

La Collana del Girasole

n. 17


Il linfoma di Hodgkin



aimac

La Collana del Girasole

Il linfoma di Hodgkin che cos'è, come combatterlo

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

Legenda

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



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



definizione di un termine tecnico



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



rimando a siti internet

Revisione critica del testo: **A. Santoro** – Humanitas Cancer Center, Istituto Clinico Humanitas – Rozzano (MI); **M. Spina** – Centro di Riferimento Oncologico, CRO – Aviano (PN).

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

Questa pubblicazione è stata realizzata nell'ambito del Progetto "Per mano: percorsi socio-assistenziali per le famiglie colpite da tumori pediatrici"; avviso n.1/2020, art. 1, c. 338 della Legge 27.12.2017, n. 205 finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

Quinta edizione: maggio 2022

Titolo originale dell'opera: *Understanding Hodgkin's lymphomas*

© Aimac 2022. 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 linfoma di Hodgkin?
- 7 Il sistema linfatico
- 8 Qual è la differenza tra linfoma di Hodgkin e il linfoma non Hodgkin?
- 8 Che cosa causa il linfoma di Hodgkin?
- 9 Quali sono i sintomi del linfoma di Hodgkin?
- 10 Come si formula la diagnosi?
- 10 Ulteriori esami
- 13 Gli stadi del linfoma di Hodgkin
- 15 Quali sono i tipi di linfoma di Hodgkin?
- 16 Quali sono i tipi di trattamento usati?
- 18 La chemioterapia
- 23 Terapia con anticorpi monoclonali
- 23 L'immunoterapia
- 24 La radioterapia
- 26 Follow-up
- 27 Che fare se il linfoma recidiva?
- 28 Il trattamento avrà effetti sulla fertilità?
- 30 Chemioterapia ad alte dosi con reinfusione di cellule staminali
- 33 La comunicazione in famiglia
- 34 Come aiutare se stessi
- 35 I trattamenti non convenzionali
- 36 Gli studi clinici
- 37 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 linfoma di Hodgkin, un tumore maligno del sistema linfatico.

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.

I linfomi possono svilupparsi anche nei bambini, non soltanto negli adulti; di conseguenza, questo libretto può contenere informazioni utili anche per i genitori che desiderano saperne di più sulla malattia del figlio.

Per ulteriori informazioni è disponibile il servizio offerto dall'helpline di Aimac, un'équipe di professionisti esperti in grado di rispondere ai bisogni informativi dei malati di cancro e dei loro familiari, dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 19.00 - tel. 06 4825107, e-mail info@aimac.it.

Che cos'è il linfoma di Hodgkin?



I linfomi sono tumori maligni del sistema linfatico. Si dividono in due grandi categorie:
- linfomi di Hodgkin;
- linfomi non Hodgkin.

Nel linfoma di Hodgkin le cellule tumorali originano dai linfonodi e sono localizzate più frequentemente nei linfonodi del collo e del mediastino.



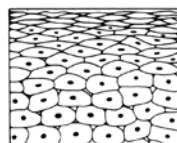
Maggiori informazioni sui linfomi non Hodgkin sono disponibili su **I linfomi non Hodgkin** (La Collana del Girasole).



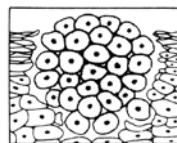
Linfonodi: piccole ghiandole a forma di fagiolo localizzate al collo, sotto le ascelle, nel mediastino (v. sotto), nell'addome e nell'inguine (distretti linfonodali).

Mediastinico: correlato al mediastino, spazio che occupa la parte mediana del torace.

Il linfoma è un tumore maligno del sistema linfatico (v. pag. 7). Come tutti i tumori, è causato da un'incontrollata moltiplicazione delle cellule. Benché le cellule che costituiscono le varie parti dell'organismo abbiano aspetto diverso e funzionino anche in modo diverso, nella maggior parte dei casi si riparano e si riproducono nello stesso modo. Di norma si dividono in maniera ordinata e controllata, ma se, per un qualsiasi motivo, questo processo si altera, esse 'impazziscono' e continuano a dividersi senza controllo, formando una massa che si definisce 'tumore'.



Cellule normali



Cellule tumorali

I linfomi si suddividono convenzionalmente in due grandi categorie:

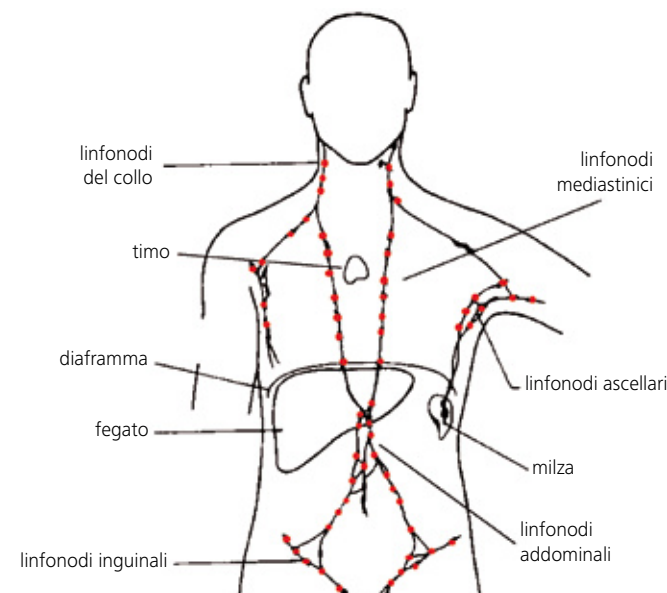
- i linfomi di Hodgkin;
- i linfomi non Hodgkin.

Soltanto un caso su 5 (20%) è un linfoma di Hodgkin, tutti gli altri casi sono del tipo non Hodgkin.

Nel linfoma di Hodgkin, le cellule tumorali crescono dai **linfonodi** e tendono a interessare i linfonodi del distretto più vicino, ma possono diffondersi attraverso il sistema linfatico o il sangue, raggiungendo così, nel primo caso, altri distretti linfonodali, nel secondo altri organi. I gruppi di linfonodi e i vasi linfatici sono presenti in tutto l'organismo, quindi la malattia può svilupparsi in ogni parte del corpo. I più colpiti sono, nell'ordine, i linfonodi del collo, ascellari, **mediastinici**, inguinali e addominali, ma possono essere interessati anche alcuni organi, soprattutto il midollo osseo, la milza, il fegato, i polmoni o le ossa.

Il sistema linfatico

Il sistema linfatico è un elemento del **sistema immunitario**, un sistema complesso che include il midollo osseo, le tonsille, il timo, la milza e i **linfonodi**, collegati tra loro da una rete di minuscoli *vasi linfatici*. Si distinguono (v. figura) linfonodi *superficiali*, che si trovano a livello del collo, delle ascelle e dell'inguine, e linfonodi *profondi*, che si trovano nell'addome e nel torace. Il loro numero varia, a seconda della localizzazione, da poche unità a qualche decina (ad esempio i linfonodi ascellari variano tra 20 e 50). Attraverso i vasi linfatici circola in tutto il corpo la **linfa**, un liquido chiaro che contiene i **linfociti**. I linfociti svolgono un'importante funzione di difesa contro le infezioni e le malattie; originano dal midollo osseo sotto forma di **cellule staminali** e si distinguono in due tipi principali: i linfociti B, che raggiungono la maturità nel midollo osseo o negli organi linfatici, e i linfociti T, che maturano nel **timo**.



La localizzazione dei linfonodi nel nostro corpo



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

Linfonodi: piccole ghiandole a forma di fagiolo localizzate al collo, sotto le ascelle, nel mediastino, nell'addome e nell'inguine (distretti linfonodali).

Linfa: liquido chiaro, trasparente, incolore, che circola nei vasi linfatici e che contiene i linfociti.

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

Cellule staminali: cellule primitive non specializzate che possono trasformarsi in qualunque altro tipo di cellula del corpo. Secondo molti ricercatori, le cellule staminali potranno rivoluzionare la medicina, permettendo ai medici di riparare specifici tessuti o di riprodurre organi.

Timo: piccola ghiandola che si trova dietro lo sterno.



La differenza tra linfoma di Hodgkin e non Hodgkin sta nella presenza della cellula di Reed-Sternberg, che è il segno caratteristico del linfoma di Hodgkin.



Diagnosi differenziale: procedimento basato sul confronto fra i segni e sintomi riferiti dal malato e riscontrati dagli accertamenti per escludere manifestazioni simili che non comprendono tutti i segni e sintomi rilevati fino a giungere alla diagnosi corretta, evitando possibili errori di valutazione.

Esame istologico: studio delle cellule e dei tessuti al microscopio.

Studio citofluorimetrico: tecnica che si basa sul riconoscimento di antigeni cellulari (v. sotto) mediante il legame con anticorpi fluorescenti.

Antigeni cellulari: molecole a struttura proteica.

Analisi molecolare: studio delle modificazioni genetiche nel DNA delle cellule malate.

Qual è la differenza tra il linfoma di Hodgkin e il linfoma non Hodgkin?

L'elemento distintivo del linfoma di Hodgkin è la cellula di Reed-Sternberg, una cellula gigante caratterizzata da due nuclei distinti. I linfomi che ne sono privi si definiscono 'non Hodgkin'.

La **diagnosi differenziale** tra i due tipi di linfoma si pone con l'**esame istologico**, lo **studio citofluorimetrico**, oppure con l'**analisi molecolare**.

La differenza tra i due tipi di linfoma è sostanziale sia in termini di andamento della malattia che di approccio terapeutico.

Che cosa causa il linfoma di Hodgkin?

Il linfoma di Hodgkin è più frequente intorno ai 20 anni, anche se può essere diagnosticato a qualunque età. Benché le cause esatte della malattia siano tuttora sconosciute, sono stati comunque identificati alcuni fattori di rischio, tra i quali:

- **debolezza del sistema immunitario:** ad esempio nei soggetti sottoposti a trapianto d'organo e per questo in terapia immunosoppressiva; nei malati di AIDS; in alcuni casi di malattie che abbassano le difese immunitarie;
- **infezione da virus di Epstein Barr (EBV)**, che potrebbe accrescere il rischio di sviluppare la malattia in futuro.

Il linfoma di Hodgkin non è una malattia infettiva e non può essere trasmesso ad altri individui. Ciò significa che se è sta-

to diagnosticato, i familiari non hanno un rischio aumentato di ammalarsi, tranne nel caso di **gemelli omozigoti**.

Quali sono i sintomi del linfoma di Hodgkin?

Il primo sintomo della malattia è di solito un rigonfiamento indolore di un linfonodo superficiale del collo, dell'ascella o dell'inguine. Le manifestazioni cliniche variano a seconda del gruppo di linfonodi interessati dalla malattia. Ad esempio, in caso di ingrossamento dei linfonodi profondi a livello del torace, possono comparire tosse o **dispnea**; se, invece, l'ingrossamento interessa i linfonodi addominali, si possono accusare dolore e senso di ingombro, accompagnati talvolta dalla presenza di una massa visibile o palpabile a livello dell'addome. Possono essere presenti anche sudorazione eccessiva, soprattutto di notte, che obbliga a cambiare gli indumenti; febbre di origine sconosciuta che insorge la sera e si risolve spontaneamente al mattino; perdita di appetito, calo di peso anche senza una dieta specifica (10% in 6 mesi);

Talvolta possono associarsi anche stanchezza eccessiva e prurito persistente diffuso su tutto il corpo.

Se le cellule tumorali sono presenti nel midollo osseo, possono manifestarsi mancanza di fiato e stanchezza legati all'**anemia**, tendenza alle emorragie (sangue dal naso, mestruazioni molto abbondanti, o formazione di piccole macchie sotto la pelle) legate alla mancanza di **piastrine**, e un aumentato rischio di sviluppare infezioni per la riduzione dei globuli bianchi.

In presenza di uno qualsiasi dei suddetti sintomi, recarsi al più presto dal medico di famiglia per una visita, ma tenere presente che essi possono essere causati da molte altre



Gemelli omozigoti: gemelli che derivano da un'unica cellula uovo fecondata da uno spermatozoo che durante la divisione cellulare si separa in due embrioni identici.



I sintomi dei linfomi di Hodgkin sono:

- sudorazione notturna eccessiva;
- febbre che insorge la sera e si risolve spontaneamente al mattino;
- perdita di peso;
- stanchezza;
- prurito.



Dispnea: difficoltà respiratoria.

Anemia: calo del numero dei globuli rossi nel sangue.

Piastrine: cellule ematiche che servono alla coagulazione del sangue.

condizioni patologiche e che la maggior parte di coloro che li avvertono non risulterà affetta da linfoma.

Come si formula la diagnosi?



Ematologo: medico specialista, esperto nel trattamento delle malattie del sangue.

Oncologo: medico specialista, esperto nel trattamento dei tumori.

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

Stadiazione (o staging): processo che consente di stabilire l'estensione e la diffusione del tumore.

Stadio: termine tecnico usato per descrivere le dimensioni del tumore e la sua eventuale diffusione a distanza.

Prognosi: previsione sul probabile andamento della malattia, formulata sulla base delle condizioni del malato, dello stadio del tumore, delle possibilità terapeutiche e delle possibili complicazioni.

Solitamente l'iter diagnostico comincia dal medico di famiglia, che, dopo la visita, può prescrivere degli accertamenti e, se lo ritiene opportuno, suggerisce di consultare un **ematologo** o un **oncologo** per una più approfondita valutazione ed eventuale esecuzione di ulteriori indagini.

La certezza della diagnosi si ha con la **biopsia**, che consiste nel prelievo di un frammento di linfonodo, o dell'intera ghiandola, e nel successivo esame al microscopio. La procedura si esegue di solito ambulatorialmente in anestesia locale, ma la biopsia dei linfonodi profondi dell'addome o del torace potrebbe richiedere l'anestesia generale. Oggi, la disponibilità di sofisticate tecniche di ago-biopsia, eseguite sotto guida TC in anestesia locale, ha reso la fase diagnostica meno rischiosa e ha ridotto i tempi di attesa del risultato. Tuttavia, non sempre il materiale prelevato è adeguato per la diagnosi ed è necessario procedere a una nuova biopsia di un linfonodo intero.

Ulteriori esami

Se la biopsia conferma la diagnosi, è necessario approfondire gli accertamenti per verificare se la malattia è localizzata oppure diffusa in altre sedi. È questo il processo di **stadiazione**, che rappresenta un momento fondamentale per stabilire lo **stadio** della malattia e le scelte terapeutiche, oltre ad influenzare notevolmente la **prognosi**.

Gli esami utili per stabilire lo stadio clinico possono comprendere una o più delle seguenti procedure.

Analisi del sangue

Servono per controllare la funzionalità epatica e renale, per rilevare anche eventuali precedenti infezioni virali, che possono condizionare la scelta del trattamento, e alcuni parametri utili per valutare le possibilità di guarigione.

Biopsia del midollo osseo

Consiste nel prelievo di un campione di **midollo osseo**, di solito dalla cresta iliaca posteriore del bacino, che viene poi inviato in laboratorio per l'esame istologico per vedere se contiene cellule tumorali. Si esegue in anestesia locale (ai soggetti ansiosi si può somministrare anche un sedativo leggero), tranne nei bambini, per i quali si ricorre all'anestesia generale. La procedura richiede pochi minuti e si può eseguire in reparto o nell'ambulatorio per pazienti esterni. Dopo aver iniettato un anestetico locale per rendere insensibile l'area, il medico introduce delicatamente attraverso la cute un ago fino a raggiungere l'osso, quindi con l'aiuto di un'apposita siringa preleva un campione di sangue midollare (che si trova all'interno dell'osso) e di midollo osseo che invia in laboratorio. Quindi ritira l'ago e applica un cerotto sul punto di iniezione. Durante la biopsia si può avvertire una sensazione di fastidio che dura solo pochi minuti, ma se dovesse persistere anche nei giorni successivi, si possono somministrare degli analgesici.

Radiografia del torace

Serve per accertare la presenza di malattia ai linfonodi localizzati nel torace, ma oggi giorno è utilizzata soprattutto come esame di controllo.

Tomografia computerizzata (TC)

È la tecnica radiologica più utilizzata: permette di ottenere tante fotografie sequenziali dello stesso distretto corporeo su piani successivi. Le immagini così prodotte sono inviate a un computer che le elabora per dare poi il quadro detta-



Midollo osseo: materiale spugnoso che riempie il tessuto osseo e contiene anche le cellule staminali (v. pag. 7), che danno origine a tre diversi tipi di cellule del sangue (globuli rossi; globuli bianchi; piastrine).



Si parla ancora 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 moderatamente radioattiva contenente iodio (v. sotto), che si somministra sotto forma di iniezione in una vena del braccio. È utilizzata in radiologia per la sua proprietà di trasparenza ai raggi X rispetto ai tessuti del corpo umano.

Iodio: elemento chimico normalmente presente nella nostra dieta.

Prognosi: previsione sul probabile andamento della malattia, formulata sulla base delle condizioni del malato, dello stadio del tumore, delle possibilità terapeutiche e delle possibili complicazioni.

Glucosio: uno zucchero.

gliato delle strutture interne di un organo. La procedura è indolore, ma è più lunga di una normale radiografia e dura circa trenta minuti. Nella maggior parte dei casi richiede l'uso di un **mezzo di contrasto**, che consente di visualizzare meglio le strutture interne del corpo. La sua somministrazione può dare una sensazione diffusa di calore per qualche minuto. È importante informare il medico se si soffre di allergie allo iodio o di asma per prevenire reazioni piuttosto serie.

La TC emette una quantità di radiazioni talmente modesta da non destare preoccupazioni. È necessario essere a digiuno da almeno quattro ore prima di sottoporsi alla TC.

Risonanza magnetica nucleare (RMN)

Si usa solo in casi selezionati (ad esempio, in presenza di allergia al mezzo di contrasto, insufficienza renale o malattie della tiroide, ecc.). Utilizza i campi magnetici per elaborare immagini dettagliate delle strutture interne dell'organismo. Per la migliore riuscita è indispensabile rimanere sdraiati e fermi quanto più possibile sul lettino che si trova all'interno di un cilindro di metallo. Prima di entrare nel cilindro è necessario rimuovere ogni oggetto metallico. I portatori di pacemaker o altri tipi di clip metalliche chirurgiche non possono sottoporsi alla RMN a causa dei campi magnetici, e se si soffre di claustrofobia, è opportuno informare il medico. L'intera procedura può richiedere fino a un'ora ed è indolore.

Tomografia a emissione di positroni (PET)

È una procedura fondamentale nella fase diagnostica per stabilire la reale diffusione del linfoma, dopo il trattamento per verificare se eventuali 'masse' residue contengono cellule tumorali, come anche per formulare la **prognosi**, soprattutto nella malattia in stadio avanzato.

La PET si basa sulla conoscenza che i tumori consumano più **glucosio** rispetto ai tessuti normali. Durante l'esame si somministra per endovena un composto contenente zucchero radioattivo, che si diffonde in tal modo in tutto il corpo. La scansione si esegue dopo circa un paio d'ore.

Attraverso il computer è possibile visualizzare le parti che assorbono maggiormente il glucosio; sarà poi il medico nucleare a valutare il significato di quest'assorbimento.

Ecocardiogramma

È un esame che permette al medico di visualizzare le strutture interne del cuore (pareti, valvole, cavità) e di studiare il funzionamento dell'organo in movimento in modo da rilevare eventuali anomalie. Si basa sull'impiego degli **ultrasuoni**. È di fondamentale importanza, perché diversi chemioterapici possono alterare la funzione cardiaca e una corretta valutazione prima e durante il trattamento permette all'ematologo di poter prescrivere il trattamento più adatto.



Ultrasuoni: suoni con frequenze elevatissime, non udibili dall'orecchio umano.

Gli stadi del linfoma di Hodgkin

Stadio è il termine attraverso il quale i medici indicano convenzionalmente le dimensioni di un tumore e la sua eventuale diffusione ad altri organi. Per i linfomi indica anche la localizzazione delle cellule tumorali e il numero dei linfonodi invasivi. La **stadiazione** è, quindi, un processo indispensabile per stabilire la **prognosi** e il trattamento più idoneo per il singolo caso.

La classificazione convenzionale del linfoma di Hodgkin comprende quattro stadi:

- **stadio 1:** il tumore interessa un unico distretto linfonodale;
- **stadio 2:** il tumore interessa due o più distretti linfonodali dallo stesso lato del **diaframma**;
- **stadio 3:** il tumore è localizzato ai linfonodi su due lati del diaframma;
- **stadio 4:** il tumore si è diffuso oltre i linfonodi, raggiungendo, ad esempio, fegato, polmoni o ossa.



Stadio: termine tecnico usato per descrivere le dimensioni del tumore e la sua eventuale diffusione a distanza.

Stadiazione (o staging): processo che consente di stabilire l'estensione e la diffusione del tumore.

Prognosi: previsione sul probabile andamento della malattia, formulata sulla base delle condizioni del malato, dello stadio del tumore, delle possibilità terapeutiche e delle possibili complicazioni.

Diaframma: lamina muscolare che separa la cavità toracica da quella addominale.



All'indice numerico si affiancano convenzionalmente anche le lettere A, B, E, S e X con il seguente significato: **A** = assenza di sintomi; **B** = presenza di sintomi specifici (perdita di peso del 10% negli ultimi sei mesi, febbre o sudorazione notturna profusa); **E** = coinvolgimento di un organo non appartenente al sistema linfatico (ad esempio lo stomaco); **S** = coinvolgimento della milza; **X** = il tumore è molto voluminoso.

Una volta completati gli accertamenti diagnostici e il processo di stadiazione, l'ematologo/oncologo è in grado di pianificare il trattamento che reputa più efficace.

Quali sono i tipi di linfoma di Hodgkin?

Esistono diversi tipi di linfoma di Hodgkin, ognuno dei quali si contraddistingue per l'aspetto delle cellule al microscopio e per la presenza di diverse proteine sulla superficie cellulare, come dimostrano le tecniche di **immunoistochimica**. Secondo il sistema di classificazione più diffuso* si distingue tra linfoma di Hodgkin classico e linfoma a predominanza linfocitaria nodulare. A sua volta il tipo classico è distinto in quattro sottotipi: a sclerosi nodulare, ricco in linfociti, a cellularità mista, a deplezione linfocitaria.



La classificazione più diffusa distingue tra:

- linfoma di Hodgkin classico;
- linfomi a predominanza linfocitaria nodulare.



Immunoistochimica: metodica utilizzata nello studio di una sezione di tessuto per evidenziare la presenza di determinate sostanze sulla base di reazioni antigene-anticorpo. Presuppone l'utilizzo di varie metodiche.

* Pubblicato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).

Quali sono i tipi di trattamento usati?



In molti casi la guarigione è possibile anche se la malattia si è diffusa ad altri organi.



PET: tecnica radiografica che si basa sulla conoscenza che i tumori consumano più glucosio rispetto ai tessuti normali (v. pag. 12).

Non captante: non in grado di assorbire il tracciante (glucosio) utilizzato per l'esecuzione dell'esame. Il riscontro di aree non captanti durante la PET indica, di solito, l'assenza di lesioni tumorali.

Infertilità: incapacità di concepire.

In generale il trattamento dei linfomi ha ottime probabilità di successo, riuscendo a ottenere la guarigione oppure a controllare la malattia per molti anni.

I principali tipi di trattamento del linfoma di Hodgkin sono la chemioterapia e la radioterapia, che possono essere usate da sole o in combinazione in funzione dello stadio della malattia: negli stadi iniziali, la terapia più indicata prevede la combinazione di chemioterapia e radioterapia. Sono in corso studi clinici controllati per valutare se si può fare a meno della radioterapia in pazienti con **PET** negativa al termine del trattamento. Negli stadi avanzati, la chemioterapia è più indicata, mentre il ruolo della radioterapia è in genere riservato alla malattia molto voluminosa iniziale, anche se negli ultimi anni residui di malattia **non captanti** alla PET dopo chemioterapia non necessitano di radioterapia. Se la malattia non risponde in maniera soddisfacente alla chemioterapia oppure se ritorna dopo il trattamento, è consigliabile una chemioterapia ad alte dosi seguita da trapianto di cellule staminali autologhe (v. pag. 31). Nei casi di ulteriore recidiva anche dopo il trapianto di cellule staminali autologhe, è possibile il trattamento con anticorpi monoclonali (ad esempio brentuximab) o con l'immunoterapia (nivolumab o pembrolizumab) o il trapianto da donatore. Il trattamento del linfoma di Hodgkin può dare a volte effetti collaterali a lungo termine piuttosto seri: alcuni chemioterapici possono causare **infertilità** permanente (v. pag. 29), mentre il trattamento combinato radiochemioterapico può accrescere leggermente il rischio di sviluppare in futuro un nuovo tumore e causare danni a livello cardiovascolare e polmonare. Tuttavia, grazie alle nuove terapie e ai più moderni approcci al trattamento della malattia, tali rischi sembrano essersi ridotti sensibilmente.

Pianificazione del trattamento

Nella maggior parte degli ospedali, un'équipe composta da vari specialisti - tra cui un **ematologo** o un **oncologo**, un **radioterapista**, un radiologo, un medico specialista in medicina nucleare e un **anatomopatologo**, ed eventualmente anche un infermiere specializzato nel trattamento dei pazienti oncologici, un **nutrizionista**, un dietista, un fisioterapista e uno psicologo - si prende cura di elaborare il piano di trattamento tenendo conto di vari fattori quali i risultati degli esami diagnostici; lo stadio della malattia; il tipo e il sottotipo specifici del linfoma; la sede, le dimensioni e il numero dei linfonodi invasivi; l'eventuale presenza di sintomi (febbre, sudorazione notturna o perdita di peso); l'età e le condizioni generali del paziente (inclusa la presenza di eventuali altre malattie).

L'ematologo/oncologo spiegherà in dettaglio che cosa prevede il trattamento e le ragioni per cui ritiene che il piano terapeutico che propone sia il più indicato per il singolo caso.

Il consenso informato

Prima di procedere a qualunque trattamento il medico ha il dovere di spiegare al paziente dettagliatamente 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 il modulo deve avere ricevuto tutte le informazioni necessarie su:

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

Se le informazioni ricevute non sono chiare, non esitare a chiedere che siano ripetute. Alcuni trattamenti oncologici sono complessi, per cui i medici sono abituati a spiegare le modalità di trattamento più volte finché i pazienti han-



Ematologo: medico specialista, esperto nel trattamento delle malattie del sangue.

Oncologo: medico specialista, esperto nel trattamento dei tumori.

Radioterapista: oncologo specialista in radioterapia.

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

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



Nessun trattamento può essere attuato senza il consenso del paziente.

no compreso perfettamente in che cosa consistono e che cosa comportano.

Il paziente ha il diritto di chiedere chiarimenti perché è importante che abbia la consapevolezza di come il trattamento sarà effettuato e di quali conseguenze avrà. Se ritiene di non essere in grado di decidere subito, può sempre chiedere che gli sia lasciato altro tempo per riflettere. Il paziente può anche decidere di rifiutare il trattamento. In questo caso il medico gli spiegherà quali conseguenze potrebbe avere tale decisione. L'importante è informare il medico o l'infermiere che lo hanno in carico, che ne prenderanno nota nella documentazione clinica. Il paziente non è tenuto a 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 chemioterapia

La chemioterapia consiste nella somministrazione di farmaci antitumorali che hanno l'effetto di inibire la crescita e la divisione delle cellule tumorali fino a provocarne la morte. Attraverso il circolo sanguigno, i farmaci possono raggiungere qualunque distretto corporeo. La chemioterapia si somministra nella maggior parte dei casi per via endovenosa, ma anche per bocca. È possibile somministrare un solo farmaco o più farmaci, che sfruttano diversi meccanismi d'azione. Di solito si somministrano 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 alcuni mesi, durante i quali si è

sottoposti a controlli periodici.

I regimi chemioterapici più utilizzati per il trattamento del linfoma di Hodgkin sono i seguenti:

- **ABVD** composto da doxorubicina (detta anche adriamicina), bleomicina, vinblastina e dacarbazina;
- **BEACOPP** composto da bleomicina, etoposide, doxorubicina (detta anche adriamicina), ciclofosfamide, vincristina (Oncovin®), procarbazine e prednisolone.

Si possono scegliere anche altri schemi di trattamento a seconda del quadro clinico e delle condizioni generali del paziente.

Come si somministra la chemioterapia?

I chemioterapici più utilizzati per il trattamento del linfoma di Hodgkin si somministrano più spesso per via endovenosa. Ciò si può fare con una semplice flebo, inserendo un ago nel braccio, ma per evitare l'effetto fortemente irritante di alcune sostanze ai danni delle pareti vascolari, che col tempo potrebbe causare infiammazioni o la chiusura della vena, sono disponibili i seguenti dispositivi:

- **il catetere venoso centrale (CVC):** cannula di materiale sintetico biocompatibile che s'inserisce in una vena nel torace. Si applica in anestesia locale. Una volta inserito, è fissato al torace per mezzo di punti o con un cerotto per evitare che fuoriesca dalla vena. Si può utilizzare per somministrare i farmaci e anche per prelevare campioni di sangue. Viene rimosso agevolmente alla fine del trattamento, se necessario praticando una leggera anestesia locale; è detto anche linea centrale;
- **il catetere venoso centrale ad inserzione periferica (PICC):** dispositivo simile al CVC, da cui si distingue perché è introdotto a livello della piega del gomito anziché nel torace. Si applica in anestesia locale. Può essere utilizzato per la terapia e per i prelievi di sangue. Viene rimosso agevolmente alla fine del trattamento;



Maggiori informazioni 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) sono disponibili su **Schede sui farmaci antitumorali**, che possono essere richieste alla helpline di Aimac (tel. 06 4825107) oppure scaricate dal sito www.aimac.it.

- **il catetere venoso con porta impiantabile** (*port-a-cath*): alcuni cateteri terminano in un piccolo dispositivo introdotto sotto la cute del torace, che prende il nome di porta impiantabile. Si applica in anestesia locale o generale. Come il CVC e il PICC, può essere utilizzata per somministrare i farmaci e prelevare campioni di sangue. È rimossa agevolmente alla conclusione del trattamento, se necessario in anestesia locale.



Le reazioni alla chemioterapia variano da soggetto a soggetto.



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

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

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. 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 del linfoma di Hodgkin sono i seguenti:

ridotta resistenza alle infezioni: i chemioterapici distruggono le cellule tumorali, ma al tempo stesso riducono temporaneamente il numero di **linfociti** e **neutrofili**. 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, rivolgetevi immediatamente al medico o recatevi in ospedale. Prima di ogni seduta di chemioterapia si controlla, tramite un'analisi del sangue, il valore dei globuli bianchi: se sono ancora bassi, si somministrano farmaci che ne stimolano la crescita e si rimanda il trattamento;

anemia: se il livello dei **globuli rossi** si abbassa, si avvertono profonda stanchezza e talvolta anche mancanza di respiro. Sono questi i sintomi dell'anemia, che possono

essere risolti con una terapia che stimola la crescita dei globuli rossi o con trasfusioni di sangue;

tendenza a sviluppare lividi o piccole emorragie: se il livello delle **piastrine** si abbassa, possono comparire lividi o piccole emorragie (sangue dal naso o dalle gengive, macchie cutanee) di cui ignorate la causa. È bene informare l'ematologo/oncologo perché verifichi l'importanza del sanguinamento e, se necessario, prescriva delle trasfusioni di piastrine;

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

stanchezza: tende ad accentuarsi nel corso del trattamento, e se le dosi somministrate sono state massicce, potrebbe protrarsi per diversi mesi anche dopo la conclusione delle terapie. È importante trovare il giusto equilibrio tra i periodi di riposo e lo svolgimento delle attività. Una leggera attività fisica può essere molto utile. Gli oncologi e gli ematologi parlano convenzionalmente di **fatigue** per descrivere il senso di stanchezza e spossatezza che il paziente avverte durante e dopo le terapie antitumorali;

ulcere del cavo orale: alcuni chemioterapici possono irritare la bocca e provocare la comparsa di piccole ulcere. Effettuare regolarmente degli sciacqui può aiutare a ridurre il fastidio. Se compare una candidiasi orale (il cosiddetto mugghetto) vera e propria, è necessario assumere farmaci antifungini per bocca per qualche giorno. Sono oggi disponibili numerosi prodotti a base di acido ialuronico, che riparano la **mucosa** e quindi possono essere utilizzati con beneficio;

caduta dei capelli: è un effetto collaterale psicologicamente molto difficile da accettare causato da alcuni chemioterapici, ma non da tutti. 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;



Piastrine: cellule ematiche che servono alla coagulazione del sangue.

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

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

Mucosa: membrana che riveste le cavità viscerali comunicanti, direttamente o indirettamente, con l'esterno (mucosa orale, mucosa gastrica).



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

Maggiori informazioni sui problemi nutrizionali sono disponibili su **La nutrizione nel malato oncologico** (La Collana del Girasole).

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



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

Oociti: noti come cellule uovo, sono i gameti femminili, che dopo fecondazione da parte del gamete maschile (spermatozoo) generano l'embrione.



Maggiori informazioni su come preservare la fertilità sono disponibili su **Padre dopo il cancro** (La Biblioteca del Girasole) e **Madre dopo il cancro e preservazione della fertilità** (La Collana del Girasole).



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

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 si riduce o può cessare. I pazienti più giovani possono precauzionalmente depositare un campione di sperma presso una banca del seme (v. pag. 29). 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.

Alle donne giovani che desiderano una gravidanza si offre la possibilità di raccogliere gli **oociti** e di conservarli in un'apposita banca per un'eventuale futura fecondazione in vitro. La procedura consiste in una visita ginecologica, nella successiva somministrazione di ormoni per stimolare i follicoli ovarici e quindi un piccolo intervento per prelevare gli oociti.

Altri effetti collaterali

Alcuni chemioterapici possono influire negativamente sull'attività cardiaca; altri possono aumentare il rischio di sviluppare un secondo tumore in futuro. Il rischio di effetti collaterali a lungo termine deve essere soppesato contro i benefici che può dare la chemioterapia con riferimento alla guarigione definitiva o alla possibilità di tenere la malattia sotto controllo per molto tempo.

Contraccezione e chemioterapia

Durante il trattamento è sconsigliabile iniziare una gravidanza, perché i chemioterapici agiscono a livello del **DNA** cellulare, aumentando 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.

Terapia con anticorpi monoclonali

Gli anticorpi monoclonali sono molecole biologiche in grado di 'riconoscere' e individuare cellule specifiche nell'organismo, attaccarsi a queste e quindi provocarne la morte. Talvolta gli anticorpi monoclonali sono somministrati in combinazione con un chemioterapico che viene rilasciato all'interno della cellula, andando a interferire con la replicazione delle cellule linfomatose.

Il brentuximab-vedotin è formato da un anticorpo monoclonale diretto contro il CD30 espresso dalle cellule del linfoma di Hodgkin e dall'agente antimicrotubulare monometilauristatina E (MMAE).

L'immunoterapia

Negli ultimi anni, diversi studi hanno dimostrato come le cellule tumorali siano in grado di legarsi ad alcuni linfociti T, bloccandone l'azione e favorendo la crescita incontrollata delle cellule tumorali.

Alcuni nuovi farmaci, quali nivolumab e pembrolizumab, si sono dimostrati capaci di rompere questo legame, facendo sì che il nostro sistema immunitario riprenda a funzionare regolarmente, bloccando così la crescita neoplastica.

Entrambi i farmaci hanno dimostrato ottima attività nei pazienti con linfoma di Hodgkin recidivato dopo trapianto autologo e brentuximab.



Maggiori informazioni sono disponibili su **La sessualità nel malato oncologico** (La Collana del Girasole).

La radioterapia



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



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.



TC di centratura: fase molto importante della radioterapia in cui si delimita con precisione la zona da irradiare, proteggendo dalle radiazioni gli organi sani vicini.

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

La radioterapia consiste nell'uso di radiazioni ad alta energia per distruggere le cellule tumorali, cercando al tempo stesso di danneggiare il meno possibile le cellule normali. Per il linfoma di Hodgkin la radioterapia può essere attuata negli stadi iniziali della malattia, quando le cellule tumorali sono circoscritte a uno o due distretti linfonodali dallo stesso lato del diaframma. Comunque la radioterapia trova indicazione anche negli stadi avanzati, pur se esclusivamente sulle sedi di importante coinvolgimento, prima dell'inizio della chemioterapia.

La pianificazione del trattamento è una fase molto importante, perché da questa dipende la possibilità di trarre il massimo beneficio dalla radioterapia. Una volta stabilita l'indicazione al trattamento, sarete sottoposti alla cosiddetta **TC di centratura**, che serve al radioterapista per definire con la massima precisione le dimensioni e l'orientamento dei campi di irradiazione, come anche per elaborare, insieme al fisico sanitario, il piano di cura. Una volta definita l'area da irradiare, questa è delimitata sulla cute tracciando con l'inchiostro dei segni di demarcazione, che hanno la funzione di renderla facilmente individuabile e di assicurare la precisione del trattamento per tutta la sua durata. I segni di demarcazione possono essere rimossi facilmente alla conclusione del trattamento.

Il ciclo di trattamento si effettua presso il centro di radioterapia dell'ospedale ed è ripartito in sessioni giornaliere (tranne nel fine settimana). Ogni sessione dura complessivamente circa 30 minuti. La durata del ciclo di radioterapia dipende dal tipo e dallo stadio della malattia: per il linfoma di Hodgkin la durata media è tre-quattro settimane. Prima di ogni sessione di trattamento, il tecnico di radiologia che esegue l'irradiazione sistema il paziente sul lettino nella giusta posizione. Gli operatori escono, quindi, dal **bunker** lasciandovi soli 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. L'erogazione vera e propria del fascio di radiazioni dura solo pochi minuti. In caso di problemi, un apposito sistema audio-video consente di comunicare facilmente con gli operatori. La radioterapia non è dolorosa né rende radioattivi e si può stare a contatto con gli altri, anche con i bambini, senza alcun pericolo per l'intera durata del trattamento.

Effetti collaterali

La radioterapia fa sentire spesso piuttosto stanchi. Gli effetti collaterali possono essere più o meno fastidiosi in funzione della durata del trattamento, dell'intensità della dose di irradiazione erogata e della zona irradiata. Il radioterapista è in grado di fornire indicazioni più precise sugli effetti collaterali e sui rimedi più efficaci per controllarli.

In generale, gli effetti collaterali in funzione della zona irradiata sono i seguenti:

addome: disturbi allo stomaco, nausea, vomito o diarrea;

testa: caduta dei capelli;

collo: ulcere del cavo orale con irritazione della bocca o della gola; talvolta anche modificazioni del gusto, per cui alcuni cibi potrebbero avere al palato un sapore diverso. A lungo termine può essere compromessa anche la funzione della **tiroide**, per cui è necessario verificarla attraverso un semplice esame del sangue da eseguire periodicamente;

mediastino: a lungo termine può aumentare il rischio di alterazioni della funzione cardiaca e, nelle donne, di tumore della mammella.

Gli effetti collaterali della radioterapia possono comprendere:

stanchezza: si tratta dell'effetto collaterale più comune, che può comparire durante la radioterapia e persistere per alcuni mesi dopo la conclusione del trattamento. La stanchezza potrebbe anche essere indotta da un calo di globuli rossi dovuto all'effetto tossico del trattamento sul midollo;



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



La radioterapia non è dolorosa, ma dovrete rimanere immobili fino a che la sessione di trattamento non sarà terminata.



Tiroide: ghiandola che si trova alla base del collo, la cui forma ricorda quella di una farfalla, poiché si compone di due lobi laterali, destro e sinistro, uniti da una zona più sottile chiamata istmo. Produce ormoni contenenti iodio che sono importanti per la normale funzionalità dell'organismo.

Mediastino: spazio immediatamente posteriore allo sterno, che divide il polmone destro dal sinistro.



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

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



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

Maggiori informazioni sui problemi nutrizionali sono disponibili su **La nutrizione nel malato oncologico** (La Collana del Girasole).

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



Remissione: attenuazione o scomparsa dei segni e sintomi di una malattia. Nel primo caso si parla di remissione parziale, nel secondo di remissione completa.

in questi casi il problema si può risolvere nelle forme lievi con la somministrazione di ferro per bocca, nelle forme più serie con la trasfusione di componenti del sangue. I medici usano spesso il termine **fatigue** per descrivere questo senso di spossatezza. È importante imparare ad ascoltare il proprio corpo: prendersi il tempo necessario per ogni cosa e riposare molto;

nausea: si può controllare efficacemente con la somministrazione di **antiemetici**;

caduta dei capelli: quest'effetto può riguardare solo l'area irradiata. Ad esempio, se l'irradiazione interessa i linfonodi del collo, o aree della testa si possono perdere i capelli sulla parte posteriore del collo, mentre se è coinvolto il torace possono cadere i peli che crescono sul petto. Nella maggior parte dei casi i capelli cominciano a ricrescere nell'arco di sei-dodici mesi dalla conclusione della terapia a seconda della dose di irradiazione e della durata del trattamento.

Tutti gli effetti collaterali della radioterapia scompaiono gradualmente alla conclusione del ciclo di trattamento, ma è indispensabile informare il radioterapista nel caso in cui si protraggano oltre.

Follow-up

Concluso il trattamento, l'ematologo/oncologo sottoporrà il paziente a una rivalutazione della malattia per definire lo stato di **remissione** sulla base di alcuni esami strumentali (TC/PET, eventualmente biopsia del midollo osseo o ripetizione di altri esami inizialmente alterati). Se si accerta che la remissione è completa, s'inizierà la fase dei controlli periodici che comprenderanno visite mediche e alcuni esami strumentali (radiografia del torace/ecografia addominale), che non comprendono di routine esami più complessi quali TC e PET. È questo ciò che i medici definiscono convenzio-

nalmente *follow-up*. All'inizio i controlli avranno una frequenza più ravvicinata (tre-sei mesi), per poi dilatarsi nel tempo (una volta all'anno). Le visite di controllo rappresentano il momento giusto per condividere le proprie ansie o paure con l'ematologo/oncologo. Tuttavia, se nei periodi di intervallo tra un controllo e l'altro si manifestano dei problemi o compaiono nuovi sintomi, è opportuno contattare l'ematologo/oncologo al più presto possibile.

Che fare se il linfoma recidiva?

In molti casi il trattamento porta alla guarigione completa, mentre in altri si potrebbe non esservi risposta alla chemioterapia o si potrebbe sviluppare una **recidiva**, ossia il linfoma potrebbe ripresentarsi. Nella maggior parte dei casi ciò avviene nei primi 2-3 anni e comunque raramente dopo cinque anni.

In caso di mancata risposta alla chemioterapia o di recidiva, è ancora possibile attuare un trattamento in grado di guarire la malattia. Questo consiste in genere nella somministrazione di 3-4 cicli di una chemioterapia, quasi sempre diversa da quella iniziale, seguita dalla chemioterapia ad alte dosi con reinfusione di cellule staminali autologhe (cosiddetto autotrapianto) (v. pag. 31).

Nei casi con più ricadute è possibile attivare un trapianto da donatore (trapianto allogenico) che è in grado di guarire una buona percentuale di pazienti.



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

Il trattamento avrà effetti sulla fertilità?



Maggiori informazioni sono disponibili su **La sessualità nel malato oncologico** (La Collana del Girasole).

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



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



Maggiori informazioni su come preservare la fertilità sono disponibili su **Madre dopo il cancro e preservazione della fertilità** (La Collana del Girasole).

Per l'uomo

A causa degli effetti collaterali è sconsigliabile la gravidanza anche quando è l'uomo ad essere sottoposto alla chemioterapia. Per prevenire ogni tipo di effetto collaterale causato dai farmaci sulla fertilità maschile, si può considerare la possibilità di depositare lo sperma nell'apposita banca, per poterlo utilizzare successivamente. Questa procedura si definisce 'crioconservazione del seme', e consiste nel prelevare, congelare e conservare più campioni di sperma per un'eventuale successiva inseminazione artificiale. La crioconservazione del seme è effettuata presso i più importanti centri ospedalieri dietro richiesta dell'ematologo/oncologo che ha prescritto la chemioterapia.

È fondamentale che tutti i pazienti, soprattutto i più giovani, siano informati della possibilità di crioconservare il seme e possano parlarne col proprio medico.

Per la donna

Spesso, durante la chemioterapia, le mestruazioni si arrestano o diventano irregolari; tuttavia, una volta terminato il trattamento, il ciclo può regolarizzarsi, per cui è estremamente importante non sospendere mai l'uso di metodi contraccettivi sia durante che dopo la terapia. Quanto più la donna è vicina alla menopausa naturale, tanto più alte sono le probabilità che la chemioterapia blocchi definitivamente il ciclo, anticipando la menopausa.

Nei casi in cui le mestruazioni scompaiono si può attuare una terapia sostitutiva ormonale. Si potrà così prevenire la comparsa di sintomi tipici della menopausa quali vampate di calore, secchezza della cute e della vagina.

Alle donne in età fertile si consiglia l'assunzione della pillola anticoncezionale durante il trattamento, allo scopo di

preservare la funzione ovarica e di evitare gravidanze. Nel caso in cui il linfoma non richieda un trattamento urgente, è possibile prelevare gli **ovociti** o il tessuto ovarico e congelarli fino al momento dell'utilizzo dopo la guarigione mediante una procedura di crioconservazione (v. pag. 29). Se la gravidanza ha avuto inizio prima della diagnosi della malattia e si deve affrontare la chemioterapia, è molto importante valutare con l'ematologo/oncologo i pro e contro del portarla a termine. In taluni casi la chemioterapia può essere rinviata a dopo il parto, ma la decisione è condizionata dal tipo e dall'estensione del tumore, come pure dal tipo di protocollo chemioterapico che si ritiene più indicato. Talvolta, la chemioterapia può essere effettuata nell'ultima fase della gravidanza, ma in genere si preferisce anticipare il parto.

Sono molte le coppie che hanno avuto bambini perfettamente sani e normali dopo che uno dei partner è stato trattato per linfoma di Hodgkin. Purtroppo, però, alcuni trattamenti (ad esempio, la chemioterapia ad alte dosi con la reinfusione di cellule staminali) causano **sterilità** irreversibile.

Che cosa fare se la terapia mi ha reso infertile?

La diagnosi di infertilità è molto difficile da accettare. Non essere in grado di concepire provoca nella donna vissuti dolorosi che hanno a che fare con la propria femminilità, e che difficilmente vengono elaborati proprio perché tale 'mutilazione' appartiene a una sfera sostanzialmente intima. Può, invece, essere molto importante cercare di esprimersi, magari rendendo il partner partecipe dei propri sentimenti o ancora cercando un sostegno insieme per affrontare questo difficile momento.



Ovociti: cellule uovo prodotte ogni mese dalle ovaie della donna in età riproduttiva.



Sterilità: incapacità di concepimento.



Maggiori informazioni sono disponibili su **La sessualità nel malato oncologico** (La Collana del Girasole).



In realtà parlare di 'trapianto' di cellule staminali è improprio, ancorché molto comune, perché la procedura consiste nel prelievo e nel successivo reimpianto delle cellule staminali sotto forma di trasfusione in una vena periferica o centrale.



Cellule staminali emopoietiche: cellule primitive non specializzate che possono trasformarsi in qualunque altro tipo di cellula del corpo. Secondo molti ricercatori, le cellule staminali potranno rivoluzionare la medicina, permettendo ai medici di riparare specifici tessuti o di ripro-durre organi.

Midollo osseo: materiale spugnoso che riempie il tessuto osseo e che produce le cellule del sangue. Contiene anche le cellule staminali, che danno origine a tre diversi tipi di cellule del sangue (globuli rossi, o eritrociti; globuli bianchi, o leucociti; piastrine, o trombociti).

Fattore di crescita: proteina speciale in grado di far moltiplicare le cellule staminali.

Chemioterapia ad alte dosi con reinfusione di cellule staminali

Alcuni pazienti, in caso di mancata risposta alla chemioterapia/recidiva dopo la prima chemioterapia, devono essere trattati con una chemioterapia a dosi molto alte, allo scopo di aumentare le probabilità di guarigione.

L'impiego di una chemioterapia ad alte dosi prevede la reinfusione di cellule staminali prelevate da sangue periferico. Le **cellule staminali emopoietiche** sono le cellule dalle quali si formano tutte le altre cellule del sangue. Possono essere prelevate direttamente dal sangue (modalità ormai utilizzata nella quasi totalità dei casi) o dal **midollo osseo**. La reinfusione delle cellule staminali ha lo scopo di facilitare/accelerare la ripresa delle cellule del sangue riducendo gli effetti del trattamento ad alte dosi.

Come si prelevano e si reinfondono le cellule staminali?

Dopo la chemioterapia si somministra il **fattore di crescita**, una proteina speciale che fa moltiplicare le cellule staminali, che quindi passano rapidamente dal midollo osseo al sangue. Il fattore di crescita si somministra di solito quotidianamente sotto forma di iniezioni sottocutanee.

Le cellule staminali possono essere raccolte quando il conteggio delle cellule ematiche ha raggiunto i valori richiesti. Questa procedura richiede circa 3-4 ore. Dopo aver fatto sdraiare il paziente su un lettino, l'infermiere inserisce un ago per flebo in una vena di ciascun braccio. Il sangue defluisce molto lentamente dalla vena in una macchina detta centrifuga che, girando, separa le cellule staminali e le raccoglie in un apposito contenitore. Il sangue è quindi reintrodotta nell'organismo attraverso la vena dell'altro braccio.

Le cellule staminali così raccolte sono congelate fino al termine del trattamento, quando possono essere scongelate

e reinfuse nell'organismo con una procedura simile a una trasfusione di sangue.

Ad alcuni pazienti sono reimpiantate le cellule staminali di un donatore (**trapianto allogenico**), anziché le proprie (**trapianto autologo**). Sono oggi utilizzabili a questo scopo le cellule di un fratello, di un donatore volontario compatibile, del cordone ombelicale, di familiari compatibili al 50%.

I trapianti di midollo osseo e di cellule staminali richiedono procedure complesse, non prive di rischi per il paziente, e per tale motivo si eseguono solo presso strutture ematologiche altamente specializzate.

La terapia che precede il trapianto e che permette la raccolta delle cellule staminali può essere di diversi tipi. Quando non desse il risultato auspicato, le opzioni terapeutiche sono rappresentate dalla somministrazione di una terapia con farmaci chemioterapici tradizionali (bendamustina, vinorelbina, gemcitabina) oppure con farmaci di nuova generazione (ad esempio, anticorpi monoclonali come il brentuximab vedotin).



Trapianto allogenico (o eterologo): il materiale da trapiantare proviene da un donatore con caratteristiche compatibili con il ricevente.

Trapianto autologo (o autotrapianto): il materiale da trapiantare proviene dallo stesso ricevente.



La comunicazione in famiglia

Come per ogni diagnosi di tumore, anche per il linfoma di Hodgkin è importante sostenere il paziente e i suoi familiari in tutte le fasi della malattia.

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

Ai bambini è importante comunicare sempre la verità, nel modo più appropriato alla loro età, evitando così 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.

Mantenere un atteggiamento mentale positivo può aiutare il fisico ad affrontare meglio le terapie. Essere informati sulla malattia e sui trattamenti significa ricoprire un ruolo attivo. Non esitare a porre domande e chiedere all'oncologo di essere sempre informati sulla situazione.

Sentirsi affaticati e svogliati è normale, come lo è l'alternanza di giornate in cui ci si sentirà abbastanza bene e altre, invece, in cui i momenti di sconforto prenderanno il sopravvento. In tali casi non esitare a richiedere un aiuto specializzato, a cui troppo spesso non si ricorre per paura di mostrare gli aspetti più vulnerabili di sé.

Alcune persone cercano di vivere una vita quanto più normale possibile e sentono il desiderio di stabilire nuove priorità ascoltando maggiormente i propri bisogni: trascorrere più tempo con i propri cari, fare le vacanze che si sono sempre sognate o dedicarsi ad interessi che venivano tralasciati e rimandati da tempo. Mantenere la propria vita sociale e professionale può essere d'aiuto, ma non sentirsi in imbarazzo se si avverte il 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 se stessi, condividere i sentimenti con gli altri può aiutare ad affrontare la malattia e i trattamenti. Alcuni pazienti 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. Una persona competente ed esterna rispetto al malato e alla sua rete familiare può, infatti, aiutare a distribuire pensieri, sentimenti e idee non sempre facili da esternare e spesso difficili da condividere.

Può giovare anche partecipare ai gruppi di sostegno psico-

logico e di auto mutuo aiuto, in cui conoscere 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 magari si è preferito non parlare con parenti e amici, oltre che un mezzo per apprendere qualche suggerimento utile per affrontare i problemi della vita quotidiana.



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

Aimac può fornire gli indirizzi e i numeri di telefono (tel. 06 4825107).

I trattamenti non convenzionali

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

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.

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.



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

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.

Gli studi clinici



Maggiori informazioni sono disponibili su **Gli studi clinici per il malato oncologico** (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;
- 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. I partecipanti a uno studio clinico sono sottoposti 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, i soggetti che hanno partecipato allo studio clinico saranno i primi a trarne beneficio. Di solito, agli studi clinici partecipano diversi ospedali.

Sussidi economici e tutela del lavoro per i malati di cancro

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



Maggiori informazioni 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 4825107) 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

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
- Elettrochemioterapia - 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 di Aimag: un servizio che risponde in tempo reale alle domande dei malati di cancro e dei loro familiari, dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 19.00 - **tel. 06 4825107**, e-mail **info@aimac.it**.

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

Finito di stampare nel mese di maggio 2022

Progetto grafico e stampa: Mediateca S.r.l. I www.mEDIATECA.CC

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



AIMaC è anche presente su



<http://forumtumore.aimac.it>



aimac

Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici

via Barberini 11 | 00187 Roma | tel +39 064825107 | fax +39 0642011216
www.aimac.it | info@aimac.it