



Raccomandazioni terapeutiche per le persone affette da LMC

Introduzione del Gruppo di Lavoro dedicato alla LMC

La leucemia mieloide cronica (LMC) è una patologia del sangue e del midollo osseo caratterizzata dalla trasformazione cancerogena di una cellula staminale. Le cellule staminali possono essere paragonate a un seme del midollo osseo che, maturando, si trasforma in una delle tre principali cellule del sangue: i globuli bianchi, i globuli rossi e le piastrine.

Chi è affetto da LMC presenta cellule staminali atipiche che, nella maggior parte dei casi, provocano un'eccessiva produzione di globuli bianchi che, a loro volta, entrano nel circolo sanguigno diffondendosi in tutto il corpo. Solitamente, si osserva una splenomegalia (ingrossamento della milza). Nel midollo osseo, le cellule con LMC finiscono col sostituirsi a quelle normali, impedendo la produzione di normali cellule del sangue. Con la progressione della patologia, il numero di globuli bianchi sani e normali diminuisce. Inoltre, potrebbe verificarsi un'eccessiva produzione di cellule leucemiche (blasti).

La maggior parte delle cellule con LMC presenta una traslocazione reciproca che comporta lo scambio di una parte di uno dei cromosomi con una parte di un altro cromosoma, con la conseguente formazione del cosiddetto "cromosoma Philadelphia". Alla traslocazione reciproca si fa riferimento anche con l'espressione "riarrangiamento cromosomico". Se presente, il gene denominato ABL, solitamente contenuto nel cromosoma 9, si sposta nel gene BCR, solitamente contenuto nel cromosoma 22. La fusione dei geni BCR e ABL produce una proteina atipica caratterizzata da un'aumentata attività tirosin-chinasica che si ritiene sia la causa della LMC. Negli ultimi dieci anni, le terapie mirate alla riduzione dell'attività tirosin-chinasica delle proteine codificate dai geni BCR-ABL hanno rivoluzionato la cura della LMC. Nel 2009, il gruppo European LeukemiaNet (ELN) ha pubblicato alcune raccomandazioni per la gestione della CML nel Journal of Clinical Oncology (JCO). Tali raccomandazioni sono da allora considerate lo standard di cura dagli ematologi che si occupano di LMC.

Tuttavia, le raccomandazioni possono rivelarsi complesse e difficili da comprendere. Per questo motivo, è stato sviluppato questo documento allo scopo di fornire ai pazienti affetti da LMC un resoconto delle informazioni contenute nelle raccomandazioni redatte dall'ELN. Desideriamo fornirti tutte le informazioni necessarie ai fini di una migliore comprensione della gestione della LMC e una migliore comunicazione con il tuo ematologo in merito alle diverse opzioni terapeutiche.

Questo strumento è caratterizzato da un linguaggio e da informazioni che talvolta possono risultare complicati. Laddove possibile, sono state fornite definizioni. Potrebbe essere utile portare questo documento con sé dall'ematologo allo scopo di porre tutte le domande che si desidera o di comprendere meglio le sue raccomandazioni.

Va notato che dal 2009, anno di pubblicazione delle raccomandazioni per la gestione della LMC da parte dell'ELN, le terapie hanno fatto passi avanti. Tuttavia, il resoconto qui presentato è incentrato esclusivamente sulla pubblicazione del 2009.

Le informazioni contenute nel presente documento sono valide fino al momento in cui l'ELN fornirà una versione nuova e/o aggiornata delle raccomandazioni terapeutiche per la LMC.

Il presente documento è stato redatto da un gruppo di lavoro formato da rappresentanti dei pazienti ed esperti di LMC, che hanno ricevuto supporto a scopo benefico da parte di Bristol-Meyers Squibb.

Presidente del Gruppo di Lavoro

Jan Geissler

LeukaNET
Germania

Membri del Gruppo di Lavoro

Felice Bombaci

Gruppo AIL Pazienti LMC
Italia

Mina Daban

Leucémie Myéloïde Chronique-FRANCE
Francia

Euzebiusz Dziwinski

Associazione nazionale di pazienti affetti da LMC
Polonia

Tony Gavin

Leukaemia CARE
Regno Unito

Jana Pelouchová

Diagnóza CML
Repubblica Ceca

Giora Sharf

Organizzazione israeliana di pazienti affetti da LMC
Israele

Jan de Jong

Stichting Contractgroep Leukemie
Paesi Bassi

Dott. Joëlle Guilhot

Centre Hospitalier Universitaire Poitiers
Francia

Professor Javier López Jiménez

H. Ramón y Cajal
Spagna

Professor Gert J. Ossenkoppele

Centro medico VU University
Paesi Bassi

Professor Nick Cross

University of Southampton
Regno Unito



Raccomandazioni terapeutiche per chi è affetto da LMC

La leucemia mieloide cronica (LMC), un tempo patologia potenzialmente letale, è diventata una malattia ben gestibile in generale e, con una terapia efficace, per la maggior parte dei pazienti che ne sono affetti non costituisce più la minaccia che invece rappresentava in passato. Negli ultimi anni, chi è affetto da LMC ha beneficiato di terapie migliori, tra cui:

- **Imatinib** (Glivec®), farmaco approvato dall'Agenzia europea per i medicinali (EMA, European Medicine Agency) nel 2001.
- **Dasatinib** (Sprycel®), approvato dall'EMA nel 2006.
- **Nilotinib** (Tasigna®), approvato dall'EMA nel 2007.

A partire dall'approvazione dell'imatinib, gli ematologi hanno imparato molto di più sul modo migliore di usare questi farmaci per curare i pazienti. Oggigiorno, l'obiettivo terapeutico è la sopravvivenza dei pazienti affetti da LMC e la garanzia di una buona qualità di vita.

Per questi motivi, nel 2009 European LeukemiaNet (ELN) ha deciso di pubblicare una serie di raccomandazioni terapeutiche aggiornate. Queste raccomandazioni sono indirizzate agli ematologi, di modo che possano aiutare i pazienti affetti da LMC a ricevere il migliore standard di cura possibile. Segue un resoconto basato sui migliori dati scientifici disponibili al momento della pubblicazione.

È importante ricordare che i singoli pazienti potrebbero riscontrare differenze tra la propria terapia e quanto indicato nelle seguenti raccomandazioni, ciò a causa dell'esperienza personale con questa patologia. Il seguente resoconto può essere utilizzato come punto di partenza per parlare con il proprio ematologo. Se il tuo ematologo non osserva le seguenti raccomandazioni, è pur sempre possibile chiedere spiegazioni in merito.

Terapie standard per la LMC*

Le terapie vengono prescritte in un determinato ordine. Le terapie sono pertanto chiamate terapie di prima linea, di seconda linea e di terza linea. È plausibile che i pazienti assumano un inibitore BCR-ABL, la cui azione fa diminuire l'attività del BCR-ABL, vale a dire il gene che è causa della leucemia. Questi farmaci possono impedire la progressione della malattia e riportare il paziente in salute, ma probabilmente non cureranno la leucemia.

1 Imatinib

Imatinib è un inibitore BCR-ABL che solitamente garantisce una buona risposta nella maggior parte dei pazienti affetti da LMC. Tuttavia, alcuni pazienti potrebbero mostrare una risposta terapeutica nulla o insufficiente, mentre altri pazienti sviluppano intolleranza o resistenza al farmaco.

2 Dasatinib o nilotinib

L'ematologo potrebbe prescrivere un altro inibitore BCR-ABL (dasatinib o nilotinib), al quale si fa spesso riferimento con l'espressione "inibitore tirosin-chinasico di seconda generazione". La ragione si può attribuire alla storia clinica attuale del paziente o al fatto che le cellule leucemiche hanno subito cambiamenti specifici acquisendo o mostrando modificazioni biologiche (ad es., mutazioni), portando le cellule leucemiche a resistere alla terapia attuale. Alcune cellule resistenti non avranno una buona risposta al dasatinib. Altre, invece, non risponderanno bene al nilotinib. Altre ancora non mostreranno una buona risposta a nessuno dei due farmaci. La scelta terapeutica potrebbe essere determinata dalla presenza di determinate mutazioni, dal profilo di tollerabilità dei farmaci o dall'assunzione contemporanea di altri farmaci da parte del paziente, nel contesto delle condizioni mediche individuali.

3 Trapianto di cellule staminali

Se nessuno di questi farmaci funziona in modo efficace, oppure se la patologia è nella fase accelerata (FA) o fase blastica (FB), l'ematologo potrebbe parlarti della possibilità di ricevere cellule staminali sane da un donatore, tramite un "trapianto allogenico di cellule staminali".

Le nuove cellule staminali possono aiutare il corpo a produrre un numero sufficiente di globuli rossi, globuli bianchi e piastrine. In caso di successo, il trapianto può curare la patologia. Tuttavia, un trapianto comporta un grave rischio per la salute e può portare al decesso. Pertanto, non sempre viene preso in considerazione come prima opzione terapeutica.

4 Interferone alfa

Prima dell'introduzione dell'imatinib, l'interferone alfa costituiva la terapia di prima scelta in mancanza della possibilità di un trapianto delle cellule staminali. L'interferone alfa provoca la morte cellulare delle cellule con LMC. Somministrato come terapia singola ad alto dosaggio, l'interferone mostra una buona risposta che però non eguaglia quella degli inibitori BCR-ABL. Inoltre, l'alto dosaggio necessario per la terapia singola è una causa frequente di effetti collaterali. Oggigiorno, talvolta l'interferone viene usato con un basso dosaggio in combinazione con gli inibitori BCR-ABL allo scopo di indurre un ulteriore effetto immunologico contro la LMC.

**Va notato che dal 2009, anno di pubblicazione delle raccomandazioni per la gestione della LMC da parte dell'ELN, le terapie hanno fatto passi avanti. Questo documento è incentrato esclusivamente sulla pubblicazione del 2009. Il tuo ematologo sarà in grado di fornirti aggiornamenti, per esempio sui cambiamenti nelle opzioni terapeutiche di prima linea per la LMC.*

Raccomandazioni terapeutiche aggiornate

Le tabelle che seguono illustrano le raccomandazioni terapeutiche più recenti redatte dall'ELN. Secondo quanto stabilito dalle raccomandazioni:

- una terapia va considerata inefficace se, dopo tre mesi, l'emocromo non è ancora rientrato nei valori normali. Per emocromo normale si intende lo stesso numero di globuli rossi, globuli bianchi e piastrine della popolazione sana;
- la risposta a una terapia viene considerata sub-ottimale se, dopo sei mesi, più del 65% delle cellule del midollo osseo presenta il cromosoma Philadelphia (Ph);
- una terapia può considerarsi inefficace se, dopo sei mesi, più del 95% delle cellule del midollo osseo presenta il cromosoma Philadelphia. Pertanto, è consigliabile controllare la presenza del cromosoma Philadelphia con una certa frequenza. Inoltre, è necessario controllare l'emocromo con la frequenza suggerita dal proprio ematologo.

Obiettivi terapeutici per la LMC

Ciascun paziente affetto da LMC risponde in modo diverso alle terapie, ma vi sono obiettivi di tipo generale che segnalano al paziente e all'ematologo se la terapia utilizzata sta funzionando. Tali obiettivi potrebbero includere:

- eliminazione dei sintomi legati alla LMC;
- ritorno dell'emocromo ai valori normali;
- eliminazione o riduzione del numero di cellule leucemiche, secondo quanto stabilito dal cromosoma di Philadelphia (risposta citogenetica) o dalla fusione dei geni BCR-ABL (risposta molecolare);
- riduzione delle proteine codificate dai geni BCR-ABL fino a livelli non rilevabili.

Tali obiettivi costituiscono raccomandazioni di carattere generale. Gli obiettivi terapeutici specifici di ciascun paziente potrebbero cambiare con il tempo, a seconda dello stadio della LMC al momento della diagnosi, dell'età, degli effetti collaterali, della risposta terapeutica e delle condizioni di salute generali.

Durante la terapia, il tuo ematologo verificherà l'andamento della LMC con le analisi dell'emocromo e il controllo del midollo osseo, che lo aiuteranno a valutare il raggiungimento o il mancato raggiungimento degli obiettivi terapeutici. Le tabelle che seguono sono utili per comprendere meglio i risultati dei controlli.

Glossario

Le tabelle che seguono contengono molti termini e acronimi di natura medica. Potrebbe essere utile portare le tabelle e il glossario con sé in occasione dell'appuntamento con l'ematologo, per parlarne insieme. Inoltre, potrebbe essere d'aiuto andare all'appuntamento con un familiare o un amico e chiedergli di prendere appunti. Le seguenti definizioni saranno d'aiuto ai fini della comprensione delle tabelle.

Definizioni relative al tipo di risposta

- **Risposta ottimale** significa che non vi è alcun segno indicante la necessità di modificare la terapia.
 - **Risposta sub-ottimale** significa che una determinata terapia potrebbe rivelarsi efficace a lungo termine, sebbene vi sia una minore probabilità di ottenere un risultato ottimale. Pertanto, una modifica della terapia potrebbe essere di beneficio.
 - **Inefficacia** significa che non vi è una buona probabilità di efficacia a lungo termine di una determinata terapia. Pertanto, qualora sia possibile, occorrerà prendere in considerazione l'eventualità di modificare la terapia insieme all'ematologo.
 - **Punti di attenzione:** segnali indicanti che le caratteristiche patologiche potrebbero comportare una diminuzione della risposta terapeutica. Pertanto, l'ematologo potrebbe avere la necessità di controllare la terapia con maggiore assiduità. L'ematologo utilizzerà questi segnali per decidere se la tua risposta terapeutica è ottimale, sub-ottimale o se una determinata terapia è inefficace.
-

Abbreviazioni delle risposte

- **REC** = Risposta ematologica completa
 - **RCgC o RCiC** = Risposta citogenetica completa
 - **RCgM o RCiM** = Risposta citogenetica maggiore
 - **RCgP** = Risposta citogenetica parziale
 - **RCg o RCi** = Risposta citogenetica minore
 - **RMM** = Risposta molecolare maggiore
 - **RMC** = Risposta molecolare completa
-

Definizioni genetiche e cromosomiche

- **Ph** indica il cromosoma Philadelphia, vale a dire lo scambio di parti dei cromosomi 22 e 9, che porta alla formazione di un nuovo gene: il gene BCR-ABL.
 - Il gene **BCR-ABL** è alla base della formazione di una proteina responsabile della LMC.
 - **RT-qPCR** (*Quantitative real time polymerase chain reaction*, Reazione a catena quantitativa della polimerasi in tempo reale) indica la reazione a catena quantitativa della polimerasi in tempo reale, che costituisce un metodo di quantificazione del gene BCR-ABL.
 - **Mutazioni** indica che il gene BCR-ABL ha subito mutazioni che lo rendono meno sensibile agli inibitori BCR-ABL.
 - **ACC = anomalie cromosomiche clonali.** Si tratta di anomalie cromosomiche aggiuntive.
 - **ACC/Ph+** indica la presenza di altre mutazioni cromosomiche delle cellule del midollo osseo che sono portatrici del cromosoma Philadelphia.
 - **ACC/Ph-** indica la presenza di altre mutazioni cromosomiche delle cellule del midollo osseo che non sono portatrici del cromosoma Philadelphia.
-

Definizione di remissione e tipologia di analisi per le persone affette da LMC

L'obiettivo delle terapie per la LMC è quello di raggiungere la remissione della patologia. La remissione della LMC viene definita come segue.

- **Risposta ematologica completa (REC):** l'emocromo è rientrato nella norma e le analisi non evidenziano la presenza di globuli bianchi immaturi. Inoltre, nei casi di splenomegalia (ingrossamento della milza), le dimensioni della milza rientrano nei valori normali.
- **Risposta citogenetica completa (RCgC o RCiC):** non si evidenzia la presenza cellule con il cromosoma Philadelphia nel sangue e nel midollo osseo.
- **Risposta molecolare completa (RMC):** il valore della PCR (*Polymerase Chain Reaction*, Reazione a catena della polimerasi) non evidenzia la presenza del gene BCR-ABL nel sangue. La maggior parte dei pazienti affetti da LMC non presenta una risposta molecolare completa. Nei casi in cui vi sia una risposta molecolare completa, nel sangue potrebbe essere ancora evidenziata una piccola quantità del gene BCR-ABL.
- **Risposta molecolare maggiore (RMM):** la PCR evidenzia ancora la presenza di BCR-ABL, ma a livelli molto bassi. La RMM è considerata dagli ematologi un'ottima risposta.

A differenza di altri pazienti affetti da cancro, chi ha la LMC in stadio di remissione non viene considerato guarito, e le conoscenze specifiche in questo ambito non sono tali da rendere consigliabile l'interruzione della terapia. Sebbene le analisi non evidenzino alcuna traccia di LMC nelle cellule, la patologia può ricomparire e portare a una ricaduta.

Il tuo ematologo ti chiederà di effettuare analisi di controllo in momenti diversi per riuscire a monitorare la risposta del tuo organismo alla patologia e alla terapia. Questa tabella illustra i valori delle analisi di laboratorio dei pazienti in stadio di remissione ed evidenzia la frequenza raccomandata delle analisi.

Tabella 1.

	Remissione	Analisi
Ematologica completa (REC)	Contadellepiastrine < 450x10 ⁹ /l Conta dei globuli bianchi (WBC) < 10 x 10 ⁹ /l Differenziale: nessun granulocito immaturo Basofili < 5% Milza non palpabile	Analisi alla diagnosi. Quindi, ogni 15 giorni fino a raggiungimento e alla conferma della REC. Analisi almeno ogni 3 mesi o secondo quanto necessario.
Citogenetica completa (RCiC) ⁴ parziale (RCgP) minore minima Nessuna	Nessuna metafase Ph+ 1-35% metafase Ph+ 36-65% metafase Ph+ 66-95% metafase Ph+ 95% metafase Ph+	Analisi alla diagnosi, dopo 3 mesi e 6 mesi. Analisi ogni 6 mesi, fino a raggiungimento e conferma della RCiC. Analisi ogni 12 mesi se non è possibile disporre di analisi molecolari. Verificare sempre l'eventuale presenza di casi di inefficacia terapeutica, resistenza e anemia non attribuibile ad alcuna causa, leucopenia o trombocitopenia.
Molecolare completa (RMC) maggiore (RMM)	I risultati della PCR non evidenziano la presenza del gene BCR-ABL nel circolo sanguigno ≤ 0,1% BCR-ABL sulla scala internazionale	RT-qPCR: (<i>Quantitative real time polymerase chain reaction</i> , Reazione a catena quantitativa della polimerasi in tempo reale): ogni tre mesi, fino a raggiungimento e conferma della RMM. In seguito, almeno ogni 6 mesi. Analisi mutazionale: nei casi di risposta sub-ottimale o di inefficacia, è sempre richiesta prima del passaggio ad altre terapie.

⁴Qualora non sia possibile ottenere o valutare la metafase delle cellule del midollo osseo con l'analisi del bandeggio cromosomico (un metodo per l'individuazione di mutazioni cromosomiche), la definizione di RCgC o RCiC può essere basata sull'ibridazione fluorescente in situ (FISH, *Fluorescence in situ hybridization*), che è un altro metodo per individuare il cromosoma Philadelphia nelle cellule del sangue.

• In molti studi, RCgP e RCiC vengono conteggiati insieme nella categoria RCg maggiore.

Tipi di risposta e punti di attenzione per le persone che assumono imatinib

Se sei nella fase iniziale della LMC e stai assumendo 400 mg di imatinib al giorno per la prima volta, consulta la tabella che segue. Per le definizioni relative a risposta e monitoraggio, consulta il glossario.

Tabella 2.

Tempi	Risposta ottimale	Risposta sub-ottimale	Inefficacia	Punti di attenzione
Alla diagnosi	N/A (non applicabile in questa fase)	N/A (non applicabile in questa fase)	N/A (non applicabile in questa fase)	Ad alto rischio ⁰ ACC/Ph+ ³
3 mesi	REC e Ph+ <66%	Ph+ >95%	Meno della REC	N/A (non applicabile in questa fase)
6 mesi	Ph+ <36%	Ph+ >35%	Ph+ >95%	N/A (non applicabile in questa fase)
12 mesi	RCiC	Ph+ tra 1 e 35%	Ph+ >35%	Meno della RMM
18 mesi	RMM	Meno della RMM	Meno della RCiC	N/A (non applicabile in questa fase)
A qualsiasi punto della terapia	RMM stabile o in miglioramento	Perdita di mutazioni della RMM ¹	Perdita della REC Perdita di mutazioni della RCiC ² ACC/Ph+ ³	Aumentare i livelli di trascritto ACC/Ph-

⁰Secondo il punteggio Sokal o Hasford

¹Le mutazioni del dominio chinasi di BCR-ABL 1 rispondono ancora all'imatinib.

²Le mutazioni del dominio chinasi di BCR-ABL 1 rispondono poco all'imatinib e ad altri inibitori tirosin-chinasi.

³ACC/Ph+ (anomalie cromosomiche clonali nelle cellule Ph-positive) è un "punto di attenzione" alla diagnosi.

- Se si verifica in fase terapeutica, è indice dell'inefficacia della terapia.
- Viene considerato un punto di attenzione solo nel caso di due risultati positivi consecutivi delle analisi per le cellule Ph+. Le analisi dovranno inoltre rivelare le stesse ACC in un minimo di due cellule Ph+.

Raccomandazioni terapeutiche per i pazienti affetti da LMC in fase cronica (FC)

La tua patologia è in fase cronica? Leggi questa tabella per conoscere le opzioni relative alla prima, seconda e terza linea terapeutica. Va notato che dal 2009, anno di pubblicazione delle raccomandazioni per la gestione della LMC da parte dell'ELN, le terapie hanno fatto passi avanti. Tuttavia, questa tabella è incentrata esclusivamente sulla pubblicazione del 2009.

Tabella 3.

Fase cronica (FC)	Quali pazienti?	Quale terapia?
1ª linea	Tutti i pazienti	Imatinib(400mgalgiorno)e, inalcuni Paesi, nilotinib o dasatinib
2ª linea (dopo imatinib)	Pazienti che manifestano tossicità e intolleranza	Dasatinib o nilotinib
	Pazienti con una risposta sub-ottimale alla terapia	Continuareimatinib(stessodosaggio) oprovareunaltodosaggiodiimatinib, dasatinib o nilotinib
	In caso di inefficacia della terapia	Dasatinib o nilotinib Trapiantodellecellulestaminaliin fase accelerataoblasticaeinpazienticonla mutazione T315I
3ª linea	Pazienti con una risposta sub-ottimaleallaterapiacon dasatinib o nilotinib	Continuare dasatinib o nilotinib Prendereinconsiderazioneiltrapianto di cellule staminali nei pazienti che mostrano segnali di allarme (quali mutazioni e un emocromo che non rispondebeneall'imatinib)epresentano un ridotto fattore di rischio per il trapianto
	Pazienti per i quali la terapia con dasatinib o nilotinib è inefficace	Trapianto di cellule staminali

Ristampato con permesso. © 2008 American Society of Clinical Oncology. Tutti i diritti riservati. Baccarani, M et al: Chronic Myeloid Leukemia: An Update of Concepts and Management Recommendations of European LeukemiaNet, Vol. 27 (no. 35), Dec. 10, 2009: 6041-6051.

Raccomandazioni terapeutiche per i pazienti affetti da LMC in fase accelerata (FA) e fase blastica (FB)

Se la tua patologia è in fase accelerata o blastica, leggi questa tabella.

Va notato che dal 2009, anno di pubblicazione delle raccomandazioni per la gestione della LMC da parte dell'ELN, le terapie hanno fatto passi avanti. Tuttavia, questa tabella è incentrata esclusivamente sulla pubblicazione del 2009.

Tabella 4.

Fase accelerata (FA) e fase blastica (BP)	Quali pazienti?	Quale terapia?
1 ^a linea	Pazienti che non hanno mai utilizzato un inibitore BCR-ABL	Imatinib 600 o 800 mg al giorno Dasatinib o nilotinib in casi di mutazioni che non rispondono bene all'imatinib Se la terapia farmacologica è inefficace, trapianto di cellule staminali
2 ^a linea	Pazienti che hanno già utilizzato imatinib	Dasatinib o nilotinib Se la terapia farmacologica è inefficace, trapianto di cellule staminali, qualora possibile

*Reprinted with permission. © 2008 American Society of Clinical Oncology. All rights reserved.
Baccarani, M et al: Chronic Myeloid Leukemia: An Update of Concepts and Management
Recommendations of European LeukemiaNet, Vol. 27 (no. 35), Dec. 10, 2009: 6041-6051.*



Essere un paziente attivo

Queste raccomandazioni non mirano a sostituire i consigli specialistici, ma vogliono piuttosto fornire una maggiore comprensione delle terapie, delle analisi e dei risultati relativi alla LMC. Per ottenere i migliori risultati possibili, dovresti essere un paziente attivo. Ecco qualche suggerimento in merito.

1. Trova uno specialista che conosca bene la patologia e abbia già curato molti pazienti affetti da LMC. Ciò è particolarmente importante nel caso in cui la tua patologia sia in stadio avanzato, i risultati delle analisi non siano particolarmente chiari o qualora le terapie in uso abbiano portato a effetti collaterali gravi o inusuali.
2. Premurati di parlare con il tuo ematologo in tutti gli stadi della patologia e, in particolar modo, prima di interrompere o modificare una terapia.
3. Un farmaco può essere efficace solo se viene assunto. Non dimenticare di seguire la terapia che ti è stata prescritta (aderenza). Gli studi dimostrano che una mancata aderenza alla terapia per la LMC può impedire il successo terapeutico. Prima di prendere in considerazione la possibilità di interrompere o saltare la terapia, parla delle tue preoccupazioni con l'ematologo.
4. Accertati che l'ematologo tenga d'occhio l'efficacia della terapia in uso. Non saltare i controlli regolari: se non viene tenuta sotto controllo, la LMC è una malattia che può portare a decesso.
5. Chiedi all'ematologo se l'inclusione in studi clinici sperimentali costituisca per te un'opportunità. In alcuni casi, gli studi clinici sperimentali potrebbero rivelarsi vantaggiosi non solo per te ma anche per altri pazienti che dovessero sviluppare la stessa patologia in futuro.
6. Dai alla terapia il tempo necessario per funzionare. Il passaggio a una nuova terapia deve basarsi su dati affidabili. Se i risultati delle analisi non sono chiari, potrebbe essere consigliabile ripeterle.
7. Accusi effetti collaterali? Parlane con l'ematologo, che potrà aiutarti a gestirli.
8. Chiedi aiuto. Parla con l'ematologo dei diversi modi in cui è possibile gestire la LMC. Entra in contatto con altre persone affette dalla stessa patologia e con i gruppi di supporto per i pazienti affetti da LMC: ve ne sono in quasi tutti i Paesi. Per consultare un elenco di gruppi di supporto, visita il sito della Rete internazionale delle associazioni dei pazienti affetti da LMC (www.cmladvocates.net) o il sito italiano www.ailpazienti.it/lmconline.

Parla con i familiari e gli amici di come possono esserti di aiuto. Non dimenticare: non devi affrontare tutto da solo.

Per saperne di più

Questo resoconto si basa sull'articolo *Chronic Myeloid Leukemia: An Update of Concepts and Management Recommendations* del gruppo *European LeukemiaNet*. L'articolo è stato pubblicato nel *Journal of Clinical Oncology*, nel 2009. Il tuo ematologo, la biblioteca universitaria o il gruppo pazienti potrebbero essere in grado di procurarti una copia dell'articolo.

