Informazioni per le pazienti e i pazienti sul trapianto autologo di cellule staminali del sangue

Indice

1. Prefazione
2. Introduzione
3. Biologia delle cellule staminali del sangue
4. Alcune informazioni di base sul trapianto di cellule staminali del sangue
5. Come si svolge il trapianto autologo di cellule staminali del sangue
6. Aspetti pratici del trapianto autologo di cellule staminali del sangue
7. Rischi e complicazioni del trapianto autologo di cellule staminali del sangue
8. Aspetti psicosociali del trapianto autologo di cellule staminali del sangue
9. Aspetti giuridici concernenti le assicurazioni sociali
10. Trapianto autologo di cellule staminali del sangue in età pediatrica
11. Dichiarazione di consenso (Esempio)
12. Maggiori informazioni / Link verso siti Internet
13. Farmaci impiegati frequentemente

1. Prefazione



Prof. Dr. med. Jörg Halter

Care pazienti, cari pazienti,

per curare la vostra grave malattia, è prevista nel decorso una chemioterapia ad alte dosi, seguita da un trapianto autologo di cellule staminali del sangue.

È difficile prendere una decisione in merito a questo trattamento e di sicuro avrete tante domande riguardo alla terapia che state seguendo. Il presente sito Internet contiene informazioni sul trapianto autologo di cellule staminali del sangue. Serve da sostegno e guida per l'imminente chemioterapia ad alte dosi con trapianto autologo di cellule staminali del sangue, ma anche per il periodo che lo precede e che lo segue. Ha inoltre lo scopo di informarvi sui retroscena e lo svolgimento di un trapianto di cellule staminali del sangue.

Le informazioni sono destinate a tutte le pazienti e a tutti i pazienti in Svizzera. Possono esserci alcune variazioni nello svolgimento del trapianto a seconda del centro in cui verrà eseguito. La presente guida, quindi, non sostituisce il colloquio dettagliato con la vostra équipe medica, ma intende aiutarvi a comprendere meglio le complesse procedure.

L'obiettivo delle informazioni è fornirvi ragguagli sul principio di una chemioterapia ad alte dosi con trapianto autologo di cellule staminali del sangue. Poiché la terapia può variare a seconda della malattia e delle condizioni fisiche, sono descritti anche i tipi di trattamento che non si applicano necessariamente al vostro caso specifico.

Per poter offrire una panoramica completa, sono trattati anche i rischi e i possibili effetti collaterali del trapianto. Questo potrebbe comprensibilmente provocare inquietudine e paura. Per questo motivo, desideriamo farvi espressamente presente che la chemioterapia ad alte dosi con trapianto autologo di cellule staminali del sangue avviene con successo e senza gravi complicazioni per la maggior parte delle pazienti e dei pazienti. Purtroppo, però, altri disturbi minori del vostro stato di salute sono spesso inevitabili.

Nella maggior parte delle pazienti e dei pazienti il trapianto di cellule staminali del sangue costituisce una terapia sicura ed efficace e rappresenta la miglior speranza di guarigione. E noi desideriamo rafforzare in voi questa speranza.

Prof. Dr. med. Jörg Halter
Presidente SBST (Swiss Blood Stem Cell Transplantation and Cellular Therapy)

2. Introduzione



Dr. med. Adrian Schmidt



Prof. Dr. med. Thomas Pabst

Il vostro medico vi ha raccomandato una chemioterapia ad alte dosi, seguita da un trapianto autologo di cellule staminali (= prima prelievo e poi reinfusione delle vostre cellule staminali), e vi ha consegnato la presente guida, che contiene indicazioni dettagliate sullo svolgimento e sugli aspetti pratici di questa terapia. Le informazioni su questo sito Internet non sostituiscono in alcun modo il colloquio approfondito con la vostra équipe medica curante.

Questa guida può essere utilizzata come promemoria e ausilio. Annotate ulteriore appunti e le domande da porre per il prossimo colloquio medico. Mentre queste informazioni saranno distribuite a tutte le paziente e tutti i pazienti svizzeri che si trovano in una situazione analoga alla vostra. I dettagli concernenti l'organizzazione presso il centro di trapianto e tutto quanto riguarda la vostra situazione personale vi saranno trasmessi dal vostro medico e dal personale curante.

In Svizzera ogni anno sono eseguiti quasi 500 trapianti autologhi nei seguenti centri:

- Ospedale cantonale Aarau
- Ospedale universitario Basilea
- Ospedale regionale Bellinzona
- Inselspital Berna
- CHUV Losanna
- Ospedale cantonale Lucerna (in collaborazione con l'Inselspital Berna)
- Ospedale cantonale San Gallo
- Clinica Hirslanden Zurigo
- Centro per il trapianto di cellule staminali del sangue Zurigo (Ospedale universitario Zurigo e Ospedale Triemli della città di Zurigo)
- Ospedale universitario pediatrico Zurigo

Dr. med. Adrian Schmidt, Ospedale Triemli Zurigo (autore)

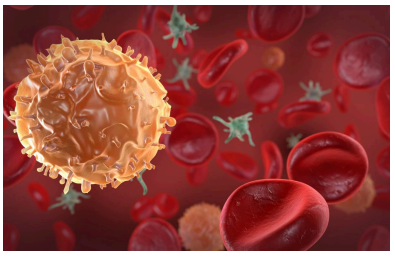
Prof. Dr. med. Thomas Pabst, Inselspital Berna (autore)

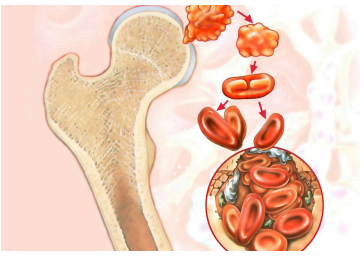
3. Biologia delle cellule staminali del sangue

Biologia dell’ematopoiesi

Cos’è il sangue?

Il sangue è un liquido corporeo che svolge una moltitudine di funzioni diverse. È particolarmente importante per l’approvvigionamento di ossigeno e il trasporto di sostanze nutritive ai diversi organi. Al contempo, il sistema di coagulazione fa sì che, in caso di lesioni, il sangue si coaguli là dove occorre, ma mai in un vaso sanguigno illeso.





Sangue

Il sangue si compone di cellule e di un liquido acquoso chiamato plasma. Le cellule ematiche si suddividono in globuli rossi (eritrociti), globuli bianchi (leucociti) e piastrine (trombociti). I globuli rossi trasportano l’ossigeno, mentre i globuli bianchi difendono dalle infezioni. Le piastrine, invece, hanno l’importante compito di chiudere i vasi sanguigni in caso di lesione formando un coagulo.

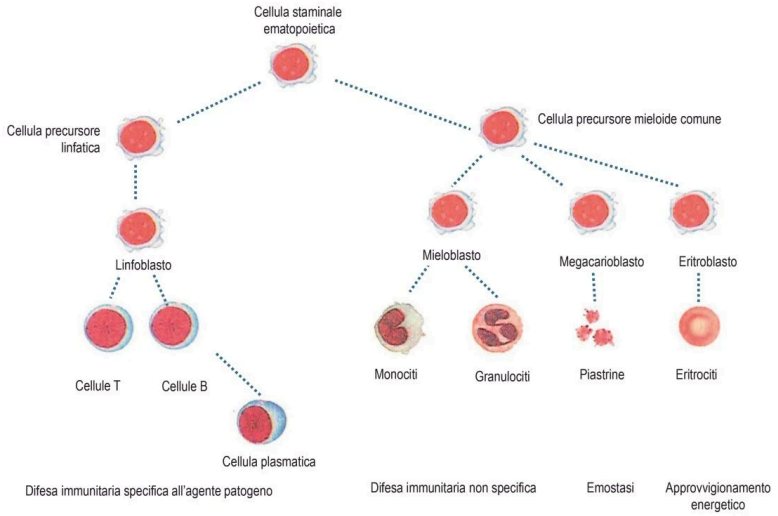
Il plasma trasporta sostanze nutritive, sostanze strutturali e le proteine della coagulazione sanguigna.

Cos’è il midollo osseo?

Il midollo osseo è il luogo in cui il sangue è prodotto. Si trova nello scheletro assiale (come ad esempio costole, colonna vertebrale o bacino).

Spesso si fa confusione tra il midollo spinale e il midollo osseo. Attenzione, questa distinzione è importante: come già detto sopra, il midollo osseo è il luogo in cui avviene la produzione di sangue e si trova all’interno dell’osso. Il midollo spinale, invece, è un fascio nervoso che parte dal cervello e arriva alle gambe ed è responsabile della distribuzione dei nervi nel corpo. Il midollo spinale si trova in un canale osseo a livello della colonna vertebrale. Il midollo osseo e il midollo spinale non si trovano quindi nello stesso posto e un prelievo del midollo osseo non può pertanto provocare lesioni del midollo spinale.

Come si formano le cellule ematiche?



Le cellule ematiche si formano nel midollo osseo. Tutte le cellule ematiche sono originate dalle cellule staminali ematopoietiche. Nel midollo osseo le cellule subiscono un processo di maturazione. È solo quando le cellule ematiche sono mature ed escono dal midollo osseo per entrare nel sangue che possono essere misurate e analizzate. Per misurare il corretto funzionamento dell'ematopoiesi, dopo il trapianto occorre eseguire appositi controlli.

Cosa sono le cellule staminali?

L'espressione «cellula staminale» si riferisce sia alle **cellule staminali embrionali** (cellule che nel primissimo sviluppo dell'organismo umano non sono ancora specializzate) sia alle **cellule staminali del sangue** (le cosiddette cellule staminali adulte del sangue), che ognuno possiede e che garantiscono l'approvvigionamento di cellule ematiche per tutta la vita.

Le cellule staminali embrionali hanno la straordinaria caratteristica di svilupparsi in modi diversi a seconda delle necessità, diventando cellule e anche organi differenti. Sono un po' come le «cellule primordiali».

Le cellule staminali del sangue invece hanno perso questa caratteristica, ma svolgono compiti molto importanti: Il midollo osseo e, per essere più precisi, le cellule staminali del sangue, sono responsabili dell'ematopoiesi, ossia della formazione di tutti i tipi di cellule ematiche mature. Se questo processo non funziona, si formano troppe (o troppo poche) cellule ematiche, probabilmente persino patologicamente degenerate. A seconda della disfunzione, pertanto, le cellule ematiche non riescono più a svolgere i loro compiti.

4. Alcune informazioni di base sul trapianto di cellule staminali del sangue

Quali tipi di trapianto di cellule staminali del sangue vi sono?

Trapianto autologo

Il paziente riceve di nuovo le proprie cellule staminali del sangue precedentemente prelevate.

Trapianto allogenico

Il paziente riceve cellule staminali del sangue estranee (= di un donatore o di una donatrice) che possono provenire da una persona apparentata o non apparentata.

Trapianto singenico

Il paziente riceve le cellule staminali del sangue del suo gemello monozigote.

Perché si parla di trapianto di cellule staminali del sangue?

Il concetto di trapianto di midollo osseo è noto a molte persone: si tratta di un termine utilizzato per spiegare che le cellule staminali del sangue destinate al trapianto provengono dal midollo osseo. In passato, infatti, il prelievo del midollo osseo mediante punzione della cresta iliaca in più punti sotto anestesia generale era l'unica possibilità di ottenere cellule staminali del sangue.

Negli ultimi anni, tuttavia, si sono aggiunte procedure nuove e nettamente più semplificate, come ad esempio direttamente dal sangue o dal cordone ombelicale. Oggi si parla pertanto di trapianto di cellule staminali del sangue e non più di trapianto del midollo osseo. Oggi in Svizzera le cellule staminali per trapianti autologhi sono ottenute praticamente quasi sempre dal sangue.

Quando è necessario il trapianto di cellule staminali del sangue?

Un trapianto di cellule staminali del sangue può essere necessario se soffrite di una grave disfunzione del sistema ematopoietico o del sistema immunitario oppure, in alcuni casi, se siete affetti da un'altra malattia grave.

Un trapianto **allogenico** si rivela spesso indispensabile per le persone affette da leucemia mieloide acuta (LMA) o leucemia linfoblastica acuta (LLA), così come, molto più raramente, anche per persone colpite da altre malattie gravi come la sindrome mielodisplastica, recidive di tumori dei linfonodi (linfomi), altre malattie gravi del midollo osseo o disfunzioni dell'ematopoiesi.

I trapianti **autologhi** sono eseguiti principalmente in caso di malattie plasmacellulari come mielomi o amiloidosi, che costituiscono circa il 50–60 % delle malattie trattate con queste procedure, seguite dalle forme aggressive o recidive di linfomi con il 30–40 %. I trapianti autologhi sono eseguiti anche in caso di LMA con prognosi positiva nonché in caso di determinati tumori solidi come i tumori a cellule germinali e alcune forme di sarcomi. Inoltre sono efficaci anche contro le cosiddette malattie autoimmuni (ad es. collagenosi o sclerosi sistemica) nonché contro la sclerosi multipla. Il vostro

medico discuterà con voi dettagliatamente i motivi precisi che, nel vostro caso, rendono necessario un trapianto di cellule staminali del sangue.

Qual è lo scopo del trapianto autologo di cellule staminali del sangue?

Il trapianto allogenico serve principalmente a sostituire il sistema ematopoietico malato con cellule ematiche funzionanti provenienti da un donatore. Il trapianto autologo si basa invece su un altro principio:

i medicamenti contro la vostra malattia possono essere considerevolmente più efficaci se somministrati a un dosaggio più elevato. Questi medicamenti, tuttavia, hanno effetti collaterali molto marcati (tossicità), in particolare inibiscono l'ematopoiesi nel midollo osseo. Se il midollo osseo non produce con regolarità cellule ematiche nuove – che trasportano l'ossigeno nel corpo (globuli rossi), mantengono le difese immunitarie contro le infezioni (globuli bianchi) e contribuiscono alla buona coagulazione del sangue (piastrine) – l'organismo non può sopravvivere.

Per aumentare le dosi dei medicamenti antitumorali e renderli così più efficaci, verranno innanzitutto prelevate le cellule staminali (= raccolta delle cellule staminali), in seguito verrà somministrata la chemioterapia a forti dosi (= chemioterapia ad alte dosi) e infine verranno reinfuse le vostre cellule staminali. Questo permette di abbreviare drasticamente a 5–12 giorni (a seconda della terapia scelta) il periodo durante il quale il midollo osseo non produce cellule ematiche. Con l'aiuto delle cellule staminali il vostro organismo potrà riprendere l'attività ematopoietica della quale, in caso contrario, resterebbe privo per mesi.

In tal modo ci auguriamo di guarire la vostra malattia (linfomi, LMA, tumori a cellule germinali) o quanto meno di rallentarne nettamente il decorso (mieloma, amiloidosi). Questo tipo di terapia richiede buone condizioni di salute generale, motivo per il quale il vostro medico vi sottoporrà a diversi esami accurati. Nelle persone ultrasettantenni il trapianto autologo viene eseguito soltanto se sono in un ottimo stato di salute generale poiché, in caso contrario, i rischi possono superare i potenziali benefici.

Come si svolge una chemioterapia ad alte dosi con trapianto autologo di cellule staminali?

Dopo la diagnosi verrete dapprima sottoposti a una **terapia di induzione** il cui schema (combinazione di diversi principi attivi) dipende dalla malattia. Nella maggior parte dei casi questa fase prevede 2–4 cicli, allo scopo di ottenere una riduzione più marcata possibile dell'attività della malattia, idealmente una completa remissione. In seguito si controlla la risposta a questa terapia (ad es. con test di laboratorio o metodiche per immagini oppure un esame del midollo osseo) e, se necessario, si aggiungono ulteriori cicli di terapia o se ne modifica lo schema.

Se la risposta alla terapia è soddisfacente, si procede con la fase seguente, ossia far migrare («mobilizzare») le cellule staminali dal midollo osseo al sangue periferico per prelevarle. A seconda della malattia e del tipo di terapia di induzione è necessaria un'ulteriore chemioterapia («chemioterapia mobilizzante»). Inoltre, per circa una settimana vengono iniettati per via sottocutanea fattori di crescita per i globuli bianchi (GCSF). Solo allora sarà possibile procedere con la raccolta.

Il prelievo (raccolta) di cellule staminali dal sangue («aferesi») avviene di regola in ambulatorio e dura 3–6 ore, preferibilmente nello stesso giorno. Si tratta di prelevare sangue con un catetere venoso

che lo porta a un separatore cellulare, dove le cellule staminali vengono isolate e raccolte. Il sangue restante viene poi reinfuso nel corpo attraverso un secondo catetere venoso.

Taluni cateteri consentono di prelevare e reinfondere sangue dallo stesso sito di punzione. La procedura serve a raccogliere almeno 2 milioni di cellule staminali per chilogrammo di peso corporeo in vista di ciascun trapianto pianificato. Se non fosse sufficiente, si esegue un'ulteriore raccolta l'indomani e, se necessario, anche il giorno successivo.

In alcune persone le vene delle braccia, a causa delle loro dimensioni, non permettono una raccolta sufficiente di cellule staminali del sangue. In questi casi si deve inserire un catetere venoso centrale, di regola alla base del collo o raramente, altrove (ad es. all'inguine). Spesso i pazienti e le pazienti devono recarsi in ospedale per posizionare il catetere già il giorno prima della raccolta.





Se dopo più raccolte non si ottiene il numero necessario di cellule staminali o la mobilizzazione nel sangue periferico non è sufficiente, occorre considerare tempestivamente, a seconda della situazione, l'impiego di specifici farmaci (come il Plerixafor). Solo in casi rari si ricorre ancora al prelievo diretto di midollo osseo, come si faceva in passato, per ottenere cellule staminali del sangue. Il prelievo viene eseguito in anestesia generale attraverso diverse punzioni della cresta iliaca per mezzo di una siringa. Questa procedura richiede una degenza in ospedale di 2–3 giorni e, sovente, si conclude con diverse trasfusioni di sangue.





Le cellule staminali prelevate vengono crioconservate (crio = freddo) aggiungendo loro un crioprotettore, il dimetilsulfosside (DMSO), ossia vengono congelate mantenendone la vitalità. In questo modo possono essere conservate per anni, aspetto molto importante soprattutto nella terapia di malattie plasmacellulari (mielomi e amiloidosi), poiché spesso molti anni dopo un primo trapianto riuscito si può rendere necessaria una seconda chemioterapia ad alte dosi con un secondo trapianto di cellule staminali. In base ai rischi che presenta la situazione o alla risposta alla terapia, talvolta si pianifica sin dall'inizio un secondo trapianto («trapianto tandem») alcuni mesi dopo il primo.

Non è ancora chiaro se nelle cellule staminali prelevate e crioconservate si trovino anche cellule tumorali, che potrebbero quindi concorrere, al momento della reinfusione, a una recidiva. Dopo il prelievo, alcuni ospedali hanno i mezzi per eseguire procedure di purificazione (la cosiddetta selezione positiva delle cellule CD34+) delle cellule staminali dalle cellule tumorali. Si tratta tuttavia di procedure dispendiose, di cui oltretutto non è ancora stato possibile dimostrarne l'utilità. Discutete di questa eventualità con il vostro medico.

La raccolta di cellule staminali è seguita, quanto più rapidamente possibile, dalla chemioterapia ad alte dosi. Tuttavia alcuni protocolli terapeutici possono prevedere che dopo la raccolta di cellule staminali venga eseguito un ulteriore ciclo di chemioterapia prima di quello ad alte dosi, oppure che nell'arco di qualche giorno o settimana, venga somministrata direttamente la chemioterapia ad alte dosi, seguita dal trapianto autologo di cellule staminali. La chemioterapia ad alte dosi viene somministrata direttamente prima del trapianto di cellule staminali del sangue. Esistono diversi schemi di dosaggi indicati per il vostro tipo di malattia e le vostre condizioni di salute, che di regola durano 1–7 giorni. La chemioterapia ad alte dosi dovrebbe ancora una volta distruggere il maggior numero possibile di cellule maligne, idealmente tutte.

A distanza di 24–48 ore dalla fine della chemioterapia ad alte dosi le cellule staminali precedentemente prelevate vengono scongelate e portate a temperatura corporea per essere poi reinfuse rapidamente, come in una trasfusione di sangue: questo è il trapianto autologo di cellule staminali. Durante e dopo la reinfusione sarete sorvegliati per controllare eventuali reazioni allergiche o aritmie, la cui insorgenza è però molto rara. Per combattere il gusto di aglio che normalmente si manifesta in bocca, sono di aiuto gomme da masticare o caramelle. Questo fenomeno sgradevole può durare anche diverse ore.

Le cellule staminali reinfuse giungono attraverso la circolazione sanguigna al midollo osseo, dove ricostituiscono un'ematopoiesi autonoma, abbreviando così fortemente la fase di aplasia che seguirà (vedi capitolo 5).

5. Come si svolge il trapianto autologo di cellule staminali del sangue

Quali fasi prevede un trapianto autologo?

Il trapianto di cellule staminali del sangue è composto da diverse fasi.

- Accertamento
- Mobilizzazione delle cellule staminali con chemioterapia e fattori di crescita
- Prelievo delle cellule staminali (aferesi)
- Chemioterapia ad alte dosi
- Trapianto autologo di cellule staminali del sangue (reinfusione)
- Aplasia
- Recupero
- Controlli periodici

La **fase di accertamento** prevede diversi esami per rilevare eventuali problemi che potrebbero insorgere durante il trapianto. Vengono esaminate le funzioni degli organi (cuore, reni o polmoni) e viene controllata anche la risposta al precedente trattamento (terapia di induzione). Questa fase è detta anche esame di staging. Si procede con la fase seguente soltanto quando questi risultati sono stati verificati e il trapianto è considerato opportuno. Il vostro medico discuterà con voi i risultati degli esami.

A cosa servono gli esami preliminari?

Prima di iniziare, dobbiamo assicurarci che non sussistano problemi di salute tali da mettervi seriamente in pericolo durante il trapianto. Occorre controllare che siano date le condizioni per eseguire in modo sicuro la chemioterapia ad alte dosi. Prima del trapianto il vostro medico discuterà con voi i risultati dei principali esami eseguiti. È anche grazie a questi accertamenti preliminari che il trapianto autologo di cellule staminali del sangue è oggi una terapia molto sicura. Il rischio di decesso per le complicazioni di un trapianto autologo di cellule staminali del sangue si situa in Svizzera tra 1 e 2 %, mentre per il trapianto allogenico questo rischio è dieci volte più elevato.

Quali esami sono eseguiti?

Di regola ripercorriamo ancora una volta nei dettagli la vostra anamnesi in collaborazione con il vostro medico curante. Inoltre vi saranno eventualmente prescritti i seguenti esami: tomografia computerizzata (TC) o PET (tomografia a emissione di positroni), ecocardiografia, test della funzione polmonare, un ulteriore ed esaustivo prelievo del sangue ed esame somatico generale, raramente anche un esame del midollo osseo. Tutti i pazienti sono inoltre sottoposti a test di depistaggio di malattie virali, inclusi l'AIDS (HIV) e l'epatite. Nelle donne in età fertile è eseguito un test di gravidanza.

A seconda delle malattie che avete già contratto possono essere necessari anche esami da parte di altri specialisti. Tutti questi esami possono essere eseguiti di regola in ambulatorio.

Posso visitare il reparto già durante gli esami preliminari?

Nell'ambito degli esami preliminari avete di regola la possibilità di visitare il reparto e la camera. Poiché sarete probabilmente accompagnati dal personale infermieristico del reparto, avrete l'occasione per porre eventuali altre domande sullo svolgimento pratico del trapianto e sulla vostra degenza.

Mobilizzazione delle cellule staminali con chemioterapia e fattori di crescita

Per raccogliere le cellule staminali dal sangue tramite aferesi, occorre dapprima che un numero sufficiente di cellule passi dal midollo osseo al sangue. Al termine di una chemioterapia i globuli bianchi nel sangue spesso diminuiscono. Quando il loro valore aumenta di nuovo, nel sangue è possibile rilevare la presenza anche di alcune cellule staminali. Somministrando il fattore di crescita biologico GCSF (Neupogen, Filgrastim oppure Zarzio), la quantità di queste cellule staminali nel sangue continua ad aumentare. È possibile mobilizzare le cellule staminali anche solo con l'uso di GCSF.

Dopo la chemioterapia il GCSF viene iniettato una o due volte al giorno per via sottocutanea fino a quando le cellule staminali misurate nel sangue non abbiano raggiunto un livello sufficiente. L'iniezione può essere eseguita direttamente dal/la paziente seguendo le indicazioni del team di cura, oppure da un parente, un amico, un conoscente, Spitex o il medico di famiglia.

La fase che inizia al momento della chemioterapia e della somministrazione di GCSF e finisce il giorno in cui nel sangue sono riscontrate sufficienti cellule staminali si chiama mobilizzazione, e dura, in base allo schema seguito, da 8 a 16 giorni. Nei pazienti affetti da leucemia può durare anche cinque settimane. La chemioterapia di mobilizzazione è spesso effettuata in ambulatorio. A seconda della chemioterapia e del tipo di malattia, si può rendere necessario un ricovero di 3–5 giorni. Il vostro medico vi darà maggiori informazioni sul tipo di chemioterapia di mobilizzazione idonea alla vostra situazione.

Raccolta delle cellule staminali (aferesi)

La raccolta delle cellule staminali avviene, per quanto possibile, in ambulatorio, e solo dopo un'accurata spiegazione del suo svolgimento, durante la quale, se possibile, vi verranno anche mostrati il reparto e gli strumenti utilizzati. Il personale infermieristico responsabile valuterà lo stato delle vostre vene delle braccia. In base allo schema prescelto, la raccolta si terrà in una data prestabilita oppure, a partire da una data precisa dopo la chemioterapia di mobilizzazione. Un esame quotidiano del sangue stabilirà la quantità di cellule staminali. Non appena essa sarà sufficiente, si eseguirà l'aferesi.

Per l'esecuzione dell'aferesi viene posizionata nelle vene del braccio una cannula. Se la qualità delle vene non lo permette viene posizionato in anestesia locale un catetere venoso centrale, all'altezza del collo o dell'inguine. Questo per accedere direttamente a una vena centrale. Il catetere può essere posizionato soltanto da

personale medico formato e può essere tolto soltanto se i valori del sangue lo consentono. Il sito di punzione deve essere poi sorvegliato per un certo periodo. Il posizionamento del catetere venoso centrale può eventualmente richiedere una notte di degenza.

Le cellule staminali sono prelevate mediante una specifica apparecchiatura. Il sangue giunge da una vena del paziente all'apparecchio, che lo centrifuga e ne preleva in modo mirato una piccola parte di globuli bianchi (tra i quali si trovano anche le cellule staminali). In seguito, il sangue viene reinfuso tramite un'altra vena o nella seconda via del catetere. Per ottenere una quantità sufficiente di cellule staminali, il prelievo deve essere eseguito in uno o talvolta più giorni, ogni prelievo può durare dalle 3 alle 6 ore (a seconda del peso del paziente e del numero di cellule staminali che circolano nel sangue).

Le cellule staminali ottenute con questa procedura sono lavorate in laboratorio, in seguito congelate e conservate fino al momento del trapianto. Possono essere conservate anche per molti anni. I recipienti contenenti le cellule staminali vengono etichettati accuratamente con i dati personali del paziente, in modo da evitare scambi.

Se la raccolta delle cellule staminali dal sangue periferico non dovesse aver successo, insieme al GCSF è possibile somministrare Plerixafor (Mozobil) per stimolare la mobilizzazione delle cellule staminali. Se anche questa misura non dovesse essere sufficiente, in alternativa, e senza chemioterapia ad alte dosi preliminare, è possibile prelevare le cellule staminali direttamente dal midollo osseo, con un intervento in anestesia generale.

Chemioterapia ad alte dosi

Dopo la raccolta delle cellule staminali viene eseguita la chemioterapia ad alte dosi, ossia la somministrazione di medicamenti chemioterapici (citostatici) in un dosaggio estremamente elevato. Questa terapia permette di distruggere ogni cellula tumorale sopravvissuta a una precedente chemioterapia, ma inibisce drasticamente il funzionamento del midollo osseo. Ciò significa che per un lungo periodo (diverse settimane) l'organismo non produce cellule ematiche, o solo in misura insufficiente. Si tratta della fase di aplasia: più breve sarà, minore sarà il rischio di eventuali complicazioni a seguito di questa disfunzione. La somministrazione di cellule staminali proprie (autologhe) abbrevia considerevolmente questo periodo.

Cosa succede il giorno dell'ammissione in ospedale?

Il giorno dell'ammissione siete condotti al centro di trapianto, dove potete famigliarizzare con la struttura, i locali e le varie caratteristiche. Ricevete informazioni di vario genere, concernenti ad esempio la cura del corpo, l'alimentazione, la pulizia generale, le regole di condotta nell'unità di trapianto e il comportamento delle persone che giungono in visita.

Nei primi giorni, a seconda delle circostanze, vi sarà posizionato un catetere venoso centrale: in anestesia locale (nei bambini in anestesia generale) viene puntata una grande vena situata sotto la clavicola o all'altezza del collo con un ago cavo tramite il quale viene inserito nella vena un tubicino sottile di plastica, il catetere venoso centrale.

Questo tubicino rimane inserito per tutto il soggiorno in ospedale e, di regola, non è sostituito. Permette di effettuare ulteriori prelievi di sangue per esami di laboratorio e somministrare medicamenti, fluidi, sostanze nutritive e trasfusioni senza eseguire ogni volta una nuova puntura.

Trapianto autologo di cellule staminali del sangue

La fase seguente è il trapianto effettivo. Le cellule staminali congelate vengono scongelate e, nell'arco di pochi giorni dopo la fine della chemioterapia ad alte dosi, somministrate tramite un catetere, analogamente a una trasfusione di sangue. Il procedimento dura circa 20 minuti. Le cellule staminali giungono fino al midollo osseo, dove ricostituiscono rapidamente la normale ematopoiesi. Negli adulti e nei bambini i globuli bianchi si rigenerano circa 11–12 giorni dopo il trapianto. Grazie al fattore di crescita GCSF, il farmaco che vi siete già iniettati per la mobilizzazione delle cellule staminali, la durata della fase di aplasia può essere ridotta. Per questo motivo, nella maggior parte dei casi viene impiegato anche dopo il trapianto. Dopo la reinfusione delle cellule staminali può essere avvertito nella camera un odore di aglio.

Questo fenomeno è normale e dura circa 24 ore. Esso proviene dal crioprotettore (DMSO) aggiunto alle cellule staminali per proteggerle dal congelamento, che viene eliminato dopo la reinfusione attraverso la respirazione e la pelle.



Camera all`ospedale Triemli / © Triemli Spital, Zurigo

Cosa succede durante la fase di trapianto?

Generalmente quando si parla di trapianto, si pensa a un grande intervento chirurgico, eseguito in una sala operatoria. In realtà il trapianto di cellule staminali del sangue avviene nella camera del paziente e senza intervento chirurgico. Le cellule staminali del sangue sono contenute in una sacca e sono somministrate, come in una trasfusione, attraverso il catetere venoso centrale. Il trapianto è di norma ben tollerato. Il paziente non prova sensazioni particolari. Alcuni, tuttavia, possono sviluppare reazioni durante l'infusione, motivo per il quale uno specialista è presente durante l'intera durata del trapianto.

Anche il periodo posttrapianto può essere suddiviso in diverse fasi. Nei primi giorni si manifesta l'inibizione dell'ematopoiesi. Questo periodo è chiamato fase di aplasia e dura di regola 5–12 giorni. Al termine di questa fase, le cellule staminali trapiantate iniziano a produrre sufficienti cellule ematiche, comportando un miglioramento delle condizioni generali.

Cosa occorre considerare durante la fase di aplasia?

La fase di aplasia (mancanza di ematopoiesi) si verifica generalmente alcuni giorni dopo il trapianto e dura perlopiù da 11 a 12 giorni. Durante questo periodo il rischio di infezione è elevato e possono essere necessarie infusioni di emoprodotti. Il paziente è tenuto sotto strettissimo controllo, con esami del sangue quotidiani, per reagire con rapidità in caso di alterazioni dello stato di salute (vedi capitolo 6).

Dopo la fase di aplasia deve trascorrere un certo tempo prima di constatare un miglioramento delle condizioni generali, periodo che chiamiamo **fase di recupero**. Dopo il ricovero la maggior parte dei pazienti rientra direttamente a casa e non ha bisogno di un soggiorno specifico di riabilitazione.

Il trapianto non finisce però con la dimissione dall'ospedale. Anche durante l'accompagnamento ambulatoriale possono verificarsi problemi e quindi è necessario che vi sottoponiate a **controlli medici periodici**, sia da parte del team del trapianto sia da parte dei medici curanti.

Come si svolge la fase di recupero?

Alla fase di aplasia subentra la fase di recupero. In questo periodo dovrete riprendere le vostre forze e prepararvi nel miglior modo possibile al vostro rientro a domicilio. Occorrerà quindi assumere nuovamente i farmaci necessari sotto forma di compresse e alimentarvi a sufficienza. Non appena vi sarete sufficientemente ripresi, potrete tornare a casa. In casi eccezionali si raccomanda di seguire ancora un ricovero in una clinica di riabilitazione. In tal caso, ne discuteremo con voi durante il vostro ricovero.

Trapianto autologo di cellule staminali del sangue in regime ambulatoriale

Esistono diverse chemioterapie ad alte dosi che causano effetti collaterali di diversa intensità. Se le circostanze sono favorevoli (chemioterapia ad alte dosi con meno effetti collaterali, pazienti giovani, pretrattamento della malattia di base meno intensivo, nessuna infezione in corso, vicinanza al centro di trapianto ...), si può cercare di gestire la fase di aplasia ambulatorialmente presso il centro di trapianto. Qualora si manifestino i sintomi di un'infezione (febbre, dolori, spossatezza), occorre procedere nel più breve tempo possibile con un trattamento antibiotico per via endovenosa.

In alcuni centri, dopo un trapianto riuscito si effettuano richiami di talune vaccinazioni, poiché la memoria immunologica può essere compromessa. Il centro di trapianto preparerà uno schema vaccinale che verrà inviato anche al vostro medico di famiglia.

6. Aspetti pratici del trapianto autologo di cellule staminali del sangue

Il presente capitolo dovrebbe essere letto attentamente poiché contiene informazioni importanti per i pazienti e le pazienti. Rispetto ai capitoli precedenti, piuttosto teorici, riguarda molti aspetti pratici del trapianto di cellule staminali del sangue. Serve in primo luogo come sussidio per voi e per i vostri famigliari e tratta importanti aspetti pratici della fase ospedaliera e di quella ambulatoriale.

6.1. Misure di isolamento

Perché sono temporaneamente necessarie misure di isolamento durante la fase di trapianto?

Il motivo è che, durante la fase di trapianto, le difese immunitarie del corpo non possono svolgere la loro funzione temporaneamente o quanto meno la loro funzione è fortemente ridotta.

Durante questo periodo, ai pazienti si applicano particolari misure precauzionali e comportamentali che permettono di ridurre il rischio di infezione durante la degenza. Tuttavia, anche con le misure di isolamento correttamente applicate, il rischio non si può eliminare completamente, poiché spesso le infezioni sono provocate perlopiù da germi presenti naturalmente sulla pelle, nella bocca o nella mucosa intestinale.

Le misure di isolamento evitano allo stesso tempo la trasmissione di germi da una persona all'altra. Questa diffusione può rappresentare per i/le pazienti un problema serio se si tratta di germi resistenti a diversi antibiotici.

La maggior parte delle persone considerate non necessita di simili misure di isolamento durante l'intera degenza, ma soltanto durante la fase più pericolosa, ossia durante la fase di aplasia.

Quali misure di protezione saranno adottate?

Le fonti d'infezione sono molteplici: aria, acqua, alimenti, pazienti, personale o visitatori. Persino i batteri e i funghi, che non sarebbero nocivi per le persone sane, possono diventare pericolosi per voi. I fiori e le piante sono spesso vettori di infezioni e pertanto non possono essere portati nell'unità trapianti.

Il personale curante vi informerà al momento opportuno sulle misure precauzionali e comportamentali, poiché ogni ospedale applica le proprie.

Posso uscire dall'unità di isolamento?

Ogni centro di trapianto ha regole diverse in merito al fatto che un paziente possa o meno uscire dalla camera o dall'unità. Chiedete al personale curante le direttive del vostro ospedale.

Quali effetti personali posso portare in camera?

Durante la degenza potete portare con voi molti oggetti a cui tenete particolarmente. Fanno sicuramente eccezione gli animali domestici e le piante.

Potete continuare a dedicarvi ai vostri hobby con qualche accorgimento. Tutti gli oggetti che desiderate portare con voi nella camera di isolamento sottostanno alle regole in materia di isolamento e igiene. Vi preghiamo di informarvi in merito alle disposizioni in vigore nel vostro centro di trapianto.

Abbigliamento

È consentito indossare i propri abiti (pigiama, vestaglia, biancheria intima, pantofole, tuta, t-shirt, vestiti, ecc.). I vestiti devono essere freschi di bucato.

Intrattenimento

Durante la degenza potete portare con voi oggetti quali libri, riviste, giornali, immagini, foto, computer portatili, apparecchi per ascoltare la musica e CD. Nella maggior parte dei casi anche l'unità ha in dotazione televisori, WLAN e alcuni libri. Fatevi consigliare dal team dell'unità.

In che modo potete prepararvi all'isolamento? Quali attività e passatempi sono consentiti?

Attività creative

Incoraggiamo le attività creative (ad es. suonare, lavorare a maglia, fare bricolage e fotografia). Queste attività però non devono arrecare disturbo agli altri.

Intrattenimento

Approfittate della possibilità di ascoltare la radio o di guardare la televisione.

Potete utilizzare il vostro computer portatile (è disponibile la connessione a Internet). Ogni camera è inoltre dotata di telefono. Il vostro centro di trapianto vi dirà se potete usare il telefono cellulare.

Giochi e sport

L'attività fisica aiuta a compensare la mancanza di movimento e la perdita di forze dovute all'isolamento.

Potete anche giocare (da soli o con i visitatori o le visitatrici), ad esempio a carte, a scacchi, fare giochi da tavolo o puzzle.

6.2. Autodeterminazione – Autonomia

Molti pazienti vivono la diagnosi come una svolta inaspettata nella loro vita. Di colpo nulla è più come prima. La maggior parte degli interessati e dei loro famigliari nonché dei genitori dei bambini malati realizza, dopo lo shock iniziale, che esiste una possibilità di guarigione o di influenzare positivamente la malattia, quindi opta per questa terapia e accetta le difficoltà legate al trattamento.

Una volta decisa la terapia e cominciato il trattamento, spesso il vostro potere decisionale è relativamente limitato. Molte persone considerano piuttosto spiacevole questa perdita di controllo. Nel limite del possibile, cerchiamo di lasciarvi il massimo margine di autodeterminazione e autonomia.

Per molti aspetti, come ad esempio l'igiene personale, l'assunzione di farmaci e anche il riconoscimento di determinati sintomi fisici, è necessario che collaboriate attivamente. In questo modo potete apportare un contributo essenziale per il buon esito dell'intera terapia e, nei limiti del possibile, conservare la vostra indipendenza. Grazie al vostro contributo, in particolare anche per quanto concerne la vostra attività fisica, il periodo di isolamento potrà trascorrere rapidamente e nel migliore dei modi.

6.3. Assunzione dei farmaci

I farmaci sono fondamentali per la riuscita del trapianto di cellule staminali del sangue. La loro assunzione puntuale è importante e per questo vi preghiamo di collaborare attivamente.

Come posso aiutare nell'assunzione dei farmaci?

Cercate di assumere tutti i farmaci che vi diamo in maniera puntuale. Vi spiegheremo dettagliatamente la posologia.

Potete eventualmente ricevere il dispensatore, per non perdere di vista la corretta posologia. Ciò vale anche per dopo la degenza, quando tornerete a casa.

Siamo consapevoli che spesso l'assunzione dei farmaci vi sembra alquanto complicata. Fateci sapere se non riuscite ad assumere un farmaco correttamente. In tal caso, possiamo consigliarvi o sostituire il farmaco.

Vi preghiamo di informarci se soffrite di effetti collaterali legati a un farmaco o se credete che quest'ultimo non abbia l'effetto desiderato.

6.4. Attività fisica

L'attività fisica è pericolosa dopo il trapianto?

No, in nessun modo. L'attività fisica durante e dopo il trapianto non è pericolosa. Anzi, la incoraggiamo molto. Spesso vi fa sentire meglio e vi aiuta a recuperare più rapidamente le forze e la condizione. Tuttavia, non dovete sottoporvi a sforzi eccessivi e dovreste cominciare in modo progressivo e adeguato alle vostre capacità. Concedetevi anche qualche pausa, altrettanto importante per il vostro corpo. Ecco alcuni consigli su come comportarvi:

- prendetevi l'impegno di effettuare ogni giorno un po' di attività fisica;
- chiedete consigli sugli esercizi da fare. I fisioterapisti saranno lieti di mostrarvi alcuni esercizi da svolgere individualmente;
- partecipate alla fisioterapia, siate creativi;
- evitate di rimanere a letto tutto il giorno. Alzatevi! Fate un paio di passi! Sedetevi al tavolo o nella poltrona;
- cercate, nonostante la febbre, la stanchezza e l'apatia, di alzarvi dal letto almeno tre volte al giorno;
- cercate di assumere ogni pasto al tavolo, in modo da stimolare la circolazione sanguigna;

- potete allenare alcuni muscoli anche rimanendo a letto. Chiedete al fisioterapista di mostrarvi gli esercizi indicati;
- nel caso abbiate valori delle piastrine bassi (trombocitopenia) sono molto frequenti le emorragie, ma non per questo dovete rinunciare all'attività fisica. Durante questo periodo dovreste tuttavia effettuare solo gli esercizi concordati con il fisioterapista e il medico;
- sfruttate ogni opportunità per svagarvi e tenervi impegnati;
- le attività in cui potete essere aiutati da parenti e amici vi permetteranno di distrarvi dagli effetti collaterali.

6.5. Domande, paure e contraddizioni

È importante che, durante le visite con il medico e il personale infermieristico, comunichiate le vostre osservazioni e paure. Spesso è utile annotarsi le domande.

Durante tutto il trattamento riceverete numerose informazioni da diverse persone. Siamo consapevoli del fatto che, trattandosi di un team di cura composto da molte persone, spesso si ricevono informazioni contraddittorie a causa di nuove scoperte o di cambiamenti nella terapia. Comunicate queste contraddizioni ai medici e al personale infermieristico.

Parlate delle vostre insicurezze e paure anche con il personale degli altri servizi, per esempio psicologi, consulenti psico-oncologici, assistenti sociali, guide spirituali e gruppi di autoaiuto. Saremo lieti di indicarvi i loro contatti.

6.6. Sintomi fisici

Come mi comporto se c'è qualcosa che non va?

Il trattamento della vostra malattia è particolarmente impegnativo per tutte le persone coinvolte. Buona parte della terapia e del trattamento viene svolta dal team di cura del centro di trapianto.

Ma anche voi potete fornire il vostro prezioso contributo:

- diteci subito se non vi sentite bene o se avete notato qualche cambiamento. Questo vale anche per i genitori nel caso in cui dovessero osservare cambiamenti nei figli in cura;
- comunicateci tempestivamente se avete preoccupazioni, pensieri o paure e timori sul vostro stato di salute;
- fateci sapere se non vi è chiaro qualcosa o se non siete d'accordo con una decisione presa. Il vostro riscontro è prezioso!

A quali cambiamenti devo prestare particolare attenzione?

Rivolgetevi a noi nel caso in cui osserviate o avvertiate sintomi nuovi o sconosciuti o cambiamenti fisici. In particolare, è fondamentale che ci comunichiate la comparsa dei seguenti sintomi:

- nausea e vomito
- brividi o sudorazione

- febbre
- alterazioni cutanee e della mucosa
- alterazioni nella defecazione o nella minzione
- vertigini o tachicardia
- emorragie
- difficoltà respiratorie
- cadute o ferite

6.7. Nausea e vomito

Cosa faccio in caso di nausea e vomito?

- Con il termine nausea si intende quella sensazione di malessere in cui la persona sente il bisogno di rimettere. La nausea può insorgere con o senza vomito. Questi disturbi sono frequenti durante la chemioterapia ad alte dosi, ma anche dopo il trapianto.
- Informate il personale infermieristico già ai primissimi segnali di malessere. Nausea e vomito cominciano spesso con un disturbo quasi impercettibile allo stomaco.
- Nella maggior parte dei casi nausea e vomito possono essere trattati facilmente con appositi farmaci. Perciò è necessario collaborare con il team di cura e informarlo riguardo all'entità del senso di nausea. A questo proposito possono aiutare le esperienze fatte durante i precedenti cicli di chemioterapia.
- Il dosaggio dei farmaci viene adeguato alle vostre necessità ogni giorno.
- Esercizi di rilassamento, viaggi mentali guidati, agopuntura o altri metodi possono risultare efficaci per contenere nausea e vomito.
- Eventuali tecniche alternative di solito sono efficaci solo se abbinate alla terapia farmacologica, previo consenso del/la paziente.

Come posso descrivere l'entità dei sintomi?

Effetti collaterali quali nausea/vomito, ansia/affaticamento e dolori insorgono piuttosto frequentemente quando si effettua un trattamento per il trapianto e sono controllabili con successo con i farmaci. Per trovare il giusto dosaggio dei farmaci più efficaci, è importante riuscire a valutare l'entità dei problemi insorti. Questa valutazione avviene ad esempio attraverso un scala specifica di autovalutazione, la cosiddetta scala analogica visiva (VAS). Grazie a questa scala potete indicare l'entità del sintomo usando un valore da 0 a 10. In base ai valori indicati, possiamo riconoscere come si sviluppa la vostra sensibilità e quali effetti hanno le nostre misure.



6.8. Confusione

Cosa significa confusione?

Lo stato di confusione mentale acuta è anche noto come delirio. Il delirio dura solitamente qualche ora o un paio di giorni, ma risulta comunque molto angosciante sia per i/le pazienti, sia per i famigliari. I primi segnali di riconoscimento sono:

perdita di coscienza, problemi di orientamento (temporale, personale, locale), ridotte attività fisiche oppure ritardo nel parlare.

In caso di trapianto di cellule staminali del sangue, possono verificarsi stati di confusione mentale, ma fortunatamente solo di rado.

In che modo può nascere la confusione?

Lo stato di confusione può essere causato da numerosi fattori. Conseguenze della malattia, effetti collaterali dei farmaci, febbre alta e stress possono essere alcune delle cause, ma nella maggior parte dei casi si tratta di una combinazione di diversi fattori. Purtroppo non sempre si riesce a identificarne la causa con certezza.

Lo stato di confusione mentale è solitamente di breve durata e dopo qualche giorno la situazione si normalizza. Tuttavia, durante il periodo di confusione i/le pazienti hanno bisogno di aiuto, per il quale a volte si rende necessario ricorrere all'uso di farmaci.

6.9. Cura del corpo

Durante e dopo il trapianto la cura del corpo è estremamente importante e per questo vi preghiamo di avere una certa regolarità nell'effettuarla. Al contempo, anche durante la cura del corpo dovreste osservare la vostra pelle e comunicare le vostre osservazioni al team di cura. Le regole per l'igiene personale durante e dopo la degenza differiscono di poco e vengono spiegate qui di seguito.

Solitamente il personale infermieristico si occupa della cura del corpo dei bambini durante la degenza, mentre i genitori se ne occupano a casa.

A cosa devo badare nella cura del corpo?

Igiene personale o doccia

- Lavatevi o fate una doccia una volta al giorno con il sapone liquido in dotazione. Applicate poi su tutto il corpo una crema idratante. La pelle secca trasmette più facilmente i germi.
- Fare la doccia / lavarsi: utilizzate un sapone delicato con pH neutro (non sono necessari saponi disinfettanti).
- Igiene intima: utilizzate almeno una volta al giorno e dopo ogni defecazione salviettine umidificate o acqua e sapone.
- Cura della pelle: lozioni idratanti dopo la pulizia del corpo.
- Quali prodotti sono raccomandati? Saponi delicati con pH neutro.

Igiene orale

- Una buona igiene orale è fondamentale. Lavatevi la bocca più volte al giorno con acqua. Controllate almeno una volta al giorno eventuali alterazioni della mucosa orale!
- Arrossamenti, patine della mucosa o delle gengive, dolori e sanguinamenti in bocca e in gola o forte secchezza orale devono essere segnalati al team di cura.
- Il personale infermieristico si occupa dell'igiene orale dei bambini.

Igiene dentale

È importante una buona igiene dentale.

- Lavatevi bene i denti dopo ogni pasto o di mattina, pomeriggio e sera usando uno spazzolino con setole morbide ed esercitando poca pressione.
- Cambiate lo spazzolino da denti ogni due settimane.
- Durante l'aplasia non dovreste utilizzare il filo interdentale o lo stuzzicadenti poiché potreste lesionare la mucosa orale.
- Evitate di usare un dentifricio che faccia troppa schiuma, poiché potrebbe provocarvi un senso di nausea.

Naso

- Se vi capita spesso di avere crosticine nel naso e se soffrite di secchezza della mucosa nasale, utilizzate regolarmente una pomata specifica.
- Evitate di togliere le croste e di soffiarvi il naso troppo forte. Potreste provocare sanguinamenti dal naso.

Capelli

- Durante la chemioterapia ad alte dosi perderete certamente i capelli. Potete indossare temporaneamente una parrucca, finché non ricrescono.
- Per fare in modo che la parrucca assomigli il più possibile ai vostri capelli, è necessario ordinarla prima che cadano.
- Vi consigliamo perciò di prendere appuntamento dal parrucchiere prima di perdere i capelli. In questo modo egli potrà farsi un'idea dei vostri capelli naturali. I centri di trapianto spesso offrono un servizio specializzato. Saremo lieti di aiutarvi a fissare un appuntamento.
- Potete coprirvi il capo indossando un foulard, un cappello o un «turbante». Rivolgetevi al personale curante per una consulenza.
- Vi consigliamo di optare per un taglio corto prima del trapianto, più comodo durante la caduta dei capelli. Ovviamente sta a voi decidere.

Rasatura

- Vi preghiamo di radervi con un rasoio elettrico.
- Per evitare il rischio di ferite, non dovete bagnarvi la pelle.

Manicure

- Per evitare il rischio di ferite, chiedete a qualcuno di farvi la manicure.

Cosmesi

- L'utilizzo di cosmetici potrebbe irritare la pelle, sarebbe dunque meglio evitarli.

A cosa devo prestare attenzione quando mi lavo le mani?

È molto importante lavarsi bene le mani per evitare la trasmissione di infezioni. Bagnate completamente le mani con l'acqua e insaponatele accuratamente. Sciacquatele poi con acqua corrente e asciugatele bene. Infine disinfettatele a fondo con un disinfettante. Inumidite le mani asciutte con due dosi di disinfettante. Distribuite uniformemente il liquido, anche tra le dita, i polpastrelli e il dorso, fino a quando le mani non saranno completamente asciutte.

Quando devo lavarmi le mani?

Le mani devono essere lavate al bisogno e ogni volta dopo essere stati alla toilette.

6.10. Febbre e infezioni

Febbre e brividi

Dopo una chemioterapia ad alte dosi le vostre difese immunitarie saranno temporaneamente incapaci di svolgere appieno la loro funzione. Per questo, durante la degenza potrebbero manifestarsi febbre e brividi.

Cosa devo fare in caso di febbre, brividi o malessere?

La febbre e i brividi o un generale peggioramento delle vostre condizioni di salute sono segnali di allarme del vostro corpo che potrebbero indicare che c'è un'infezione in corso. Perciò sono segnali che vanno presi assolutamente sul serio. Al verificarsi di questi sintomi, mettetevi subito in contatto con il vostro medico o il personale infermieristico. Talvolta quindi potreste aver bisogno di una terapia antibiotica.

Cosa posso fare per evitare le infezioni?

Per evitare le infezioni, è necessaria la vostra collaborazione sia durante la degenza, sia a casa. In generale, occorre attenersi alle istruzioni di igiene descritte nel capitolo precedente. Se in un secondo momento a casa dovessero insorgere febbre e brividi, segnalateli subito al vostro team di cura.

A casa alcuni semplici accorgimenti possono aiutare a evitare le infezioni:

Profilassi per le infezioni

Dopo il trapianto potreste aver bisogno di assumere medicamenti per prevenire le infezioni (profilassi), attenendovi scrupolosamente alla prescrizione medica, anche se ciò comporta l'assunzione di altri farmaci.

Dopo il trapianto, se necessario, misureremo la quantità di anticorpi presenti nel sangue eventualmente provvedendo ad aumentarla con un'infusione di anticorpi umani (immunoglobuline) per via endovenosa. È possibile assumere anche farmaci antimicrobiotici per un certo periodo.

Famiglia e bambini

- Solitamente i contatti con i famigliari non pongono problemi per il periodo della degenza. Ai bambini piccoli possono applicarsi regole speciali.

6.11. Immunodeficienza

Ci vorranno settimane, se non addirittura mesi, fino a che il vostro sistema immunitario si rigeneri. Un sistema immunitario indebolito aumenta il rischio di infezioni, che possono essere provocate da batteri, virus o funghi. Al più tardi dopo sei mesi il vostro sistema immunitario deve essere nuovamente ripristinato con l'aiuto di relative vaccinazioni. Concordatele con il centro di trapianto.

Generalmente dovrebbero seguire i richiami (booster) per vaccini inattivi. Il vaccino deve essere scelto, conformemente al Calendario vaccinale svizzero, in base all'età. Il vostro team del trapianto vi darà le relative informazioni.

6.12. Stanchezza e difficoltà di concentrazione

Lo stress fisico e psichico derivante da un trapianto può influire sulla vostra efficienza. Nelle prime settimane che seguono il trapianto si avvertono spesso problemi di stanchezza e difficoltà di concentrazione.

Si tratta di fenomeni passeggeri che scompaiono con il tempo. Esistono comunque alcune strategie per affrontare questi due problemi. Il vostro team di cura sarà lieto di trovare con voi le strategie giuste per tornare a vivere normalmente.

6.13. Alimentazione

A cosa devo fare attenzione durante la degenza?

Durante la degenza possono insorgere nausea, mancanza di appetito e infiammazioni alla mucosa orale. Spesso i/le pazienti non sono dunque in grado di assumere alimenti a sufficienza. Se necessario, sarete alimentati per via endovenosa (nutrizione parenterale). In questo modo si garantirà l'apporto di nutrienti, vitamine e oligoelementi.

Nelle situazioni in cui l'assunzione di alimenti solidi è ridotta e quindi non si copre più il fabbisogno energetico, possono essere impiegati anche alimenti liquidi e altri integratori alimentari ricchi di oligoelementi e vitamine.

Nel corso della degenza vi sosterremo affinché riusciate ad assumere la giusta quantità di calorie anche da soli. Spesso durante la fase di aplasia questo risulta difficile e passa soltanto verso la fine dell'aplasia, poco prima delle dimissioni dall'ospedale. Anche in questa fase può capitare che manchi l'appetito così come il senso del gusto. È importante però che possiate di nuovo assumere la giusta quantità di calorie perché solo a quel punto potrete essere dimessi. Durante l'intero periodo di degenza, se necessario, il team della consulenza alimentare rimane a vostra completa disposizione, anche per decidere insieme a voi le diverse opzioni e i menu.

- Non è necessaria un'alimentazione «sterilizzata».
- Dovete adeguare la consistenza dell'alimentazione allo stato della mucosa della bocca e dell'esofago, eventualmente coinvolgendo un consulente dell'alimentazione.
- È consentito bere acqua del rubinetto. Batteri e funghi si trovano soprattutto negli alimenti crudi e non cotti. Ogni centro di trapianto potrebbe applicare regole restrittive in merito.
- Possibilmente è meglio evitare:
  - frutta a guscio
  - frutta non sbucciata
  - alimenti crudi (insalata, ecc.)
  - funghi crudi

Queste limitazioni vanno rispettate finché la fase di aplasia non è terminata.

Nota bene:

- consumate in giornata le confezioni aperte;
- i visitatori sono pregati di portare solo piccole confezioni di determinati alimenti, imballati;
- le bottiglie di acqua minerale vanno consumate in giornata una volta aperte;
- anche le altre bevande (ad es. acqua per il tè, succhi di frutta, soft drink) devono essere consumate in giornata una volta aperte.

Perché sorgono i problemi di alimentazione?

Per svariati motivi la vostra malattia e la terapia possono alterare il sapore di cibi e bevande:

- infiammazioni dolorose della mucosa orale;
- alterazione del gusto provocata da chemioterapia;
- nausea e vomito;
- scelta limitata di alimenti.

Gli integratori alimentari possono aiutare?

Un regime alimentare «normale» insufficiente può essere integrato con alimenti liquidi disponibili in vari gusti. Potete scegliere prodotti proteici e/o ricchi di calorie, integratori leggermente acidi simili allo yogurt e bevande a base di frutta. Tutti questi integratori alimentari sono arricchiti con vitamine e minerali. Inoltre avete la possibilità di arricchire le bevande e le zuppe con carboidrati o proteine.

Potete inoltre ordinare piccoli spuntini tra un pasto e l'altro, per integrare quelli principali. Non esitate a chiederci consigli.

6.14. Sessualità e desiderio di paternità/maternità

Problemi sessuali

Molti pazienti dopo il trapiantato descrivono problemi sessuali come calo del desiderio, disfunzioni erettili o dolore durante i rapporti. Questi problemi vanno affrontati con il medico per trovare un trattamento ottimale.

È possibile avere figli dopo il trapianto?

Negli uomini spesso la produzione di spermatozoi può arrestarsi completamente. La vita sessuale non subisce alterazioni (sensibilità al piacere, prestanza ed eiaculazione rimangono invariate), ma di regola viene meno la capacità riproduttiva.

Prima del trapianto si può in principio costituire una riserva di fertilità, ovvero si possono prelevare e congelare gli spermatozoi derivanti da una o più eiaculazioni. Si potrà così ottenere una gravidanza tramite fecondazione artificiale anche a diversi anni di distanza. Questo a condizione che vi siano sufficienti spermatozoi attivi, perché a volte, a causa dei trattamenti la quantità può risultare insufficiente. Bisogna però tener conto che dopo una chemioterapia gli spermatozoi possono essere danneggiati per un periodo più lungo. Siccome nel caso del trapianto autologo di cellule staminali altre chemioterapie vengono somministrate praticamente sempre prima della terapia ad alte dosi, non è di regola opportuno congelare spermatozoi prima del trapianto autologo.

Il congelamento e la conservazione degli spermatozoi non sono coperti dalla vostra cassa malattia. Dovrete quindi sostenere i costi annuali per la conservazione. Prima del trapianto vi preghiamo di rivolgervi tempestivamente al vostro medico curante per ottenere informazioni su questi aspetti, le persone da contattare e i costi derivanti.

Nelle donne la chemioterapia può provocare l'arresto della produzione ovarica, causando così sterilità. Attraverso il congelamento degli ovuli o del tessuto ovarico, anche per le donne si può provare a costruire una riserva di fertilità. A differenza degli uomini, per le donne la formazione di una riserva comporta un maggiore impegno (sia in termini di costi che di tempo) e le possibilità di successo risultano ancora basse. Chiedete tempestivamente consiglio a uno specialista del centro di trapianto.

Siccome le ovaie producono gli ormoni sessuali femminili, dopo il trapianto vengono a mancare gli estrogeni, come avviene naturalmente durante la menopausa. Alle donne giovani possono essere applicati cerotti ormonali, per evitare la distruzione precoce della riserva di calcio nelle ossa (osteoporosi) o la prematura calcificazione dei vasi sanguigni (arteriosclerosi).

Spesso la mancanza di ormoni provoca secchezza vaginale, che può ripercuotersi negativamente sulla vita sessuale. A questo proposito il vostro ginecologo può fornirvi utili consigli. Non esitate a chiedere aiuto anche nel vostro centro di trapianto.

Siccome durante la fase di aplasia le mestruazioni possono essere accompagnate da un forte rischio di emorragia e infezione, le donne in età fertile spesso ricevono, al momento dell'ammissione in ospedale, un inibitore del ciclo mestruale fino a che il numero di piastrine dopo la aplasia sia di nuovo sufficientemente elevato. Durante il periodo di assunzione del farmaco, viene meno il ciclo mestruale.

Dopo il trapianto non devo più utilizzare anticoncezionali?

Talvolta anche dopo un trapianto autologo si può incorrere in una gravidanza. Se non desiderate avere figli, dovete usare anticoncezionali anche dopo la terapia.

6.15. Controlli successivi

Nei primi giorni e settimane successivi alle dimissioni dovrete sottoporvi a controlli periodici più frequenti. I controlli consistono in analisi del sangue e una valutazione clinica sulle vostre condizioni di salute. A dipendenza dell'esito può rendersi necessaria un eventuale terapia ambulatoriale.

Ciò comporta un notevole impegno in termini di tempo nella fase immediatamente successiva al trapianto. I controlli diventano presto meno frequenti. Anche anni dopo il trapianto, almeno una volta all'anno è previsto un controllo medico, per individuare complicazioni tardive o malattie secondarie. Il vostro medico curante vi darà maggiori informazioni in merito.

6.16. Informazioni per i famigliari e i visitatori

Visite

Le visite comportano pericoli?

Le misure di isolamento durante la degenza non implicano che i/le pazienti non possano ricevere visite. Per garantire la sicurezza dei pazienti, le persone in visita devono attenersi ad alcune regole, che vi saranno spiegate in occasione della vostra visita. Pertanto i visitatori dovranno annunciarsi al centro di trapianto dove riceveranno informazioni sulle misure di isolamento.

Quali regole si devono osservare?

- Solitamente le visite sono autorizzate e incoraggiate.
- Previo accordo, le visite sono consentite anche al di fuori dei normali orari di visita, dunque 24 ore su 24. Informatevi sul regolamento del vostro centro di trapianto.
- Sono preferibili visite frequenti e brevi, piuttosto che poche e lunghe. Dovrebbero inoltre essere adattate alle esigenze dei pazienti.

- Siccome per le persone malate la giornata è fitta di appuntamenti, talvolta le visite sono dunque troppo impegnative per loro. Nel caso in cui non desideriate ricevere visite, comunicatelo al personale di assistenza.
- I visitatori non dovrebbero avere infezioni in corso, ad esempio tosse, raffreddore o congiuntivite e non presentare ferite aperte sulle mani.
- I bambini (informatevi sui limiti di età nel vostro centro) non possono entrare nella camera del paziente o possono accedervi previo accordo con il medico responsabile. Chiedete informazioni al vostro centro di trapianto.
- In camera non vi possono essere più di 2–3 persone contemporaneamente.
- I visitatori, purché il paziente lo desideri, possono essere un buon sostegno. Possono aiutare a passare il tempo e nella cura quotidiana, ad esempio per l'applicazione di creme e per l'utilizzo dei collutori.
- I visitatori non possono mangiare o bere all'interno della camera.
- La toilette all'interno della camera è ad uso esclusivo del/la paziente, i visitatori non possono utilizzarla. La toilette per i visitatori si trova all'esterno della camera del paziente o dell'unità.
- Pazienti e visitatori dovrebbero parlare apertamente delle reciproche aspettative (e delle possibili difficoltà). Le persone gravemente malate si preoccupano spesso dei loro famigliari e conoscenti.
- Parenti e amici si preoccupano per i pazienti e possono sentirsi fortemente sotto pressione e affaticati, aspetti questi da non sottovalutare.

Consigliamo pertanto a famigliari e amici di utilizzare in modo mirato le proprie forze e di non esagerare, ad esempio suggeriamo di fare pause sufficienti e di alternarsi nelle visite. Ai pazienti non serve a nulla avere famigliari e amici che si ammalano a loro volta.

Cosa possono portare i visitatori?

Per esporre le persone in isolamento al minor numero possibile di germi, raccomandiamo:

- come regalo o pensierino si addicono ad esempio riviste fresche di stampa, giochi o puzzle non ancora utilizzati;
- sono consentite piccole confezioni di alimenti industriali, come cioccolato o bastoncini salati. Sono ammessi anche i succhi pastorizzati, sterilizzati;
- sono sconsigliati tutti gli alimenti sfusi, crudi, cotti a casa, la frutta e la verdura o i succhi fatti in casa;
- i fiori recisi e in vaso non sono autorizzati.

Come mai i famigliari e gli amici sono così importanti per il trattamento?

Il trapianto di cellule staminali del sangue oggi è proposto sempre più frequentemente come possibile terapia. Anche la degenza si abbrevia sempre di più e aumenta il limite di età per l'esecuzione del

trapianto.

Il trapianto di cellule staminali del sangue in quanto malattia di lungo periodo non riguarda solamente i pazienti, ma coinvolge l'intera famiglia.

Per tale motivo i famigliari assumono un importante ruolo di accompagnamento nell'intero processo di trapianto. I famigliari avvertono probabilmente il maggiore livello di stress nelle prime settimane successive alla dimissione.

Aspetto importante: la presenza di famigliari come sostegno al team di cura non è solo ben accetta, ma vivamente auspicata.

Quali sono i temi più importanti per la maggior parte dei famigliari?

- Ritornare alla normalità
- Essere di aiuto ai pazienti
- Prevedere una nuova ripartizione dei ruoli in famiglia
- Essere soddisfatti di ciò che si ha
- Gestire il doppio impegno tra l'aiuto da dare e la propria vita
- Poter consultare un referente e ricevere sostegno per i famigliari stessi

Approfittate insieme ai vostri famigliari dell'offerta della psico-oncologia (vedi capitolo 8).

7. Rischi e complicazioni del trapianto autologo di cellule staminali del sangue

Quali rischi comporta una chemioterapia ad alte dosi con trapianto autologo di cellule staminali del sangue?

Soffrite di una malattia potenzialmente letale, e noi faremo il possibile per guarirvi. Non sempre però è possibile. L'impatto di trattamenti quali la chemioterapia ad alte dosi e il trapianto autologo di cellule staminali del sangue è considerevole, ma talvolta non porta i risultati sperati, ossia la guarigione o perlomeno il rallentamento del decorso. In casi molto rari il/la paziente può anche soccombere a questi trattamenti, soprattutto a causa di infezioni o emorragie che non è sempre possibile controllare. Talvolta può rendersi necessario anche un ricovero temporaneo nel reparto di terapia intensiva.

Quali complicazioni possono insorgere?

Nonostante si faccia tutto il possibile per evitare qualsiasi complicazione, dopo la chemioterapia ad alte dosi e il trapianto alcuni problemi sono quasi inevitabili. Spesso causati dalla chemioterapia stessa, questi disturbi iniziano nella cosiddetta fase di aplasia (vedi capitolo 5), ossia nell'arco di tempo necessario alle cellule staminali trapiantate per ricostruire l'ematopoiesi. In situazioni simili cerchiamo di ridurre gli effetti negativi al minimo con misure di accompagnamento mirate. Ci sono poi altri problemi che colpiscono solo pochi pazienti e che non sempre siamo in grado di prevedere. Controlli regolari sono quindi di fondamentale importanza durante e dopo il trapianto.

Le complicazioni più frequenti sono:

- **nausea e vomito**
- **febbre:** può essere provocata da infezioni (ad es. perché il sistema immunitario è indebolito a causa della diminuzione di globuli bianchi) o da farmaci, ma può anche caratterizzare la fase di recupero del sistema immunitario;
- **infezioni:** in gran parte sono di origine batterica o virale, raramente sono dovute anche a funghi. In tal caso, i diversi fluidi organici (sangue, urine, feci, fluido bronchiale) saranno sottoposti alle analisi necessarie per reperirne gli agenti patogeni e somministrare farmaci specifici;
- **problemi alle mucose (mucosite):** si manifestano nella maggioranza dei pazienti con diverse intensità. L'infiammazione dura perlopiù alcuni giorni e nella maggior parte dei casi guarisce completamente con l'aumento dei globuli bianchi. Spesso la mucosite è dovuta alla chemioterapia e alla secchezza delle mucose. Un'igiene orale accurata e un'umidificazione regolare possono ridurre gli effetti nella zona orale. A volte la mucosite può essere tanto forte da impedire di mangiare e bere per alcuni giorni. Anche la diarrea persistente è dovuta a un'infiammazione, in questo caso delle mucose intestinali;
- **emorragie:** la riduzione delle piastrine, che concorrono alla coagulazione, può causare epistassi, petecchie o ematomi. Talvolta possono insorgere gravi emorragie nel tratto gastrointestinale oppure, molto raramente, nella zona cranica. Le donne in età fertile ricevono medicamenti per inibire il ciclo mestruale;

- **coagulo (trombosi):** le malattie tumorali sono spesso accompagnate da un elevato rischio di coagulazione, aumentato da talune chemioterapie e dal ricorso a corpi estranei (accessi venosi). Sovente, inoltre, l'isolamento nella stanza limita le possibilità di movimento. Per fortuna, però, questa complicazione è rara;
- **anemia:** se i globuli rossi o le piastrine scendono sotto un certo valore, occorre somministrare concentrati ematici. I concentrati di cellule ematiche rosse vengono irradiati per non esporvi al rischio di rigetto dovuto alla trasfusione («Graft versus Host», o malattia del trapianto contro l'ospite);
- **alimentazione:** durante la terapia l'appetito è spesso molto limitato e la mucosite può ostacolare la normale assunzione di alimenti;
- **perdita di capelli:** può essere la conseguenza della chemioterapia ad alte dosi. Se necessario, al momento della preparazione del trapianto è possibile confezionare una parrucca, il cui costo è in gran parte coperto dall'AI (o dall'AVS).

Come potete prepararvi?

I farmaci prescritti dal vostro medico vanno assunti con regolarità e costanza. Eventuali focolai di infezioni (ad es. dentali) vanno curati prima della chemioterapia. Se fumate, sospendete il consumo di sigarette possibilmente già prima del ricovero in ospedale o applicate il cerotto alla nicotina.

In situazioni di malattia grave e di terapia intensiva molte persone iniziano a riflettere sull'eventualità di non sopravvivere. Rivolgersi a uno psicologo o a una guida spirituale, ma anche prevedere riti religiosi (ad es. l'unzione dei malati, benedizioni), può contribuire considerevolmente a un buon decorso. Esprimete le vostre preoccupazioni, i vostri pensieri e i vostri desideri: così facendo aiuterete la vostra famiglia, e anche noi, ad agire in conformità alle vostre esigenze. Ci permettiamo di consigliarvi anche la redazione di un testamento biologico (vedi capitolo 8).

8. Aspetti psicosociali del trapianto autologo di cellule staminali del sangue

La chemioterapia ad alte dosi, con il relativo trapianto autologo di cellule staminali del sangue, è una terapia alquanto intensiva. Se da un lato solleva molte speranze, dall'altro comporta stress fisico, psicologico e sociale. Il paziente, i suoi famigliari e la sua cerchia di amici sono messi sotto pressione. Per affrontare questo problema, offriamo un sostegno psico-oncologico durante la terapia in regime di degenza e, se necessario, anche in seguito. Questo sostegno è una semplice proposta, che non va assolutamente considerata un'imposizione. Chi non lo desidera, è libero di non usufruirne.

Spesso lo stato d'animo del/la paziente è strettamente correlato alla situazione fisica, che a sua volta dipende dalla fase di trattamento in corso. Una malattia oncologica o ematologica e i necessari trattamenti provocano in molte persone stress psicologici che possono essere alleviati con il sostegno di professionisti. Vi invitiamo pertanto a chiedere al vostro centro di trattamento quali servizi di consulenza psico-oncologica può offrirvi.

A volte può essere di aiuto assumere per un certo periodo farmaci in grado di sollevare l'umore (antidepressivi) o allentare un po' la pressione fisica e psicologica. È importante sapere che tali farmaci non devono essere assunti per sempre, ma servono a migliorare lo stato d'animo e ad aiutare a superare un determinato periodo.

L'obiettivo di questo tipo di aiuto è permettervi di affrontare questo periodo nel migliore dei modi e di partecipare attivamente al trattamento. I colloqui possono aiutarvi ad affrontare le paure e a ridurre gli sbalzi di umore. Il sostegno psico-oncologico si orienta in funzione delle esigenze personali del paziente e dei suoi famigliari e può includere diverse offerte:

- colloqui strutturati per aiutare a prendere determinate decisioni
- apprendimento di tecniche di rilassamento
- colloqui di conforto e di sostegno nel corso del trattamento
- gestione dell'ansia e dello stress
- gestione dei momenti di crisi e colloqui con i famigliari
- colloqui regolari, che possono aiutare ad affrontare meglio la cura
- metodi per trovarsi nuovamente a proprio agio nella vita quotidiana, nel lavoro oppure a scuola

Decisione in merito alla chemioterapia ad alte dosi e al trapianto autologo di cellule staminali del sangue

Per prendere una decisione in merito alla chemioterapia e al trapianto, è importante che il paziente sia informato con precisione sul loro svolgimento e sui diversi aspetti medici, e che abbia capito tali informazioni. Tuttavia, gli aspetti medici non sono sempre facili da capire. È quindi opportuno approfittare dei vari colloqui informativi.

Per questa ragione abbiamo redatto anche la presente guida che dovrebbe aiutare sia il paziente sia i suoi parenti a comprendere meglio le procedure complesse che queste terapie comportano. Oltre a questo ausilio, avrete in ogni caso un colloquio con il team del trapianto. Se possibile, fatevi accompagnare da un parente: insieme potrete discutere di ciò che vi sarà spiegato. Vagliare i pro e i contro, discutere apertamente i rischi connessi e le conseguenze a lungo termine del trapianto può essere duro e faticoso; in questa situazione i colloqui psicologici possono essere di sostegno.

Come posso prepararmi alla chemioterapia ad alte dosi e al trapianto di cellule staminali del sangue?

Una buona preparazione può alleviare il periodo di terapia intensiva che occorrerà trascorrere presso il centro di trapianto. Prima del ricovero potete visitare il reparto (camere e infrastrutture) in compagnia del personale curante e sarete nuovamente informati sulle diverse procedure. In questo modo potrete pianificare meglio la degenza e prepararvi mentalmente, facendovi un'idea della vita quotidiana presso il centro di trapianto.

Se per farvi un'idea, desiderate conoscere qualcuno che ha ricevuto un trapianto analogo, potete rivolgervi al vostro medico che, nella misura del possibile, cercherà di organizzare un incontro.

In funzione delle direttive del centro, dovete tenere conto del fatto che non potrete lasciare la camera durante l'intera fase di aplasia. Secondo il tipo di terapia, questa fase può durare da 5 a 10 giorni. Per alcuni pazienti questa limitazione non è particolarmente stressante, mentre può esserlo per altri. Può aiutare cercare di immaginare già prima la situazione, riflettendo su cosa potrebbe essere difficile da sopportare e cosa può confortarvi durante questo periodo. Inoltre, vi potrebbe essere di aiuto portare con voi oggetti che vi sono cari, per creare un'atmosfera gradevole.

Vi invitiamo inoltre a riflettere su possibili occupazioni e attività di svago (ad es. libri, giochi, bricolage e lavori manuali, musica, smartphone, computer, audiolibri). Quali sono le «fonti di energia» (religiose, spirituali, ecc.) cui siete abituati e come potete attingervi durante la terapia? In caso di domande la direzione del centro è a vostra disposizione.

È preferibile chiarire sin da subito se e quante visite desiderate ricevere. Le visite di persone che vi sostengono e vi stanno vicine possono essere uno svago e un aiuto per affrontare certi passi. Una buona soluzione è anche designare qualcuno che informi periodicamente i vostri amici e conoscenti sul vostro stato di salute.

Quali regole devo osservare durante la chemioterapia ad alte dosi, il trapianto e la fase di aplasia?

Nonostante la grande tensione che suscita l'attesa, il più delle volte il trapianto delle cellule staminali del sangue non comporta uno stress eccessivo. Tuttavia, aspettare che i valori ematici tornino ad aumentare può mettere a dura prova anche le persone più pazienti, anche quando si sa, in modo quasi certo, che il numero di globuli bianchi riprende a salire dopo 11–12 giorni. È quindi importante strutturare in modo autonomo la propria giornata, pur se occorre tenere conto della terapia e delle sue esigenze, trovando spazio per eventi quotidiani piacevoli e attesi (ad es. la visita di parenti e amici, un momento di rilassamento musicale, un po' di lettura o una telefonata).

A cosa devo prestare attenzione dopo la chemioterapia ad alte dosi e il trapianto di cellule staminali del sangue?

I postumi di un trapianto possono comportare sbalzi d'umore. Per questo si raccomandano un sostegno e un'assistenza bene organizzati da parte della famiglia e degli amici. È importante essere pazienti con sé stessi e con il proprio corpo, concedendosi momenti di riposo sufficienti. Per favorire il processo di ripresa, è bene ricominciare gradualmente a svolgere attività semplici e piacevoli, senza affaticarsi.

Durante e poco dopo la fase di aplasia, molti pazienti provano una forte stanchezza. Ciononostante, poco a poco dovreste cercare di tornare attivi, sempre in maniera adeguata alle circostanze.

Un sostegno psicologico professionale resta sempre e comunque a vostra disposizione.

La malattia può ripresentarsi?

Secondo la diagnosi di base, la chemioterapia ad alte dosi e il trapianto autologo possono permettere una guarigione definitiva; è il caso, ad esempio, dei pazienti affetti da leucemia acuta, da linfomi o da tumore testicolare. Per altre malattie invece (ad es. mieloma) occorre aspettarsi una recidiva. Il medico vi informerà senz'altro in merito. Eventualmente tale terapia può essere ripetuta nel caso si rendesse necessario.

Pensare alla morte

Ha senso pensare alla morte?

Sì, ha senso, è positivo ed è giusto. La vostra malattia può avere un esito letale. Noi faremo tutto il possibile per curarvi, ma sappiamo, e sapete anche voi, che queste terapie non si concludono sempre con una guarigione. Potete tuttavia stare tranquilli: la chemioterapia ad alte dosi e il trapianto autologo di cellule staminali del sangue sono considerati una terapia sicura. In Svizzera, e in tutta Europa, la mortalità in seguito alle complicazioni nei primi 100 giorni dopo un trapianto autologo si situa attorno al 2 %. Contrariamente al trapianto allogenico, nel trapianto autologo una complicazione letale è pertanto estremamente rara.

In simili situazioni molte persone trovano aiuto nel riflettere sul termine dell'esistenza. È importante e utile discuterne anche con la famiglia e i parenti prima di iniziare la terapia. Esprimete i vostri desideri, le vostre preoccupazioni e i vostri dubbi. Così facendo, aiuterete la vostra famiglia, e anche noi, ad agire in conformità alle vostre esigenze. Anche per i famigliari e gli amici è altrettanto importante confrontarsi con l'idea della morte e accettare le vostre decisioni.

Stilare un testamento biologico può aiutarvi a definire ciò che per voi è importante. Vi offriamo volentieri una consulenza al riguardo.

Quali domande sulla morte posso già discutere con la mia famiglia prima della chemioterapia ad alte dosi e il trapianto autologo di cellule staminali del sangue?

- Di quale sostegno/assistenza ho bisogno in questa fase della mia vita?
- Per le decisioni importanti va consultato anche il mio medico di famiglia o un altro medico di fiducia?
- Desidero stilare un testamento biologico?

- Dove desidero trascorrere l’ultimo periodo della mia vita (a casa, in ospedale, in un altro luogo)? A cosa devo prestare attenzione?
- Acconsento a un’autopsia? E i miei famigliari? (A questa domanda occorrerà rispondere, perché sarà posta dal personale curante.)
- Desidero un’assistenza religiosa?

Chi deve essere immediatamente informato in caso di decesso?

- Parenti prossimi e amici
- Ufficio dello stato civile / Comune, datore di lavoro, pastore o parroco, redazione di annunci mortuari, assicurazioni, proprietario dell’alloggio, esercito / protezione civile, altro

Cosa deve essere predisposto in caso di decesso?

- Desideri riguardo alla salma (bara, abbigliamento, esposizione nella camera ardente, altro)
- Tipo di sepoltura: cremazione, inumazione, tomba con urna, altro
- Funerale, ringraziamento, predica, altro

Dove si trovano i vostri effetti personali?

Consigliamo di evadere eventuali pratiche giuridiche prima del trattamento. Un avvocato o un notaio possono comunque venirvi a trovare presso il centro di trapianto. Pensate a:

- Testamento, contratto successorio, convenzione matrimoniale, documenti, chiavi, ricevute, documenti fiscali, contratti
- Elenchi di documenti riguardanti il patrimonio

Informazioni per i famigliari

Cosa possono fare la famiglia, i parenti e gli amici?

Se una persona è affetta da una malattia che può avere un esito letale, anche i suoi famigliari soffrono. Per affrontare bene insieme un trattamento terapeutico intensivo come la chemioterapia ad alte dosi e il trapianto autologo di cellule staminali del sangue, il/la paziente e i famigliari dovrebbero parlare apertamente dei loro sentimenti, delle loro attese, delle loro speranze e delle loro paure.

Inoltre, vale la pena discutere sul modo e sulla misura in cui ogni membro della famiglia può offrire il proprio sostegno, e su quali sono i limiti di ognuno. Soltanto così sarà possibile programmare in modo realistico e soddisfacente il lungo periodo del trapianto e la successiva riabilitazione.

Una buona informazione è importante per valutare adeguatamente la situazione e dare al paziente un solido sostegno. Di conseguenza, se l’interessato è d’accordo, i famigliari dovrebbero partecipare da subito ai colloqui preliminari e accompagnarlo a quelli successivi.

Anche i famigliari possono chiedere un sostegno psicologico prima, durante e dopo il trattamento.

Problemi psicologici

Quali problemi psicologici possono insorgere?

Affrontare la malattia e una terapia lunga, complicata e radicale può cambiare una persona sotto molti aspetti. L'importante è che il/la paziente si prenda il tempo di elaborare le ripercussioni emotive della chemioterapia e del trapianto. La guarigione è più di un processo fisico: richiede anche un cambiamento a livello emotivo. I famigliari possono essere un sostegno importante in questa fase di cambiamento, affrontando con pazienza e comprensione gli sbalzi di umore, le ansie e le domande che si presentano sul cammino di ritorno verso la normalità. Allo stesso tempo, il periodo che segue il trapianto può essere duro per tutti, poiché spesso i pazienti faticano a reinserirsi nella quotidianità famigliare e a volte si sentono estranei. Vi incoraggiamo a discutere anche di questi problemi.

Dopo la conclusione del trattamento, alcune persone affermano di non riuscire a smettere di pensare alla malattia e alla cura. I ricordi possono turbare il paziente, e avere un effetto distruttivo. Possono anche insorgere dubbi sulla decisione di sottoporsi al trapianto. Altre persone sono angosciate dall'eventualità di una recidiva. Anche in questo caso, la famiglia e gli amici possono avere un influsso positivo e ottimistico, offrendo uno svago o, in casi di emergenza, cercando un aiuto esterno.

Se i famigliari si sentono preoccupati, possono senz'altro parlarne al personale curante. Insieme si cercherà di trovare una soluzione, ad esempio il sostegno di uno psicoterapeuta. Spesso è utile parlare con membri di un gruppo di autoaiuto. L'importante è trovare una strategia che permetta di tenere lo stress sotto controllo.

9. Aspetti giuridici concernenti le assicurazioni sociali

(stato 2020)

Cosa paga la cassa malati?

L'**assicurazione obbligatoria delle cure medicosanitarie** secondo la LAMal copre essenzialmente i costi del trattamento medico.

In quanto pazienti, partecipate a tali costi mediante la **franchigia** e l'aliquota percentuale. La franchigia annuale è un importo fisso a libera scelta. Considerati i costi sanitari elevati, è consigliabile ridurre la franchigia al minimo legale. A questo proposito, va notato che la richiesta di modifica di franchigia va fatta pervenire alla cassa malati entro l'ultimo giorno lavorativo del mese di novembre dell'anno civile in corso.

L'**aliquota percentuale** ammonta al 10 per cento, fino a un massimo di CHF 700 all'anno. Inoltre, viene conteggiato un importo di CHF 15 per ogni giorno di degenza ospedaliera, tranne per i minorenni e le persone sotto i 25 anni ancora in formazione. Per i bambini non viene riscossa alcuna franchigia. La loro aliquota percentuale ammonta a CHF 350.

Per i trattamenti che non sono coperti dall'assicurazione di base, le casse malati offrono **assicurazioni complementari** secondo la legge sul contratto d'assicurazione (LCA). Le assicurazioni complementari sono disciplinate dal diritto privato e prevedono prestazioni diverse a seconda del fornitore. Le malattie esistenti sono escluse in linea di massima dall'obbligo di prestazione al momento della conclusione del contratto. Le degenze ospedaliere, dovute a un trapianto di cellule staminali del sangue, sono di norma escluse dall'assicurazione complementare.

Il vostro medico avrà cura di utilizzare farmaci che rientrano nell'obbligo di prestazione o a ottenere dalla vostra assicurazione una speciale garanzia dell'assunzione dei costi, in modo da ridurre al minimo le spese supplementari.

Cosa si può fatturare all'assicurazione sociale?

Se in seguito al trattamento avete la necessità di usufruire di varie forme di sostegno a casa, il vostro medico può rilasciarvi una prescrizione per cura e assistenza domiciliare in modo che buona parte delle prestazioni sanitarie sia coperta dall'assicurazione malattie obbligatoria. La partecipazione del paziente varia da un Cantone all'altro, ma ammonta al massimo al 20 % dei costi risultanti. L'organizzazione di cura e assistenza domiciliare della vostra regione o il servizio sociale del vostro ospedale possono darvi informazioni dettagliate. Altre prestazioni, quali l'aiuto domestico o il servizio pasti, non rientrano nell'assicurazione di base. L'assicurazione complementare assume eventualmente una parte dei costi.

In caso di **fisioterapia ambulatoriale**, prescritta dal medico, l'assicurazione di base assume i costi di nove sedute per volta. Dopo 36 sedute, occorre il consenso del medico di fiducia della cassa malati per poter usufruire di ulteriori sedute.

Per circa 100 giorni dopo il trapianto è necessario sottoporsi a frequenti controlli medici nel centro di trapianto. Se non potete organizzare un mezzo privato, la Croce Rossa Svizzera e, in certi

Cantoni, la Lega svizzera contro il cancro o Spitex offrono un servizio di trasporto. A seconda della distanza tra il vostro domicilio e il centro di trapianto possono quindi risultare costi elevati a vostro carico. È possibile che l'assicurazione complementare della cassa malati prenda a carico questi costi. Vi consigliamo quindi di inoltrare le relative fatture alla vostra assicurazione. Nel caso in cui la cassa malati non dovesse assumere le spese, potete tentare di far valere un rimborso da parte delle prestazioni complementari. Se dovete sostenere queste spese personalmente, potete far capo al servizio sociale del vostro ospedale, che potrà aiutarvi a trovare una soluzione sostenibile.

Una **parrucca** è considerata un mezzo ausiliare e i relativi costi sono assunti dall'assicurazione per l'invalidità (AI) o dall'assicurazione per la vecchiaia e per i superstiti (AVS) per un importo massimo annuo di CHF 1500 rispettivamente CHF 1000.

Crioconservazione: in alcuni casi, il prelievo di ovociti e di spermatozoi e la loro crioconservazione per una durata massima di 5 anni vengono presi a carico dall'assicurazione di base. In determinate circostanze, è possibile che il rimborso venga accordato anche per periodi che superano i 5 anni.

La terapia può rendere necessario un **trattamento dentario**. L'assicurazione di base prende a carico i costi soltanto se le cure dentarie sono necessarie allo svolgimento sicuro della radioterapia o della chemioterapia, quando il danno dentale può venir attribuito a una malattia registrata nella Legge (ad es. la leucemia), in caso di parodontite indotta da una chemioterapia o se si è in grado di dimostrare che il danno dentale è riconducibile, ad esempio, a una radioterapia resasi necessaria da un tumore nella regione della mascella o del collo. Siccome, è difficile stabilire le cause di un danno dentale si raccomanda di far controllare e documentare lo stato dei propri denti prima dell'inizio della terapia. Prima del trattamento odontoiatrico va inoltrata una richiesta di garanzia di presa a carico alla cassa malati.

Per quanto tempo continua a essere versato il salario?

L'obbligo del datore di lavoro di continuare a pagare lo stipendio è disciplinato dal Codice delle obbligazioni (CO). Siccome la durata del pagamento dello stipendio varia a seconda della regione e della durata di impiego, vi consigliamo di chiedere informazioni al vostro datore di lavoro. Molti datori di lavoro stipulano volontariamente o sulla base di un contratto collettivo di lavoro un'assicurazione d'indennità giornaliera collettiva in caso di malattia per i loro dipendenti. La maggior parte di queste prestazioni è disciplinata dal diritto privato. A causa della libertà contrattuale, occorre controllare di volta in volta le disposizioni precise delle condizioni generali di contratto. Di norma, la prestazione in caso di malattia copre l'80 % del salario per 720 giorni.

In caso di scioglimento del rapporto di lavoro alcune assicurazioni collettive prevedono una prestazione successiva e continuano a versare le indennità giornaliere per il caso in corso, mentre altre prevedono un passaggio all'assicurazione individuale. Il datore di lavoro deve informare la persona uscente di questa possibilità. Nonostante i premi elevati dell'assicurazione individuale siano a carico dell'assicurato, in linea di principio può convenire alle persone che presentano problemi di salute, mantenere la copertura assicurativa. Anche in questo caso dipende dalla situazione dei singoli interessati. Considerati i costi elevati, è importante esaminare accuratamente una simile soluzione.

Si può essere licenziati durante la malattia?

Una volta superato il periodo di prova, in caso di malattia, il lavoratore è tutelato dal divieto di disdetta del rapporto di lavoro per un periodo corrispondente a 30 giorni nel primo anno di servizio, 90 giorni dal secondo al quinto anno e 180 giorni a partire dal sesto anno. In seguito occorre tenere conto del termine di disdetta stabilito dal contratto.

Talvolta accade che ai lavoratori con problemi di salute sia suggerito di licenziarsi. Ciò non è consigliabile, poiché può pregiudicare i diritti all'assicurazione contro la disoccupazione (AD), all'assicurazione d'indennità giornaliera collettiva in caso di malattia, all'AI e alla cassa pensioni.

Una risoluzione immediata del contratto di lavoro a causa di un'inabilità al lavoro senza colpa della persona interessata o di una diminuzione delle prestazioni in seguito a malattia non è legale. Se siete confrontati con tali problemi, vi invitiamo a contattare il servizio sociale in modo da trovare una soluzione specifica per il vostro caso.

Nel caso di un lavoratore autonomo: si può sottoscrivere a posteriori un'assicurazione d'indennità giornaliera collettiva in caso di malattia?

Come per le assicurazioni complementari della cassa malati, anche un'assicurazione d'indennità giornaliera per malattia può escludere la copertura di rischio per le malattie esistenti. Quindi, in linea di massima, non è possibile assicurarsi a posteriori.

Nel caso di disoccupazione: si può ricevere l'indennità giornaliera durante la malattia?

In caso di malattia, i beneficiari di un'indennità giornaliera di disoccupazione hanno diritto alla totalità della loro indennità giornaliera di disoccupazione fino al trentesimo giorno o per un totale di 44 giorni all'anno. Se una persona che si è annunciata all'AI è disposta e in grado di accettare un'occupazione adeguata e pari ad almeno il 20 % di un impiego a tempo pieno e se adempie agli presupposti del diritto all'indennità, l'AD è tenuta a versargli prestazioni anticipate.

In che modo si è sostenuti dall'AI?

Nel migliore dei casi, con il trapianto di cellule staminali del sangue la malattia viene curata ed è possibile un completo ritorno al lavoro entro il termine quadro dell'assicurazione d'indennità giornaliera collettiva in caso di malattia.

Poiché la terapia può comportare un periodo di incapacità al guadagno più lungo, ci si dovrebbe rivolgere tempestivamente all'AI.

Per invalidità si intende un'incapacità al guadagno di lunga durata oppure, nel caso delle persone che non esercitano un'attività lucrativa, una limitazione nelle funzioni abituali. Sussiste un diritto alla rendita dell'AI se i provvedimenti d'integrazione non si sono rivelati pienamente efficaci e se, per un anno senza sostanziale interruzione, la malattia ha comportato un'incapacità al guadagno o a una riduzione nel vostro campo di attività pari almeno al 40 %. Un rilevamento tempestivo può avvenire già dopo 30 giorni ininterrotti di incapacità al lavoro oppure dopo assenze ripetute per brevi periodi nell'arco di un anno. In nessun caso, comunque, si dovrebbe aspettare più di 180 giorni per presentare una richiesta di prestazioni all'AI, altrimenti si potrebbe perdere il diritto a questa indennità.

L’obiettivo dell’AI è il ritorno rapido e durevole al posto di lavoro ancora esistente oppure, qualora ciò non sia possibile o lo sia soltanto a determinate condizioni, l’integrazione in un altro posto di lavoro all’interno o all’esterno dell’azienda attuale. L’AI prevede diverse misure a tal fine, quali l’orientamento professionale, la prima formazione professionale, la riqualificazione, il servizio di collocamento, l’aiuto in capitale per il datore di lavoro, ecc. e, a complemento, le indennità giornaliere.

Cosa occorre considerare in caso di pensionamento anticipato?

Nel caso di pazienti anziani, ci si può chiedere se un ritorno alla vita attiva sia davvero auspicabile. Spesso, in seguito a una grave malattia, la ragione di vita si sposta dall’attività lavorativa alla famiglia e agli interessi privati. In determinate circostanze, un prepensionamento può essere una buona soluzione.

Presso l’AVS, la riscossione della rendita può essere anticipata di uno o due anni, vale a dire non prima dei 63 anni per gli uomini e non prima dei 62 anni per le donne. La rendita è ridotta del 6,8 % per ogni anno d’anticipazione. Va notato che durante il periodo in cui si beneficia di una rendita anticipata non vengono riscosse indennità per i figli.

Per quanto riguarda la previdenza professionale (LPP), è possibile riscuotere anticipatamente la rendita di vecchiaia di una prestazione sovraobbligatoria soltanto se il regolamento della cassa pensioni lo prevede. Di norma le prestazioni sono versate in forma di rendita; tuttavia l’assicurato può esigere che gli sia corrisposto almeno un quarto del suo avere di vecchiaia come liquidazione in capitale. Nel regime sovraobbligatorio, l’istituto di previdenza può prevedere una libera scelta tra rendita e liquidazione in capitale.

Per non essere svantaggiati sul lungo periodo, conviene analizzare accuratamente le ripercussioni finanziarie di un pensionamento anticipato.

Cosa fare nel caso in cui la rendita non sia sufficiente per il minimo esistenziale?

In tal caso si possono chiedere prestazioni complementari all’agenzia AVS del vostro Comune di domicilio. La domanda di prestazioni dovrebbe essere presentata entro sei mesi dal ricevimento della decisione di assegnazione della rendita, in caso contrario non è possibile alcun versamento retroattivo.

Nel caso in cui non abbiate diritto alla rendita, potete anche rivolgervi al servizio sociale. L’assistenza sociale non è un’assicurazione sociale, ma una prestazione in caso di necessità.

Come sono assicurati i famigliari in caso di decesso?

Sia l’AVS sia la LPP prevedono diritti alla rendita per i superstiti.

La moglie ha diritto alla **rendita vedovile** dell’AVS se ha

- un figlio, oppure
- se ha compiuto 45 anni e il matrimonio è durato almeno cinque anni.

La LPP prevede una **rendita vedovile** se

- la moglie deve provvedere al sostentamento di almeno un figlio, oppure

- se ha compiuto 45 anni e il matrimonio è durato almeno cinque anni.

Anche le donne divorziate il cui ex marito è deceduto, a determinate condizioni, hanno diritto a una **rendita vedovile**.

Gli uomini sposati e divorziati, la cui moglie o ex moglie è deceduta, ricevono dall'AVS una **rendita vedovile** se hanno figli minori nati da quel matrimonio. Non appena il figlio compie 18 anni, cessa il diritto a una **rendita vedovile**.

Secondo la LPP hanno diritto a una rendita alle stesse condizioni delle vedove.

I concubini non hanno alcun diritto alla rendita.

Dalla revisione della LPP del 2005, le casse pensioni possono prevedere che persone conviventi/concubine siano equiparate ai coniugi. Questa possibilità è già stata attuata da molte casse pensioni. La cassa pensioni deve però essere informata del beneficiario quando l'assicurato è ancora in vita. Infatti, se la persona deceduta era celibe/nubile e senza figli e non aveva intrapreso nulla al riguardo, la cassa pensioni conserva l'avere di vecchiaia.

Condizioni per il versamento della rendita della cassa pensioni al concubino:

- il partner superstite deve occuparsi di un figlio comune
- il concubino è stato assistito in misura considerevole dalla persona deceduta mentre era in vita
- la convivenza è durata almeno cinque anni prima del decesso

I figli superstiti hanno diritto a una **rendita per orfani** dell'AVS e della LPP fino al compimento dei 18 anni o al termine della formazione, ma comunque non oltre il compimento dei 25 anni.

A chi ci si può rivolgere in caso di ulteriori domande?

Non esitate a contattare il **servizio sociale** del vostro Comune, del vostro ospedale o della Lega contro il cancro del vostro Cantone. Essi vi offrono una consulenza globale in merito a questioni giuridiche concernenti le assicurazioni sociali, ad aspetti psicosociali, alla programmazione della dimissione, alle direttive anticipate e a tanto altro ancora. Inoltre, se necessario, può eventualmente offrirvi un sostegno finanziario mediante appositi fondi.

10. Trapianto autologo di cellule staminali del sangue in età pediatrica

Siccome la maggior parte degli aspetti del trapianto di cellule staminali del sangue non cambia nei bambini o giovani rispetto ai pazienti adulti, abbiamo creato una guida per i pazienti e le pazienti unica destinata a tutti coloro che si sottopongono a un trapianto autologo di cellule staminali del sangue in Svizzera. Alcune differenze tra il trapianto di cellule staminali del sangue negli adulti e nei bambini o giovani però ci sono e desideriamo illustrarvele in questo capitolo.

Quali trapianti autologhi di cellule staminali del sangue in età pediatrica esistono e con quale scopo vengono eseguiti?

I trapianti autologhi di cellule staminali del sangue nei bambini e nei giovani compresi dai 0 ai 18 anni includono tutte le forme classiche di trapianto autologo di cellule staminali del sangue e sono necessari per curare determinati tumori solidi, linfomi e malattie autoimmuni.

Quali fonti di cellule staminali del sangue sono utilizzate per i trapianti autologhi in età pediatrica?

Sangue periferico e midollo osseo.

Quali malattie in età pediatrica e giovanile vengono trattate con il trapianto autologo?

- Tumori solidi maligni (ad es. neuroblastoma, medulloblastoma, sarcoma di Ewing)
- Tumori maligni delle cellule linfatiche (ad es. linfoma non Hodgkin, linfoma Hodgkin)
- Malattie reumatologiche e autoimmuni (ad es. artrite idiopatica giovanile)

Chi sono i donatori nel caso di un trapianto autologo di cellule staminali del sangue in età pediatrica?

Le cellule staminali ematopoietiche provengono quasi sempre dal sangue del paziente, dal quale sono state ottenute per aferesi (vedi capitolo 4). A tale scopo viene di regola posizionato un catetere da dialisi a doppio lume. Può succedere, molto raramente, che le cellule staminali debbano essere prelevate dal midollo osseo. In questo caso, il procedimento viene eseguito sotto anestesia generale, in sala operatoria, con punzioni della cresta iliaca.

A quali chemioterapie e condizionamenti sono sottoposti i bambini e i giovani che affrontano un trapianto autologo?

Generalmente sono impiegati gli stessi farmaci somministrati agli adulti, spesso però in dosi più elevate o con un monitoraggio del dosaggio terapeutico dei farmaci (ad es. Busulfano). Per taluni protocolli di trattamento – così vengono chiamate le combinazioni medicamentose fisse – è possibile ripetere, a distanza di poche settimane, diverse terapie ad alte dosi con successivo trapianto autologo di cellule staminali del sangue. In certi casi i pazienti possono essere dimessi dopo il trapianto e i controlli possono avvenire, a determinate condizioni, in ambulatorio.

Come si svolge un trapianto autologo in età pediatrica?

Di regola è prevista una degenza ospedaliera di almeno 3–4 settimane.

Durante il trapianto autologo, mucosite e vomito possono ostacolare l'assunzione di alimenti e di farmaci. Per questo motivo, nel caso di pazienti molto giovani, è più frequente il ricorso a una sonda gastrica e a un'alimentazione artificiale in vena (via parenterale).

Prima di iniziare qualsiasi chemioterapia, con o senza trapianto autologo di cellule staminali del sangue si può, e si dovrebbe, nei giovani in età puberale, costituire una riserva per continuare a garantire la fertilità, congelando gli spermatozoi di una o più eiaculazioni. Grazie agli spermatozoi congelati è possibile ottenere una gravidanza anche dopo anni mediante l'inseminazione artificiale.

Per le ragazze è possibile rimuovere una ovaia con un intervento in laparoscopia per congelarla e reintrodurla in un secondo momento. Non si tratta tuttavia in questo caso di un metodo standard, bensì di una pratica ancora sperimentale. Prima della chemioterapia, nelle ragazze con ciclo mestruale l'amenorrea deve essere indotta mediante farmaci.

Di regola per la reinfusione delle cellule staminali, dopo la chemioterapia ad alte dosi e per le cure necessarie successive al trapianto, ai bambini e ai giovani viene posizionato, oltre al PortaCath (PAC, sistema di cateteri posizionati chirurgicamente per via percutanea), anche un catetere Hickman o Broviac.

Quando i bambini e i giovani possono ricominciare ad andare a scuola o all'asilo?

Nella maggior parte dei casi già dopo la dimissione dall'ospedale. Nei trapianti autologhi in cui una parte dei globuli bianchi, i linfociti T (cellule del sistema immunitario), sono stati estratti dal prodotto prima del trapianto, è meglio non frequentare la scuola per un determinato periodo, che si può protrarre fino a tre mesi. Poiché asportando i linfociti T una parte del sistema immunitario risulta deficitario, la sua rigenerazione dura infatti più a lungo.

Per rafforzare il sistema immunitario dei bambini vengono somministrate in vena immunoglobuline (anticorpi) di regola ogni 2–4 settimane, fino a circa 6 mesi dopo il trapianto autologo di cellule staminali del sangue.

A partire da 6 mesi dopo la fine del trapianto occorre procedere con vaccinazioni come segue:

- in generale è necessario effettuare un ulteriore richiamo (booster) per vaccini inattivi. Conformemente a quanto prescritto dal Calendario vaccinale svizzero, il vaccino deve essere scelto in base all'età;
- di regola il richiamo consiste in un vaccino esavalente (difteria, tetano, pertosse, HIB, poliomielite, epatite B e pneumococchi);
- al più presto 6–9 mesi dopo la fine della terapia endovenosa con anticorpi va somministrato un vaccino MPR (morbillo, parotite, rosolia), che altrimenti non attecchirebbe. Inoltre, nei giovani occorre un richiamo contro la pertosse;
- i vaccini contro meningococchi e la meningoencefalite sono facoltativi o obbligatori a seconda della vicinanza a una zona rischiosa (infestata, ad es., da zecche);

- tutti i giovani che hanno ricevuto cellule staminali del sangue dovrebbero essere vaccinati contro il papilloma virus al più presto 6 mesi dopo il trapianto.

Nei periodi di epidemia influenzale si raccomanda un vaccino di tipo influenza A al/la paziente e ai membri della famiglia.

Quali complicazioni attendersi dopo il trapianto autologo di cellule staminali del sangue?

- Di regola si osservano gli stessi effetti collaterali e le stesse complicazioni che negli adulti.
- Anche se il trapianto ha avuto successo, nel caso di un tumore maligno non è esclusa una recidiva.
- Nel caso di malattie reumatologiche o autoimmuni si può osservare un rigetto e una recidiva della malattia principale.
- Determinate complicazioni, come la malattia venoocclusiva epatica (VOD), si manifestano più spesso nei bambini che negli adulti. Oggi esistono tuttavia buone terapie per curare questo problema.
- È importante individuare i disturbi ormonali (ormone della crescita, tiroide, ovaie, testicoli), poiché possono avere ripercussioni dirette sulla crescita e sullo sviluppo intellettuale.

A intervalli regolari vengono inoltre controllate le funzionalità di cuore, polmoni, fegato e reni, la densità ossea, gli occhi e i denti nonché lo sviluppo intellettuale e psichico.

Una volta compiuti i 18 anni, i pazienti sono trattati e assistiti nel reparto di medicina per adulti.

11. Dichiarazione di consenso (Esempio)

Dichiarazione di consenso per la chemioterapia ad alte dosi e il trapianto autologo di cellule staminali del sangue

Cognome / Nome del/la paziente *(o di un suo rappresentante legale)*:

_____

Il/La sottoscritto/a (o il suo rappresentante legale) dichiara quanto segue:

- Sono stato/a informato/a sulla diagnosi, sulla natura della mia malattia e sulle possibili cure.
- Sono stato/a informato/a sul tipo e sullo svolgimento della chemioterapia ad alte dosi con trapianto autologo di cellule staminali del sangue, compresi i rischi ad esso legati.
- Ho letto le informazioni per i/le pazienti sul trapianto autologo di cellule staminali del sangue su questo sito Internet e ne ho capito il contenuto.
- Ho avuto sufficienti occasioni per porre domande e mi sono state date risposte soddisfacenti.
- Ho avuto abbastanza tempo per decidere e sono d'accordo con l'esecuzione della chemioterapia ad alte dosi e del trapianto di cellule staminali del sangue.
- Sono consapevole del mio diritto di ricusare ora o di revocare il consenso già dato, senza che ne derivino svantaggi per ulteriori cure mediche.
- Sono stato informato/a del fatto che gli specialisti autorizzati di Swiss Blood Stem Cell Transplantation and Cellular Therapy (SBST) trasmetteranno dati, senza indicare il nome del/la paziente, ai seguenti registri internazionali: EBMT (European Group for Blood and Marrow Transplantation, per l'Europa), Eurocord (trapianti con sangue del cordone ombelicale) e CIBMTR (Center for International Blood and Marrow Transplant Research, in tutto il mondo). I dati raccolti in questi registri sono valutati dal punto di vista scientifico. Queste informazioni sono anonimizzate e accessibili solo a specialisti. Una parte di esse è consultata e verificata dall'Ufficio federale della sanità pubblica. Tutte le persone autorizzate sono vincolate dal segreto professionale.
- La presente dichiarazione è valida fino a una sua revoca. Le informazioni previste dalla legge che concernono il trapianto di cellule staminali del sangue sono tuttavia trasmesse alle autorità competenti anche dopo l'eventuale revoca.
- Per le persone minorenni la presente dichiarazione è valida fino al compimento del 18° anno. Se necessario, saranno ricontattate in seguito per un'altra dichiarazione di consenso.

☐ Si, acconsento all'esecuzione della chemioterapia ad alte dosi e del trapianto di cellule staminali del sangue.

Sono d'accordo che i dati concernenti il mio trapianto siano utilizzati in Svizzera per esami scientifici, eseguiti in forma codificata.

☐ Si ☐ No

Sono d'accordo che dopo 10 anni le mie cellule staminali, fino ad allora inutilizzate, possano essere impiegate senza indicazione del nome, a scopi scientifici. Questo materiale è accessibile solo a specialisti, vincolati dal segreto professionale:

☐ Si ☐ No

Ho capito che dopo 10 anni le mie cellule staminali possono essere distrutte o impiegate a scopi scientifici (vedi sopra) qualora non siano state utilizzate per me. Sono libero/a di contattare il centro di cellule staminali prima della scadenza di questo periodo e di predisporre un ulteriore deposito (organizzato e finanziato privatamente):

☐ Si ☐ No

Nome del/la paziente (*o nome del/la rappresentante legale)*:

_____

Firma: Luogo e data:

_____

Nome del medico che ha condotto la discussione:

_____

Firma: Luogo e data:

_____

12. Maggiori informazioni / Link verso siti Internet

Dove posso trovare maggiori informazioni?

Molte organizzazioni specializzate e gruppi di autoaiuto forniscono sostegno e informazioni approfondite. Sono inoltre disponibili numerosi fascicoli e opuscoli tematici (ad es. la Lega svizzera contro il cancro).

- Shop Lega svizzera contro il cancro (gli opuscoli possono essere ordinati gratuitamente qui)
- Leucemia
- Linfoma Hodgkin e non-Hodgkin
- Terapie alternative e complementari
- Chemioterapia
- Terapia tumorale e aspetto fisico
- Fatica cronica
- Attività fisica e cancro
- Sostegno psiconcologico
- Sessualità e cancro
- Consulenza legale

Organizzazioni e reti

- Linfoma
- Mieloma Svizzera (Gruppo di contatto mieloma Svizzera; francese e tedesco)
- Stiftung zur Förderung der Knochenmarktransplantation (tedesco)
- Trasfusione CRS Svizzera (Informazioni sulla donazione di cellule staminali del sangue)

I contenuti dei siti Internet elencati sono completamente di competenza dei rispettivi proprietari e pertanto, per ovvi motivi, ne decliniamo ogni responsabilità.

13. Farmaci impiegati frequentemente

Farmaci chemioterapici

Prima di essere sottoposto al trapianto, il paziente riceve, in base alla sua diagnosi, diversi cicli di un trattamento di induzione (terapia induttiva), il cui scopo è ridurre quanto possibile la malattia.

Subito prima del trapianto di cellule staminali del sangue il paziente viene sottoposto a una chemioterapia ad alte dosi. Questa terapia serve a distruggere le cellule tumorali (ad es. cellule di linfomi o di mielomi oppure cellule leucemiche) ancora presenti, prima che siano infuse le cellule staminali del sangue sane.

I farmaci utilizzati per la terapia ad alte dosi sono chiamati citostatici e vengono perlopiù somministrati attraverso un'infusione. Essi possono causare vari effetti collaterali, in parte fastidiosi, che richiedono un periodo di degenza.

Contrariamente al trapianto allogenico, dopo il trapianto autologo non occorrono più altri farmaci. In particolare non occorrono i cosiddetti immunosoppressori, poiché le cellule staminali autologhe non vengono rigettate dal proprio sistema immunitario. Quando viene dimesso dopo un trapianto autologo, pertanto, il paziente non riceve alcun farmaco specifico.

Generalmente nell'ambito della chemioterapia ad alte dosi sono impiegati i seguenti farmaci per il condizionamento prima del trapianto autologo (quella che segue è solo una selezione):

Nei pazienti con mieloma o amiloidosi

Melphalan (Alkeran®)

Citotossico che inibisce la divisione delle cellule tumorali. **Effetti collaterali:** nausea, vomito, infiammazione delle mucose, diarrea, alopecia, insufficienza renale (raramente).

Nei pazienti con linfomi

Ciclofosfamide (Endoxan®)

Citotossico che inibisce la divisione delle cellule tumorali. **Effetti collaterali:** nausea, vomito, alterazioni del gusto, alopecia, aritmie (raramente).

Citarabina (Cytosar®)

Citotossico che inibisce la divisione delle cellule tumorali. **Effetti collaterali:** nausea, vomito, alopecia, diarrea.

BCNU (Carmustin®)

Citotossico che inibisce la divisione delle cellule tumorali. **Effetti collaterali:** disfagia, secchezza orale, nausea, vomito, alopecia.

Melfalan (Alkeran®)

Citotossico che inibisce la divisione delle cellule tumorali. **Effetti collaterali:** nausea, vomito, alopecia, insufficienza renale (raramente).

Etoposide fosfato (Etopophos®)

Effetti collaterali: nausea, vomito, diarrea, febbre alta, alopecia. La febbre è frequente e il giorno dell'infusione possono presentarsi un calo della pressione sanguigna e capogiri.

Nei pazienti con leucemia

Busulfano (Myleran® / Busilvex®)

Citotossico che inibisce la divisione delle cellule tumorali. Può essere somministrato sotto forma di compresse o di infusione. **Effetti collaterali:** attacchi epilettici, sterilità permanente, nausea (raramente), alopecia marcata. Durante la somministrazione di busulfano il paziente riceve anche un farmaco per impedire eventuali attacchi epilettici.

Ciclofosfamide (Endoxan®)

Citotossico che inibisce la divisione delle cellule tumorali. **Effetti collaterali:** nausea, vomito, alterazioni del gusto, alopecia, aritmie (raramente).

Nei pazienti con tumore dei testicoli

Carboplatino (Paraplatin®)

Effetti collaterali: prurito, esantema, nausea, vomito e alopecia (raramente).

Etoposide fosfato (Etopophos®)

Effetti collaterali: nausea, vomito, diarrea, febbre alta, alopecia. La febbre è frequente e il giorno dell'infusione possono presentarsi un calo della pressione sanguigna e capogiri.

Nei pazienti con linfoma del SNC

BCNU (Carmustin®)

Citotossico che inibisce la divisione delle cellule tumorali. **Effetti collaterali:** disfagia, secchezza orale, nausea, vomito, alopecia.

Tiotepa (Tepadina®)

Citotossico che inibisce la divisione delle cellule tumorali. **Effetti collaterali:** disfagia, secchezza orale, nausea, vomito, esantema, capogiri e disturbi dell'udito.

Quali altri farmaci possono causare effetti collaterali?

Nell'ambito del trattamento chemioterapico e dei relativi effetti collaterali sul sistema immunitario possono essere impiegati anche antibiotici (contro le infezioni batteriche), antimicotici (contro le infezioni micotiche) o virostatici (contro le infezioni virali). Non sono somministrati tanto per prevenire infezioni (profilassi) quanto per trattare infezioni evidenziate o sospette (terapia).

Questi farmaci possono causare ulteriori effetti collaterali più o meno forti. Se eventuali effetti collaterali vi preoccupano, vi invitiamo a parlarne con il personale curante o il vostro medico.

Glossario

Accreditamento

Un accreditamento è il riconoscimento formale delle competenze specialistiche e organizzative di un'organizzazione e attesta la capacità concreta di questa organizzazione di fornire una determinata prestazione, descritta nell'ambito di applicazione dell'accreditamento. Ad esempio, Trasfusione CRS Svizzera / Swiss Blood Stem Cells è accreditata dalla World Marrow Donor Association (WMDA) per tutte le sue prestazioni fornite nell'ambito della donazione di cellule staminali del sangue.

Adulto

Sinonimo di maggiorenne o di sessualmente maturo.

Aferesi

È un procedimento mediante il quale si prelevano i componenti del sangue, come ad esempio cellule del sangue, attraverso la circolazione extracorporea. Il donatore / la donatrice viene collegato/a a una macchina per aferesi mediante due cateteri endovenosi inseriti in una vena delle due braccia.

Il sangue viene prelevato da un braccio e convogliato attraverso un sistema di tubi sterili nella macchina per aferesi in cui avviene, per mezzo di una centrifuga, la separazione delle cellule. Tutti i componenti del sangue non necessari vengono nuovamente infusi nel corpo. Se non è possibile un'aferesi tramite le vene periferiche, occorre eventualmente inserire un catetere venoso centrale.

Aferesi delle cellule staminali del sangue

In questo tipo di aferesi vengono selezionate e prelevate le cellule staminali del sangue. L'intero processo dura dalle 3 alle 6 ore al massimo.

Allogenico

Proveniente da un'altra persona.

allogenico

Proveniente da un'altra persona.

Allogenico

Proveniente da un'altra persona.

Ambulatoriale

Senza ricovero in ospedale; contrario: degenza.

Amiloidosi

Malattia delle plasmacellule, molto simile al mieloma. Provoca l'accumulo di proteine in organi quali cuore o reni, compromettendone la funzione. Se individuata in tempo, un trapianto autologo in centri esperti può comportare un decorso favorevole a lungo termine.

Anemia

Carenza o mancanza di sangue. Diminuzione della concentrazione di emoglobina nel sangue, ad es. a causa di una carenza di globuli rossi.

Antigeni di superficie

Gli antigeni di superficie sono strutture riconoscibili dal sistema immunitario – in particolare dai linfociti – che si trovano alla superficie delle cellule e dei microorganismi. Essi sono costituiti per la maggior parte da proteine e non svolgono un ruolo importante soltanto nella difesa immunitaria, ma anche nel riconoscimento delle proprie strutture fisiologiche. Al gruppo degli antigeni di superficie appartengono ad es. gli antigeni HLA che si trovano sulla superficie delle cellule e che sono responsabili della compatibilità tessutale (istocompatibilità). Essi costituiscono la «firma» individuale delle cellule di un individuo. → Vedi anche *Sistema HLA*

Autologo

Proveniente dal proprio corpo.

Benigno

Descrive la natura non invasiva di una malattia o del decorso di una malattia; contrario: maligno.

biologici

I medicinali biologici sono medicinali con una struttura complessa e con un alto peso molecolare, che si ricavano da o grazie a organismi biologici. Possono essere costituiti da proteine, acidi nucleici, zuccheri o da una combinazione di queste sostanze. In generale, i medicinali biologici sono cari.

Booster

Richiamo vaccinale. Si distingue dall'immunizzazione di base per il fatto che già con un'unica somministrazione del vaccino a basso dosaggio si ottiene in breve tempo una sufficiente protezione clinica del/della paziente.

Catetere

Tubicino o cannula che si inserisce nel corpo per favorire il drenaggio di liquidi (ad es. catetere urinario) o per introdurre sostanze, ad es. catetere venoso centrale, catetere a doppio lume.

Catetere venoso

Il termine indica un tubicino di plastica morbido, elastico e sottilissimo che viene inserito nel sistema venoso, ad esempio nel braccio.

CCR5

CCR5 (recettore 5 delle chemochine) è il nome di una proteina recettoriale che, nell'essere umano, si trova sulla superficie dei linfociti (che fanno parte dei globuli bianchi). In alcuni casi, viene privilegiato/a un donatore/una donatrice con una determinata variante CCR.

CD34+

Procedimento supplementare legato all' aferesi per concentrare le cellule staminali autologhe ed evitare di raccogliere anche cellule tumorali. Assicura di non reinfondere cellule tumorali al/alla paziente.

Cellule ematiche

Si tra globuli rossi (trasporto di ossigeno), globuli bianchi (difesa dalle infezioni) e piastrine (emostasi, coagulazione). I globuli bianchi si suddividono, tra l'altro, in linfociti e granulociti.

Cellule staminali adulte

Le cellule staminali adulte sono le cellule staminali che si trovano nel corpo umano dopo la nascita. Hanno il potenziale per svilupparsi in alcuni tipi di tessuti specializzati.

Cellule staminali del sangue

Si trovano nel midollo osseo e sono le cellule da cui si formano le cellule ematiche.

Cellule staminali ematopoietiche

Termine tecnico che definisce le «cellule staminali in grado di produrre sangue», ossia le cellule precorritrici o progenitrici di tutte le cellule del sangue.

Cellule staminali embrionali

A partire da queste cellule, che sono alla base della specializzazione cellulare, si sviluppano tutte le cellule del corpo umano. Non vanno confuse con le cellule staminali adulte che sono prelevate e reinfuse durante un trapianto autologo o allogenico.

Chemioterapia

Trattamento delle malattie tumorali con farmaci che distruggono le cellule malate; di regola l'espressione si riferisce al trattamento con Citostatici. A seconda dell'obiettivo che si vuole raggiungere con la chemioterapia, si distingue tra chemioterapia curativa o palliativa. Nel primo caso l'obiettivo è ottenere la guarigione dalla malattia tumorale. Per farlo, a volte è necessaria una terapia molto intensa. Nel secondo caso l'obiettivo principale è alleviare i sintomi in un/una paziente senza ottenere la guarigione. L'intensità della terapia palliativa dipende dallo stato generale del/della paziente.

Chemioterapia di mobilizzazione

Chemioterapia impiegata parallelamente al trattamento tumorale per mobilizzare le cellule staminali del sangue e farle migrare dal midollo osseo al sangue.

Citomegalia

Malattia virale che svolge un ruolo importante nei/nelle pazienti trapiantati/e, ma che nelle persone sane passa di solito inosservata.

Citostatici

Sostanze che inibiscono la crescita e la moltiplicazione di cellule; i citostatici sono impiegati nelle chemioterapie allo scopo di inibire la crescita delle cellule tumorali e di sopprimerle (chemioterapia).

Citrato

Sali e esteri dell'acido citrico. Il citrato viene utilizzato per impedire la coagulazione del sangue, ad es. in un'aferesi. Se non venisse utilizzato, il sangue coagulerebbe nei tubi del separatore cellulare.

CMV

CMV (citomegalovirus). Appartiene alla famiglia degli herpes virus. Vedi anche Citomegalia.

Compatibilità tessutale

Per il trapianto di organi, parti di organi o cellule è necessaria una profonda compatibilità del sistema HLA, che varia a seconda del prodotto da trapiantare.

Prima di ogni trapianto di cellule staminali del sangue viene esaminato il sangue del donatore / della donatrice e del/della paziente, per accertarne la relativa compatibilità tissutale.

Condizionamento

Una delle fasi della preparazione al trapianto. Essa è preceduta dalla distruzione del midollo osseo malato con radiazioni e/o chemioterapia. Il condizionamento ha due obiettivi importanti:

- Distruggere di nuovo il maggior numero possibile di cellule maligne ancora presenti.
- Opprimere il sistema immunitario in misura tale che non possa rigettare le cellule staminali del sangue trapiantate.

Cresta iliaca

Margine superiore dell'osso del bacino.

Crioconservazione

Conservazione di cellule o di tessuti tramite congelazione in azoto liquido. Questo procedimento consente di preservare la vitalità delle cellule per decenni.

Cronico

Di lunga durata; contrario: acuto.

Degenza

Che implica un ricovero ospedaliero; contrario: ambulatoriale.

DLI

Infusione di linfociti del donatore (Donor Lymphocyte Infusion). I linfociti dei donatori / delle donatrici vengono somministrati ai/alle pazienti che hanno già ricevuto un trapianto di cellule staminali del sangue provenienti dalla stessa persona e che mostrano i segni di una ricaduta. Una DLI permette di rinforzare il sistema immunitario e quindi di eliminare le eventuali cellule cancerogene che potrebbero ricomparire. → Vedi anche Linfociti

Donatori di cellule staminali del sangue apparentati

Contrariamente a quanto avviene in un trapianto tra persone non apparentate, in un trapianto «apparentato», ossia tra persone con legame famigliare / di parentela, vi è una trasmissione di cellule staminali del sangue sane tra persone della stessa famiglia – in primo luogo tra fratelli e sorelle. La probabilità di trovare un donatore / una donatrice con tessuti compatibili all'interno della stessa famiglia è del 20–30 %.

Donatori di cellule staminali del sangue non apparentati

In un trapianto «non apparentato» vengono trasfuse le cellule staminali del sangue sane di un donatore volontario e senza legami famigliari / di parentela. Ciò avviene se all'interno della famiglia non si è riusciti a trovare nessun donatore compatibile.

Donazione autologa di sangue

Donazione di sangue per sé stessi, utilizzando il proprio sangue. Viene eseguita soprattutto nei donatori / nelle donatrici prima del prelievo del midollo osseo.

Doppio lume

Catetere con due tubi, o due vie, che permettono ad es. di somministrare farmaci diversi oppure, durante un'aferesi, di prelevare sangue e al contempo di reinfonderlo.

Effetti collaterali

Gli effetti collaterali sono reazioni ed effetti imprevisti, e perlopiù anche indesiderati, ai medicamenti o a un intervento medico.

Embolia

Ostruzione parziale o completa di un vaso sanguigno dovuta a materiale sospinto al suo interno (embolo). Questo embolo può essere costituito da sostanze proprie del corpo (coaguli di sangue, liquido amniotico, goccioline di grasso) o da sostanze estranee al corpo (ad es. bolle d'aria). La forma più conosciuta di embolia è l'embolia polmonare.

Endovenoso

Indica ad esempio la somministrazione diretta di un farmaco, di un liquido o di una sospensione in un vaso sanguigno venoso.

Epatite

Itterizia infettiva, infiammazione del fegato. L'infiammazione può avere diverse cause: la maggior parte delle epatiti è di origine virale (epatite A, epatite B, epatite C, epatite E).

Fattori di crescita

Farmaci che stimolano e accelerano la produzione di cellule staminali. La formazione e la proliferazione (maturazione) delle cellule staminali del sangue avvengono di regola nel midollo osseo. Se si formano però molte cellule staminali del sangue in poco tempo, esse giungono in massa nella circolazione sanguigna, sebbene non abbiano ancora raggiunto lo stadio finale dello sviluppo. Queste cellule possono essere separate dagli altri componenti del sangue mediante il procedimento di aferesi.

Flebite

Infiammazione delle vene. Essa può manifestarsi come possibile complicazione di una donazione di cellule staminali del sangue periferico, causata dal lungo tempo di permanenza del catetere venoso.

Flebite

Infiammazione delle vene. Essa può manifestarsi come possibile complicazione di una donazione di cellule staminali del sangue periferico, causata dal lungo tempo di permanenza del catetere venoso.

FollowUp

Controllo e assistenza di un donatore / una donatrice dopo una donazione di midollo, di cellule staminali del sangue periferico (PBSC) o di linfociti (DLI). Secondo la legge sui trapianti e la sua ultima revisione (nov. 2017), il periodo di controllo post-donazione per tutti i donatori con o senza legame di parentela dura dieci anni. Trasfusione CRS Svizzera è l'istanza delegata per eseguire questi controlli.

Fonti delle cellule staminali del sangue

Le cellule preposte alla produzione del sangue possono essere ottenute dal midollo osseo, dal sangue periferico e anche dal cordone ombelicale.

G-CSF

Granulocyte Colony-Stimulating Factor → Vedi anche Fattori di crescita

Graft-versus-Host-Disease, GvHD

Malattia del trapianto contro l'ospite. Complicazione che si manifesta soprattutto nel caso di un trapianto allogeno di cellule staminali del sangue. Reazione immunitaria nel corpo del ricevente originata dalle cellule trapiantate, che attaccano le cellule e i tessuti del/della ricevente.

Gruppi sanguigni

Caratteristiche di superficie dei globuli rossi classificate per gruppi, tra cui i più importanti sono il sistema AB0 e i fattori Rhesus (Rh). I gruppi sanguigni svolgono un ruolo importante nel trapianto di organi, ma nel trapianto di cellule staminali del sangue è di secondaria importanza.

Herpes

Infezione virale, solitamente causata da virus herpes simplex (HSV-1 o HSV-2). Provoca vesciche pruriginose e dolorose sulle labbra o sui genitali. Dopo l'infezione iniziale, il virus rimane nell'organismo e può tornare a manifestarsi in caso di stress o indebolimento del sistema immunitario.

HIV

Virus dell'immunodeficienza umana. Virus che indebolisce il sistema immunitario distruggendo le cellule CD4. Se non trattato, provoca l'AIDS. Trasmissione attraverso sangue, contatti sessuali o latte materno.

Immunosoppressione

Inibizione del sistema di difesa del corpo, ad esempio con farmaci.

Indicazione

Il termine «indicazione» definisce il motivo o la circostanza di una misura medica. Ad esempio, i trapianti di cellule staminali del sangue sono indicati in caso di leucemia e di malattie congenite (innate).

Infezione

Malattia dovuta all'ingresso di virus, batteri o altri microrganismi nel corpo.

Intravenosa

Termine che definisce la somministrazione di un medicinale oppure di un liquido o di una sospensione all'interno di un vaso sanguigno venoso.

Irradiazione corporea totale

Si tratta di una metodica di irradiazione attraverso radiazioni emesse da appositi macchinari, che si esegue prima del trapianto di cellule staminali del sangue. Nell'irradiazione corporea totale viene irradiato tutto il corpo allo scopo di ottenere una distribuzione della dose di radiazione il più uniforme possibile in tutte le parti del corpo.

Isolamento

In medicina indica una misura volta a impedire un contagio con agenti patogeni.

Leucemia

Nota nel linguaggio popolare come «cancro del sangue», è una malattia tumorale dei globuli bianchi (leucociti) del sistema ematopoietico, che causa una moltiplicazione incontrollata e patologica dei globuli bianchi del sangue, con la conseguente diminuzione dello spazio a disposizione delle altre cellule sane nel midollo osseo.

Linfociti

I linfociti fanno parte dei globuli bianchi (leucociti). Il compito principale dei linfociti è quello di riconoscere e respingere in modo specifico le particelle estranee – ad esempio i batteri e i virus. Queste attività sono però anche rivolte contro le proprie cellule alterate, come ad es. le cellule cancerogene.

Linfomi

Malattia dei linfonodi. Può essere benigna o maligna. Dopo i mielomi, i linfomi maligni sono la seconda causa più frequente all'origine di un tra pianto autologo di cellule staminali. Esistono molti tipi di linfomi.

Malattia autoimmune

Malattia in cui il sistema immunitario agisce contro le proprie strutture (ad es. alcune cellule o tessuti). L'origine precisa non è chiara. Spesso, vi è la formazione di autoanticorpi, in molti casi la malattia autoimmune è dovuta a una predisposizione genetica.

Maligno

Descrive la natura delle cellule tumorali. Contrario: benigno.

Marcatore di infezione

Proteine del sangue che rivelano una malattia acuta o passata (di origine batterica e/o virale) e che si possono individuare tramite test di laboratorio sierologici e molecolari. → vedi anche infezione

Medicinali biosimilari

In Svizzera, da alcuni anni, alla scadenza del brevetto dei medicinali biologici viene autorizzato anche l'uso dei medicinali biosimilari – delle imitazioni degli originali. A differenza dei preparati generici dei medicinali di origine chimica (chiamati «generici»), i medicinali biosimilari non sono mai completamente identici al principio attivo originale, ma sono dei loro analoghi («similari»). I medicinali biosimilari non corrispondono ai generici. La loro autorizzazione necessita di procedure più complesse e di misure di sorveglianza più severe di quelle richieste per i generici.

Midollo osseo

Il midollo osseo si trova nelle ossa lunghe e piatte dello scheletro, come le costole o il bacino, ed è responsabile della formazione delle cellule del sangue. È nel midollo rosso, contenente le cellule staminali, che viene prodotto il sangue. Nei bambini ogni osso racchiude midollo rosso, mentre negli adulti se ne trova solo in alcune ossa, come quelle del bacino, lo sterno e le costole. Le altre ossa contengono midollo giallo composto da grasso.

Il midollo osseo non deve essere confuso con il midollo spinale. Durante il prelievo non si eseguono paracentesi del midollo spinale.

Mieloide

Proveniente dal midollo osseo. Spesso il termine viene però impiegato per definire una sorta di globuli bianchi (cellule mieloidi) e distinguerli dai globuli bianchi linfatici.

Mieloma

Malattia maligna delle plasmacellule, una forma di cellule ematiche mature, bianche, linfatiche. È il motivo più frequente all'origine di un trapianto autologo di cellule staminali.

Mobilizzazione

Le cellule staminali del sangue possono essere stimolate e indotte così a entrare nella circolazione sanguigna, ad es. attraverso la somministrazione di fattori di crescita (GCSF).

L'effetto dei GCSF è dapprima potenziato dalla somministrazione di una chemioterapia di mobilizzazione.

Monitoraggio terapeutico dei farmaci

Misurazione e adeguamento della concentrazione dei farmaci nel sangue.

Mucosite

Infiammazione della mucosa. Con «mucosite orale» si indica specificatamente ed esclusivamente l'infiammazione delle mucose orali causata da una chemioterapia o da una radioterapia.

Parenterale

Via di somministrazione diversa da quella del tubo digerente; in caso di nutrizione parenterale, i nutrienti sono somministrati con un'infusione direttamente nella circolazione sanguigna, in modo da non sovraccaricare l'intestino con il trasporto del bolo alimentare, la digestione e l'eliminazione.

Patologia

Scienza delle malattie e delle loro alterazioni.

Pediatrico

Che riguarda la cura delle malattie infantili (pediatria).

Periferico

Esterno, situato in periferia, lontano dal centro; descrive, nel caso delle cellule staminali da sangue periferico, quelle cellule che si trovano nella circolazione sanguigna (lontano dal midollo osseo).

Peripheral Blood Stem Cells, PBSC

«Peripheral Blood Stem Cells», denominazione inglese di «cellule staminali del sangue periferico».

Plerixafor

Medicinale utilizzato per la mobilizzazione delle cellule staminali del sangue (di solito dopo una somministrazione inefficace di G-CSF), nel caso in cui il donatore / la donatrice non fosse riuscito/a a mobilizzare un numero sufficiente di cellule staminali del sangue dal midollo osseo al circolo sanguigno.

Prelievo di midollo osseo

Il midollo osseo viene prelevato tramite una siringa, praticando diverse punzioni delle ossa del bacino (cresta iliaca). Il prelievo viene eseguito sotto anestesia totale dai medici dei centri di prelievo. Nella maggior parte dei casi se ne preleva più di un litro. Di regola si viene dimesso dall'ospedale già il giorno successivo.

Profilassi

Prevenzione. Per profilassi si intendono tutte le misure necessarie a prevenire un peggioramento della salute dovuto a malattie o infortuni.

Radiazione ionizzante

Qualsiasi radiazione corpuscolare o elettromagnetica in grado di sottrarre elettroni agli atomi o alle molecole per far sì che rimangano ioni o frammenti molecolari con carica positiva.

Radioterapia

Terapia radiante; terapia nella quale vengono usate radiazioni ionizzanti principalmente nelle malattie tumorali. Si distingue tra irradiazione dall'esterno, nella quale la radiazione è generata da un apparecchio speciale, e l'introduzione di sostanze radianti direttamente nel corpo (brachiterapia). Nel caso del trapianto di cellule staminali del sangue si procede di regola all'irradiazione corporea totale dall'esterno.

Nel caso di trapianto autologo un'irradiazione non porta alcun vantaggio e non viene più eseguita.

Ricovero ospedaliero

Soggiorno nelle camere dell'ospedale.

Rottura della milza

La rottura della milza è una lesione (strappo) della milza dovuta, nella maggior parte dei casi, a un trauma smussato a livello del ventre. La rottura spontanea, quindi senza subire traumi, della milza è rara e si verifica in caso di malattie infettive particolari o di malattie ematologiche accompagnate da un anormale ingrossamento della milza. Il trattamento della rottura della milza è di regola di tipo chirurgico. Le lesioni minori possono guarire anche senza operazione. In rari casi, una rottura della milza può essere una complicazione della → vedi anche mobilizzazione di cellule staminali del sangue.

Sangue del cordone ombelicale

Sangue proveniente dal cordone ombelicale e dalla placenta che viene raccolto dopo il parto e dopo il taglio del cordone ombelicale di un neonato. Il sangue del cordone ombelicale è ricco di cellule staminali in grado di produrre sangue, che possono svilupparsi nei diversi tipi di cellule del sangue e del sistema immunitario.

Separatore cellulare

Apparecchio tecnico che serve alla separazione delle componenti cellulari all'interno di un liquido, utilizzato soprattutto per la separazione dei diversi tipi di cellule del sangue. La separazione delle varie cellule avviene per lo più tramite centrifugazione.

Sifilide

Chiamata anche lue. È una malattia sessualmente trasmissibile e viene provocata dal battere Treponema pallidum.

Sindrome mielodisplastica

Malattia del midollo osseo con ematopoiesi anomala. La produzione di un numero insufficiente di cellule del sangue, o di cellule del sangue difettose, può provocare anemia, propensione alle infezioni e tendenza alle emorragie. Può evolvere in leucemia.

Sintomi

Segnale di una malattia, ad esempio febbre nel caso di un'influenza o insufficienza respiratoria nel caso di un attacco d'asma.

Sistema HLA

Con il termine «sistema HLA» (HLA = antigeni leucocitari umani) si definisce un sistema di antigeni presenti sulla superficie cellulare di numerosi tessuti e identificabili particolarmente bene sui leucociti. Questi antigeni svolgono una funzione centrale nel sistema immunitario.

Si distinguono gli antigeni HLA di classe I (HLA-A, HLA-B, HLA-C) e di classe II (HLA-DR, HLA-DQ e HLA-DP). Essi vengono ereditati per metà dalla madre e per metà dal padre.Il sistema HLA è estremamente complesso e presenta una grande diversità. In totale, oggigiorno si conoscono circa 30'000 forme di espressione (alleli) diverse degli antigeni HLA. La loro ricomposizione dà origine a miliardi di combinazioni diverse. Alcune di queste combinazioni possono ostacolare gravemente la ricerca di un donatore compatibile sia all'interno sia all'esterno della famiglia. Siccome gli antigeni HLA sono strutture importanti nella distinzione tra il «proprio» e l'«estraneo», essi svolgono un ruolo decisivo nei trapianti di cellule staminali del sangue: se le combinazioni dei gruppi di antigeni HLA più importanti non sono identiche tra donatore e ricevente, il corpo del ricevente può rigettare le cellule staminali del sangue estranee, oppure le cellule trapiantate possono rigettare il corpo estraneo. → Vedi anche Graft-versus-Host Disease

Sistema immunitario

Sistema di difesa del corpo.

Terapia di induzione

Somministrazione di uno o più farmaci/citostatici secondo uno schema terapeutico, che precede l'effettiva chemioterapia ad alte dosi.

Terapia di sostegno

Terapia adiuvante; terapia che non mira a guarire una malattia, ma ad alleviarne i sintomi e migliorare la qualità di vita, come ad esempio il trattamento di nausea e vomito durante una chemioterapia o la terapia del dolore dopo un'operazione.

Tipizzazione di controllo

Nuova determinazione dei gruppi tessutali che serve a confermare la tipizzazione tessutale HLA effettuata in precedenza ed eventualmente ad ampliare il risultato. Una tipizzazione di controllo viene eseguita quando un donatore entra a far parte della cerchia ristretta di donatori per un determinato ricevente.

Tipizzazione tissutale

Procedimento mediante il quale, per mezzo di esami del sangue, si determinano i gruppi degli antigeni HLA (Human Leucocyte Antigen). Queste caratteristiche sono di grande importanza per il trapianto di cellule staminali del sangue. La tipizzazione può essere eseguita a partire dal sangue e deve essere eseguita nei pazienti e nei donatori/donatrici apparentati/e. È necessario eseguire questo esame anche per lanciare la ricerca di donatori estranei.

Trapianti aploidentici

I caratteri HLA si ereditano per metà dal padre e per metà dalla madre. Ciò significa che, in termini di compatibilità tessutale, padre e madre sono sempre identici soltanto per metà (50 %, «aplo» = termine greco per «metà»). I fratelli e le sorelle possono essere identici, aploidentici o completamente differenti. I propri figli e genitori sono sempre identici per metà.

Trapianto

Per trapianto si intende l'impianto di cellule, tessuti, interi organi o arti, attraverso il loro trasferimento da un donatore / una donatrice a un/una ricevente. Ad esempio trapianto di cellule staminali del sangue, trapianto di cute o trapianto di reni.

Trapianto allogenico

Con questa forma di trapianto vengono infuse al/alla paziente cellule staminali di sangue estraneo che possono provenire da un donatore / una donatrice apparentato/a o non apparentato/a.

Trapianto autologo

Reinfusione di cellule staminali del sangue prelevate in precedenza dallo stesso individuo. Il prelievo è eseguito durante una fase in cui è presente ancora un numero sufficiente di cellule staminali sane. Prima del trapianto autologo viene effettuata una chemioterapia ad alte dosi che permette di rimuovere, nel limite del possibile, tutte le cellule maligne.

Trapianto di cellule staminali del sangue

In medicina, con il termine «trapianto» si indica l'impianto di cellule, tessuti, organi o parti del corpo. Prima di un trapianto di cellule staminali del sangue, i pazienti si sottopongono a una chemioterapia e/o a una radioterapia allo scopo di distruggere il midollo malato. In seguito, come nel caso di una trasfusione di sangue, a questi pazienti vengono trasfuse le cellule staminali del sangue sane di un donatore / di una donatrice, tramite un → vedi anche catetere venoso.

In oltre l'80 % dei casi, le nuove cellule staminali del sangue riescono a maturare e a svilupparsi nel midollo del/della paziente e dopo 14 giorni circa iniziano a moltiplicarsi e a formare nuove cellule del sangue.

Trapianto «apparentato»

Al contrario del trapianto tra persone non apparentate, nel trapianto apparentato si trasferiscono cellule staminali del sangue sane di membri della famiglia, nella maggior parte dei casi di fratelli o sorelle. La possibilità di trovare un donatore / una donatrice con caratteristiche tissutali compatibili è del 20-30 per cento.

Trapianto «non apparentato»

Nei «trapianti non apparentati» vengono infuse cellule staminali del sangue sane di donatori volontari, non apparentati. Ciò avviene se non si riesce a trovare un donatore / una donatrice compatibile all'interno della famiglia.

Trombocitopenia

Diminuzione delle piastrine (trombociti).

Trombosi

Formazione di un coagulo in un vaso sanguigno.

Vena

Vaso sanguigno che trasporta il sangue povero di ossigeno al cuore.

Venoso

Concernente la vena.