

Leucemia linfoblastica acuta

La sua guida alle migliori cure per il cancro



Informazioni relative a questa guida

Quando le viene detto che ha, o potrebbe avere, la leucemia linfoblastica acuta (Acute Lymphoblastic Leukaemia - ALL), potrebbe provare un senso d'angoscia. Possono succedere rapidamente molte cose, e le potrebbero venire in mente molte domande. Esistono due tipi di ALL a seconda di quali siano i globuli bianchi giovani (immaturi), chiamati linfociti, colpiti che si moltiplicano rapidamente e in modo incontrollato; si tratta di ALL di tipo B e ALL di tipo T. Questa guida può aiutare lei, la sua famiglia e i suoi amici ad affrontare questa esperienza.

Informazioni e supporto

Per maggiori informazioni sulla ALL visiti il sito della Leukaemia Foundation www.leukaemia.org.au/blood-cancer/leukaemia/acute-lymphoblastic-leukaemia/

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 'Resources' (risorse) del percorso di cura ottimale per leucemia linfoblastica acuta 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 dovrebbe fare un controllo per vedere se riesce a trovare il motivo per cui lei sta male. Le chiederà se sono presenti sintomi come stanchezza, debolezza, vertigini, pallore, dolore al petto durante l'esercizio fisico, sanguinamento dal naso, facile propensione alla formazione di lividi, febbre con infezioni gravi e/o ricorrenti, dolore alle ossa e/o alle articolazioni, o sanguinamento mestruale abbondante. Al momento della diagnosi, potrebbe essere necessario un trattamento del dolore per sintomi come dolore alle ossa e alle articolazioni.

Esami iniziali di cui potrebbe aver bisogno:

Esame fisico: il suo medico la esaminerà per capire quale sia la causa di sintomi come quelli riportati in alto.

Analisi del sangue: viene prelevato un campione di sangue e inviato per un esame completo che può includere anche un test di funzionalità epatica.

Prescrizione di visite specialistiche

Se il medico di famiglia sospetta che lei possa avere la ALL, le prescriverà **immediatamente** una visita presso un centro specializzato nella cura del cancro.



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 ALL, il costo, dove si trova, il comportamento verso il paziente, l'esperienza).



Tempistiche

Nel caso si sospetti la ALL, il medico di famiglia dovrebbe avviare **immediatamente** le indagini. Nel caso lei stia male, si raccomanda che venga prescritta una visita **immediata** presso una struttura per emergenze, senza attendere i risultati degli esami del sangue. La ALL viene sempre considerata come un'emergenza medica poiché progredisce rapidamente e la terapia dovrà iniziare subito dopo la diagnosi.

La ALL viene sempre considerata come un'emergenza medica e le verrà prescritta immediatamente una visita presso una struttura per emergenze per iniziare la terapia.



Chieda al suo medico di famiglia che le consigli fonti fidate di informazioni e di sostegno — queste possono essere condivise anche con familiari e amici.



Parli con il suo medico di famiglia/ specialista di come gestire altri problemi di salute che potrebbe avere durante la terapia per il tumore del sangue ed esprima eventuali dubbi.



Domande che potrebbe voler fare al suo medico

- 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?
- Ci sono ulteriori esami che possiamo fare ora per escludere altre possibili diagnosi?



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 quello che viene detto durante le visite. È anche utile portare un elenco di domande e chiedere un piano di terapia per iscritto.



Non ignori quando si presentano nuovi segni e sintomi. Lo comunichi al suo medico di famiglia o allo 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 ogni caso, dovrà allontanarsi da casa, forse anche per lunghi periodi di tempo poiché la ALL richiede un trattamento ospedaliero intensivo con ricovero nei primi stadi. È possibile che debba stare in ospedale per il primo ciclo di terapia. 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. Per maggiori informazioni sui servizi di sostegno all'alloggio e al trasporto offerti dalla Leucemia Foundation, visita i seguenti siti: www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/accommodation-services/ e www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/transport-services/

Salute mentale e benessere emotivo

Una diagnosi di tumore del sangue può incidere sul suo benessere mentale ed emotivo. Molte persone a cui viene diagnosticato un tumore del sangue attraversano una serie di stati emotivi e non è raro provare tristezza, depressione o ansia. Le organizzazioni di supporto per i pazienti, come la Leukaemia Foundation o il Cancer Council, il suo medico di famiglia o altri operatori sanitari, come uno psicologo o un assistente sociale, possono aiutarla a sviluppare una strategia per affrontare la situazione. Possono anche aiutarla ad accedere a un piano di terapia per la salute mentale, se necessario.

Diagnosi, stadiazione e pianificazione della terapia

L'ematologo/specialista effettuerà ulteriori esami per vedere se si tratta di ALL, 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:

- **Esami del sangue:** viene prelevato un campione di sangue e inviato per un esame completo.
- **CT (tomografia computerizzata), MRI (risonanza magnetica per immagini) o PET (tomografia ad emissione di positroni):** di collo, testa, torace, addome e del bacino con mezzo di contrasto in base ai sintomi riscontrati.
- **Ecocardiogramma:** o altri esami di diagnostica cardiaca per immagini per valutare la funzione cardiaca.
- **Esami epatici:** inclusi test di funzionalità epatica per valutare le dimensioni e il funzionamento del fegato.
- **Ecografia dello scroto:** in tutti i pazienti di sesso maschile.
- **Puntura lombare:** il medico inserisce un ago nella zona lombare e preleva una piccola quantità di liquido. Di solito viene effettuato in anestesia locale e, in certe situazioni, durante CT.
- **Biopsia dei linfonodi:** il medico inserisce un ago sottile nel linfonodo per prelevare un piccolo campione di cellule da inviare in laboratorio per le analisi.
- **Esame del midollo osseo:** Viene prelevato un campione di midollo osseo dall'anca utilizzando un ago sottile. Potrebbe essere necessaria un'aspirazione e/o una biopsia del midollo. Per l'aspirazione midollare verrà prelevata la componente liquida del midollo osseo, mentre per la biopsia midollare verrà prelevata la componente solida. I campioni verranno inviati in laboratorio per le analisi. Questo di solito viene effettuato in anestesia locale.



Tempistiche

I risultati degli esami più critici dovrebbero essere disponibili entro **48 ore** sebbene alcuni esami potrebbero richiedere più tempo ed essere disponibili quando la terapia è già iniziata.



Potrebbero venirle in mente le seguenti domande

- Cosa è la ALL e dove posso trovare maggiori informazioni?
- Quali esami saranno necessari e perché?
- Quale è la mia prognosi?
- Quale sarà l'impatto finanziario e che tipo di supporto finanziario è disponibile, in caso di necessità?
- Posso scegliere dove fare la terapia?
- Dovrò iniziare la terapia subito?
- Quanto durerà la terapia?
- Come verrà monitorata la mia malattia?
- Ci sono informazioni che posso condividere con familiari o amici?
- Che tipo di servizi di supporto ho a disposizione?

Terapia

Lo specialista le parlerà delle opzioni di terapia per la ALL. Potrebbe essere necessario effettuare più terapie per ottenere i risultati migliori. Inoltre, potrebbe essere necessaria una terapia continuativa per gestire la ALL per tutta la vita.

Potrebbero chiederle di sottoporsi a una o più tra le seguenti terapie:

- **Chemioterapia:** vengono utilizzati farmaci per distruggere le cellule cancerogene e per arrestare la crescita del cancro. La terapia per la ALL appena diagnosticata consiste generalmente in nove-dodici mesi di chemioterapia intensiva, seguiti da tre anni di terapia di mantenimento. La chemioterapia per la ALL può essere somministrata per via endovenosa (tramite flebo) o per via orale sotto forma di compresse.
- **Trapianto allogenico di cellule staminali (allo-SCT) (allogeneic stem cell transplant):** l'allo-SCT consiste nel prelievo di cellule staminali dal sangue di un donatore idoneo e nell'immissione di queste nel suo flusso sanguigno tramite una flebo in vena
- **Radioterapia:** utilizza i raggi X per distruggere le cellule cancerogene e arrestare la crescita del cancro. Può essere considerata una terapia d'emergenza.

- **Terapia mirata e immunoterapia:** utilizzano farmaci per aggredire specifiche caratteristiche delle cellule cancerogene e per arrestare la crescita del cancro.

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

Sono anche disponibili cure di supporto (terapie o servizi che la aiutano se ha un tumore), spesso fornite da una squadra multidisciplinare che può includere personale infermieristico, farmacisti, psicologi, fisioterapisti e dietisti.



Tempistiche

Valutando i sintomi e gli esiti degli esami, il suo specialista stabilirà quando è necessario iniziare la terapia. Per la maggior parte di persone con ALL questo sarà **prima possibile**. La radioterapia dovrebbe iniziare **entro 72 ore** nei casi in cui si voglia preservare gli organi. In alcuni casi, il suo trattamento potrebbe subire un ritardo rispetto a questa tempistica. Se ciò dovesse accadere, lo specialista gliene parlerà direttamente.

Sperimentazioni cliniche

Lo specialista potrebbe invitarla a partecipare a sperimentazioni cliniche (o può essere lei a chiedere se nel suo caso sia possibile 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. La partecipazione alle sperimentazioni cliniche è volontaria. Può scegliere di non partecipare oppure di ritirarsi dalla sperimentazione clinica in qualsiasi momento, se lo desidera.

Per maggiori informazioni visiti il sito www.australiancancertrials.gov.au oppure www.anzchog.org/clinical-trials-research/clinical-trial-initiatives/, o consulti l'Australian New Zealand Clinical Trials Register (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 e terapie complementari, vitamine e cibi potrebbero non andare bene con la sua terapia.

Fertilità e salute sessuale

Il tumore del sangue e la terapia per il tumore del sangue possono causare problemi di infertilità sia negli uomini che nelle donne. Ciò dipenderà dall'età, dal tipo di tumore del sangue e dal trattamento ricevuto. Se questo la riguarda, chiedi al tuo 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 consulto con 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, per un appuntamento con i servizi di consulenza, contattati la Leukaemia Foundation al numero **1800 620 420** o visiti il sito www.leukaemia.org.au e scrivi 'relationships and sex' nella barra di ricerca. Canteen Australia fornisce anche alcune informazioni utili sulle opzioni di fertilità dopo una diagnosi di cancro. www.canteen.org.au/young-people/with-cancer/fertility-options.



Può chiedere di avere più tempo per pensare alle opzioni di terapia.



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 durante e dopo la terapia?
- 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?
- Potrò ricevere visite in ospedale?
- Chi c'è nel team che mi cura e chi è il principale punto di contatto se ho delle domande o se sto male?
- La terapia avrà effetti collaterali a breve o a lungo termine, e come potrò 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 tuo medico di famiglia, con lo specialista o con il tuo 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
- l'impatto che la terapia può avere sulla sua capacità di lavorare.

Per maggiori informazioni e per un aiuto pratico chiami il **Cancer Council** al numero **13 11 20** o visiti il sito www.cancer.org.au/support-and-services/practical-and-financial-assistance o contatti la **Leukaemia Foundation** al numero **1800 620 420** o visiti il sito www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services/.

Cure durante la terapia

La ALL potrebbe presentarsi di nuovo, e questo può influire sul suo stato fisico, mentale, sull'alimentazione e sul suo stato di generale benessere. Come parte integrante della sua terapia continuativa, dovrebbe ricevere un supporto completo e una gestione degli effetti collaterali.

Per un periodo fino a cinque anni dalla diagnosi, i pazienti sopravvissuti alla ALL potrebbero avere una qualità di vita inferiore e manifestare sintomi legati al cancro. Disagio, paura che il cancro si presenti di nuovo, stanchezza, obesità e uno stile di vita sedentario sono sintomi comuni riportati dai pazienti oncologici sopravvissuti.

Piano di assistenza ai sopravvissuti

Potrebbe essere necessario un programma di controlli periodici continui per questo motivo, il suo specialista e l'equipe medica lavoreranno insieme a lei per creare un piano di assistenza per la sopravvivenza, sia per lei che per il tuo medico di famiglia. Il piano di assistenza ai sopravvissuti potrebbe aver bisogno di essere aggiornato nel tempo col cambiare delle sue necessità. Il piano spiegherà:

- chi sarà il suo punto di contatto principale dopo la terapia
- 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 sanitario le parleranno di quelle che saranno le sue esigenze e potranno indirizzarla ad altri professionisti della salute e ai servizi di supporto della comunità. Potrebbe inoltre ricevere informazioni su:

- effetti collaterali della terapia e gli specialisti che potrebbe dover consultare
- come le scelte di stile di vita salutari possono darle la migliore possibilità di rimanere in salute.

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?
- I prossimi controlli saranno in presenza, in telemedicina o entrambi?
- Dove posso ricevere ulteriore aiuto?

Convivere con una ricaduta o con una malattia progressiva

Il rischio più alto di ricaduta si verifica entro i primi tre anni dall'inizio della terapia per la ALL, tuttavia una ricaduta tardiva è comunque possibile. Subito dopo la fine della terapia, la frequenza delle visite di controllo verrà stabilita in base alle sue necessità individuali e potrà variare da più volte a settimana a un controllo ogni sei settimane. I pazienti sopravvissuti alla ALL generalmente necessitano di visite di controllo regolari per cinque o più anni dopo la fine del trattamento antitumorale. La frequenza di questi controlli viene solitamente ridotta nel tempo per i pazienti in remissione. Le visite di controllo dei pazienti asintomatici (che non presentano alcun sintomo) dovrebbe includere controlli regolari di emocromo e test di chimica del sangue, nonché un'anamnesi completa ed esami fisici.

La scelta della terapia dipenderà da diversi fattori: lo stadio di avanzamento del tumore, la sua velocità di crescita e i sintomi che si stanno manifestando.

Le opzioni possono includere:

- Immunoterapie
- Chemioterapia
- Trapianto allogenico di cellule staminali
- Terapia con cellule CAR-T
- Cure palliative e/o di supporto



Potrebbero venirle in mente le seguenti domande

- In che stadio si trova la mia malattia?
- Quali sono le mie opzioni di terapia?
- Quali sono le probabilità che la terapia funzioni?
- Quali sono le differenze di questo tipo di terapia?
- Sono disponibili sperimentazioni cliniche?
- Che tipo di supporto finanziario, pratico ed emotivo è disponibile?
- Ci sono servizi di supporto che aiutano psicologicamente i malati di cancro?

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. È importante parlare di queste cose in modo che i suoi medici e la sua famiglia sappiano cosa desidera e come vorrebbe essere curato/a.

Disposizione anticipata di terapia

La disposizione anticipata di terapia, 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. Ci sono anche delle parti nel documento dove può scrivere quello che pensa con le sue parole. Per maggiori informazioni visiti il sito www.advancecareplanning.org.au.

Gestione dei sintomi e cure palliative

Le cure palliative possono aiutarla a vivere il meglio possibile e includere la gestione del dolore e dei sintomi, il supporto psicosociale e l'assistenza nell'identificazione degli obiettivi di cura. Queste cure possono essere somministrate a casa, in ospedale o in un altro luogo di sua scelta. Il suo specialista potrebbe indirizzarla presso i servizi di cure palliative, ma questo non sempre significa cure di fine vita. Oggi le persone possono venir indirizzate a questi servizi con molto anticipo se si ha un tumore del sangue o se il tumore del sangue si ripresenta. Ne parli con il suo medico di famiglia o con l'ematologo/lo specialista oppure o visiti www.palliativecare.org.au.

Prendere decisioni sulla terapia

Potrebbe decidere di non sottoporsi ad alcuna terapia, oppure di sottoporsi solo ad alcune terapie per la riduzione del dolore e del malessere. Può sempre cambiare idea sulla terapia scelta. Basta che ne parli con il suo specialista. 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

- 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 esistono per aiutarmi a gestire la condizione cronica del tumore del sangue?

Sopravvivenza

Molte persone convivono a lungo con il cancro, ed è importante che ricevano assistenza e supporto continui per trovare una 'nuova normalità', gestire la salute generale, gli effetti del tumore e/o della terapia, affrontare l'impatto emotivo della malattia e la paura di una ricaduta.

La vita dopo una diagnosi di tumore del sangue non tornerà ad essere esattamente come prima. La 'nuova normalità' significa convivere con il tumore del sangue, sia in fase attiva che in remissione. Si tratta di creare e mantenere questa 'nuova normalità' per vivere la vita al meglio, nonostante i cambiamenti che si possono incontrare, inclusi ma non limitati agli aspetti:

- Fisici/mentali/spirituali
- Emotivi/relazionali/identitari/sexuali
- Finanziari/capacità di lavorare/ritorno alla produttività.

Cercare informazioni, strumenti e supporto, e accettare aiuto per affrontare le sfide che emergono durante l'esperienza di una persona con il cancro, è molto importante. Avere questo supporto permette alle persone di mantenere una buona qualità di vita. È importante ricordare che ognuno reagisce e viene colpito in modo diverso dalla diagnosi e dal trattamento di un tumore del sangue.

Contatti utili

- Servizi di supporto emotivo della Leukaemia Foundation: www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/emotional-support-services/.
- Servizi sanitari e di benessere della Leukaemia Foundation: www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/health-and-wellbeing-support-services/.
- Gruppi di supporto e webinar della Leukaemia Foundation: www.leukaemia.org.au/get-involved/events/.

Avvertenza: Consulti sempre il suo medico per le 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 a maggio 2024.

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