

# Un tumore del **sangue** Poi si ricomincia (davvero)

Ambulatori e controlli riservati a chi ha finito le cure per aiutare gli ex malati a riprendere una vita normale in tutto. Lavoro compreso

**L**e persone con un tumore del sangue guariscono oppure convivono anche per anni con la malattia, ma pagano un prezzo ancora alto sul lavoro e nella loro vita sociale, una «tassa» sulla quotidianità e anche sul bilancio economico familiare. Sebbene il livello delle cure che ricevono sia considerato nella maggior parte dei casi molto buono restano numerosi gli aspetti da migliorare: un quarto dei pazienti ritiene, ad esempio, che la diagnosi di tumore sia stata comunicata in modo frettoloso o in un luogo inadatto. E, soprattutto, si perde troppo tempo per risolvere gli aspetti burocratici. A indagare sul vissuto della vita di questi malati è un'indagine condotta dall'Associazione Italiana contro leucemie, linfomi e mieloma (Ail), alla quale hanno risposto oltre mille malati e che sarà presentata ufficialmente il 9 e 10 maggio a Roma in occasione della quarta Conferenza nazionale dedicata a queste patologie. «Il mondo dei tumori del sangue è cambiato moltissimo nell'ultimo decennio e con lui sono cambiati i pazienti» dice Sergio Amadori, presidente nazionale Ail. «Grazie ai successi della ricerca e alle molte terapie innovative che si sono rese disponibili, un numero crescente di persone può aspirare alla guarigione e moltissime, sempre di più, sono quelle che convivono con un tipo di cancro che siamo riusciti a rendere cronico: fanno terapie e controlli, ma possono anche continuare la loro vita».

In modo normale? «Qui sta il punto dell'indagine» risponde Amadori. «I malati cosiddetti "lungo-sopravvivenenti" e ancora di più i guariti, consapevoli di questo cambio di prospettive, vogliono e possono aspirare a una quotidianità molto simile a quella di chi il tumore non l'ha mai avuto. Non si accontentano più di scampare alla morte, non hanno più un atteggiamento passivo: vogliono guarire per tornare a lavorare, riprendersi la vita di coppia, fare figli, praticare sport, stipulare un mutuo. E su questo c'è ancora molto da lavorare, ma l'obiettivo è chiaro, racchiuso nello slogan che Ail ha scelto per celebrare il suo mezzo secolo di vita: "Mai più sogni spezzati". Perché oggi, dopo una diagnosi di tumore del sangue, si possono assolutamente riprendere le fila di un'esistenza piena». Con oltre 33mila nuovi casi diagnosticati ogni anno, i tumori del sangue si collocano al quinto posto della classifica dei più frequenti nel nostro Paese e sono de-

stinati ad aumentare perché colpiscono soprattutto la popolazione anziana, le cui fila si ingrossano progressivamente con l'allungamento della vita media. «È importante ricordare che nel grande gruppo delle neoplasie del sangue rientrano un centinaio di tipi di cancro diversi» spiega Mario Boccardo, direttore della divisione Universitaria di Ematologia alla Città della Salute e della scienza di Torino e presidente della Conferenza. «Sono malattie molto diverse fra loro, alcune sono acute (aggressive) e altre croniche (con un decorso molto più lento). L'Italia è stata in prima fila nella ricerca e per questo dobbiamo ringraziare i pazienti che hanno partecipato ai nostri studi clinici. Per molte patologie abbiamo fatto incredibili progressi e disponiamo di cure efficaci e gli esiti di questo sondaggio riflettono un mondo che è cambiato. Fino a poco tempo fa la domanda era come gestire le fasi terminali della malattia e della vita, oggi il quadro è decisamente diverso: i pazienti sono attivi, inseriti nel nostro mondo e vogliono restare». E sono informati. Infatti oltre l'80 per cento degli interpellati ha cercato su Internet o verificato (con amici, altri medici, associazioni) quanto era stato loro detto dai propri curanti.

«Un quarto dei malati dice di aver ricevuto informazioni incomplete o non comprensibili» continua Boccardo. «L'informazione vale quanto un'ottima medicina: serve a capire meglio la situazione difficile in cui ci si trova, a scegliere il centro di cura adeguato, ad aderire in modo consapevole alle cure, a limitare gli effetti collaterali, a migliorare la qualità di vita. Anche per questo trasmettiamo la Conferenza in streaming, perché tutti si possano informare sulle novità della ricerca scientifica, attraverso un linguaggio chiaro».

Attualmente le percentuali di guarigione e di pazienti vivi a 5 o 10 anni dalla diagnosi in Italia sono uguali o superiori a quelle europee e americane, e questo è un indicatore inconfutabile dell'ottimo livello dell'assistenza nel nostro Paese. «La ricerca ha fatto passi da gigante, il nostro Servizio sanitario è un bene prezioso, il migliore al mondo, ma l'organizzazione è rimasta agli anni Settanta» sottolinea Felice Bombaci, responsabile dei gruppi Ail pazienti. «La metà degli intervistati lamenta disagi organizzativi. per esempio il tempo trascorso in ospedale ha un impatto molto pesante sia sull'interessato sia su chi lo affianca. I

malati e i familiari che li accompagnano (spesso si tratta di persone ancora in età lavorativa) perdono intere giornate per controlli, visite, esami e relative prenotazioni. Tutto questo potrebbe essere ridimensionato con uno snellimento dell'iter e una migliore organizzazione sanitaria. A vantaggio di tutti: della qualità di vita dei diretti interessati, del costo, che ricade

sulla società per i permessi lavorativi e per il "tempo sprecato", e del Servizio sanitario nazionale che potrebbe ridurre i costi. Lo stesso vale per quelle terapie che potrebbero essere somministrate a domicilio agevolando in questo modo la vita ai malati e riducendo allo stesso tempo le spese del Ssn».

**Vera Martinella**

**Come viene comunicata la diagnosi**



**L'impatto della malattia sulla vita dei pazienti**



**Quali altri aspetti della malattia incidono negativamente o molto negativamente**



**La qualità delle cure**



**Quanti si avvalgono delle associazioni (Ail o altre)**



Fonte: Survey 2019 Associazione Italiana contro Leucemie, Linfomi e Mieloma (Ail; campione di 1.000 pazienti)

Corriere della Sera

**Streaming**

«Condividere i bisogni, le attese e le speranze dei pazienti con neoplasie ematologiche » è il titolo della **Conferenza Nazionale sulle Neoplasie Ematologiche**, giunta alla 4a edizione, che si terrà il 9 e 10 maggio a Roma e sarà dedicata agli aggiornamenti sulle **nuove prospettive di cura e di vita dei malati**. La conferenza sarà trasmessa in streaming nazionale. Per collegarsi è necessario prima registrarsi sul sito <https://www.neoplasiematologiche.it>

**Fuori dall'ospedale**

I pazienti vorrebbero più comunicazione tra gli ematologi e il medico di famiglia

## L'anniversario

### Mezzo secolo dalla parte dei pazienti

**C**on i suoi 50 anni di storia, 81 sezioni provinciali e 20mila volontari l'Associazione Italiana contro Leucemie, Linfomi e Mieloma (Ail) festeggia mezzo secolo di impegno a fianco dei pazienti con un tumore del sangue con l'obiettivo di sostenere ricerca scientifica e assistenza. Oggi Ail è una realtà radicata sul territorio nazionale anche con le case alloggio, presenti in 35 città, che ogni anno ospitano circa 4.300 malati e familiari costretti a

spostarsi per le cure dal luogo di residenza. A questi si aggiungono 42 servizi di cure domiciliari per consentire ai pazienti di essere seguiti a casa propria da équipe specializzate, riducendo i tempi di degenza ospedaliera e assicurando le cure necessarie dopo la dimissione. La sfida per il futuro? Reclutare nuove generazioni di volontari, sensibilizzare i ragazzi nelle scuole e realizzare una scuola di formazione continua per preparare veri professionisti del volontariato.

### I sintomi

*Febbre, sudori notturni, lividi. È il caso di fare degli esami*

**P**urtroppo è difficile giungere a una diagnosi precoce di un tumore del sangue: i segnali iniziali sono sempre piuttosto vaghi e potrebbero essere spia anche di molte altre patologie (non di rado simili a quelli di una brutta influenza). È però importante parlare con un medico in presenza di: febbre o febbriattola (in particolare pomeridiana o notturna) e un senso di debolezza che perdurano senza cause apparenti per più di due settimane; dolori alle ossa o alle articolazioni che non regrediscono; perdita di appetito e dimagrimento ingiustificato; formazione di ematomi o lividi spontanei; sanguinamenti e ulcerazioni che non guariscono (come le ferite e le infezioni del cavo orale); gonfiore senza dolore di un linfonodo superficiale del collo, ascellare o inguinale. Possono essere presenti anche una sudorazione eccessiva, soprattutto di notte, che obbliga a cambiare gli indumenti e un prurito persistente su tutto il corpo. Il medico di famiglia può prescrivere esami del sangue (più o meno specifici a seconda dei sospetti) e suggerire di consultare un ematologo.



### L'esperto risponde

alle domande sui tumori del sangue all'indirizzo [forumcorriere.it/sportello\\_cancro\\_ematologia](https://www.forumcorriere.it/sportello_cancro_ematologia)



### Per saperne di più

sui tumori del sangue [https://www.corriere.it/salute/sportello\\_cancro](https://www.corriere.it/salute/sportello_cancro)

