del capo, oppure se si starnutisce, si tossisce, si cambia posizione, ecc. La cefalea può essere accompagnata da nausea. La cefalea e la nausea possono avere molte altre cause, ma se l'una o l'altra persistono da più di una settimana e non si riscontra alcun miglioramento, è bene consultare il medico curante, tenendo presente comunque che la probabilità che questi sintomi siano dovuti a un tumore cerebrale è molto bassa.

Il tumore cerebrale può causare l'**ipertensione endocranica**, che può essere dovuta a tre fattori:

- aumento di volume del tumore all'interno della scatola cranica, con compressione delle strutture adiacenti;
- blocco della circolazione del liquor cerebrospinale nei ventricoli e intorno al cervello;
- **edema cerebrale** per accumulo di liquido extracellulare.

Quando la pressione endocranica è molto elevata, possono comparire anche disturbi della vista e dello stato di coscienza dovuti alla compressione dei nervi ottici e delle strutture cerebrali che controllano la vigilanza. Per questo si tende ad assopirsi facilmente e a dormire molte ore al giorno.

Come già accennato, i disturbi e la comparsa dei sintomi variano a seconda dell'emisfero e del lobo cerebrale in cui è localizzato il tumore. Da questo punto di vista, i sintomi



Cefalea: mal di testa.



Iperensione endocranica: aumento della pressione all'interno della scatola cranica.

Edema cerebrale: rigonfiamento del tessuto cerebrale intorno al tumore dovuto ad accumulo di liquido extracellulare.



Allucinazioni sensoriali: percezione di odori sgradevoli inesistenti.

Corteccia cerebrale: sostanza grigia che costituisce lo strato superiore degli emisferi cerebrali. Ha un ruolo fondamentale in meccanismi mentali complessi come la memoria, la concentrazione, il pensiero, il linguaggio e la coscienza.



Le crisi epilettiche possono essere il primo sintomo con cui il tumore cerebrale si manifesta in un soggetto sano, per cui è importante consultare il medico.

più frequenti possono includere: disturbi del movimento; disturbi della memoria; **allucinazioni sensoriali**; disturbi nella comprensione del linguaggio parlato o scritto; disturbi della sensibilità; incapacità di eseguire volontariamente un gesto (protrudere su comando la lingua, vestirsi correttamente, ecc.); disturbi della vista (perdita della visione di mezzo campo visivo; immagine sdoppiata); movimenti involontari degli occhi; disturbi dell'equilibrio; difficoltà di deglutizione; disturbi della sensibilità e motilità degli arti.

La localizzazione del tumore può influire anche sulla tempestività della diagnosi. Ad esempio, se la zona interessata controlla il movimento degli arti o la parola, i disturbi compaiono presto, consentendo di formulare la diagnosi quando le dimensioni del tumore sono ancora ridotte; se, invece, si tratta di una zona che non regola una particolare attività, il tumore può non dare segno di sé per molto tempo e, quindi, sarà diagnosticato quando avrà ormai raggiunto dimensioni ragguardevoli. Quando il tumore interessa la **corteccia cerebrale**, sono molto frequenti le crisi epilettiche che possono manifestarsi con perdita di coscienza o movimenti involontari di un arto o del volto. Le crisi epilettiche possono essere il primo sintomo della malattia in un soggetto sano, per cui è importante consultare il medico.

Come si formula la diagnosi?

Solitamente l'iter diagnostico comincia dal medico di medicina generale, che, sulla base dei sintomi riferiti e dei riscontri della visita, può consigliare l'esecuzione di esami radiologici oppure suggerire di consultare il **neurologo** per una più approfondita valutazione.

Se il medico di medicina generale/neurologo sospetta la presenza di un tumore cerebrale, può prescrivere alcuni esami radiologici, che di solito possono includere:

Tomografia computerizzata (TC) cerebrale: tecnica radiologica che, partendo da inquadrature sequenziali dello stesso organo su piani successivi, produce delle immagini che, opportunamente elaborate da un computer, danno il quadro dettagliato delle strutture interne dell'organo esaminato. Prevede talvolta la somministrazione in vena di un **mezzo di contrasto**. Ai soggetti allergici o asmatici può essere necessario somministrare un farmaco specifico prima che si sottopongano all'esame. La tomografia computerizzata dura circa 15 minuti; è di per sé indolore, ma affinché si ottengano immagini di buona qualità, durante l'esecuzione è indispensabile rimanere sdraiati e fermi il più possibile sul lettino.

Risonanza magnetica nucleare (RMN): tecnica radiologica che utilizza i campi magnetici per elaborare immagini dettagliate delle strutture interne dell'organismo. Prevede la somministrazione di un **mezzo di contrasto** che viene iniettato in vena per migliorare la qualità delle immagini e studiare in modo più specifico le caratteristiche del tumore. I soggetti allergici al mezzo di contrasto possono ricevere un farmaco specifico prima di essere sottoposti alla risonanza. L'esame dura da 20 a 60 minuti; come per la TC, per la migliore riuscita è indispensabile rimanere sdraiati e fermi il più possibile sul lettino che si trova all'interno di un cilindro di metallo. Prima di eseguire l'esame è necessario rimuovere tutti gli oggetti metallici. Per i portatori di pacemaker o altri tipi di protesi metalliche è necessaria la valutazione del radiologo. I pazienti claustrofobici sono tenuti a informare il medico, ma devono sapere che presso alcuni centri, è possibile effettuare l'esame con una macchina aperta. Ai fini della diagnosi di un tumore cerebrale, è l'esame più utile, poiché consente di distinguere con elevata precisione la natura delle aree sospette, descrivere la sede e l'estensione della malattia, come anche i rapporti con le strutture circostanti.



Si parla comunemente di tomografia assiale computerizzata o TAC, ma l'aggettivo 'assiale' è oggi inappropriato, perché le nuove tecniche a spirale consentono di ottenere più immagini in una sola scansione, mentre la scansione solo sul piano assiale, ossia trasversale, permetteva di produrre un'immagine alla volta.



Mezzo di contrasto: sostanza che si usa in radiologia per rendere meglio visibili le strutture oggetto di esame. Si somministra sotto forma di iniezione in una vena del braccio.



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

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

Benché la TC e la RMN consentano di ipotizzare spesso una diagnosi corretta, la certezza della diagnosi si ha solo con l'esame istologico eseguito in laboratorio dall'**anatomo-patologo**. L'esame istologico consiste nello studio al microscopio di un piccolo campione di tessuto cerebrale prelevato per stabilire il tipo di tumore e il tipo di cellule da cui questo è costituito. Solitamente, la **biopsia** si esegue in anestesia locale o generale di brevissima durata. Per questo, nella maggior parte dei casi, richiede una breve degenza in ospedale. La procedura può prevedere l'impiego di un casco stereotassico (fissato alla testa mediante apposite punte metalliche dopo anestesia locale nei punti di impianto) oppure di un sofisticato strumento chiamato neuronavigatore che guida l'ago durante il prelievo di tessuto.

Ulteriori esami

Oltre alla biopsia e alla TC/RMN si possono eseguire altri accertamenti, quali:

Elettroencefalogramma (EEG): è il tracciato dell'attività elettrica del cervello, usato per la diagnosi di crisi epilettiche. Prima dell'esame si applicano sulla testa una serie di elettrodi collegati a un apparecchio che registra gli impulsi nervosi e li stampa su carta. È una procedura sicura e indolore. Non è necessario tagliare i capelli.

Puntura lombare: procedura che si esegue per prelevare un campione di liquido cerebrospinale contenuto nel canale midollare della colonna vertebrale. Dopo aver eseguito un'anestesia locale, il medico introduce un ago tra due vertebre lombari (più o meno all'altezza dei reni) e preleva una piccola quantità di liquido cerebrospinale, che invia quindi in laboratorio per analizzarne la composizione. È detta anche rachicentesi.

Risonanza magnetica con studio di spettroscopia: a differenza della risonanza convenzionale, permette di ottenere dei grafici, chiamati spettri, che forniscono informazioni sul tipo di **metabolita** prevalente nel tessuto cerebrale oggetto di esame. Alcuni metaboliti sono tipici del tessuto sano, altri di quello patologico. Queste informazioni consentono di distinguere tra tessuto tumorale e non tumorale.

Risonanza magnetica funzionale: tecnica che consente di visualizzare le aree cerebrali che si attivano durante l'esecuzione di un compito (es. uno specifico movimento) o dopo specifici stimoli visivi o sonori. Si ottiene così una mappa delle aree cerebrali, sulla base della quale il chirurgo può pianificare l'intervento in maniera ottimale in modo da preservare le aree cerebrali aventi funzioni importanti.

Tomografia a emissione di positroni (PET): tecnica radiologica che fornisce informazioni sul funzionamento di tessuti e organi. Si basa sulla somministrazione, solitamente in vena, di un composto contenente **glucosio** marcato radioattivamente, che si diffonde in tutto il corpo. Questa sostanza non ha effetti collaterali, ma essendo radioattiva è bene che nelle successive 24 ore il paziente non si avvicini a donne gravide. L'esame dura circa un'ora, non comporta disagi particolari e necessita delle stesse precauzioni indicate per la RMN (v. pag. 13).

La classificazione dei tumori cerebrali

La classificazione di riferimento per i tumori cerebrali primitivi è stata stilata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e si basa sulla distinzione in tipi e sottotipi in



Metabolita: molecola prodotta dal processo del metabolismo (v. sotto).

Metabolismo: complesso di trasformazioni chimiche necessarie al mantenimento vitale delle cellule.



Glucosio: uno zucchero.



La classificazione di riferimento per i tumori cerebrali primitivi è stata stilata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS); viene rivista periodicamente ed è ora giunta alla quinta edizione.

funzione della cellula del sistema nervoso da cui il singolo tumore ha origine e dalla quale prende il nome. A ogni tumore è assegnato un grado che corrisponde alla sua aggressività.

I tumori cerebrali sono classificati secondo quattro gradi crescenti di malignità:

- **grado 1:** il tumore è benigno, cresce molto lentamente e non invade i tessuti adiacenti;
- **grado 2:** il tumore ha un basso grado di malignità, cresce lentamente, ma può invadere il tessuto cerebrale circostante; può ripresentarsi dopo il trattamento con una **ricidiva** a un grado di malignità uguale o più alto;
- **grado 3:** il tumore è maligno, caratterizzato da cellule che crescono e si moltiplicano molto rapidamente, invadendo il tessuto cerebrale circostante fino a distruggerlo; la ricidiva è frequente e in genere è di grado più alto;
- **grado 4:** il tumore è quanto mai aggressivo, le cellule crescono e si moltiplicano molto rapidamente, invadono diffusamente i tessuti cerebrali circostanti e li distruggono.



Recidiva: ripresa della malattia dopo una fase di risposta completa o parziale alle terapie.

La caratterizzazione molecolare

Conoscere il profilo molecolare di un tumore è fondamentale per proporre il trattamento più indicato per il singolo paziente tenendo conto della sua individualità, della sua storia medica e delle sue condizioni generali di salute, come pure delle caratteristiche biologiche specifiche del 'suo' tumore. L'attuale classificazione dei tumori cerebrali (v. sopra) associa alle caratteristiche istologiche le caratteristiche molecolari, consentendo in tal modo di formulare una diagnosi 'integrata', molto più accurata nella stima della **prognosi** e della risposta alle terapie.



Prognosi: previsione sul probabile andamento della malattia, formulata sulla base delle condizioni del malato, delle terapie, delle possibili complicanze o delle condizioni ambientali.

Quando si parla di profilo molecolare ci si riferisce sostanzialmente alla presenza o meno dei cosiddetti **biomarcatori**, sostanze che vengono individuate attraverso l'utilizzo di tecniche di laboratorio innovative, che consentono di rilevare alterazioni del **DNA** estratto dalle cellule tumorali, responsabili dei cambiamenti della loro struttura e funzione. Uno dei metodi più utilizzati è il sequenziamento genico, vale a dire l'insieme delle tecniche che consentono di analizzare, in parallelo, milioni di frammenti di DNA. Ad esempio, per i gliomi, il profilo molecolare è fondamentale per la formulazione della diagnosi; in particolare:

- la presenza o l'assenza di una mutazione IDH permette di dividere questi tumori in due gruppi, in cui quello con la mutazione IDH ha la prognosi migliore;
- la presenza di una **metilazione** del gene MGMT è associata a una migliore risposta alla chemioterapia e a una prognosi più favorevole.

Individuare la presenza dei biomarcatori permette di avvicinarsi a terapie 'mirate' (in inglese target), che vanno a colpire direttamente e specificamente il bersaglio molecolare presente soltanto nelle cellule tumorali, a differenza della chemioterapia che colpisce tutte le cellule che si riproducono velocemente, incluse quelle sane.

Le eventuali alterazioni geniche non indicano un'ereditarietà del tumore cerebrale e non si trasmettono alla prole.

Quali sono i tipi di trattamento usati?

La scelta del trattamento e, di conseguenza, l'elaborazione del piano terapeutico dipendono da vari fattori, tra i quali il particolare tipo di tumore, le condizioni generali e l'età del paziente, come anche dal fatto che si tratti di un tumore primitivo o secondario, benigno o maligno. Per il tratta-



Biomarcatori: molecole che intervengono nello sviluppo di un tumore, che consentono di caratterizzarlo con maggiore precisione.

DNA: acido desossiribonucleico, che contiene tutte le informazioni genetiche necessarie per la crescita e lo sviluppo di ogni cellula.

Metilazione: processo biochimico che regola l'espressione e la funzionalità dei geni contenuti nel DNA (v. sopra).



La scelta del trattamento e l'elaborazione del piano terapeutico dipendono da:

- tipo di tumore;
- tumore primitivo o secondario;
- tumore benigno o maligno;
- condizioni cliniche generali.



Neurologo: medico specialista, esperto nella cura delle malattie del sistema nervoso.

Oncologo: medico specialista, esperto nel trattamento dei tumori.

Radioterapista: medico specialista in radioterapia.

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

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



Nessun trattamento può essere attuato senza il vostro consenso.

È un vostro diritto chiedere perché è importante avere la consapevolezza di come sarà effettuato il trattamento e di quali saranno le sue conseguenze.

mento dei tumori cerebrali in genere si considera una re-sezione chirurgica quanto più ampia possibile, seguita, a seconda della diagnosi, dalla radioterapia o dalla chemioterapia, e in alcuni casi selezionati da terapia a bersaglio molecolare, usate da sole o in combinazione.

Pianificazione del trattamento

Un'équipe composta da vari specialisti - tra cui un neurochirurgo specializzato nella chirurgia dei tumori cerebrali, un **neurologo** e/o un **oncologo**, un **radioterapista**, un radiologo, un **anatomo-patologo**, un infermiere specializzato nel trattamento dei pazienti oncologici, un **nutrizionista**, un dietista, un fisioterapista e uno psicologo - si prende cura di elaborare il piano terapeutico per il singolo paziente.

È bene assicurarsi di avere ricevuto tutte le informazioni sui diversi trattamenti proposti, che cosa comporta ognuno di essi e quali sono i possibili effetti collaterali. Potrebbe essere utile discutere dei pro e contro di ogni trattamento con i singoli specialisti o con il medico di famiglia.

Il consenso informato

Prima di procedere a qualunque trattamento il medico ha il dovere di spiegare dettagliatamente al paziente lo scopo, le modalità e le conseguenze che questo potrebbe avere; quindi, gli chiederà di firmare un apposito modulo di consenso, con il quale autorizza il personale sanitario ad attuare tutte le procedure necessarie. Nessun trattamento può essere attuato senza il consenso del paziente, e prima di firmare l'apposito modulo dovrà avere ricevuto tutte le informazioni necessarie su:

- tipo e durata del trattamento consigliato;
- vantaggi e svantaggi;
- eventuali alternative terapeutiche disponibili;
- rischi o effetti collaterali significativi.

Se le informazioni ricevute non sono chiare, non si deve

avere timore di chiedere che siano ripetute. È un diritto del paziente chiedere chiarimenti perché è importante che abbia la consapevolezza di come il trattamento sarà effettuato e di quali conseguenze avrà. Se pensa di non essere in grado di decidere subito, può sempre chiedere che gli sia lasciato altro tempo per riflettere. Può anche decidere di rifiutare il trattamento. In questo caso il medico gli spiegherà quali conseguenze potrebbe avere tale decisione. L'importante è che informi il medico o l'infermiere che lo hanno in carico, che ne prenderà nota nella documentazione clinica. Non si deve fornire alcuna spiegazione per la decisione di rifiutare il trattamento, ma è utile condividere con i medici le proprie preoccupazioni in modo che possano offrire i consigli più opportuni.

La chirurgia

La chirurgia rappresenta uno dei capisaldi del trattamento dei tumori cerebrali di qualunque tipo, ma non è sempre praticabile, in quanto dipende dalla localizzazione della lesione e dai rapporti di questa con le strutture funzionalmente più importanti del sistema nervoso. L'intervento che richiede l'apertura della scatola cranica si chiama **craniotomia** e si esegue, per lo più, in anestesia generale, tranne in casi strettamente selezionati (ad esempio, qualora il tumore sia localizzato in prossimità o all'interno delle aree coinvolte nel controllo del movimento e/o del linguaggio, è possibile eseguirlo in anestesia locale dopo una prima fase in anestesia generale per la rimozione dell'osso). L'obiettivo della chirurgia è asportare il maggior volume tumorale possibile allo scopo di stabilire la diagnosi esatta attraverso lo studio al microscopio del tessuto rimosso, alleviare i sintomi, migliorare la qualità della vita e la sopravvivenza. Il neurochirurgo esegue l'intervento con l'ausilio di stru-



Può essere utile predisporre una lista di domande da porre ai medici e farsi accompagnare da un familiare.



Craniotomia: procedura chirurgica che consente l'accesso all'interno della scatola cranica.

menti molto sofisticati di microchirurgia e utilizzando sempre un microscopio e sistemi di neuronavigazione che, attraverso il supporto di immagini TC e RMN, lo guidano secondo principi molto simili a quelli applicati dai navigatori delle nostre automobili. Grazie a questa sofisticata strumentazione il neurochirurgo è in grado di localizzare le strutture cerebrali con precisione millimetrica, sia nella fase di programmazione sia durante l'esecuzione dell'intervento. Per quanto riguarda la procedura, il neurochirurgo, dopo aver inciso il cuoio capelluto e aver aperto una sorta di finestrella nel cranio, rimuove il tumore attraverso un lavoro di progressivo isolamento e asportazione della lesione. Quindi chiude la finestrella riposizionando al suo posto il tessuto osseo e bloccandolo con placchette metalliche o fili di sutura. Le moderne tecniche chirurgiche non prevedono più la rasatura totale dei capelli, ma solo di una striscia in corrispondenza dell'incisione. Ciò assicura un effetto estetico sicuramente più gradevole e, di conseguenza, accresce la soddisfazione da parte del paziente.

In talune situazioni potrebbe essere troppo difficile e/o pericoloso rimuovere anche una piccola parte del tumore. In questo caso il neurochirurgo valuterà insieme al neurologo e al radioterapista la possibilità di effettuare una biopsia o altri trattamenti non chirurgici che potrebbero essere più indicati.

Dopo l'intervento

Il periodo di degenza in ospedale dipende dalla complessità dell'intervento e dall'eventuale trattamento postoperatorio. Nelle prime dodici ore dopo l'intervento il paziente sarà tenuto sotto rigorosa sorveglianza e monitorato, in taluni casi, in un'unità di terapia intensiva. In questo periodo potrebbe anche essere collegato a un **ventilatore**. È possibile che, oltre al bendaggio, alla ferita sia applicato un tubicino di drenaggio, che ha la funzione di convogliare all'esterno, in una sacca di raccolta, il sangue che può continuare a defluire dai vasi prossimi all'area dell'intervento. Il

drenaggio normalmente è rimosso dopo uno o due giorni. In taluni casi, il volto e gli occhi potrebbero apparire gonfi e violacei, come se fossero interessati da un ematoma. Il gonfiore normalmente regredisce entro 48-72 ore e l'ematoma si riassorbe in pochi giorni.

Il paziente è incoraggiato ad alzarsi e a camminare quanto prima possibile dopo l'intervento. Nei primi giorni è possibile che accusi dolore o fastidio intorno alla ferita, che potrebbero persistere per qualche settimana. Ciò non deve spaventare, perché sono disponibili dei farmaci molto efficaci per alleviare il dolore, gli analgesici, che i medici non esiteranno a somministrare.

Prima delle dimissioni si fissa l'appuntamento per il controllo postoperatorio da effettuarsi presso l'ambulatorio. In tale occasione i medici comunicano generalmente il risultato dell'esame istologico eseguito sul tessuto asportato durante l'intervento e, di conseguenza, la necessità o meno di procedere a ulteriori trattamenti. È questo il momento giusto per discutere di tutti gli eventuali problemi insorti dopo l'intervento, delle terapie cui si dovrà essere sottoposti e delle loro eventuali complicanze.

Una volta a casa, è bene che il paziente si riguardi per un po' di tempo, riposi molto per recuperare le energie fisiche e anche psicologiche e segua una dieta ben bilanciata. In questo periodo è bene non portare né sollevare pesi, e non guidare per il tempo necessario alla ripresa.

La radioterapia

La radioterapia consiste nell'uso di radiazioni ad alta energia (raggi X) per provocare la morte delle cellule tumorali, cercando al tempo stesso di danneggiare il meno possibile le cellule normali.

Per i tumori cerebrali la radioterapia si può effettuare:



La durata della degenza in ospedale dipende dalla complessità dell'intervento e dall'eventuale trattamento postoperatorio.



Ventilatore: speciale macchina che mantiene il respiro.



È bene riguardarsi, riposare molto per recuperare le energie fisiche e psicologiche, seguire una dieta bilanciata, non portare né sollevare pesi, non guidare fino alla ripresa.



La radioterapia consiste nell'uso di radiazioni ad alta energia per distruggere le cellule tumorali, riducendo quanto più possibile il danno per le cellule normali.

- dopo l'intervento chirurgico per distruggere il tessuto tumorale che non è stato possibile asportare e per eliminare le cellule neoplastiche eventualmente rimaste in circolo anche dopo l'asportazione del tumore;
- nel caso in cui la malattia si ripresenti dopo la chirurgia;
- nel caso in cui si tratti di tumori secondari (v. pag. 9).

Spesso rappresenta una delle poche alternative terapeutiche per i tumori inoperabili. La seduta di trattamento si esegue presso il centro di radioterapia dell'ospedale, ripartita in sessioni giornaliere (tranne sabato e domenica). La durata del trattamento dipende dal tipo e dal grado della malattia e può variare da una a sei settimane. Durante la seduta si rimane soli nella sala, ma si può comunicare con il tecnico che controlla lo svolgimento della procedura dalla stanza a fianco. Prima di iniziare il trattamento il tecnico sistema il paziente sul lettino nella giusta posizione; per ottenere la maggiore efficacia possibile dal trattamento è necessario rimanere fermi fino al termine della seduta. Per mantenere la posizione corretta si può ricorrere a un sistema di immobilizzazione e contenimento con una maschera di materiale termoplastico, precedentemente confezionata e personalizzata. La maschera consente di vedere e respirare normalmente, ma potrebbe risultare inizialmente fastidiosa e provocare anche un senso di soffocamento dovuto alla sensazione di claustrofobia. Data la brevità della sessione di trattamento, la maggior parte dei pazienti si abitua facilmente. Ottenuta così la giusta posizione, gli operatori escono dal **bunker** lasciando il paziente solo per l'intera durata della seduta. Il tecnico aziona la testata dell'**acceleratore lineare** che, ruotando intorno al lettino, raggiunge la posizione corretta per dirigere le radiazioni sull'area da trattare. In caso di problemi, un apposito sistema audio-video consente di comunicare facilmente con gli operatori. L'erogazione vera e propria del fascio di radiazioni dura solo pochi minuti. La radioterapia non è dolorosa né rende radioattivi e si può stare a contatto con gli



Bunker: sala di trattamento adeguatamente schermata in cui si effettua la radioterapia.

Acceleratore lineare: apparecchiatura costituita da un lettino attorno al quale ruota la testata che eroga i raggi X.



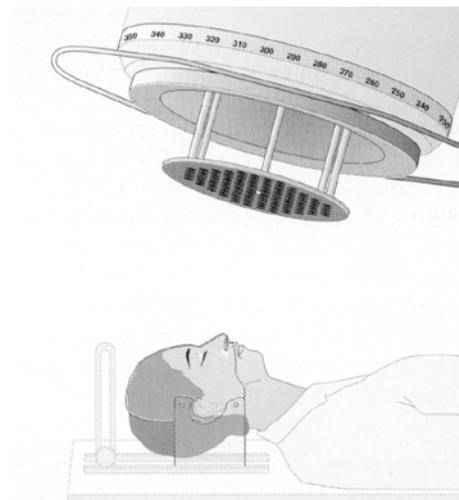
La radioterapia non è dolorosa, ma si deve rimanere fermi il più possibile sul lettino fino alla conclusione della sessione di trattamento.

altri, anche con i bambini, senza alcun pericolo per l'intera durata del trattamento.

Pianificazione del trattamento

La pianificazione è una fase molto importante, perché da questa dipende la possibilità di trarre il massimo beneficio dalla radioterapia. Una volta stabilita l'indicazione alla radioterapia, il paziente sarà sottoposto alla cosiddetta **TC di centratura**. È in questa fase che il radioterapista definisce con la massima precisione le dimensioni e l'orientamento dei campi di irradiazione, proteggendo dalle radiazioni le aree cerebrali limitrofe sane.

Le immagini così acquisite servono al radioterapista e al fisico sanitario per elaborare il piano di cura. Una volta stabilita definitivamente la zona da irradiare, il campo è delimitato sulla cute eseguendo, con un ago sottile e inchiostro di china, dei tatuaggi puntiformi permanenti, che hanno la funzione di rendere facilmente individuabile l'area da irradiare e assicurare la precisione del trattamento per tutta la sua durata. È possibile fare la doccia o il bagno senza il timore di cancellare questi segni 'di sicurezza'.



La maschera trasparente applicata per tenere la testa quanto più ferma possibile può rendere claustrofobici, ma la sessione di trattamento dura solo una decina di minuti.



TC di centratura: esame che consente di delimitare con precisione la zona da irradiare, proteggendo dalle radiazioni gli organi sani.



Alcuni centri effettuano la centratura con la risonanza magnetica.



Maggiori informazioni sulla terapia radiante sono disponibili su **La radioterapia** (La Collana del Girasole).



Acceleratore lineare: apparecchiatura costituita da un lettino attorno al quale ruota la testata che eroga i raggi X.

Collimatore multilamellare: dispositivo costituito da una serie di lamelle metalliche fissate alla testata dell'acceleratore lineare, che possono essere regolate in modo da conformarle all'area da irradiare.

Radioterapia stereotassica: modalità di trattamento che consente di erogare con estrema precisione alte dosi di radiazioni su tumori anche molto piccoli, risparmiando i tessuti sani circostanti. Si effettua solitamente in poche sedute.

Il trattamento convenzionale è la **radioterapia a fasci esterni** (detta anche transcutanea), che consiste nell'irradiare la zona interessata dall'esterno, utilizzando, nella maggior parte dei casi, un **acceleratore lineare**. Presso centri di alta specializzazione sono disponibili tecniche più sofisticate, come la **radioterapia con fasci a intensità modulata (IMRT)** e la **radioterapia guidata dalle immagini (IGRT)**. Entrambe queste tecniche prevedono l'utilizzo di un **collimatore multilamellare**, un dispositivo dotato di una serie di lamelle che si muovono sull'area da irradiare con una sequenza stabilita e controllata da un computer, mentre la macchina eroga il fascio di radiazioni. In questo modo è possibile controllare l'erogazione delle radiazioni sull'area da irradiare con maggiore precisione, orientando sul tumore una dose di radiazioni selettiva, riducendo al tempo stesso l'esposizione dei tessuti sani circostanti e, di conseguenza, gli effetti collaterali. In più, la radioterapia guidata dalle immagini, attraverso l'utilizzo di immagini TC, assicura il corretto posizionamento del paziente durante le singole sedute di trattamento, consentendo di ridurre il 'marginé' di tessuto sano che circonda il volume tumorale bersaglio e che deve ricevere una dose elevata per garantire che il tumore sia sempre contenuto all'interno della zona trattata con dose adeguata.

Per alcuni tumori cerebrali si possono utilizzare la **radioterapia stereotassica** e la **radiochirurgia**. La radioterapia stereotassica consente di erogare con estrema precisione e accuratezza alte dosi di radiazioni su tumori di piccole dimensioni, con massimo risparmio dei tessuti sani circostanti. Si effettua solitamente in poche sedute (da una a cinque). Quando il trattamento viene erogato in una singola seduta si parla di radiochirurgia. Sia la radioterapia stereotassica che la radiochirurgia mimano la precisione e l'efficacia dell'intervento chirurgico, in modo non invasivo e indolore, utilizzando tanti piccoli fasci di radiazioni erogati da diverse angolazioni anziché il bisturi; non richie-

dono anestesia e le sedute si effettuano in regime ambulatoriale. Il paziente non è radioattivo e può proseguire la sua vita di relazione.

Effetti collaterali

La radioterapia alla testa è solitamente ben tollerata, a volte può causare disturbi generali (nausea e stanchezza). Gli effetti collaterali tendono ad acuirsi nel corso del trattamento, possono persistere per un periodo in genere non lungo dopo la sua conclusione e poi cominciano gradualmente ad attenuarsi fino a scomparire. In ogni caso è indispensabile informare il radioterapista se dovessero protrarsi per più tempo o associarsi a disturbi più specifici.

Gli effetti collaterali della radioterapia alla testa possono comprendere:

mal di testa: si può controllare con la somministrazione di paracetamolo o, secondo prescrizione dello specialista, di cortisone.

nausea, vomito: si possono controllare efficacemente con la somministrazione di **antiemetici** oppure di cortisone (nel caso lo si assuma già, il radioterapista può consigliare di aumentare la terapia in corso);

difficoltà a deglutire: si può controllare con una terapia a base di cortisone (v. sopra);

stanchezza: durante e dopo la radioterapia si possono accusare stanchezza e sonnolenza. La stanchezza può persistere per alcuni mesi dopo la conclusione del trattamento. I medici usano spesso il termine **fatigue** per descrivere questo senso di spossatezza. In caso di sonnolenza, il radioterapista può prescrivere una terapia a base di cortisone oppure consigliare di aumentare quella già in corso. È importante imparare ad ascoltare il proprio corpo: prendersi il tempo necessario per ogni cosa e riposare molto;

caduta dei capelli: è l'effetto collaterale più importante, ma riguarda solo l'area irradiata. Nella maggior parte dei casi i capelli cominciano a ricrescere nell'arco di due-tre



Antiemetici: farmaci molto efficaci in grado di prevenire o ridurre significativamente la nausea o il vomito.



Maggiori informazioni sui problemi nutrizionali sono disponibili su **La nutrizione nel malato oncologico e Neoplasia e perdita di peso – Che cosa fare?** (La Biblioteca del Girasole).

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

Maggiori informazioni sono disponibili su **La caduta dei capelli** (La Collana del Girasole).



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

mesi dalla conclusione del trattamento, ma se l'intensità delle radiazioni è notevole e il trattamento prolungato, in taluni casi la perdita dei capelli potrebbe essere permanente;

reazioni cutanee: in taluni casi la cute dell'area trattata si irrita, sviluppando una reazione simile all'eritema solare che di solito compare nelle prime tre-quattro settimane di trattamento e scompare nel giro di due-quattro settimane dopo la sua conclusione. L'entità della reazione cutanea varia anche in funzione della sensibilità individuale. La cute interessata da una reazione cutanea tende a desquamarsi. Non usare sapone e talco profumati, deodoranti, lozioni e profumi perché possono contribuire ad irritarla. Lavare la zona da irradiare possibilmente con acqua tiepida e asciugarla tamponandola delicatamente con un asciugamano. Gli uomini sottoposti a irradiazione della testa e del collo facciano attenzione quando si radono.

Possibili complicanze tardive, che compaiono dopo alcuni mesi e/o anni dalla radioterapia, anche se rare, sono i disturbi della memoria, disorientamento e stati confusionali.

L'adroterapia



Protoni: particelle elementari dell'atomo aventi una carica elettrica positiva.

Ioni: entità molecolari caricate elettricamente.

L'adroterapia è una forma di radioterapia che usa **protoni** e **ioni carbonio** più pesanti, a differenza della radioterapia convenzionale che utilizza raggi X.

Le radiazioni emesse con l'adroterapia liberano tutta la loro energia solamente una volta raggiunto il tumore, risparmiando il tessuto sano circostante. Ne consegue che la dose di irradiazioni erogata sui tessuti sani circostanti è ridotta. Ciò ha il vantaggio di causare meno effetti collaterali a lungo termine. Per tale motivo, anche i bambini, i cui tessuti sono ancora immaturi e quindi più sensibili agli effetti dannosi delle radiazioni, possono essere sottoposti all'adroterapia.

I principali tumori cerebrali che possono essere trattati con l'adroterapia sono:

- cordomi e condrosarcomi della base del cranio e della colonna vertebrale;
- tumori pediatrici come gliomi e medulloblastomi;
- alcuni meningiomi dell'encefalo e della base del cranio;
- tumori recidivati dopo la radioterapia convenzionale.

La scelta del trattamento con adroterapia dipende essenzialmente dal tipo e dalla sede del tumore.

Come la radioterapia convenzionale, la modalità di somministrazione prevede una serie di sedute giornaliere, con una pausa nel fine settimana, per un periodo da 1 a 6 settimane.

Attualmente, l'adroterapia è disponibile soltanto presso i seguenti centri oncologici:

- **Centro Nazionale di Adroterapia Oncologica (CNAO) di Pavia**

Strada Campeggi 53 – 27100 Pavia

Tel.: 038 20781 - 0382 078 963

e-mail: serviziomedico@cnao.it

- **Centro di Protonterapia dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari (APSS) di Trento**

Via Al Desert 14 - 38123 Trento

Tel.: 0461 1953100/101

e-mail: protonterapia@apss.tn.it

- **Centro CATANA dell'INFN Laboratori Nazionali del Sud** (solo per l'adroterapia oculare)

Via Santa Sofia 62 – 95123 Catania

Tel.: 095 3782843

Per avere accesso all'adroterapia all'interno del Sistema Sanitario Nazionale è necessario risiedere nelle Regioni in cui si trovano i centri di adroterapia o nelle Regioni che hanno stipulato accordi di convenzione con tali centri o essere autorizzati dalle ASL di appartenenza. Il CNAO è



Il decreto sui nuovi LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) che entrerà in vigore dal 1° gennaio 2024, prevede trattamenti di adroterapia a carico del Sistema Sanitario Nazionale per dieci patologie tumorali.

convenzionato con il SSN solo per la Lombardia e l'Emilia Romagna. Per tutti gli altri casi, inclusi i pazienti stranieri non autorizzati dalle norme europee, è previsto un regime di solvenza. Si fa, tuttavia, presente che il decreto sui nuovi LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) che entrerà in vigore dal 1° gennaio 2024, prevede trattamenti di adroterapia a carico del Sistema Sanitario Nazionale per dieci patologie tumorali: cordomi e condrosarcomi della base del cranio e del rachide; tumori del tronco encefalico e del midollo spinale; sarcomi del distretto cervico-cefalico, paraspinali, retroperitoneali e pelvici; sarcomi delle estremità resistenti alla radioterapia tradizionale; meningiomi intracranici in sedi critiche; tumori orbitari e periorbitari; carcinoma adenoido-cistico delle ghiandole salivari; tumori solidi pediatrici; tumori in pazienti affetti da sindromi genetiche e malattie del collagene associate ad aumentata radiosensibilità; recidive che richiedono il ritrattamento in un'area già precedentemente sottoposta a radioterapia.

La chemioterapia



Grado: criterio per esprimere la malignità dei tumori basandosi sull'aspetto delle cellule neoplastiche al microscopio, sulla loro tendenza ad invadere i tessuti sani e sulla velocità con cui il tumore cresce.

La chemioterapia consiste nella somministrazione di particolari farmaci antitumorali che hanno l'effetto di inibire la crescita e la divisione delle cellule tumorali fino a provocarne la morte. Il trattamento può prevedere la somministrazione di un solo farmaco o di più farmaci scelti tra una vasta gamma di prodotti disponibili e largamente usati nella maggior parte dei paesi del mondo. La scelta del trattamento più indicato dipende da molti fattori, in primo luogo dal tipo e dal **grado** del tumore, dalle caratteristiche istologiche riscontrate sul campione di tessuto analizzato in laboratorio e dal quadro clinico (età, sesso, pretrattamento, condizioni generali). Prima di iniziare una chemioterapia il neurologo informa il paziente sul tipo di farmaco scelto in relazione al tipo di tumore e gli illustra

tutti i possibili effetti collaterali. È importante comunicare al medico tutti i farmaci e gli eventuali trattamenti non convenzionali (v. pag. 43) che si assumono perché alcuni prodotti potrebbero interferire con la chemioterapia. I chemioterapici, una volta assorbiti, raggiungono qualunque distretto corporeo e purtroppo sono assorbiti anche dalle cellule sane. Queste, però, a differenza delle cellule tumorali, sono in parte capaci di riparare i danni indotti dalla terapia. Di norma si somministrano uno o più farmaci nel corso di una seduta o di alcuni giorni; poi segue una pausa di qualche settimana per dare modo all'organismo di smaltire gli eventuali effetti collaterali. Questo schema costituisce un 'ciclo' di trattamento. Le sedute sono in genere ambulatoriali, ma talvolta potrebbe essere necessaria una breve degenza in ospedale. Il trattamento si protrae per diversi mesi, durante i quali si è sottoposti a controlli periodici. Per i tumori cerebrali la chemioterapia oggi si somministra più frequentemente per via orale (v. sotto), in associazione alla radioterapia (modalità 'concomitante') e/o dopo la radioterapia (modalità 'adiuvante').

Nei casi limitati in cui non è possibile eseguire l'intervento e neppure la biopsia, la chemioterapia può essere indicata per limitare l'espansione della massa tumorale e controllare i sintomi e segni della malattia.

Come si somministra la chemioterapia?

Nel trattamento dei tumori cerebrali la chemioterapia si somministra per lo più per via orale. I farmaci più usati sono la temozolomide o lo schema detto PCV (procarbazina, CCNU e vincristina). Altri chemioterapici (ad esempio nitrosouree, metotrexate, derivati del platino) devono essere somministrati per via endovenosa. Quattro sono le principali modalità di somministrazione endovenosa:

- attraverso un ago-cannula, un tubicino molto sottile che è inserito in una vena del braccio o dell'avambraccio;
- attraverso un catetere venoso centrale (CVC), un tubicino di plastica sottile e flessibile che s'introduce sotto



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

Maggiori informazioni sul singolo prodotto antitumorale (come si somministra, quali sono gli effetti collaterali più e meno frequenti) e sui regimi di combinazione sono disponibili sulle **Schede sui farmaci antitumorali**, che possono essere richieste alla segreteria di Aimac (tel. 06 42989570, e-mail info@aimac.it) oppure scaricate dal sito www.aimac.it.



La chemioterapia per il trattamento dei tumori cerebrali si somministra:

- per bocca;
- per infusione in vena attraverso un ago-cannula, un catetere venoso centrale (CVC), un catetere venoso centrale a inserimento periferico (PICC), un catetere venoso centrale impiantabile con reservoir (detto *port-a-cath*).

- cute nel torace in una vena in prossimità del cuore;
- attraverso un catetere venoso centrale a inserimento periferico (PICC), un tubicino di plastica che s'introduce attraverso la piega del gomito fino a posizionare l'estremità in una vena in prossimità del cuore;
- attraverso un catetere venoso centrale impiantabile con reservoir (detto *port-a-cath*), un tubicino di plastica sottile e morbido che è inserito in una vena a livello del torace ed è collegato a un piccolo serbatoio (*port*) proprio sotto la cute del torace.

Effetti collaterali

Le reazioni alla chemioterapia variano da soggetto a soggetto, e se anche dovessero essere spiacevoli, di solito possono essere facilmente controllate con appositi farmaci. L'importante è non pretendere di fare tutto ciò che si svolgeva prima senza sforzo e prendersi il tempo necessario per far riposare il fisico. Si deve, tuttavia, tenere presente che le attuali modalità di somministrazione e i numerosi trattamenti per prevenire gli effetti collaterali hanno reso la chemioterapia molto più tollerabile rispetto al passato.

Gli effetti collaterali dei farmaci più comunemente utilizzati nel trattamento dei tumori cerebrali come la temozolomide e le nitrosouree (fotemustina, BICNU, CCNU) sono i seguenti:

ridotta resistenza alle infezioni: i chemioterapici distruggono le cellule tumorali, ma al tempo stesso riducono temporaneamente il numero dei **globuli bianchi**. Di conseguenza, aumenta il rischio di contrarre infezioni. Se la temperatura sale oltre i 38° C o compare un improvviso malessere nonostante la temperatura sia normale, rivolgersi immediatamente al medico o recarsi in ospedale. Prima di ogni seduta di chemioterapia si esegue un'analisi del sangue per controllare il livello dei globuli bianchi: se sono ancora bassi, si rimanda il trattamento o, se il livello è molto basso, si somministrano farmaci che ne stimolano la crescita;

anemia: se il livello dell'**emoglobina** e dei **globuli rossi** diminuisce, si avvertono profonda stanchezza e talvolta anche mancanza di respiro. Sono questi i sintomi dell'anemia, che possono migliorare con una terapia che stimola la crescita dei globuli rossi o anche con trasfusioni di sangue;

nausea e vomito: si possono prevenire o ridurre considerevolmente con la somministrazione di **antiemetici**;

diarrea: è un'evenienza rara; se si presenta, è in forma lieve e può essere controllata facilmente con i comuni farmaci antidiarroici. In ogni caso, è necessario bere molto per reintegrare i liquidi perduti;

stitichezza: si riscontra raramente come effetto della chemioterapia o della somministrazione dei farmaci usati per controllare gli effetti collaterali, come la nausea. È in ogni caso opportuno bere molto e a volte ricorrere ai lassativi;

modificazioni della cute: alcuni farmaci chemioterapici possono avere effetti sulla cute, che cambia leggermente colore e tende a disidratarsi. In caso di eruzione cutanea rivolgersi al medico curante. Sono consigliati saponi neutri ed eventualmente creme antistaminiche, ma in tal caso è necessario, in genere, rivedere il trattamento chemioterapico. È bene evitare l'esposizione diretta e prolungata al sole ovvero è raccomandato indossare abiti coprenti, cappelli e applicare creme solari ad alta protezione;

caduta dei capelli: è un effetto collaterale psicologicamente molto difficile da accettare causato da alcuni chemioterapici, ma non da tutti, tant'è che la temozolomide, utilizzata per il trattamento dei tumori cerebrali, non ha questo effetto. Di solito i capelli cominciano a ricrescere nell'arco di tre-sei mesi dalla conclusione del trattamento. Nell'attesa si può fare uso di parrucche, foulard o cappelli;

vertigini e difficoltà di respiro: sono rari; se si verificano con frequenza, è opportuno informare il neurologo;

reazioni allergiche: possono manifestarsi sotto forma di



Le reazioni alla chemioterapia variano da individuo a individuo e di solito possono essere facilmente controllate con appositi farmaci.



Globuli bianchi: cellule del sangue che aiutano l'organismo a combattere le infezioni.



Emoglobina: proteina contenuta nei globuli rossi, deputata al trasporto di ossigeno nella circolazione sanguigna.

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

Antiemetici: farmaci in grado di impedire la comparsa della nausea e del vomito.



Maggiori informazioni sui problemi nutrizionali sono disponibili su **La nutrizione nel malato oncologico e Neoplasia e perdita di peso - Che cosa fare?** (La Biblioteca del Girasole).

Maggiori informazioni sono disponibili su **La caduta dei capelli** (La Collana del Girasole).



Minzione: atto dell'urinare.

Menopausa: cessazione delle mestruazioni e, quindi, della funzione riproduttiva. È precoce quando avviene in età ancora giovane; è tardiva quando avviene in età avanzata.

DNA: acido desossiribonucleico, che contiene tutte le informazioni genetiche necessarie per la crescita e lo sviluppo di ogni cellula.



Maggiori informazioni sulla 'banca del seme' sono disponibili su **Padre dopo il cancro** (La Collana del Girasole).

Maggiori informazioni sulla preservazione della fertilità nella donna sono disponibili su **Madre dopo il cancro e preservazione della fertilità** (La Collana del Girasole).

Maggiori informazioni sono disponibili su: **Sessualità e cancro** (La Collana del Girasole).



Per maggiori informazioni sui centri di crioconservazione del seme: www.aimac.it.

un'eruzione cutanea accompagnata da prurito, febbre, brividi, rossore localizzato al volto, senso di vertigini, cefalea, mancanza di respiro, ansia e aumento della **minzione**; possono presentarsi in forma lieve o severa, e in tal caso richiederanno un trattamento appropriato;

infertilità: è l'effetto permanente più comune causato da alcuni chemioterapici, ma non da tutti. Nell'uomo, pur rimanendo immutata la capacità di raggiungere l'orgasmo e l'eiaculazione, la produzione degli spermatozoi cessa. I pazienti più giovani possono depositare un campione di sperma presso una banca del seme.

Nella donna, le mestruazioni diventano irregolari o si arrestano durante il trattamento e di solito si ripristinano alla sua conclusione. Tuttavia, nell'età vicina alla **menopausa** fisiologica, la sospensione del ciclo indotta dalla chemioterapia può essere definitiva. In tal caso il medico può prescrivere una terapia di sostituzione ormonale che ha il solo scopo di alleviare i disturbi legati alla menopausa (vampate, secchezza della cute e della vagina, diminuzione del desiderio sessuale), ma non ripristina la fertilità. Per limitare il rischio di sterilità è possibile ricorrere a una tecnica di preservazione della fertilità, da scegliere tenendo conto dell'età della paziente, del tempo a disposizione e del tipo di tumore.

Contraccezione e chemioterapia

Durante il trattamento è sconsigliabile iniziare una gravidanza, perché i chemioterapici agiscono a livello del **DNA** cellulare, e siccome nelle 48 ore successive alla seduta di terapia possono essere presenti nella secrezione vaginale eventuali tracce di farmaco, aumenta il rischio di malformazioni fetali. È, pertanto, consigliabile usare un metodo contraccettivo efficace per tutta la durata del trattamento e anche per alcuni mesi dopo la sua conclusione. La paura di un concepimento non deve in alcun modo indurre a rinunciare alla propria vita sessuale.

Le terapie concomitanti

Cortisonici. Spesso nei tumori cerebrali si rende necessario somministrare farmaci a base di cortisone, per periodi più o meno brevi, allo scopo di ridurre l'**edema**, ossia la quantità di liquido che circonda il tumore e che comprime i fasci nervosi. Il cortisone contribuisce a migliorare sensibilmente i sintomi causati dall'edema.

I farmaci cortisonici si possono somministrare per bocca, per via intramuscolare o endovenosa, in genere una volta al giorno, al mattino, ma se necessario anche più volte al giorno. Gli effetti collaterali del trattamento possono essere ritenzione di liquidi (con lieve gonfiore del volto e degli arti inferiori), aumento della **glicemia**, insonnia e irritabilità; per limitarli o prevenirli, è bene ridurre il consumo di sale e zucchero e svolgere un'attività fisica moderata. In caso di necessità, si possono assumere farmaci in grado di facilitare il sonno. Il trattamento prolungato con cortisonici può ridurre le difese immunitarie con conseguente possibilità di infezioni quali, ad esempio, la **stomatite** da *Candida albicans* o mugugno a carico del cavo orale. Inoltre, può favorire l'**osteoporosi** e un'accentuata pesantezza agli arti inferiori con riduzione della massa muscolare. Per prevenire l'osteoporosi si possono assumere farmaci che favoriscono la fissazione del calcio a livello osseo; in generale, è importante mantenere una buona attività fisica.

Il trattamento prolungato con i cortisonici può indurre anche **miopatia**, che si manifesta con una diminuzione della forza muscolare, specialmente a livello del quadricipite femorale. I pazienti riferiscono spesso di affaticarsi più rapidamente durante le attività che comportano l'esecuzione di scatti di potenza improvvisi. Spesso la perdita di massa muscolare è evidente, ed è importante ricordare che l'esercizio fisico è utile a limitarne l'entità.

Tutti gli effetti collaterali tendono a regredire gradualmente via via che la dose di cortisone si riduce. La terapia



Edema cerebrale: rigonfiamento del tessuto cerebrale intorno al tumore dovuto ad accumulo di liquido extracellulare.

Glicemia: valore che esprime la concentrazione di zucchero glucosio nel sangue.

Stomatite: infiammazione delle mucose della bocca.

Osteoporosi: malattia che assottiglia e indebolisce le ossa; è più frequente nelle donne in età postmenopausale quando la diminuzione degli estrogeni favorisce la perdita di tessuto osseo. Di conseguenza aumenta il rischio di frattura anche a seguito di traumi molto lievi.

Miopatia: condizione patologica a carico del tessuto muscolare.



Trombosi: formazione di coaguli di sangue all'interno di vasi venosi o arteriosi.

Trombi: coaguli di sangue.

Embolia polmonare: ostruzione completa o parziale di uno o più rami dell'arteria polmonare.

non deve mai essere interrotta bruscamente, ma sempre secondo le indicazioni del medico.

Anticoagulanti. Nei tumori cerebrali si rende a volte necessario attuare un trattamento che prevenga le **trombosi** a livello delle vene degli arti inferiori. Il rischio è più elevato nei pazienti con importante difficoltà di movimento di uno o entrambi gli arti inferiori nel periodo prossimo all'intervento chirurgico e durante la chemioterapia. La prevenzione si effettua facendo uso di calze elastiche e talora con la somministrazione (una volta al giorno) di farmaci anticoagulanti, in forma di iniezioni sottocutanee. Queste sono semplici da eseguire e si possono fare da soli o con l'aiuto di un parente. Gli anticoagulanti si utilizzano anche per il trattamento della trombosi venosa, che si manifesta generalmente con gonfiore, dolore e arrossamento della gamba interessata. Sono rari i casi di trombosi venose a carico delle braccia, che possono presentarsi nella sede di cateteri venosi posizionati per somministrare i farmaci.

La formazione di **trombi** può essere talvolta all'origine di un'**embolia polmonare**, complicanza grave che si manifesta in genere con difficoltà di respiro, affaticamento per sforzi anche minimi, aumento della frequenza dei battiti cardiaci. Se si accusano questi sintomi, bisogna recarsi immediatamente al pronto soccorso.

Dopo una trombosi o un'embolia polmonare, il trattamento con gli anticoagulanti prosegue per il tempo che il medico curante ritiene necessario in relazione alle vostre condizioni. Se il periodo è molto lungo, è possibile ricorrere agli anticoagulanti orali, anche se a fronte di questo vantaggio vi è lo svantaggio di una maggiore frequenza dei controlli della coagulazione del sangue e la possibilità di interferenza con molti altri farmaci e con alcuni componenti della dieta.

Anticonvulsivanti

La somministrazione di **anticonvulsivanti** potrebbe essere necessaria in presenza di crisi epilettiche all'esordio o nel corso della malattia. Devono essere presi tutti i giorni, anche

in assenza di crisi epilettiche; per l'efficacia del trattamento è, infatti, fondamentale che vi sia un livello costante di farmaco nell'organismo. Questo può essere controllato mediante specifici esami del sangue. Alcuni anticonvulsivanti, se assunti in corso di radioterapia o chemioterapia, possono dare un'importante reazione allergica cutanea, anche se ciò avviene raramente. In tal caso è indispensabile informare subito il medico curante per ricevere le opportune indicazioni su come sospendere il farmaco e modificare la terapia.

Tipi di tumori cerebrali e rispettivi trattamenti

Convenzionalmente, i tumori si distinguono in benigni e maligni (v. pag. 6) in funzione della rapidità con cui le cellule tumorali crescono e invadono gli altri organi. Tuttavia, questa classificazione poco si addice ai tumori cerebrali, perché pure quelli benigni possono compromettere alcune funzioni, anche vitali. Inoltre, la maggioranza dei tumori cerebrali raramente si estende a invadere organi al di fuori del sistema nervoso centrale.

I tumori cerebrali sono classificati in funzione della cellula del sistema nervoso da cui derivano e dalla quale prendono il nome. I tipi principali sono i gliomi, gli adenomi ipofisari, i meningiomi, gli ependimomi, i medulloblastomi, i neurinomi e i linfomi primitivi del sistema nervoso centrale. Data la complessità dell'argomento, per mera facilità di consultazione, si è preferito descrivere sinteticamente nella tabella seguente le caratteristiche di ciascun tipo e le indicazioni terapeutiche, facendo presente che l'unico a poter fornire informazioni più dettagliate sul singolo caso e sulle modalità di trattamento è il neurologo che ha in cura il paziente.



La distinzione dei tumori in benigni e maligni sulla base della rapidità di crescita e di diffusione delle cellule tumorali poco si addice ai tumori cerebrali, perché anche quelli benigni possono compromettere funzioni vitali, creando seri problemi. L'unico a poter fornire informazioni più dettagliate sul singolo caso e sulle modalità di trattamento è solo il medico curante.



Cellule gliali: cellule che costituiscono la glia, il tessuto di sostegno del sistema nervoso.

Ipofisi (o ghiandola pituitaria): ghiandola endocrina posta al centro della base cranica, immediatamente sotto al cervello.



Meningi: le tre membrane connettivali che avvolgono il cervello e il midollo; procedendo dall'esterno verso l'interno, sono denominate dura madre, aracnoide e pia madre.

I principali tipi di tumori cerebrali

Tipo di tumore	Caratteristiche	Indicazioni terapeutiche
Glioni	Rappresentano circa l'80% di tutti i tumori cerebrali primitivi. Si sviluppano dalle cellule gliali . Sottotipi diversi di cellule gliali danno origine a tipi di glioni diversi; i più diffusi sono gli astrocitomi (originano dagli astrociti), gli oligodendrogliomi (originano dagli oligodendrociti), i glioni multiformi e misti (originano da più tipi cellulari).	Chirurgia; radioterapia; chemioterapia
Adenomi ipofisari	Solitamente sono poco aggressivi. Interessano l' ipofisi e si suddividono in tumori secernenti (producono ormoni) e non secernenti (non producono ormoni). I tumori non secernenti provocano solo i sintomi dovuti alla compressione delle strutture cerebrali vicine, quelli secernenti possono provocare anche disturbi ormonali. A causa della vicinanza tra il nervo ottico e l'ipofisi i disturbi della vista sono spesso il primo segno.	Per i tipi secernenti: terapia farmacologica; per tutti gli altri chirurgia, radioterapia
Meningiomi	Sono i tumori cerebrali più frequenti e rappresentano circa il 30% dei tumori del sistema nervoso centrale. Hanno origine dalle meningi . Sono caratterizzati da crescita molto lenta; hanno carattere di malignità in meno del 50% dei casi; sono comuni nelle persone di mezz'età e negli anziani; sono più frequenti nelle donne.	Chirurgia, radioterapia; radiocirurgia (se di piccole dimensioni o inoperabili)

Tipo di tumore	Caratteristiche	Indicazioni terapeutiche
Ependimomi	Originano dalle cellule ependimali . Sono poco comuni e di solito si presentano nei bambini nei primi dieci anni di vita, più raramente in giovani adulti. Nella maggior parte dei casi hanno un basso grado di malignità.	Chirurgia; radioterapia; chemioterapia
Medulloblastomi	Sono molto frequenti nei bambini, rari negli adulti; sono aggressivi, hanno origine nel cervelletto, ma si possono diffondere anche in altre aree cerebrali.	Chirurgia; radioterapia; chemioterapia
Neurinomi	Sono tumori benigni che colpiscono soprattutto i nervi acustico e trigemino . Originano dalle cellule di Schwann (da cui deriva il nome di schwannoma) che ricoprono le fibre nervose e hanno il compito di sintetizzare la mielina .	Chirurgia; radiocirurgia
Linfomi primitivi del sistema nervoso centrale	I linfomi sono rari tumori del sistema immunitario che derivano dai linfociti ; a differenza di questi, però, i linfomi primitivi del sistema nervoso centrale sono limitati a tale organo e non si diffondono. Sono particolarmente frequenti e aggressivi nei soggetti con indebolimento del sistema immunitario.	Chemioterapia, radioterapia



Cellule ependimali: sono le cellule che rivestono le strutture cerebrali in cui è contenuto il liquor cerebrospinale.

Nervo acustico: nervo che trasmette le informazioni codificate a livello dell'orecchio.

Trigemino: nervo che controlla la sensibilità del volto; se schiacciato o infiammato si avverte dolore anche molto forte a metà faccia.

Mielina: guaina protettiva che avvolge ogni cellula nervosa.
Neurinomi:

Sistema immunitario: il sistema naturale di difesa dell'organismo contro le infezioni.

Linfociti: tipo di globuli bianchi che aiutano l'organismo a combattere contro le infezioni.

La moderna ricerca



Maggiori informazioni sul singolo prodotto antitumorale (come si somministra, quali sono gli effetti collaterali più e meno frequenti) e sui regimi di combinazione sono disponibili sulle **Schede sui farmaci antitumorali**, che possono essere richieste alla segreteria di Aimac (tel. 06 42989570, e-mail info@aimac.it) oppure scaricate dal sito www.aimac.it.

Maggiori informazioni sulle cellule CAR-T sono disponibili sulla brochure **Le cellule CAR-T – La nuova frontiera dell'immunoterapia**.



Afte: piccole lesioni che si formano su palato, guance, lingua.

Sistema immunitario: è il naturale meccanismo di difesa del nostro organismo contro ogni tipo di aggressione dall'esterno (virus, batteri, cellule tumorali, ecc.).

Un nuovo farmaco che si è dimostrato di possibile efficacia nelle recidive di glioblastoma e che è stato approvato dal Sistema Sanitario Nazionale è regorafenib (Stivarga®). Questa sostanza appartiene a una nuova classe di farmaci anti-tumorali mirati, i cosiddetti inibitori della crescita tumorale, che agiscono contro i tumori in modo più selettivo rispetto alla chemioterapia tradizionale, in quanto riconosce alcune proteine che si trovano sulla parete delle cellule tumorali o all'interno della cellula ovvero blocca i meccanismi con i quali le cellule si riproducono; siccome queste proteine si trovano solo in piccola parte anche sulle cellule sane, ne risulta che l'azione sia mirata verso le cellule tumorali.

Regorafenib si presenta sotto forma di compresse e si somministra per bocca. Gli effetti collaterali variano da persona a persona e possono comprendere: diminuzione di globuli rossi, globuli bianchi e piastrine (per questo motivo il paziente è sottoposto periodicamente a esami del sangue per controllare che tutti i valori siano normali); reazioni cutanee, che possono interessare mani e i piedi (secchezza e bruciore) oppure le mucose del cavo orale (comparsa di **afte**); disturbi gastrointestinali (diarrea) e senso di stanchezza che non si attenua con il riposo.

Un altro ambito di ricerca estremamente attivo è quello dell'immunoterapia, che si basa sulla somministrazione di farmaci concepiti per stimolare il **sistema immunitario**, combattere il tumore e attaccare le cellule maligne. Attualmente sono in fase di studio protocolli di immunoterapia basati sulle cellule CAR-T, una sigla che deriva dall'inglese e che letteralmente significa 'cellule T con recettore chimerico per l'antigene'. Le CAR-T sono cellule del sistema immunitario (linfociti T) prelevate da una persona malata di tumore e modificate geneticamente in laboratori altamente specializzati in modo che, una volta reinfuse allo stesso paziente

da cui sono state prelevate, siano in grado di attaccare il tumore. Le CAR-T rappresentano un approccio innovativo, ma estremamente complesso, nella lotta contro il cancro; tuttavia, al momento per il trattamento dei tumori cerebrali non sembrano dare le stesse speranze che, invece, mostrano per altre malattie, tra cui leucemie e linfomi.

I controlli dopo le terapie

Concluso il trattamento, il neurologo sottopone il paziente a controlli periodici che comprenderanno visite mediche e alcuni esami strumentali (TC/RMN). È questo ciò che i medici definiscono convenzionalmente *follow-up*. All'inizio i controlli avranno una frequenza più ravvicinata (due-tre-sei mesi), per poi diradarsi nel tempo (una volta all'anno). Si ritiene che i pazienti con tumore cerebrale e in particolare quelli con glioma debbano sottoporsi a controlli periodici per tutta la vita. Inoltre, se si accusano effetti collaterali dopo la radioterapia o la chemioterapia, nei primi mesi sarebbe consigliabile presentarsi periodicamente dal medico di famiglia.

Le visite di controllo rappresentano il momento giusto per condividere le ansie o paure con il neurologo e per porgli qualunque domanda. Tuttavia, se nei periodi di intervallo tra un controllo e l'altro si hanno problemi o si avvertono nuovi sintomi, si deve contattare il neurologo al più presto possibile. Molti pazienti riferiscono di sentirsi molto agitati, almeno all'inizio, nei periodi che precedono i controlli. Non ci si deve spaventare: ciò è assolutamente naturale. In tale situazione potrebbe essere utile avere aiuto dai familiari, dagli amici oppure da una delle organizzazioni che si occupano di malati di cancro in generale e di tumori cerebrali in particolare.



Aimac può fornire gli indirizzi e i numeri di telefono (tel. 06 42989570).

La recidiva



Recidiva: ripresa della malattia dopo una fase di risposta completa o parziale alle terapie.



Maggiori informazioni sono disponibili su **Il cancro avanzato** (La Collana del Girasole).

Alcuni tumori cerebrali possono ripresentarsi dopo il trattamento. La **recidiva** dipende dalla diagnosi istologica iniziale, dalla quantità di tessuto tumorale che è stato possibile asportare nel primo intervento e dalla risposta ai trattamenti. Per tale motivo è importante sottoporsi rigorosamente ai controlli clinici e radiologici. Nella maggior parte dei tumori cerebrali la recidiva si sviluppa nella sede originaria della malattia, più rara è la diffusione a distanza all'interno del sistema nervoso attraverso il liquor cerebrospinale.

L'approccio alla recidiva dipende dalle condizioni cliniche del paziente, dal tempo intercorso dalla prima diagnosi e dai trattamenti eseguiti. Il ricorso a un nuovo intervento chirurgico non è un evento raro. In taluni casi può essere proposto un nuovo trattamento di radioterapia, mentre molto utilizzata è la chemioterapia, che si definisce in questo caso di seconda linea, sia somministrando ancora la temozolomide sia ricorrendo ad altri farmaci.

La riabilitazione

L'efficacia della riabilitazione nei tumori cerebrali è documentata da numerosi studi che riportano un 'guadagno funzionale' e un miglioramento dell'autonomia nei pazienti trattati sovrapponibile a quello ottenuto in pazienti affetti da malattie non oncologiche. In questo quadro l'intervento riabilitativo deve essere mirato al recupero dell'autonomia individuale e può utilizzare strumenti diversi (fisioterapia motoria, terapia del linguaggio, terapia occupazionale).

La comunicazione in famiglia

I tumori cerebrali primitivi, ancorché poco frequenti, sono considerati tra le neoplasie a più alto impatto emotivo nell'adulto perché coinvolgono fin dalla diagnosi molti ambiti della vita del paziente (personale, psicologico, familiare, lavorativo, sociale, ecc.). Per tale motivo, è importante sostenere il paziente e i suoi familiari in tutte le fasi della malattia.

Generalmente non è facile parlare di cancro, soprattutto quando il malato è un congiunto o un amico. Rispetto a tale difficoltà, le reazioni sono varie e soggettive. Talvolta si rifiuta la malattia e ci si comporta come se niente fosse. Spesso non parlarne rappresenta un modo per proteggere il malato e se stessi dai forti sentimenti di angoscia, incertezza, paura e rabbia, anche se tale atteggiamento può contribuire a far sentire la persona malata ancora più sola. Saper ascoltare, lasciandola libera di esprimere solo quanto si sente rispetto alla sua situazione, facilita la comunicazione, ma è fondamentale anche manifestare le proprie emozioni, senza averne timore.

Ai bambini è importante comunicare sempre la verità, nel modo più appropriato alla loro età, evitando in tal modo che sulle situazioni che non capiscono possano sviluppare fantasie di gran lunga peggiori della realtà. Gli adolescenti vivono una fase evolutiva molto delicata, caratterizzata da sentimenti contrastanti verso i genitori, rabbia e desiderio di autonomia che esprimono anche attraverso parole e comportamenti spiacevoli. La malattia del genitore può portarli a distaccarsi, ma al tempo stesso può alimentare le angosce, accentuando bisogni di attenzione e di accudimento.



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



Maggiori informazioni e consigli sul modo migliore per comunicare con i bambini sono disponibili su **Che cosa dico ai miei figli?** (La Collana del Girasole).

Come aiutare se stessi



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

Mantenere una progettualità.

Mantenere la propria vita sociale e professionale.

Imparare a volersi bene.

Richiedere il sostegno psicologico.

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

AIMaC può fornire gli indirizzi e i numeri di telefono (tel. 06 42989570).

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

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

Anche se in alcuni momenti forse si avrà voglia di stare un po' soli con sé stessi, condividere i propri sentimenti con gli altri può aiutare ad affrontare la malattia e i trattamenti. A volte il periodo più difficile è rappresentato proprio dalla fine del trattamento, poiché uscire dall'ospedale e da un iter terapeutico stabilito può provocare un senso di solitudine e incertezza. Molti dichiarano di sentirsi depressi ed emotivamente fragili, e non contenti e sollevati come, invece, avrebbero pensato. Altri ritengono che parlare con un professionista esperto nell'assistenza ai pazienti oncologici possa aiutarli ad individuare le criticità e le risorse disponibili durante la malattia. Essendo una persona competente ed esterna, rispetto al malato e alla sua rete fami-

liare, può aiutare a districare pensieri, sentimenti e idee non sempre facili da esternare e spesso difficili da condividere.

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

I trattamenti non convenzionali

I trattamenti non convenzionali¹ possono contribuire a migliorare la qualità della vita e, talvolta, a ridurre gli effetti collaterali dei trattamenti.

Alcune tecniche a mediazione corporea (meditazione o visualizzazione di immagini) contribuiscono a ridurre l'ansia e possono essere messe in atto sia alla presenza di un esperto che da soli; altre (massaggi dolci) possono trasmettere sensazioni benefiche e richiedono l'intervento di familiari o curanti. Le tecniche di rilassamento hanno l'effetto di rilassare la tensione muscolare, ridurre lo stress, mitigare la stanchezza e lenire il dolore, migliorare il sonno, recuperare il controllo delle emozioni.

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

convenzionali: sono quelli utilizzati dai medici (chirurgia, radioterapia e chemioterapia), che sono stati validati da numerosi studi clinici e la cui efficacia è universalmente riconosciuta;
non convenzionali: sono tutti i metodi che non rientrano tra i trattamenti convenzionali e che si suddividono in:

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

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



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

Alcuni ospedali, ASL e associazioni di volontariato oncologico offrono la possibilità di seguire delle terapie non convenzionali, tra le quali massaggi, agopuntura, aromaterapia, tecniche di rilassamento.

Gli studi clinici



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

Gli studi clinici sono sperimentazioni condotte sui pazienti allo scopo di testare nuovi trattamenti; verificare se i trattamenti disponibili, combinati o somministrati in maniera diversa, sono più efficaci o causano meno effetti collaterali; confrontare l'efficacia dei farmaci utilizzati per il controllo dei sintomi; studiare il principio di azione dei farmaci antitumorali; vedere quali trattamenti hanno il miglior rapporto costo-beneficio.

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

Partecipare a uno studio clinico significa avere la possibilità di ricevere il trattamento in sperimentazione o, se si fa parte del gruppo di controllo, di ricevere il miglior trattamento convenzionale al momento disponibile. Ovviamente, nessuno può garantire a priori che il nuovo trattamento, seppur efficace, dia risultati migliori di quello convenzionale. Se il paziente parteciperà a uno studio clinico sarà sottoposto a controlli molto rigorosi, comprendenti un numero di esami e visite mediche anche maggiore di quello previsto normalmente.

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

Sussidi economici e tutela del lavoro

La malattia e le terapie possono comportare una condizione di disabilità, temporanea o permanente, più o meno grave con conseguenti limitazioni nella vita di tutti i giorni. Per superare queste difficoltà numerose leggi dello Stato prevedono l'accesso a vari benefici: ad esempio, il malato che presenti un certo grado di invalidità e/o di handicap può richiedere sussidi economici erogati dall'INPS o dagli altri enti o casse di previdenza. Il malato lavoratore può usufruire di un periodo di congedo, oppure di permessi orari o giornalieri, senza perdere la retribuzione, sia durante che dopo il trattamento, ed ha anche la possibilità di passare dal rapporto di lavoro a tempo pieno a quello a tempo parziale fino a che le condizioni di salute non consentono di riprendere il normale orario di lavoro. La legge prevede permessi/congedi e la priorità nell'accesso al part-time anche per il familiare lavoratore che assiste il malato.

Per saperne di più consigliamo la lettura del nostro libretto ***I diritti del malato di cancro***, che spiega come orientarsi ed avviare le pratiche necessarie per il riconoscimento dei propri diritti. Come tutti i libretti della Collana del Girasole e della Biblioteca del Girasole, anche questo può essere richiesto alla segreteria di Aimac (tel. 06 42989570) oppure scaricato dal sito www.aimac.it.



Maggiori informazioni sui diritti dei malati di cancro sono disponibili su ***I diritti del malato di cancro*** (La Collana del Girasole).

I punti informativi

Sono attivi presso i principali centri di cura. Omogenei per approccio al paziente e attività, distribuiscono gratuitamente materiale informativo per i pazienti e i loro familiari e svolgono attività di ricerca per individuarne i nuovi bisogni. **Per i nomi e gli indirizzi dei singoli centri rivolgersi ad Aimac (06 42989570) oppure consultare il sito dell'associazione all'indirizzo www.aimac.it.**



La Collana del Girasole

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

Aimac pubblica anche:

Schede sui farmaci antitumorali

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

Schede sui tumori

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

La Biblioteca del Girasole

- Adroterapia
- Electrochemioterapia - per il trattamento delle metastasi cutanee*
- I test molecolari in oncologia
- Il dolore neuropatico dopo il cancro **
- Il test del PSA
- La Medicina Oncologica Personalizzata: informazioni per il paziente
- La prevenzione dei tumori occupazionali: il Registro di Esposizione ad Agenti Cancerogeni e Mutageni
- La ricostruzione del seno: informarsi, capire, parlare
- La stomia nel cancro del colon-retto
- La termoablazione **
- La vita dopo il cancro**
- Laboratori malati di tumore: 10 consigli al datore di lavoro
- Le cellule CAR-T - La nuova frontiera dell'immunoterapia
- Le terapie immuno-oncologiche
- Oltre le nuvole*
- Padre dopo il cancro
- Quando il mio papà è tornato*
- Quando un figlio è malato**
- Radiologia interventistica
- Tumori rari - Come orientarsi

* disponibile solo online

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

La Helpline

La helpline di Aimac: un'équipe di professionisti esperti in grado di rispondere ai bisogni dei malati di cancro e dei loro familiari, dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 19.00 **tel. 06 42989570**, e-mail **info@aimac.it**



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

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

- iscrivendoti ad Aimac (quota associativa € 20 per i soci ordinari, € 125 per i soci sostenitori)
- donando un contributo libero mediante
 - assegno non trasferibile intestato a Aimac
 - c/c postale n° 20301016 intestato a "Aimac – piazza Barberini, 47 – 00187 Roma".
IBAN: IT 33 B 07601 03200 000020301016
 - bonifico bancario intestato a Aimac, c/o Cassa di Risparmio di Ravenna
IBAN: IT 78 Y 06270 03200 CC0730081718
 - carta di credito attraverso il sito www.aimac.it

Finito di stampare nel mese di settembre 2023
Progetto grafico e stampa: Mediateca S.r.l. | www.mediateca.cc
Impaginazione: Artwork di Mariateresa Allocco - mariateresa.allocco@gmail.com



AIMaC è anche presente su



<http://forumtumore.aimac.it>



aimac

Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici

Piazza Barberini 47 | 00187 Roma | tel +39 0642989570

www.aimac.it | info@aimac.it