Macroglobulinemia di Waldenström

La sua guida alle migliori cure per il cancro

Informazioni relative a questa guida

Quando le viene detto che ha, o potrebbe avere, la macroglobulinemia di Waldenström (WM), 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 WM visiti il sito della Leukaemia Foundation **www.leukaemia.org.au/blood-cancer/waldenstroms-macroglobulinaemia/**.

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 recarsi alle visite e l'assistenza finanziaria. La Leukaemia Foundation ha anche un gruppo di supporto su Facebook chiamato WM Network, dove le persone possono condividere le loro esperienze, informazioni e notizie sulla ricerca. **www.facebook.com/groups/WaldenstromsLF/**.

Lymphoma Australia: Il personale infermieristico di Lymphoma Australia può aiutare pazienti e famiglie a comprendere la diagnosi e le opzioni di terapia, a orientarsi per quanto concerne il linfoma e a mettere i pazienti in contatto con altre persone e reti di supporto appropriate. Chiami il numero **1800 953 081** o visiti il sito **www.lymphoma.org.au** per informazioni, supporto e per saperne di più sul linfoma e sulla macroglobulinemia di Waldenström.

WMozzies: È un gruppo di supporto australiano che fornisce informazioni e sostegno a persone affette da WM e a chi le assiste. Questo è il loro sito **wmozzies.com.au**. Sono affiliati a livello nazionale alla International Waldenström Macroglobulinemia Foundation con sede negli Stati Uniti; ulteriori informazioni sono disponibili sul sito web **www.iwmf.com**. Il gruppo di contatto associato, **iwmfconnect@groups.io**, offre la possibilità di entrare in contatto con altri pazienti con WM principalmente negli Stati Uniti. WMozzies gestisce una banca dati globale di pazienti alla quale è possibile iscriversi. Questa banca dati raccoglie e pubblica le esperienze vissute da centinaia di pazienti con WM.

Sono disponibili maggiori informazioni nella sezione 'Resources' (risorse) del percorso di cura ottimale per macroglobulinemia di Waldenström. **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 o medico curante le farà un controllo per vedere se riesce a trovare il motivo per cui lei sta male. Durante la visita, il medico le chiederà se sono presenti sintomi come stanchezza (la più comune), crampi, sudorazioni notturne, febbre, perdita di peso inspiegabile, mal di testa, mancanza di respiro, sanguinamenti dal naso, intorpidimento o debolezza, o visione offuscata. Quasi la metà di tutti i pazienti a cui viene diagnosticata la WM non presenta alcun sintomo e la diagnosi viene effettuata quando un esame del sangue rivela risultati anomali.

Australian Government
Cancer Australia
Leukaemia Foundation

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, prestando particolare attenzione alla pelle, inclusi i linfonodi.

Esami del sangue: viene prelevato un campione di sangue e inviato per un esame completo. Durante l'esame del sangue si valuterà se presenta un basso livello di globuli rossi (anemia), e se i suoi globuli bianchi hanno cominciato a produrre una grande quantità di un anticorpo chiamato Immunoglobulina M (IgM).

Esami di diagnostica per immagini: potrebbero essere eseguite una TAC o una radiografia.

Prescrizione di visite specialistiche

Se il suo medico di famiglia pensa che lei possa avere la WM, la indirizzerà a un ematologo o a un oncologo medico (specialista) presso un ospedale pubblico o privato per effettuare ulteriori esami. L'ematologo è un medico altamente specializzato nel trattamento delle malattie del sangue e del midollo osseo. Gli oncologi sono altamente specializzati nella diagnosi e nel trattamento dei tumori.

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

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

Tempistiche

La data del suo appuntamento con lo specialista dipenderà dagli esiti iniziali degli esami eseguiti dal medico di famiglia. Per un piccolo numero di pazienti potrebbe essere necessaria una visita urgente o un ricovero in ospedale, ma per la maggior parte delle persone senza urgenza non c'è bisogno di un appuntamento dallo specialista immediatamente, il suo medico discuterà con lei la tempistica appropriata.

Chieda al suo medico di famiglia che le consigli fonti fidate di informazioni e di sostegno (vedere anche i suggerimenti riportati in alto) — 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?
- La WM è curabile?

È una buona idea scrivere una lista di domande che si vogliono fare al medico di famiglia o agli specialisti e di portarla con sé agli appuntamenti, poiché spesso ci si dimentica delle domande.

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 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 alcuni casi, dovrà allontanarsi 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. Può chiedere quali programmi di sussidi per viaggi dei pazienti siano disponibili.

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 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. Potrebbero esserci gruppi di supporto locali per malati di cancro, dove le persone con la stessa malattia si sostengono a vicenda in un ambiente sicuro. Il Cancer Council può aiutarla a scoprire se c'è un gruppo di supporto vicino a lei. Può contattarli chiamando il numero **13 11 20**.

Diagnosi, stadiazione e pianificazione della terapia

L'ematologo/specialista effettuerà ulteriori esami per vedere se si tratta di WM, 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:** per verificare se i valori ematici rientrano nei parametri normali, in particolare per controllare i livelli di globuli rossi e la quantità di proteina IgM nel sangue.
- **Biopsia del midollo osseo o dei linfonodi:** per la biopsia del midollo osseo**,** un medico inserirà un ago nell'osso dell'anca. Il campione del midollo osseo verrà inviato in laboratorio per le analisi. Questo di solito viene effettuato in anestesia locale e analgesia per inalazione o sedazione lieve. Per la 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.
- **Radiografia del torace:** per visualizzare cuore e polmoni, e TAC per valutare la presenza di eventuali linfonodi ingrossati.

Tempistiche

I risultati della maggior parte degli esami dovrebbero essere disponibili **entro quattro settimane**.

Potrebbero venirle in mente le seguenti domande

- Cosa è la WM e dove posso trovare maggiori informazioni?
- Quali esami saranno necessari e perché?
- I prossimi controlli saranno in presenza, in telemedicina o entrambi?
- Quale è la mia prognosi? In alternativa, puoi comunicare al tuo medico di non voler conoscere la prognosi.
- Quanto costeranno le visite e gli esami e quanto dovrò pagare di tasca mia?
- Posso scegliere dove fare la terapia?
- Ci sono, nelle vicinanze, sperimentazioni cliniche per le quali potrei essere idoneo e che potrebbero prendere in considerazione la mia partecipazione?
- 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?
- Esiste una componente genetica associata alla WM?
- Che tipo di servizi di supporto ho a disposizione?
- Le 'Questions to ask a haematologist' (disponibile solo in inglese) del Cancer NSW possono essere una risorsa utile, disponibile sul sito **www.cancer.nsw.gov.au/about-cancer/document-library/haematologist-question-list**.

Terapia

Lo specialista le parlerà delle opzioni di terapia per la WM. Potrebbe essere necessario effettuare più di una terapia per ottenere i risultati migliori. Inoltre, saranno probabilmente necessari un monitoraggio e una terapia continuativi per gestire la WM per tutta la vita.

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

- **Osserva e attendi:** molti pazienti a cui viene diagnosticata per la prima volta la WM non presentano sintomi e hanno una malattia a crescita lenta che non richiede alcun trattamento in questa fase, evitando così gli effetti collaterali che la terapia potrebbe comportare. Il monitoraggio avviene tramite visite ambulatoriali e analisi del sangue effettuate ogni pochi mesi. La Leukaemia Foundation organizza un webinar "Osserva e attendi" con alcuni consigli utili disponibili sul sito **www.leukaemia.org.au/webinar-videos/**.

- **Chemioterapia:** vengono utilizzati farmaci per distruggere le cellule cancerogene e arrestare la crescita del cancro.
- **Immunoterapia**: è un tipo di terapia che aiuta il sistema immunitario del corpo a combattere il cancro. Rituximab, un farmaco immunoterapico, viene spesso utilizzato insieme alla chemioterapia come trattamento iniziale per la WM.
- **Terapia mirata**: utilizza farmaci per aggredire specifiche caratteristiche delle cellule cancerogene e per fermare la crescita e la diffusione del cancro. Il farmaco Zanubrutinib viene utilizzato in pazienti che non rispondono bene agli approcci di immunoterapia-chemioterapia o che non sono idonei a tali trattamenti.
- **Scambio plasmatico:** un trattamento per ridurre temporaneamente la proteina IgM nel sangue.

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

Il suo ematologo potrebbe anche parlare della possibilità di partecipare a una sperimentazione clinica che le dà accesso a nuovi trattamenti.

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. Può chiedere al suo medico di famiglia o all'ematologo se ha una squadra multidisciplinare e se questa è stata coinvolta nelle decisioni riguardanti le sue cure oncologiche.

Tempistiche

In base alla valutazione dei suoi sintomi e dei risultati degli esami, lo specialista stabilirà quando è necessario iniziare il trattamento. Una volta presa la decisione di iniziare la terapia per la WM, in genere dovrebbe iniziare **entro quattro settimane**. 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, nel caso l'argomento non venisse trattato dal suo medico curante o dallo specialista, 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.

Per maggiori informazioni sui tipi di sperimentazioni cliniche disponibili e per come fare a prender parte ad una sperimentazione, visiti il sito **www.australiancancertrials.gov.au** oppure **www.clintrialrefer.org.au/** o cerchi l'Australian New Zealand Clinical Trials Register (registro delle sperimentazioni cliniche dell'Australia e della Nuova Zelanda) sul sito **www.anzctr.org.au**.

Terapie complementari e altri farmaci

Parli con il suo medico curante o con il 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, chieda 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 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 scriva 'relationships and sex' nella barra di ricerca.

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

- Quali sono i miei livelli di emoglobina e IgM (Immunoglobulina M) per aiutarmi a monitorare l'andamento del WM e della terapia?
- Che terapia mi consiglia e perché?
- Esistono alternative? Se sì, quali sono il percorso terapeutico, gli effetti collaterali e l'efficacia delle alternative?
- Cosa succede se non mi sottopongo alla terapia?
- Quanto durerà la terapia?
- Una volta iniziata la terapia, quanto durerà il suo effetto prima di perdere efficacia?
- 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 durante la terapia?
- Potrò bere alcolici?
- 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 o se sto male?
- Quali potrebbero essere gli effetti collaterali della terapia, e nel caso, come potrò gestirli?
- La terapia avrà un impatto sulla mia capacità di avere figli e se sì, quali opzioni posso prendere in considerazione?
- Potrò andare all'estero?

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
- 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 WM è un linfoma a basso grado altamente trattabile, ma attualmente non è curabile. Dato il carattere recidivante del linfoma, i pazienti con WM potrebbero necessitare di cicli terapeutici multipli nel corso della vita. È importante che parli con il suo ematologo del mantenimento delle vaccinazioni aggiornate, come quella per il COVID, visti gli effetti del tumore del sangue sul suo sistema immunitario. È necessario monitorare gli effetti tardivi e le seconde neoplasie, che sono più frequenti nei pazienti con WM. A tal proposito, sono incoraggiate strategie di prevenzione primaria e riduzione del rischio. Importanti misure di supporto includono il monitoraggio dei bassi livelli di ferro e il supporto nutrizionale, soprattutto per i pazienti con WM recidivante.

Sopravvivenza

Grazie alle terapie attualmente disponibili, la maggior parte delle persone con WM potrà condurre una vita lunga e sana. Potrebbero però essere necessari controlli e cure regolari nel tempo.

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?
- Dove posso ricevere ulteriore aiuto?
- Quali sono le vaccinazioni che posso fare senza rischi?

Convivere con una ricaduta o con una malattia progressiva

Col tempo, la maggior parte dei pazienti con WM avrà una ricaduta dopo aver risposto al trattamento iniziale. L'accesso alle migliori terapie disponibili, inclusi sperimentazioni cliniche e trattamento con un team multidisciplinare, è fondamentale per ottenere i migliori risultati per la malattia recidiva.

Nella gestione di pazienti con WM recidivante o progressivo, è necessario considerare quanto segue:

- la scelta delle seconde e successive linee di trattamento - questa è fortemente influenzata dai regimi terapeutici precedenti e dalla durata della risposta.
- il rischio di infezione aumenta a causa degli effetti collaterali della terapia sul sistema immunitario (il modo in cui il corpo combatte le infezioni).

Potrebbero venirle in mente le seguenti domande

- Quali sono le mie opzioni di terapia?
- Quali sono le probabilità che la terapia questa volta funzioni?
- Ci sono sperimentazioni cliniche disponibili?
- Che tipo di supporto finanziario, pratico ed emotivo è disponibile?

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.

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/treatment/advanced-cancer-treatment**.

Potrebbero venirle in mente le seguenti domande

- Cosa si può fare per alleviare i sintomi?
- Posso vedere un dietista per gestire le mie necessità alimentari?
- Esistono programmi per l'esercizio fisico esercizio disponibili? Oppure, dove posso rivolgermi per ricevere un programma personalizzato?
- 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?
- Quali servizi e strumenti di supporto emotivo sono disponibili se ho preoccupazioni, ansia o disagio emotivo?

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 macroglobulinemia di Waldenström (1a edizione), disponibile sul sito **www.cancer.org.au/OCP**.

Australian Government
Cancer Australia

Leukaemia Foundation