

Sindrome mielodisplastica

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 sindrome mielodisplastica (MDS), 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 MDS visiti il sito della Leukaemia Foundation www.leukaemia.org.au/MDS.

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 MDS 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 affaticamento persistenti, debolezza, fiato corto con il minimo esercizio,

facilità ai lividi, un'eruzione cutanea di piccoli punti rossi, ulcere alla bocca e infezioni ricorrenti, in particolare infezioni al torace.

Esami iniziali di cui potrebbe aver bisogno

Esame fisico. Per verificare la presenza di sintomi di MDS.

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

Prescrizione di visite specialistiche

Se il medico di famiglia sospetta che lei possa avere la sindrome mielodisplastica, 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 MDS, 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 la maggior parte delle persone va bene un appuntamento **entro quattro settimane**. Se ha bisogno di un rinvio a consulto urgente, la visita dovrebbe avvenire **entro due 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/ specialista di come gestire altre condizioni di salute durante la terapia del cancro e renda noti i suoi eventuali 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?
- 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 e pianificazione della terapia

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

La diagnosi di MDS viene confermata tramite una **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.



Tempistiche

I risultati degli esami dovrebbero essere disponibili **entro due settimane**. Per altri esami specialistici potrebbe occorrere più tempo.



Potrebbero venirle in mente le seguenti domande

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

Terapia

Lo specialista le illustrerà le diverse opzioni di terapia disponibili per la MDS. La terapia potrebbe vedere il coinvolgimento di un team di esperti e potrebbe essere necessario più di un tipo di terapia per ottenere i migliori risultati. Il team si consulterà con lei e con la sua famiglia, o con chi la assiste, per pianificare la terapia.

La terapia può richiedere uno o più dei seguenti trattamenti:

- **Terapie di supporto.** Queste terapie, sempre necessarie per tutte le persone con la MDS, aiutano a mantenere il buon funzionamento degli organi e possono includere trasfusione di globuli rossi e terapie per aiutare a prevenire altre infezioni.
- **Chemioterapia.** Vengono utilizzati farmaci per distruggere le cellule cancerogene e arrestare la crescita del cancro.
- **Terapia mirata.** Questa utilizza farmaci per aggredire specifiche caratteristiche delle cellule cancerogene e per fermare la crescita del cancro.
- **Immunoterapia.** È un tipo di terapia che aiuta il sistema immunitario del corpo a combattere il cancro.
- **Trapianto allogenico di cellule staminali.** Questo sostituisce le cellule che producono il sangue che sono state distrutte durante la chemioterapia o la radioterapia intensive. Le cellule staminali vengono raccolte dal sangue di un donatore compatibile. Le cellule staminali aiutano il corpo a far crescere nuove cellule del sangue sane. Al termine della chemioterapia, le cellule staminali raccolte vengono iniettate nel flusso sanguigno attraverso una flebo in vena. Questo viene usato solo in rari casi e non sarà il primo trattamento utilizzato.

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

Sono disponibili anche cure di supporto (terapie o servizi che la aiutano durante l'esperienza di tumore del sangue), 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. La terapia per la MDS di solito inizia **entro sei settimane**. Se lei è un/a candidato/a per il trapianto di cellule staminali, dovrebbe essere indirizzato/a ad uno specialista in trapianto di midollo osseo il prima possibile.

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'Australia 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 e terapie complementari 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. Ciò dipenderà dall'età, dal tipo di tumore del sangue e dal trattamento ricevuto. 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 il sito www.leukaemia.org.au e scrivere 'Relationships and sex' (relazioni e sesso) 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

- 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?
- 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 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 e per un aiuto pratico chiami il Cancer Council al **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 **1800 620 420** o visitare il sito www.leukaemia.org.au/how-we-can-help/practical-support-services.

Cure dopo la terapia iniziale

Le terapie per la MDS di solito non sono curative quindi avrà bisogno di continui supporto, terapie e cure specialistiche.

Passaggio a modelli di cura condivisi e a un piano di assistenza ai sopravvissuti

In alcuni casi potrebbero essere necessarie cure ospedaliere continue. In altri casi, potrebbe essere appropriato un accordo di assistenza di visite di controllo condiviso con il medico di famiglia. Lo specialista e il team sanitario collaboreranno con lei per sviluppare un piano per lei e per il suo medico di famiglia. Il piano spiegherà:

- chi sarà il suo punto di contatto principale
- quanto spesso dovrà fare le visite di controllo e quali esami saranno richiesti
- come comprendere e affrontare i potenziali effetti collaterali della terapia
- come prendersi cura della sua salute e del benessere generale
- quali servizi di supporto sanitari e comunitari sono disponibili e come fare per accedervi.

Per maggiori informazioni visitare 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 una malattia recidivante o refrattaria

La MDS spesso è incurabile e tornerà a presentarsi (malattia recidivante) o potrebbe presentarsi come un diverso tipo di cancro (malattia progressiva).

La terapia dipenderà dallo stadio di progressione del cancro, dalla velocità di crescita, dai sintomi presenti e dalle sue preferenze di cura.

Le opzioni possono includere:

- partecipazione ad una sperimentazione clinica in cui è possibile provare un nuovo trattamento
- terapia per la MDS che si è trasformata in leucemia mieloide acuta.



Potrebbero venirle in mente le seguenti domande

- 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?

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.

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 visiti il sito 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. Ne parli con lo 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?
- 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?
- A quali tipi di servizi di cure palliative posso accedere?
- Che tipo di supporto è disponibile per la mia famiglia o per chi mi assiste?
- Potete indirizzarmi ai servizi di supporto comunitario?

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 sindrome mielodisplastica (1a edizione), disponibile sul sito www.cancer.org.au/OCP.