

Leucemia mieloide cronica (LMC)

La sua guida per le migliori cure per il cancro



Informazioni relative a questa guida

Quando le viene detto che ha, o potrebbe avere, la leucemia mieloide cronica (LMC), potrebbe provare un senso d'angoscia. Possono succedere rapidamente molte cose, e le potrebbero venire in mente molte domande. Questa guida può aiutare lei, la sua famiglia e i suoi amici ad affrontare questa esperienza.

Informazioni e supporto

Per maggiori informazioni sulla LMC visiti il sito della Leukaemia Foundation www.leukaemia.org.au/CML.

Cancer Council: Per informazioni e supporto chiami il **13 11 20** per parlare con un professionista sanitario esperto, o visiti il sito www.cancer.org.au.

Leukaemia Foundation: Per parlare con un professionista sanitario esperto che può fornirle informazioni specifiche sulla malattia, rispondere a domande, parlare dei dubbi e metterla in contatto con i gruppi di supporto per il tumore del sangue, chiami il **1800 620 420** o visiti il sito www.leukaemia.org.au. Il team può anche aiutarla con problemi pratici come ad esempio l'alloggio vicino al luogo della terapia, gli spostamenti per effettuare la terapia e l'assistenza finanziaria.

Sono disponibili maggiori informazioni nella sezione 'Resource' (risorse) del percorso di cura ottimale per la LMC www.cancer.org.au/OCP.

Translating and Interpreting Service (TIS- servizio interpreti e traduttori): Se ha bisogno di un interprete, chiami TIS al numero **13 14 50** o visiti il sito www.tisnational.gov.au.

Esami preliminari e invio a consulto

Sintomi

Il medico di famiglia (GP) o un altro medico per le cure primarie eseguirà una visita di controllo per vedere se riesce a capire il motivo per cui lei sta male. Le chiederanno se sono presenti sintomi come stanchezza e debolezza molto forti, perdita di peso inspiegabile, dolore alle ossa, comparsa di lividi o perdite di sangue e sudorazione notturna. Alcune persone potrebbero provare sintomi come sazietà dopo aver

mangiato molto poco/incapacità di finire il pasto o fastidio addominale, ma è comune non avere alcun sintomo.

Esami iniziali di cui potrebbe aver bisogno

Analisi del sangue. Viene prelevato un campione di sangue e inviato presso un laboratorio per essere esaminato.

Esame fisico. Per verificare la presenza di segni e sintomi di LMC.

Esame PCR (reazione a catena della polimerasi). Analisi del sangue per verificare la presenza di una specifica anomalia genetica riscontrata nei pazienti con LMC.

Prescrizione di visite specialistiche

Se il medico di famiglia sospetta che lei possa avere la LMC, le prescriverà una visita da un ematologo o da un oncologo (specialista) per eseguire ulteriori esami presso un ospedale pubblico o presso una struttura privata. L'ematologo è un medico altamente specializzato nel trattamento delle malattie del sangue e del midollo osseo.



Può essere d'aiuto andare agli appuntamenti insieme ad un familiare, assistente o amico/a.



Faccia sapere al medico quali sono le cose più importanti che vuole trovare in uno specialista (ad es. che sia specializzato nella LMC, il costo, dove si trova, il comportamento verso il paziente, l'esperienza).



Tempistiche

La tempistica dell'appuntamento con lo specialista dipenderà dagli esiti degli esami preliminari eseguiti dal suo medico di famiglia. Per un piccolo numero di pazienti potrebbe essere necessario un appuntamento urgente o il ricovero in ospedale, ma per la maggior parte delle persone dove non c'è urgenza, va bene un appuntamento entro le **quattro e le sei settimane**.

Se non riesce ad ottenere un appuntamento entro questo lasso di tempo, si rivolga al suo medico di famiglia.



Chieda al medico di famiglia di consigliare fonti fidate di informazioni e di sostegno, queste possono essere condivise anche con familiari e amici.



Parli con il medico di famiglia/lo specialista di come gestire altri problemi di salute che potrebbe avere oltre alla terapia per il tumore del sangue e faccia sapere se ha dei dubbi.



Potrebbero venirle in mente le seguenti domande

- Devo prestare attenzione a sintomi particolari mentre sono in attesa di un appuntamento con uno specialista?
- Posso scegliere lo specialista che mi visiterà?
- Quali servizi di supporto per la salute emotiva e mentale sono disponibili, e come posso accedervi?
- Posso scegliere se andare in un ospedale pubblico o privato?
- Quali sono le differenze se si viene curati nel sistema pubblico o in quello privato?



È una buona idea tenere un diario scritto o un registro digitale dei dettagli della terapia e degli appuntamenti con il medico di famiglia e con gli specialisti. Può chiedere il permesso di registrare gli appuntamenti. È anche utile portare un elenco di domande e chiedere un piano di terapia per iscritto.



Non ignori nuovi segni e sintomi. Lo comunichi al medico di famiglia o specialista. Si fidi del suo istinto. VA BENE insistere.

Spostamenti per eseguire esami, terapie e cure

Potrebbe essere necessario spostarsi per le visite specialistiche, per effettuare esami o per la terapia, soprattutto se si abita in una zona extraurbana o rurale. In alcuni casi potrebbe essere necessario rimanere lontano da casa per lunghi periodi di tempo. Sono disponibili servizi di supporto per l'alloggio e per gli spostamenti e la incoraggiamo ad avere con sé il supporto familiare mentre si sottopone alla terapia.

Salute mentale e benessere emotivo

Una diagnosi di tumore del sangue può incidere sul suo benessere mentale ed emotivo. Le organizzazioni di supporto per i pazienti, il suo medico di famiglia o altri operatori sanitari (ad esempio uno psicologo o un assistente sociale) possono aiutarla a elaborare la sua diagnosi e a sviluppare strategie per affrontarla. Possono, se necessario, aiutarla ad accedere ad un piano di terapia di salute mentale.

Diagnosi, fasi e pianificazione della terapia

L'ematologo/specialista effettuerà ulteriori esami per vedere se si tratta di LMC, per stabilire lo stato di avanzamento e per capire quale sia la terapia migliore.

Potrebbero chiederle di sottoporsi a uno o a diversi tra i seguenti esami:

- **Esame fisico.** Serve a verificare la presenza di segni e sintomi di LMC.
- **Elettrocardiogramma.** Serve a misurare il ritmo del cuore.
- **Esami del sangue e delle urine.** Servono a verificare il funzionamento degli organi e per verificare la presenza di alcune infezioni.
- **Raggi X.** Verrà eseguita una radiografia del torace nell'ambito della valutazione generale della funzionalità cardiaca e polmonare.
- **Biopsia del midollo osseo.** Viene prelevato un piccolo campione di midollo osseo dalla parte posteriore dell'osso dell'anca/pelvico in anestesia locale e, in alcuni casi, con leggera sedazione. I campioni vengono inviati ad un laboratorio perché vengano esaminati e per vedere se è possibile rilevare il tumore del sangue e, in alcuni casi, per ulteriori esami specialistici.

La LMC ha tre fasi che si chiamano cronica, accelerata e di crisi blastica. **In più del 90% delle persone a cui è stata diagnosticata e che ha una terapia in corso (potenzialmente per tutta la vita), la LMC rimane in fase cronica, cioè la fase meno avanzata.**



Tempistiche

I risultati degli esami dovrebbero essere disponibili **entro due settimane.**



Potrebbero venirle in mente le seguenti domande

- Cosa è la LMC e dove posso trovare maggiori informazioni?
- Che esami saranno necessari e perché?
- Le visite di controllo saranno di persona o tramite tele/vidеomedicina, o un misto?
- Qual è la mia prognosi?
- Quanto costano gli esami e quanto si dovrà pagare di tasca propria?
- Posso scegliere dove effettuare la terapia?
- La terapia dovrà iniziare immediatamente?
- Quanto durerà la terapia?
- Ci sono delle informazioni che posso condividere con la mia famiglia o con gli amici?
- Come verrà monitorata la mia malattia?
- Che tipo di supporto ho a disposizione?

Terapia

Lo specialista le illustrerà le diverse opzioni di terapia disponibili per la LMC. È possibile che lei abbia bisogno di più di un tipo di terapia per ottenere i risultati migliori, e potrebbe aver bisogno di una terapia continua per gestire la LMC per tutta la vita.

Potrebbe essere necessario sottoporsi a uno o più tra questi esami:

- **Terapia mirata.** Questa utilizza farmaci per aggredire specifiche caratteristiche delle cellule cancerogene e per fermare la crescita del cancro. La terapia standard per la maggior parte delle persone con LMC è quella con gli inibitori delle tirosin-chinasi (TKI). I TKI sono farmaci orali che agiscono bloccando in modo specifico i segnali di cui le cellule della LMC hanno bisogno per dividersi e crescere, così le cellule di LMC non possano sopravvivere.
- **Chemioterapia.** Vengono utilizzati farmaci per distruggere le cellule cancerogene e arrestare la crescita del cancro. Il medico potrebbe raccomandare una forma lieve di chemioterapia prima di iniziare con i TKI.
- **Terapie di supporto.** Si tratta di terapie che la aiutano ad affrontare l'esperienza del cancro. Possono aiutarla a gestire gli effetti collaterali che si potrebbero riscontrare durante la terapia.

Per maggiori informazioni visiti il sito

www.cancer.org.au/cancer-information/treatment.

Sono disponibili anche cure di supporto (terapie o servizi che la aiutano durante l'esperienza del cancro), spesso forniti tramite una squadra multidisciplinare che può includere infermieri, farmacisti, psicologi, fisioterapisti e dietisti.



Tempistiche

Lo specialista valuterà i sintomi e i risultati degli esami per determinare quando iniziare la terapia. Per la maggior parte delle persone questo avverrà generalmente **entro quattro settimane** da quando si è deciso di procedere. Potrebbero esserci casi in cui la terapia potrebbe essere ritardata oltre questo periodo. Se questo dovesse accadere, lo specialista ne discuterà con lei.

Sperimentazioni cliniche

Lo specialista potrebbe invitarla a partecipare a sperimentazioni cliniche (o può chiedere lei se è idoneo/a a prender parte ad eventuali sperimentazioni cliniche). Le sperimentazioni cliniche spesso forniscono accesso a nuove promettenti terapie non ancora disponibili al pubblico. Molte persone malate di cancro oggi vivono più a lungo e hanno una migliore qualità della vita grazie alle sperimentazioni cliniche.

Per maggiori informazioni visitare il sito www.australiancancertrials.gov.au

o <https://anzchog.org/clinical-trials-research/clinical-trial-initiatives/>, oppure consultare l'Australian New Zealand Clinical Trials Registry (registro delle sperimentazioni cliniche dell'Australia e della Nuova Zelanda) www.anzctr.org.au.

Terapie complementari e altri farmaci

Parli con il suo team sanitario di eventuali integratori alimentari, vitamine, rimedi erboristici e altri farmaci che usa o vorrebbe utilizzare, inclusi i farmaci da prescrizione e da banco (ad es. Paracetamolo o ibuprofene). Alcuni farmaci, terapie complementari, vitamine e alimenti potrebbero non andare bene con la sua terapia di TKI.

Fertilità e salute sessuale

Il tumore del sangue e la terapia per il tumore del sangue possono causare problemi di fertilità. Ciò dipenderà dall'età, dal tipo di tumore del sangue e dalla terapia ricevuta. Se questo la riguarda, chiedi al suo team curante consigli sulla contraccezione prima, durante e dopo la terapia. Prima di iniziare la terapia, parli della possibilità di avere figli durante la terapia e della necessità di un rinvio a uno specialista della fertilità e delle opzioni per la conservazione della fertilità. La diagnosi e la terapia possono influire sulla vita sessuale o sulla salute sessuale in generale. Per supporto e, se necessario, rinvio a servizi di consulenza, contattare la Leukaemia Foundation al numero **1800 620 420** o visitare www.leukaemia.org.au e scrivere 'Relationships and sex' (relazioni e sesso) nella barra di ricerca.



Esistono diversi tipi di terapia TKI, quindi è importante dedicare del tempo a discutere le opzioni con il proprio specialista e comprendere vantaggi e svantaggi di ciascun farmaco prima di decidere.



Può chiedere al medico di famiglia un consulto con un altro specialista per una seconda opinione.



Potrebbero venirle in mente le seguenti domande

- Che terapia mi consiglia e perché?
- Esistono alternative?
- Cosa succede se non mi sottopongo alla terapia?
- Quanto durerà la terapia?
- Quanto costerà la terapia e quanto dovrò pagare di tasca mia?
- Quali attività/esercizi possono aiutarmi a gestire la terapia e i suoi effetti collaterali?
- C'è una dieta specifica da seguire o cibi o bevande da evitare durante la terapia?
- In che modo influirà la terapia sulla vita quotidiana e potrò ancora lavorare?
- Chi c'è nel team che mi cura e chi è il principale punto di contatto se ho delle domande?
- La terapia avrà effetti collaterali a breve o a lungo termine, e come posso gestirli?
- La terapia avrà un impatto sulla mia capacità di avere figli e se sì, quali opzioni posso prendere in considerazione?



Decisioni relative ai costi

Potrebbe essere necessario pagare per alcune visite, esami, farmaci, per il pernottamento, per gli spostamenti o per il parcheggio.

Parli con il suo medico di famiglia, con lo specialista o con il suo assicuratore (se possiede una polizza sanitaria privata) per capire quali costi vengono coperti e quali potrebbero essere le spese che deve pagare di tasca propria.

Se ha dei dubbi sui costi, può parlare con il suo team sanitario o con un assistente sociale di come:

- usare il metodo bulk-billing (senza esborso di tasca propria) oppure utilizzare il sistema pubblico
- ricevere aiuto per l'alloggio e/o gli spostamenti durante la terapia
- capire l'impatto che la terapia potrebbe avere dal punto di vista finanziario e i programmi di supporto finanziario ai quali potrebbe accedere
- la terapia può avere un impatto sulla sua capacità di lavorare.

Per maggiori informazioni sui costi chiami il Cancer Council al numero **13 11 20** o visiti il sito www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance. Può anche contattare la Leukaemia Foundation al numero **1800 620 420** o visitare il sito www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services.

Cure durante la terapia

Per la LMC potrebbe essere necessario un trattamento TKI per tutta la vita, e questo potrebbe influire sul benessere fisico, psicologico, nutrizionale e generale. Il supporto completo e la gestione degli effetti collaterali dovrebbero far parte delle sue continue cure di routine.

Piano di assistenza ai sopravvissuti

Con le attuali terapie, la maggior parte delle persone con LMC dovrebbe avere un'aspettativa di vita normale. Potrebbero essere necessari regolari appuntamenti e cure di controllo, quindi il suo specialista e il team sanitario collaboreranno con lei per creare un piano di assistenza ai sopravvissuti, per lei e per il suo medico di famiglia. Se cambiano le sue esigenze, potrebbe essere necessario cambiare anche il suo piano di assistenza ai sopravvissuti. Il piano spiegherà:

- chi è il suo primo punto di contatto
- quanto spesso dovrà fare le visite di controllo e quali esami saranno richiesti
- come comprendere e affrontare i potenziali effetti collaterali della terapia
- come ricevere aiuto velocemente se ha un problema urgente
- come prendersi cura della sua salute e del benessere generale
- quali servizi di supporto sanitari e comunitari sono disponibili e come fare per accedervi.

Il suo specialista e il team di assistenza sanitaria le parleranno di ciò di cui avrà bisogno e possono indirizzarla ad altri professionisti sanitari e a servizi di supporto comunitari. Potrebbero essere presenti anche informazioni relative a:

- gli effetti collaterali della terapia e gli specialisti che potrebbe essere necessario consultare
- come fare delle scelte di vita sana per avere le migliori possibilità di stare bene.

Per maggiori informazioni visiti il sito www.cancer.org.au/cancer-information/after-a-diagnosis/after-cancer-treatment.



Potrebbero venirle in mente le seguenti domande

- Chi devo contattare se non mi sento bene?
- Cosa posso fare per essere più sano/a possibile?
- Dove posso ricevere ulteriore aiuto?

Vivere con malattie refrattarie o progressive

Se la LMC non risponde bene alla terapia (refrattaria) o se avanza nelle fasi più aggressive di tipo accelerato o di crisi blastica (progressiva), potrebbe essere necessario mandarla a consulto presso lo specialista o l'ospedale dove è stata trattata la prima volta, oppure presso un diverso specialista.

La terapia dipenderà dallo stadio di progressione del tumore del sangue, dalla velocità di crescita e dai sintomi presenti.

Le opzioni possono includere uno o più dei seguenti trattamenti:

- terapia con un altro TKI
- chemioterapia
- sperimentazione clinica
- trapianto allogenico di cellule staminali.



Potrebbero venirle in mente le seguenti domande

- A che fase è la mia malattia?
- Quali sono le terapie disponibili?
- Quali sono le possibilità che la terapia questa volta funzioni?
- Esiste una sperimentazione clinica disponibile?
- Che tipo di supporto finanziario, pratico ed emotivo è disponibile?
- Quali servizi di supporto sono disponibili per aiutarmi a gestire il carattere continuativo del mio tumore del sangue?

Pianificazione anticipata delle cure

Il suo medico di famiglia o il team di assistenza sanitaria potrebbero parlare con lei, con la sua famiglia e con chi la assiste delle sue terapie ed esigenze mediche future.

Disposizione anticipata di trattamento

La disposizione anticipata di trattamento, conosciuta anche col nome di testamento biologico, è un documento legalmente vincolante preparato da lei per far sapere alla sua famiglia e al team di assistenza sanitaria il tipo di terapia e di assistenza che desidera, o che non desidera, ricevere nel caso lei stesse così male da non essere più in grado di prendere quelle decisioni autonomamente. Per maggiori informazioni visiti il sito www.advancecareplanning.org.au.



Potrebbero venirle in mente le seguenti domande

- Cosa si può fare per alleviare i sintomi?
- Che tipo di supporto aggiuntivo posso ricevere se la mia famiglia e i miei amici si prendono cura di me a casa?
- Potete aiutarmi a parlare alla mia famiglia di quello che sta succedendo?
- Che tipo di supporto è disponibile per la mia famiglia o per chi mi assiste?
- Potete indirizzarmi ai servizi di supporto comunitario?
- Quali servizi di supporto sono disponibili per aiutarmi a gestire il carattere continuativo del mio tumore del sangue?

Avvertenza: Consulti sempre il suo medico per questioni relative alla sua salute. Questa guida è da intendersi unicamente come un'introduzione generale e non sostituisce la consulenza da parte di professionisti medici, legali o finanziari. Le informazioni sul cancro vengono costantemente aggiornate e revisionate dalla comunità medico-scientifica. Sebbene siano state prese tutte le misure per assicurare l'accuratezza al momento della pubblicazione, Leukaemia Foundation e i suoi membri declinano qualsiasi responsabilità per perdite o danni subiti per l'utilizzo o per aver fatto affidamento sulle informazioni qui fornite.

Pubblicato nel luglio 2022.

Questa pubblicazione è basata sulle informazioni del percorso ottimale di cura per persone con leucemia mieloide cronica (1a edizione), disponibile sul sito www.cancer.org.au/OCP.