



TUMORI CEREBRALI

Guida alla prima diagnosi

Copyright © 2023 Associazione IRENE ODV

Sede legale: Via Giovanni Pierluigi da Palestrina 47 – 00193 Roma, CF: 97322090586

Sede Operativa: Segreteria Neuro-oncologia Istituto Regina Elena Via E. Chianesi 53 00144 Roma

Tel. 0652662740, email: segreteria@associazioneirene.it, website: www.associazioneirene.it

Credits:

I nostri ringraziamenti vanno alla ABTA (American Brain Tumor Association) per averci consentito di utilizzare i suoi documenti e di adattarli alla realtà italiana, al nostro Servizio Sanitario, alla cultura e alle specificità dei pazienti italiani e dei loro caregiver.

Questa pubblicazione non intende sostituire la consulenza medica professionale e non fornisce consulenza sui trattamenti o sulle condizioni dei singoli pazienti. Tutte le decisioni sanitarie e terapeutiche dovrebbero essere prese in consultazione con il tuo medico o i tuoi medici, utilizzando le tue specifiche informazioni mediche. Questa pubblicazione non contiene alcuna raccomandazione di prodotto, trattamento, medico o di ospedale.

Sommario

LA PRIMA DIAGNOSI	3
Da dove cominciare?	4
Domande da fare	10
Organizzare la tua documentazione clinica	12
Cercare una seconda opinione	13
Scegliere il centro clinico	14
I TUMORI CEREBRALI	17
Tipi di tumori cerebrali	18
I tumori cerebrali primari piu' comuni	19
Il "Grado" del Tumore Cerebrale	24
I Marker Molecolari	27
Il Cervello e il Sistema Nervoso	28
Sintomi & Effetti Collaterali	31
I DIRITTI DEL MALATO	32
Esenzione Ticket Sanitario	32
Invalidità Civile e Legge 104	33
Indennità di malattia	34
Assenze per malattia	35
ASSOCIAZIONE IRENE	37

Nessuno è preparato a sentire le parole "... è un tumore al cervello" e da questo momento, tutto cambia. Devi capire la diagnosi, imparare un vocabolario nuovo e difficile, e prendere decisioni sul piano di trattamento in un tempo relativamente breve. È normale che tu ti senta spaventato e sopraffatto.

Questo manuale è stato scritto per dare a te, alla tua famiglia e ai tuoi amici una informazione sintetica sui tumori cerebrali. La prima parte del manuale include informazioni utili in queste prime ore e giorni critici in cui ti trovi ad affrontare la diagnosi di tumore al cervello e sei obbligato a prendere le prime decisioni terapeutiche. La seconda parte fornisce informazioni generali sui diversi tipi di tumori cerebrali e i loro effetti.

Sul sito web dell'associazione IRENE (www.associazioneirene.it) potrai trovare notizie e informazioni più approfondite sul tumore, le opzioni di trattamento disponibili e i problemi che ti troverai ad affrontare lungo il decorso della malattia.

LA PRIMA DIAGNOSI

"Hai un tumore al cervello."

Queste parole spesso evocano paura, rabbia e tristezza. In questa tempesta emotiva spesso è difficile elaborare le informazioni che il medico ti comunica. Ma ancora più importante è comprendere e usare queste informazioni per prendere decisioni sul tuo piano di cura.

Potrebbe essere stato un mal di testa persistente, la visione offuscata, un episodio di confusione, una perdita di equilibrio, persino un mal di schiena, convulsioni o qualche altro sintomo insolito, che ti ha preoccupato abbastanza da visitare un medico o ricorrere al pronto soccorso. La maggior parte dei tumori cerebrali viene rilevata dopo la comparsa dei sintomi, anche se in qualche caso possono essere scoperti durante un normale esame fisico o oculistico.

Quando si presenta la possibilità di un tumore, il tuo medico richiede una TC o una Risonanza Magnetica e, se viene rilevata, ti darà la notizia che è stata trovata una "massa" nel cervello. Il passo successivo è ottenere un campione di tessuto mediante l'intervento chirurgico o la biopsia per eseguire le analisi istopatologiche e molecolari da parte di un neuropatologo. Senza l'esame di un campione di tessuto da parte di un neuropatologo, un tumore al cervello non può essere definitivamente diagnosticato.

Esistono oltre 120 tipi diversi di tumore cerebrale. Tutti i tumori iniziano con un gruppo di cellule anormali che acquisiscono la capacità di crescere rapidamente in modo incontrollato, formando i grumi di cellule che chiamiamo tumori.

Solo per il fatto che il medico usa il termine "tumore" non significa che questo sia un "cancro". I tumori nel cervello possono essere non cancerosi (benigni) oppure cancerosi (maligni). I tumori benigni più comuni si formano nelle meningi (strati di tessuto che ricoprono il cervello), nelle guaine nervose (strato che circonda i nervi), o nella ipofisi.

Circa il 70 per cento delle masse si rivela benigno (non canceroso): sono escrescenze che non si diffondono e potrebbero non richiedere nemmeno un intervento chirurgico. Tuttavia, anche un tumore benigno può causare gravi sintomi e danni all'interno del cervello. Poiché il cervello è racchiuso in un

contenitore rigido (il cranio), non c'è spazio per la crescita di una massa tumorale. Man mano che un tumore (anche un tumore benigno) cresce, esso aumenta la pressione intracranica e comprime tutto ciò che lo circonda, e questo processo può portare a problemi neurologici e persino alla morte; quindi, è importante ricevere le cure mediche appropriate. Fortunatamente, ci sono stati molti progressi nel trattamento dei tumori cerebrali benigni.

I tumori maligni derivano più comunemente dalle cellule gliali (che compongono i tessuti di supporto ai neuroni) e sono denominati in base alla loro cellula di origine. Questi tumori in genere crescono rapidamente, invadono il tessuto cerebrale sano e sono potenzialmente fatali.

Non importa quale sia il tuo tumore, anche se un tumore al cervello è considerato una condizione rara, sappi che non sei solo. Ogni anno in Italia viene diagnosticato un tumore che ha origine nel cervello a oltre 6.000 adulti e a molti altri viene diagnosticato un cancro che si è diffuso al cervello da un altro organo come il polmone o il seno. Inoltre, ogni anno circa 400 genitori ascoltano queste devastanti parole - tumore al cervello - per uno dei loro figli.

Nelle prossime pagine cercheremo di aiutarti a orientarti nei primi giorni dopo la diagnosi di tumore al cervello.

Da dove cominciare?

Per fare i conti con la tua nuova condizione ci vuole del tempo. Ognuno reagisce a modo suo. Alcuni pazienti alla prima diagnosi hanno difficoltà ad assorbire tutte le novità, mentre altri vogliono sapere tutto e subito. Ma è importante prendersi del tempo per elaborare ciò che ti accade, per saperne di più sul tuo specifico tumore cerebrale e valutare le opzioni di trattamento che ti sono state presentate in modo da poter prendere delle decisioni consapevoli.

- La prima cosa da fare è **capire la diagnosi**. Che tipo di tumore al cervello ti è stato diagnosticato, di che grado e quali sono i suoi effetti? Questa guida contiene un elenco di domande per il tuo medico, oltre a informazioni sui tipi più comuni di tumore cerebrale.
- Le **opzioni terapeutiche** dipendono in gran parte dal tipo, dal grado, dalle dimensioni e dalla posizione del tumore. In alcuni casi è consigliabile aspettare e controllare l'evoluzione del tumore. In molti

altri, purtroppo, è necessario prendere rapidamente una decisione sull'intervento chirurgico e sul trattamento successivo. Quindi, dopo aver compreso la tua diagnosi, dovrai valutare le opzioni terapeutiche. Ciò significa parlare con i medici, fare le tue ricerche ed eventualmente cercare una seconda opinione.

- Infine, **scegliere il centro clinico** dove sarai curato. Anche se i sintomi ti hanno preso di sorpresa, o se ti hanno portato al pronto soccorso dell'ospedale vicino casa, devi tenere presente che i tumori cerebrali sono tumori rari e quindi l'esperienza del neurochirurgo e del neurooncologo che ti seguiranno possono fare la differenza. In questa guida troverai alcuni criteri di valutazione che potranno esserti utili.

Il processo diagnostico

Quando viene trovata una massa nel cervello, il medico consiglierà diversi test per determinare se il tumore è benigno o maligno e quale tipo di cancro. La valutazione di un paziente con un sospetto tumore al cervello dovrebbe includere un'anamnesi dettagliata del paziente, un esame neurologico completo e un esame generale degli altri organi.

Una diagnosi ufficiale si basa principalmente sulla valutazione molecolare del tessuto tumorale, ma la procedura diagnostica tipicamente segue questi passaggi:

- ***Esame neurologico***

Il medico eseguirà un esame neurologico che in genere prevede dei test come quelli elencati di seguito. I problemi rilevati aiutano il medico a individuare, in prima battuta, quale area del cervello subisce l'effetto della massa.

- Test per il movimento degli occhi, la reazione della pupilla e i riflessi oculari
- Test della vista ed esame del nervo ottico
- Test dell'udito
- Prove di riflessi muscolari involontari
- Test di equilibrio e coordinazione

- Test per il senso del tatto utilizzando oggetti appuntiti e contundenti
- Test dei muscoli facciali, dei movimenti della lingua e dei riflessi faringei
- Esame dello stato mentale e test di memoria

Quando c'è una massa nel cervello, i sintomi possono derivare da un eccesso di liquido (edema) o da un aumento della pressione all'interno del cranio. Sintomi specifici possono anche derivare dalla posizione della massa. I sintomi più comuni dei gliomi di alto grado includono:

- Cefalea (dal 50% al 60% dei pazienti)
- Crisi epilettica (dal 20% al 50% dei pazienti)
- Deficit neurologici focali come perdita di memoria, debolezza motoria, afasia (difficoltà a parlare o a comprendere il discorso), sintomi visivi e cambiamenti cognitivi e di personalità (dal 10% al 40%)

I deficit neurologici focali sono più comuni nei gliomi di alto grado rispetto a quelli di basso grado. Al contrario, le crisi epilettiche sono meno comuni nei gliomi di alto grado rispetto a quelli di basso grado.

▪ **Diagnostica per Immagini**

Gli studi di imaging (TC, RM) aiutano a identificare e localizzare le masse cerebrali e offrono indizi circa il tipo di massa rilevata. Una Risonanza Magnetica (RM) con mezzo di contrasto (è una sostanza, chiamata gadolinio, che viene iniettata in vena durante l'esame, per migliorare la visibilità del tumore, della zona di infiammazione e dei vasi sanguigni) è spesso l'unico esame necessario prima dell'intervento chirurgico. I pazienti che non possono essere sottoposti a Risonanza Magnetica dovrebbero essere sottoposti a tomografia computerizzata (TC) con mezzo contrasto (in questo caso è una sostanza a base di iodio).

L'urgenza di una valutazione neurochirurgica per un sospetto tumore al cervello dipende dalla stabilità clinica del paziente, dalla gravità dei sintomi e dalla dimensione e posizione del tumore.

Pazienti con grandi tumori sintomatici, compresi quelli con sintomi di elevata pressione intracranica, richiedono una valutazione in emergenza

e attenzione neurochirurgica. I pazienti con tumori più piccoli o con sintomi minimi possono spesso essere valutati efficacemente e senza rischio in ambito ambulatoriale.

Per approfondire:

<https://www.associazioneirene.it/tumori-cerebrali/diagnosi/esami-radiologici.html>

▪ **Valutazione molecolare**

La diagnosi di un tumore al cervello si basa principalmente sulla valutazione molecolare del tessuto tumorale. La valutazione molecolare e la classificazione del tessuto tumorale cerebrale sono la pietra angolare su cui poggia la diagnosi e il trattamento. In questa valutazione, l'obiettivo del patologo è determinare il modello di crescita del tumore (circoscritto vs infiltrativo, solido vs cistico), pattern di enhancement (cioè il modo in cui la massa assorbe il mezzo di contrasto e viene evidenziata nella RM) e la presenza o l'assenza di edema, necrosi e calcificazione.

Il tessuto tumorale necessario per la valutazione molecolare è reso disponibile al patologo con due modalità: biopsia o intervento chirurgico. La tecnica della biopsia è descritta di seguito.

La biopsia

La biopsia viene eseguita dal neurochirurgo. Prima della biopsia, è probabile che il tuo neurochirurgo ti chieda di interrompere l'uso di tutti i farmaci anticoagulanti o antiaggreganti del sangue, compresi l'aspirina, l'ibuprofene, nonché tutte le erbe e gli integratori che fluidificano il sangue.

Quando il tumore è considerato operabile in base alla revisione dell'immagine RM da parte del neurochirurgo, la biopsia viene eseguita durante l'intervento chirurgico per rimuovere il tumore. Prima di rimuovere il tumore, il neurochirurgo di solito preleva una sezione di tessuto e la fornisce al patologo per ottenere una conferma della diagnosi preliminare.

Quando il tumore è considerato inoperabile dal neurochirurgo perché è in una posizione o una condizione che rende l'intervento chirurgico non fattibile, il neurochirurgo raccomanderà una biopsia con ago. Una biopsia con ago può

anche essere definita biopsia stereotassica o biopsia con ago guidato, a seconda della tecnica utilizzata.

In una biopsia con ago, il tuo neurochirurgo pratica un piccolo foro nel cranio e inserisce un sottile ago cavo nel tumore. Viene estratta una piccola quantità di tessuto attraverso l'ago. L'incisione è molto piccola, lunga solo pochi millimetri.

Se una biopsia è considerata troppo pericolosa (ad es., l'individuo è fragile o ha problemi di salute preesistenti, o rischia un'emorragia cerebrale o ictus a causa della biopsia) i medici possono scegliere la valutazione del liquido spinale cerebrale (CSF). Per questo si esegue una puntura lombare. Lo scopo è ricercare cellule tumorali nel liquido cerebrospinale per conoscere il tipo di tumore.

Per approfondire:

<https://www.associazioneirene.it/tumori-cerebrali/diagnosi/biopsia.html>

La Diagnosi

La valutazione molecolare è un processo complesso che può richiedere molti giorni, anche alcune settimane per essere completata. La classificazione dei tumori dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) è il sistema diagnostico standard e universalmente utilizzato.

Le più recenti linee guida dell'OMS richiedono un esame istologico insieme a test molecolari per creare una diagnosi integrata. I tre elementi che vengono combinati per fare una diagnosi integrata sono:

- **Tipo istologico:** indica il tipo di cellula da cui molto probabilmente ha avuto origine il tumore. Il tipo di cellula viene normalmente accertato mediante esame microscopico di sezioni di tessuto bioptico colorato, analisi immunoistochimica ed esame della struttura cellulare interna.
- **Grado istologico:** descrive il tumore in base all'aspetto al microscopio delle cellule e del tessuto tumorale e sulla base della velocità con cui le cellule possono crescere e diffondersi. Il grado istologico è una misura della malignità. Le cellule tumorali di basso grado assomigliano più a cellule normali e tendono a crescere e diffondersi più lentamente delle cellule tumorali di alto grado. Il sistema di grading istologico viene

utilizzato per le scelte del trattamento. Più avanti troverai più dettagli sui "gradi" del tumore.

- **Caratterizzazione molecolare:** le cellule tumorali in genere contengono delle mutazioni del DNA che le permettono di crescere senza controllo. Questi cambiamenti, o più tecnicamente "alterazioni genetiche", ostacolano la normale regolazione della crescita e della divisione della cellula. Queste alterazioni possono comportare la creazione di più copie di un gene (la cosiddetta "amplificazione") o la fusione di diversi geni non correlati (chiamate "traslocazioni" o "fusioni") o la modifica della sequenza di un gene (chiamata "mutazione"). A causa di queste mutazioni il controllo del ciclo di vita cellulare viene alterato e la cellula può moltiplicarsi in modo anormale, dando luogo a un tumore.

Il team clinico

Se sarai curato in uno dei centri di riferimento per i tumori cerebrali, troverai un gruppo di professionisti che ti seguirà dalla diagnosi fino a tutte le fasi del trattamento. La squadra sarà composta da medici, infermieri, chirurghi, assistenti sociali e anche psicologi. Tutti questi professionisti sono specializzati in diversi aspetti del trattamento del tumore al cervello e ciascuno di essi sarà il tuo riferimento in una diversa fase del trattamento.

Per una diagnosi più accurata e per il miglior trattamento, il fattore più importante sarà l'esperienza del tuo team medico, e quindi la scelta del centro dove farti curare sarà la prima e la più determinante. Non sempre questo è possibile, per esempio nel caso di ricovero al pronto soccorso e intervento d'urgenza. Ma dovrai valutare le alternative migliori appena possibile.

Fatti accompagnare nelle prime visite mediche da un familiare o un amico, sarà utile per ricordare meglio le indicazioni del medico e magari prendere appunti. E non dare per scontato che i medici comunichino tra loro, è sempre meglio essere organizzati, conservare la documentazione clinica e assicurarsi che i medici condividano le informazioni aggiornate.

Domande da fare

Ecco alcune domande importanti da porre quando viene diagnosticato un tumore al cervello. Non avere timore a porre queste domande al tuo team clinico, che può fornire risposte personalizzate.

Domande sul tumore:

- Com'è il mio tumore cerebrale? Benigno o maligno?
- Il mio tumore al cervello avrà una progressione? Rapida o lenta?
- Qual è la mia prognosi?
- Quanto è probabile una recidiva?

Domande sulle opzioni terapeutiche:

- Quali sono le opzioni terapeutiche disponibili?
- Possiamo aspettare ad iniziare la terapia? Oppure è urgente?
- Quanto tempo ho per prendere decisioni sulla terapia?
- Quanto dura la terapia?
- Quali sono gli effetti collaterali più comuni della terapia?
- Potrò lavorare e/o riprendere le mie attività, compresa la guida, durante la terapia?

Domande prima dell'intervento:

- Dove si trova il tumore e qual è la sua dimensione?
- Quali sono i rischi che comporta la rimozione del tumore? In altre parole, l'intervento avrà conseguenze sulla mia memoria? Sulla mia capacità di pensare? Di parlare? Sul mio movimento fisico?
- Sarà possibile prelevare abbastanza tessuto tumorale per eseguire i test genetici?
- Sarà possibile conservare il tessuto congelato per usi futuri?

Conservazione dei tessuti: il tessuto tumorale che si usa per gli esami istologici è generalmente conservato in paraffina. Oggi, nei centri più importanti, si preferisce conservare il tessuto congelato perché così sarà possibile usarlo per esami genetici avanzati e/o per realizzare vaccini o immunoterapie personalizzate.

- Se il tumore è inoperabile, quali cure consigliate?
- Quale è il protocollo terapeutico dopo l'intervento?

Domande sui test diagnostici:

- Quali test genetici vengono svolti presso il centro/ospedale?
- Se il centro non fornisce un set completo di test genetici, quali test consigliate e dove posso farli?

Test genetici: durante l'intervento chirurgico, il tessuto (parte del tumore al cervello) viene raccolto e inviato al laboratorio per i test genetici necessari a rilevare le mutazioni genetiche specifiche del tuo tumore. L'analisi delle mutazioni genetiche è importante per classificare la tipologia del tumore e prevedere come risponderà a determinati trattamenti. Queste informazioni sono utili per determinare la terapia personalizzata che dovresti ricevere e se sei idoneo o meno per una sperimentazione clinica.

Domande sugli studi clinici:

- Quali sperimentazioni cliniche sono disponibili e come potrei partecipare?
- Dove posso trovare informazioni sulle sperimentazioni cliniche?
- Quali sono i possibili rischi e benefici della partecipazione a uno studio clinico?
- In che modo i medici della sperimentazione clinica si coordineranno con voi se partecipo a uno studio clinico?

Domande generali per il tuo team sanitario:

- Quanti pazienti con tumore al cervello come il mio trattate ogni anno?
- Quali altri specialisti faranno parte del team (neuroncologo, neurochirurgo, radioterapista, infermiere, assistente sociale, nutrizionista, fisioterapista)?
- In che modo comunicate tra di voi in merito alla mia terapia?

Organizzare la tua documentazione clinica

È molto importante, fin dal primo giorno, raccogliere e organizzare tutta la documentazione clinica che via via si andrà accumulando. Non dare per scontato che i medici abbiano a disposizione tutta la documentazione, spesso una consulenza o una seconda opinione vengono ritardate perché non si trova o è difficile avere copia della cartella clinica.

Nessuno se lo augura, ma è possibile dover andare al pronto soccorso per una crisi epilettica e avere la documentazione clinica organizzata e facile da portare con sé, ti potrebbe evitare uno o più giorni di analisi, test, risonanze, etc.

Quindi, ogni referto e ogni cartella clinica va richiesto e archiviato. Un raccoglitore ad anelli va benissimo per i documenti cartacei. Per le immagini, va benissimo archivarle sul computer e averne una copia su una chiavetta USB. La cosa **importante è che ad ogni appuntamento tu vada con la tua documentazione:**

- **La storia clinica.** Conserva e mantieni aggiornata la prima storia clinica che ti viene chiesto di compilare. Questo elenco contiene i problemi medici, come il diabete e i problemi cardiaci, che possono influenzare la scelta del trattamento, nonché eventuali allergie. Un'allergia importante da segnalare è quella allo iodio o ai crostacei, poiché i coloranti (agenti di contrasto) utilizzati in alcune scansioni del cervello contengono iodio.
- **Il referto della tua diagnosi.** In particolare, è importante documentare la posizione del tumore, perché da questa derivano i sintomi che si manifestano oggi o in futuro.
- **Secondo opinioni.** Se hai chiesto una seconda (o una terza...) opinione di un medico esperto, inserisci la documentazione nel tuo archivio, sia che confermi la prima diagnosi o che la corregga. È importante avere un quadro completo della diagnosi.
- **Le immagini cliniche.** Ormai, ogni dipartimento di radiologia consegna i referti degli esami con allegate le immagini su CD. Quindi quando fai una Risonanza Magnetica o esami simili chiedi sempre le immagini su CD e conservale nel tuo raccoglitore. Puoi trovare delle buste forate porta CD da inserire nel tuo raccoglitore ad anelli.
- **I referti di analisi cliniche e di anatomia patologica.** Conserva copia degli esami del sangue e dei referti delle biopsie e delle analisi

genetiche effettuate sul tuo tumore. Averli a disposizione sarà di aiuto per i tuoi medici e magari ti eviteranno qualche ripetizione di esami.

- **La lista dei farmaci.** È importante informare i medici su tutti i farmaci che assumi (inclusi integratori a base di erbe e medicinali da banco). Fornire un elenco chiaro dei farmaci che assumi quotidianamente riduce la possibilità di errore soprattutto nel caso che più di un medico sia coinvolto nelle cure.
- **Un diario personale.** È importante mantenere un diario per registrare la data di inizio dell'assunzione di nuovi farmaci o terapie e qualsiasi reazione negativa. Le date d'inizio dei sintomi e degli effetti collaterali possono essere difficili da ricordare in un secondo momento, ma è importante per riuscire a capire la loro origine. Inoltre, puoi usare il diario per annotare domande che vuoi fare ai medici.
- **Numeri di telefono.** Scrivi il nome, l'indirizzo, il numero di telefono, l'indirizzo e-mail e una breve descrizione di tutti i tuoi contatti importanti. Assicurati di includere tutti i tuoi medici, in modo che i tuoi familiari possano contattarli, e anche le persone che dovrebbero essere contattate in caso di emergenza (familiari o altro).

Cercare una seconda opinione

Una seconda opinione di uno specialista in tumori cerebrali serve a confrontare, confermare o rivalutare la prima diagnosi o un'indicazione terapeutica e può offrire un punto di vista alternativo sulla diagnosi e sul trattamento. **Non aver timore di consultare un altro medico per un secondo parere prima di iniziare il trattamento.**

Si stima che fino al 25% dei pazienti con tumore al cervello vedrà modificata la diagnosi iniziale in seguito ad un ulteriore esame e un secondo parere di un esperto, che può alterare drasticamente non solo la prognosi ma anche il piano di trattamento raccomandato. Prima di ottenere una seconda opinione, ecco alcuni suggerimenti:

- **Raccogli tutta la documentazione clinica** dal momento della diagnosi. Un nuovo medico dovrà valutare la storia clinica. Non dimenticare:

- referti degli esami diagnostici (TC, Risonanza Magnetica, Rx, Ecografie,...)
 - Immagini/CD degli esami diagnostici
 - referti degli esami di laboratorio
 - referti istologici e qualsiasi altro test che potrebbe essere stato eseguito.
- **Chiedi al tuo medico indicazioni per un consulto specialistico** sul tuo tumore al cervello. Quando è previsto un intervento chirurgico o un trattamento a lungo termine, la maggior parte dei medici accoglie con favore l'opinione di un collega e può aiutare fornendo una presentazione.
 - È possibile che il protocollo terapeutico proposto dai medici sia differente. Per valutare le opzioni, confronta i potenziali benefici di ciascuno. Parla delle tue preoccupazioni con i medici. In caso di dubbio, anche un terzo parere è giustificato.

Scegliere il centro clinico

Generalmente, la maggioranza dei pazienti sceglie di farsi curare dal medico che ha fatto la prima diagnosi. Tuttavia, bisogna tenere presente che i tumori cerebrali sono tumori rari e quindi l'esperienza del neurochirurgo e dell'oncologo che ti seguiranno e la qualità del centro clinico possono fare la differenza. Quindi, se vuoi confrontare diversi centri clinici per fare una scelta consapevole, guarda ai seguenti fattori:

- **Numero di pazienti di tumore cerebrale:** verifica quanti pazienti con tumori cerebrali sono stati trattati presso il centro, e in particolare, chiedi quanti pazienti con il tuo tipo di tumore.
- **Il team di specialisti:** oltre al neurochirurgo, che in genere sarà il primo che conoscerai, la tua cura avrà bisogno di un team multidisciplinare. Quanti di questi specialisti offre il centro di trattamento: neurologi, neuroncologi, neuroradiologi, neuroradioterapisti, neuropatologi, neuropsicologi.

- **Sperimentazioni cliniche:** presso il centro si fa ricerca avanzata? Il centro conduce studi clinici e può fornire ai pazienti l'accesso alle sperimentazioni cliniche?
- E, molto importante, come ti seguiranno dopo l'intervento: se c'è un **servizio di neuroncologia** (in molti ospedali la gestione dei pazienti post-intervento è affidata ai neurochirurghi o agli oncologi medici); se c'è un servizio di riabilitazione e di assistenza domiciliare; se c'è un servizio di psicoterapia di supporto.

Questi i centri di riferimento che hanno attivato un servizio specializzato di **neuroncologia** in Italia:

Per gli adulti:

- La [Neuroncologia dell'IFO - Regina Elena](#), Via Elio Chianesi 53, 00144 Roma, Tel. 06.52666975;
- La [Neuroncologia dell'Istituto Besta](#), Via Celoria 11, 20133 Milano, Tel . 02.2394.2440;
- La [Neuroncologia dell'Ospedale Molinette](#), Via Cherasco, 15 -10126 Torino, Tel. 011.633.4904 / 011.670.9169;
- L'[Oncologia del sistema nervoso dell'Istituto delle Scienze neurologiche](#), Padiglione G, Via Altura, 3, 40139 Bologna, Tel. 051.622.56.97;
- La [Neuroncologia dell'Istituto Oncologico Veneto](#), via Gattamelata, 64 - 35128 Padova, Tel. 049 8215953;

Per i bambini:

- La [Neuroncologia dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù](#), Piazza Sant'Onofrio, 4 – Roma, Tel. 06.68592129;
- La [Neuroncologia dell'Ospedale Pediatrico Meyer](#), viale Gaetano Pieraccini, 24 - 50139 Firenze, Tel. 055.5662631;
- La [Neuroncologia dell'Ospedale Pediatrico Gaslini](#), Via Gerolamo Gaslini, 5 - 16147 Genova, Tel. 010.5636.2604;
- La [Pediatria oncologica dell'Istituto Nazionale Tumori](#), Via Venezian 1, 20133 Milano, Tel. 02.23902588;

- La **Neuroncologia pediatrica dell'Ospedale Santobono**, Via Teresa Ravaschieri,8 - 80122 Napoli.

Per approfondire:

<https://www.associazioneirene.it/tumori-cerebrali/la-prima-diagnosi/scegliere-l-ospedale.html>

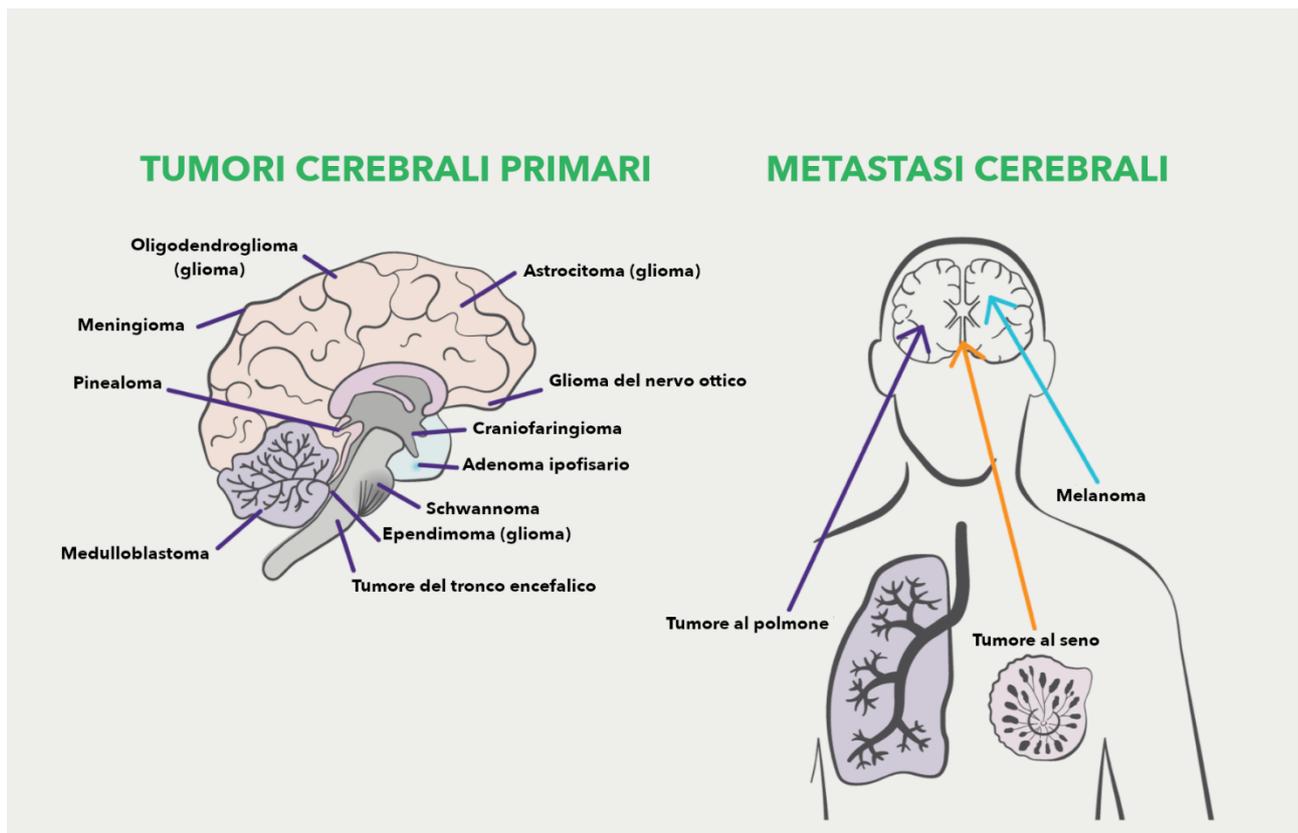
I TUMORI CEREBRALI

Le creature viventi sono costituite da cellule. Il corpo normalmente forma nuove cellule solo quando sono necessarie per sostituire quelle vecchie o danneggiate.

Un tumore si sviluppa se cellule normali o anormali si moltiplicano senza controllo. Un tumore al cervello è una massa di queste cellule che crescono senza controllo.

Esistono due tipi di tumori cerebrali:

1. Tumori cerebrali primari, che iniziano e tendono a rimanere nel cervello.
2. Tumori cerebrali secondari o metastatici, che iniziano come cancro in altre parti del corpo e le cui metastasi arrivano al cervello.



Tipi di tumori cerebrali

Tumori cerebrali primari

Un tumore che si sviluppa nel cervello è un tumore cerebrale primario. I tumori cerebrali primari iniziano da cellule cerebrali, nervi, ghiandole (come l'ipofisi) o dalle membrane che circondano il cervello (chiamate meningi). Non tutti i tumori cerebrali primari sono cancerosi. Il 93% dei tumori cerebrali primari viene diagnosticato in persone di età superiore ai 20 anni; gli over 85 hanno l'incidenza più alta. L'età media alla diagnosi è di 57 anni.

I medici ritengono che i tumori cerebrali primari e maligni non diffondono metastasi al di fuori del sistema nervoso centrale. Tuttavia, ci sono eccezioni in circa lo 0,5% dei casi.

- Tumori cerebrali benigni

I tumori cerebrali benigni sono costituiti da cellule a crescita lenta. Di solito hanno confini definiti e raramente diffusi. Se visti al microscopio, le loro cellule hanno un aspetto quasi normale. Tuttavia, i tumori cerebrali costituiti da cellule benigne possono crescere in aree vitali del cervello, ed essere quindi pericolosi per la vita o difficili da trattare.

- Tumori cerebrali maligni

I tumori cerebrali maligni sono a crescita rapida, invasivi e pericolosi per la vita. Se visti al microscopio, questi tumori appaiono anormali e mancano di confini definiti. Essi possono diffondersi all'interno del cervello o della colonna vertebrale a causa della loro tendenza a inviare "radici" nel tessuto sano circostante. Possono anche inviare cellule che viaggiano in parti distanti del cervello e della colonna vertebrale attraverso il liquido cerebrospinale. Tuttavia, questi i tumori raramente si diffondono ad altre parti del corpo.

Tumori non maligni:

- Crescita lenta
- Confini definiti
- Raramente diffuso

Tumori maligni:

- In genere a crescita rapida
- Invasivo
- Potenzialmente mortale

Tumori cerebrali secondari o metastatici

Cellule tumorali che iniziano a crescere in altre parti del corpo e poi viaggiano verso il cervello formano tumori cerebrali metastatici. Ad esempio, tumori del polmone, della mammella, del colon e della pelle (melanoma) possono diffondersi al cervello attraverso il flusso sanguigno o il sistema linfatico.

Circa il 20-40% delle persone affette da cancro vedranno il cancro diffondersi al cervello, a seconda del cancro originario. Ad esempio, quasi il 40% delle persone con cancro ai polmoni sviluppano tumori cerebrali metastatici. La probabilità che una lesione cerebrale sia metastatica dovrebbe essere valutata prima procedere alla biopsia o alla chirurgia.

Per approfondire:

<https://www.associazioneirene.it/tumori-cerebrali/tipi-di-tumore.html>

I tumori cerebrali primari più comuni

I Gliomi pesano per oltre il 50% nel totale delle diagnosi di tumore cerebrale e per circa l'80% nel totale dei tumori cerebrali maligni. Si originano nelle cellule gliali che sono le "cellule di supporto" del sistema nervoso centrale, che aiutano i neuroni e le cellule nervose a svolgere il proprio lavoro. Sono suddivise in astrociti, cellule ependimali e cellule oligodendrogliali. I tumori primari sono identificati dal tipo di cellule predominanti nel tessuto tumorale.

Segue una descrizione di alcuni dei più comuni tumori gliali.

Astrocitoma

L'astrocitoma è il tumore primario più comune. La maggior parte viene diagnosticata negli uomini e donne di età superiore ai 45 anni. Circa il 50% dei tumori cerebrali primari sono astrocitomi.

Questo tipo di tumore ha origine dagli astrociti, che sono cellule gliali a forma di stella che si trovano nel tessuto di supporto del cervello. Gli astrociti sono cellule molto attive. Sono coinvolti nel supporto biochimico dei neuroni e di altre cellule cerebrali, nel supporto della barriera emato-encefalica, hanno un ruolo importante nel processo di riparazione e cicatrizzazione del cervello e

del midollo spinale in seguito a lesioni meccaniche/infiammatorie e forniscono una "guida" per la crescita di neuroni/assoni durante lo sviluppo del cervello.

Gli astrocitomi possono colpire persone di ogni età, ma sono prevalenti negli adulti, in particolare negli uomini di mezza età. Invece, gli astrocitomi che si sviluppano alla base del cervello sono prevalenti nei bambini e sono generalmente di basso grado.

Gli astrocitomi sono classificati in base alle loro caratteristiche istologiche, cioè le anomalie strutturali delle cellule e la loro velocità di crescita. Gli astrocitomi più comuni sono:

- **Astrocitoma pineale** (grado da 1 a 4), che si forma nella ghiandola pineale. Questo tumore, a seconda della sua aggressività, può avere qualsiasi grado.
- **Astrocitoma pilocitico** (grado 1): sono tumori benigni del cervello o della colonna vertebrale a crescita lenta che spesso assumono la forma di sacche piene di liquido chiamate cisti, sebbene possano anche assumere forme solide. Generalmente si verificano nella metà inferiore del cervello compreso il cervelletto, il tronco encefalico e intorno alla ipofisi o all'ipotalamo. Tendono a non infiltrarsi nei tessuti circostanti; tuttavia, possono aumentare la pressione sul tessuto cerebrale e bloccare il flusso del liquido cerebrospinale (CSF). Ciò può causare sintomi di mal di testa, alterazioni della personalità, squilibrio e nausea.
- **Astrocitoma diffuso o fibrillare** (grado 2): questa è la forma più comune di astrocitoma di basso grado. Si sviluppa nel tronco cerebrale. L'astrocitoma diffuso si verifica più spesso nei giovani adulti di sesso maschile. Sebbene questi tumori crescano lentamente e abbiano una bassa attività di divisione cellulare, possono infiltrarsi nelle strutture cerebrali vicine. Nel 40% dei casi, questo tipo di tumore provoca crisi epilettiche. Può anche causare mal di testa, idrocefalo e alterazioni della personalità.
- **Astrocitoma anaplastico** (grado 3): questa è una rara forma di tumore cerebrale maligno. Spesso si sviluppano negli emisferi cerebrali, ma possono insorgere ovunque nel sistema nervoso centrale, in particolare nei lobi frontali e temporali. Questo tipo di tumore risponde meglio al trattamento rispetto al GBM (glioblastoma multiforme), tuttavia, la risposta dipende essenzialmente dalla struttura della cellula tumorale.

- **Astrocitoma** (grado 4): è un tumore a crescita rapida. È diverso da un glioblastoma in quanto l'astrocitoma di grado 4 ha un gene IDH-1 mutato, mentre il glioblastoma no. Si differenzia anche da un astrocitoma di grado 3 per la sua maggiore aggressività nella crescita e invasività dovuta alle sue delezioni CDKN2A/B.

Glioblastoma multiforme (GBM)

Il glioblastoma multiforme (GBM) è il tumore cerebrale più comune negli adulti, a più rapida crescita e più invasivo. Il GBM può svilupparsi ovunque nel cervello, ma tipicamente si forma nei lobi frontali o temporali. Il GBM colpisce ogni anno circa 1.500 italiani, con un picco di incidenza compreso tra 50 e 67 anni.

Questi tumori sono:

- aggressivi, a crescita rapida.
- diffusi; i GBM si diffondono nelle regioni vicine del cervello in modo irregolare e talvolta fino al lato opposto del cervello.
- con probabile recidiva, anche se completamente rimossi e trattati intensamente.
- hanno un aspetto distintivo che aiuta i neuropatologi a distinguerli.
- sulla base della classificazione dell'OMS del 2021, un tipico GBM presenta alterazioni nell'EGFR, nessuna mutazione nel gene IDH-1 e alterazioni nei cromosomi 7p e 10q o il promotore TERT.

Il GBM può essere resistente al trattamento. Uno dei motivi di questa resistenza è che un GBM è un cancro molto complesso. Come suggerisce il suo nome completo - Glioblastoma Multiforme - questo tumore è multiforme nella sua struttura grossolana; non ha solo tessuto tumorale, ma necrosi (grumi di cellule morte) e aree di emorragia. È multiforme anche nella sua struttura microscopica; ha regioni di necrosi e cellule tumorali, oltre a nuclei cellulari con sostanziale variazione di dimensioni e forma. Il tumore è geneticamente multiforme con una varietà di alterazioni genetiche, delezioni e amplificazioni.

Un GBM è stato descritto come un gruppo di diversi tipi di cancro. Le cellule all'interno dello stesso tumore mostrano caratteristiche distinte che

influenzano il loro tasso di crescita, sopravvivenza, migrazione e risposta alla terapia.

Oligodendroglioma

Gli oligodendrogliomi rappresentano meno del 10% di tutti i tumori cerebrali primari. Questo tipo di tumore rappresenta anche il 4% dei tumori cerebrali primari nei bambini. Provengono dagli oligodendrociti, che sono cellule con una sezione trasversale che assomiglia ad alberi con pochi rami.

Gli oligodendrogliomi possono essere di basso o alto grado:

- ***Oligodendroglioma di grado 2*** (basso grado): sono tumori a crescita lenta con prognosi relativamente migliore rispetto agli astrocitomi dello stesso grado (pilocitico e astrocitoma diffuso) e più o meno gli stessi sintomi di un astrocitoma di basso grado.
- ***Oligodendroglioma di grado 3*** (alto grado): indicato come oligodendroglioma anaplastico. È un tumore a crescita rapida e spesso si compone di una combinazione di astrociti e oligodendrociti cancerosi.

Gli oligodendrogliomi possono svilupparsi ovunque all'interno del sistema nervoso centrale, ma in genere si trovano nei lobi frontali e temporali degli emisferi cerebrali.

Medulloblastoma

Un medulloblastoma è il tumore cerebrale pediatrico più comune, che rappresenta dal 10% al 15% dei tumori pediatrici del sistema nervoso centrale.

È un tumore di alto grado (grado 3 o 4) e si ritiene che abbia origine nel tessuto embrionale. A causa a ciò, è probabile che venga scoperto nei primi cinque (5) anni di vita ed è eccezionalmente raro negli adulti. L'incidenza è maggiore nei bambini rispetto alle bambine. Quasi tutti i medulloblastomi insorgono nel cervelletto, nella parte posteriore e alla base del cervello. In genere sono trattati con chirurgia, chemio e radiazioni.

Ependimoma

Gli ependimomi originano da una trasformazione delle cellule ependimali, che rivestono il sistema ventricolare del cervello e hanno numerose piccole strutture simili a capelli chiamate ciglia. Queste cellule secernono liquido cerebrospinale che riempie i ventricoli nel cervello e battono le loro piccole ciglia per far circolare correttamente quel fluido.

Gli ependimomi rappresentano il 2-3% di tutti i tumori cerebrali. Sono tumori di grado da 1 a 3:

- **Ependimoma di grado 1** (basso grado), le cui cellule si riproducono lentamente. Con due sottotipi:
 - **Subependimoma:** una forma rara che si sviluppa nelle cellule gliali del midollo spinale e del cervello.
 - **Ependimoma mixopapillare:** si sviluppa tipicamente nella colonna vertebrale inferiore.
- **Ependimoma di grado 2** (basso grado), che può svilupparsi nel cervello o nella colonna vertebrale.
- **Ependimoma anaplastico di grado 3** (alto grado), è un tumore maligno che si sviluppa principalmente nel cervello.

Meningioma

I meningiomi non sono gliomi ma sono tra i tumori cerebrali più comuni negli adulti, rappresentando il 20-30% di tutti i tumori primari del cervello e del midollo spinale. Un meningioma si sviluppa dalle meningi del cervello (il tessuto intorno alla parte esterna del cervello e del midollo spinale). Le meningi sono costituite dai tre strati (dura madre, aracnoide e pia madre) di un tessuto sottile che serve a proteggere il cervello e si trova appena sotto il cranio.

I meningiomi sono quasi sempre benigni, ma alcuni possono essere cancerosi. Si ritiene che i meningiomi possano essere causati da un'anomalia genetica o da difetti cromosomici (ad esempio, il cromosoma 22 parzialmente o completamente mancante), tuttavia, altri studi mostrano che i meningiomi reagiscono a cambiamenti ormonali o traumi. Il rischio di sviluppare un meningioma aumenta con l'età e l'incidenza è circa il doppio nelle donne rispetto agli uomini.

Tumori cerebrali pediatrici/DMG/DIPG

Il tumore cerebrale è il secondo tipo più comune di cancro in età infantile ed è la principale causa di morte tra i bambini.

Il **glioma diffuso della linea mediana (DMG)** è un grave glioma pediatrico che insorge nel punto di connessione critico che collega la corteccia cerebrale – l'area responsabile dell'elaborazione delle informazioni, del ragionamento logico e del pensiero - al midollo spinale. Un particolare DMG nel ponte è denominato **glioma diffuso intrinseco del ponte (DIPG)**.

Poiché questi tumori sono sepolti in profondità nel cervello, la chirurgia è spesso impossibile, e di solito non rispondono alle radiazioni. Tuttavia, c'è molta ricerca in corso per questo tipo di tumore nei settori dell'immunoterapia e delle terapie personalizzate.

Il "Grado" del Tumore Cerebrale

I medici assegnano un "grado" ai tumori per classificarne la gravità al fine di pianificare il trattamento e prevederne gli esiti. I gradi (1, 2, 3, 4) indicano quanto siano cancerose le cellule tumorali. Un tumore di grado 1 è a crescita più lenta e più facile da trattare. Un tumore di grado 4 è più canceroso e può essere difficile da trattare.

- I tumori di **grado 1** sono i tumori meno maligni e sono generalmente associati alla sopravvivenza a lungo termine. Crescono lentamente e hanno un aspetto quasi normale se osservati al microscopio. I tumori di 1° grado, in genere, vengono trattati solo con la chirurgia. L'astrocitoma pilocitico è un esempio di tumore di grado 1.
- I tumori di **grado 2** sono a crescita lenta e appaiono leggermente anormali al microscopio. Alcuni possono diffondersi nel tessuto normale circostante e ripresentarsi, a volte come tumore di grado superiore. Esempi sono l'oligodendroglioma di grado 2 e l'astrocitoma diffuso (grado 2).
- I tumori di **grado 3** sono maligni (cancerosi). Le cellule di un tumore di grado 3 sono cellule anormali che si riproducono attivamente e crescono nel tessuto cerebrale sano circostante. Questi tumori tendono a

ripresentarsi, spesso con grado 4. Gli esempi includono l'astrocitoma anaplastico e l'oligodendroglioma di grado 3.

- I tumori di **grado 4** sono i tumori più maligni. Si riproducono rapidamente, possono avere un aspetto bizzarro se visti al microscopio e crescono facilmente nel tessuto cerebrale normale adiacente. Questi tumori formano nuovi vasi sanguigni così da alimentare la crescita. Il glioblastoma è l'esempio più comune di un tumore di 4 grado.

Un singolo tumore può contenere cellule di diversi gradi. Il grado più alto o più maligno delle cellule contenute determina il grado del tumore, anche se la maggior parte delle cellule è di grado inferiore.

GRADO	TIPO DI TUMORE	CARATTERISTICHE
<i>Basso grado</i>		
Grado 1	Craniofaringioma Cordoma Ganglioglioma Gangliocitoma Astrocitoma Pilocitico	Probabilmente solo intervento chirurgico Sopravvivenza a lungo termine Meno maligno (benigno) Non infiltrativo
Grado 2	Pineocitoma Astrocitoma "diffuso" Oligodendroglioma puro	Poco infiltrante Crescita relativamente lenta Può ripresentarsi come grado superiore
<i>Alto grado</i>		
Grado 3	Ependimoma anaplastico Astrocitoma Oligodendroglioma anaplastico	Maligno Infiltrante Tende a ripresentarsi come grado superiore
Grado 4	Glioblastoma multiforme (GBM) Astrocitoma Medulloblastoma Ependimoma Pineoblastoma	Il più maligno Aggressivo e a crescita rapida Ampiamente infiltrativo La recidiva è comune Tendenza alla necrosi

Per approfondire:

<https://www.associazioneirene.it/tumori-cerebrali/diagnosi/il-grado-del-tumore.html>

I Marker Molecolari

Non tutti i tumori cerebrali sono uguali. Alcuni tumori presentano differenze nella composizione genetica o molecolare delle cellule. Queste differenze sono chiamate marcatori molecolari o biomarcatori. I marcatori molecolari stanno diventando sempre più importanti per la diagnosi e il trattamento del tumore al cervello. Ad esempio, alcuni marcatori molecolari aiutano a determinare quanto possa essere aggressivo un tumore. Altri determinano la risposta di un tumore al trattamento.

Nel 2016 e poi nel 2021, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha incluso i marcatori molecolari nel sistema di classificazione dei tumori del SNC che hanno migliorato l'accuratezza della diagnosi di glioma. L'analisi dei marcatori molecolari è ora fondamentale per identificare la tipologia di tumore e quindi la sua terapia.

Alcuni marcatori molecolari comuni sono i seguenti:

- MGMT
- EGFR
- IDH1 e IDH2
- 1p/19q co-delezione
- TP53
- PTEN
- BRAF
- ATRX
- NTRK
- FGFR
- TERT

Per approfondire:

<https://www.associazioneirene.it/tumori-cerebrali/diagnosi/esami-genetici.html>

Il Cervello e il Sistema Nervoso

Il cervello è una massa morbida di tessuti di supporto e cellule nervose collegate al midollo spinale. I nervi provenienti dal cervello e dal midollo spinale trasmettono messaggi in tutto il corpo. Il cervello e il midollo spinale insieme formano il Sistema Nervoso Centrale (SNC).

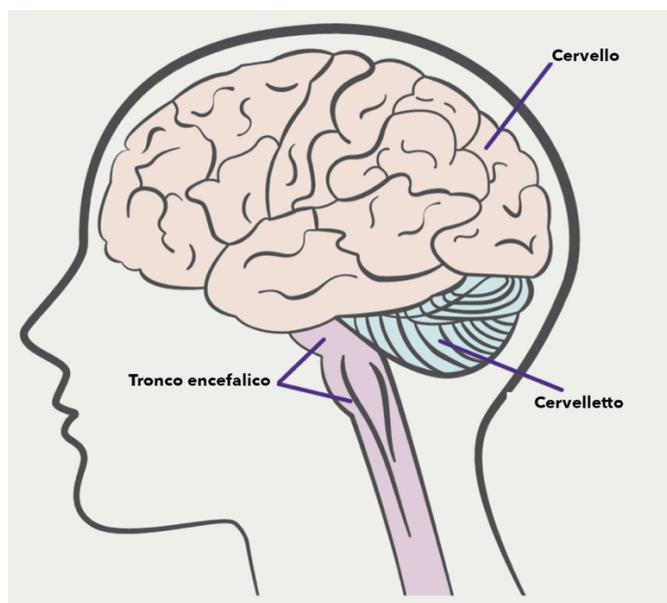
Il Sistema Nervoso Centrale è il fulcro della nostra esistenza. Esso controlla:

- **Personalità:** pensieri, memoria, intelligenza, parola, comprensione ed emozioni
- **Sensi:** vista, udito, gusto, olfatto e tatto
- **Funzioni corporee di base:** respirazione, battito cardiaco e pressione sanguigna
- **Interazione con l'ambiente:** movimento, equilibrio e coordinazione

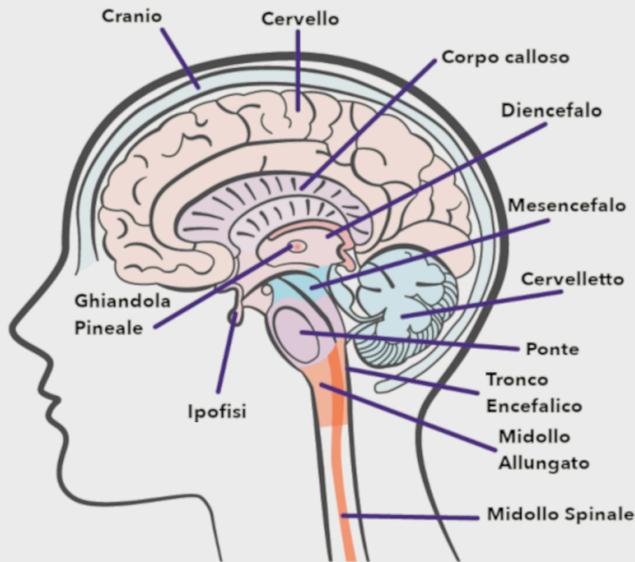
Conoscere il normale funzionamento del cervello e della colonna vertebrale ti aiuterà a comprendere i sintomi dei tumori cerebrali, come vengono diagnosticati e come vengono trattati.

Le parti principali del cervello:

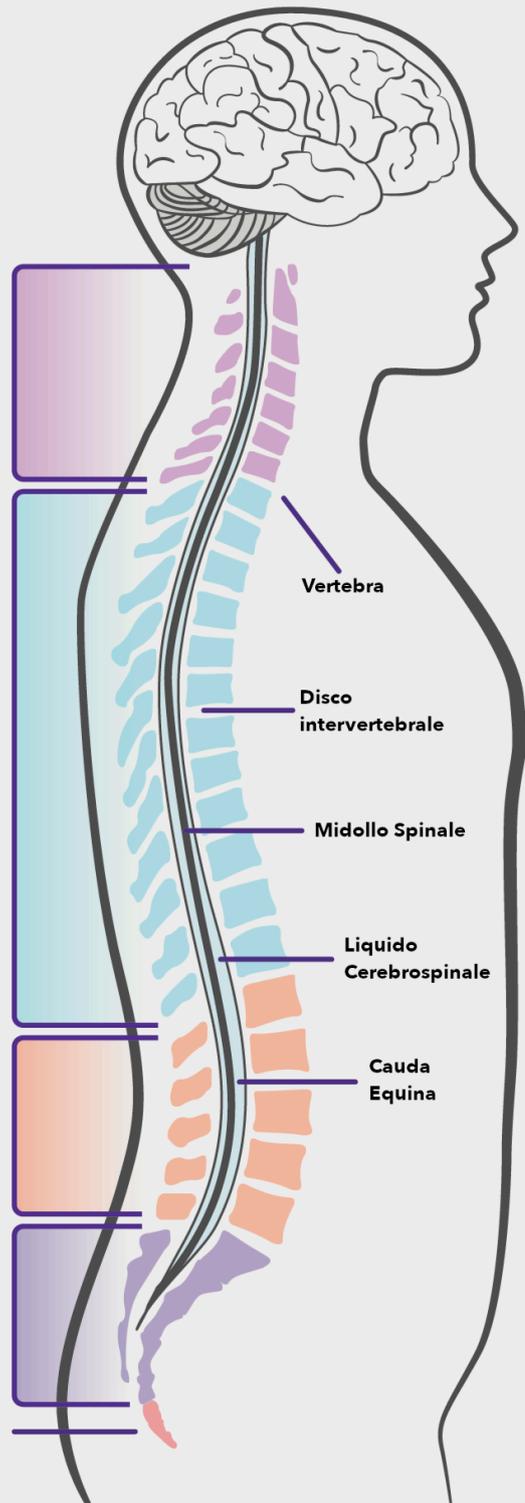
- **Cervello:** elabora le informazioni ricevute dai sensi per dire al nostro corpo come rispondere. Controlla la lettura, il pensiero, l'apprendimento, la parola e le emozioni.
- **Cervelletto:** controlla l'equilibrio e la coordinazione dei movimenti.
- **Tronco encefalico:** collega il cervello con il midollo spinale e controlla le funzioni corporee di base come la respirazione, il sonno, la temperatura corporea e la pressione sanguigna.



SEZIONE TRASVERSALE



SISTEMA NERVOSO CENTRALE



Regione Cervicale (C1-C7)

Funzioni del braccio e della mano

Regione Toracica (T1-T12)

Funzioni del torace e dell'addome

Regione Lombare (L1-L5)

Funzioni della gamba, ginocchio, piede

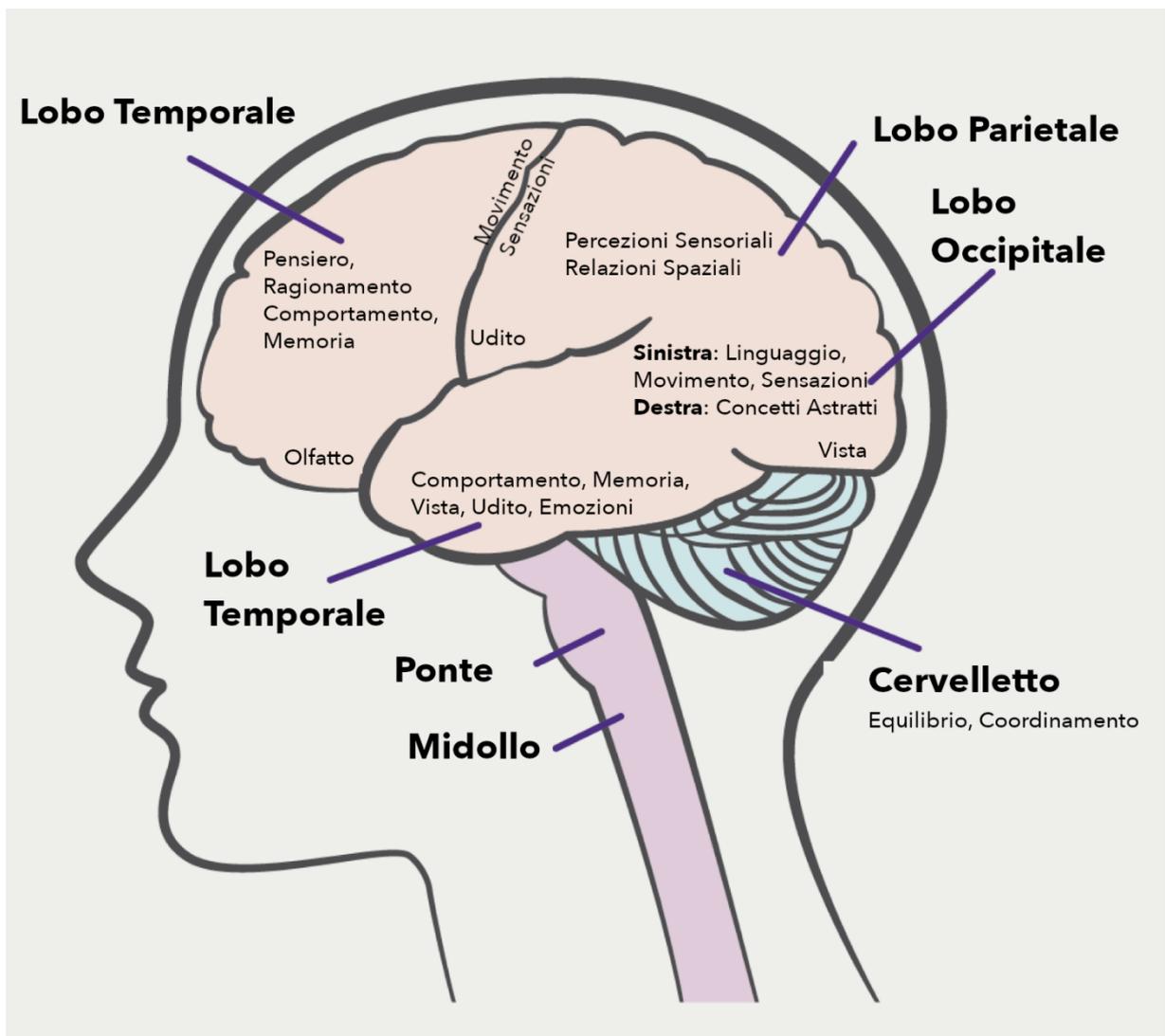
Regione Sacrale (S1-S5)

Funzioni della gamba, gluteo, piede, intestino, vescica e organi sessuali

Coccige

Lobi del cervello

Diversi lobi del cervello controllano diverse funzioni. Il lobo frontale del cervello ci consente di pensare e ragionare. Il lobo temporale contiene i percorsi neurali per l'udito e la vista, così come il comportamento e le emozioni. Avere un tumore, o un intervento, in uno di questi lobi potrebbe influenzare le funzioni specifiche del lobo. Tuttavia, poiché il cervello è estremamente interconnesso, è anche possibile che un tumore abbia impatto su una funzione del cervello localizzata in un'area diversa.



Per approfondire:

<https://www.associazioneirene.it/tumori-cerebrali/il-cervello.html>

Sintomi & Effetti Collaterali

Effetti emotivi

Qualsiasi malattia importante produce effetti emotivi. Quando viene diagnosticato un tumore al cervello può succedere di perdere il senso di sicurezza e controllo. Anche la depressione è molto comune.

Ma anche il tipo, le dimensioni e la posizione del tumore possono influenzare le tue emozioni. Alcune persone con tumori cerebrali sperimentano emozioni intense o cambiamenti di personalità perché il tumore si trova in un'area che controlla il funzionamento emotivo.

Non devi sentirti in colpa per la instabilità emotiva. È molto comune. Il medico può indirizzarti a un professionista come uno psicologo clinico o un neuropsicologo.

Effetti cognitivi

Gli effetti cognitivi sono quelli che influenzano la tua capacità di elaborare informazioni e comunicare. Ad esempio, potresti trovare più difficile trovare le parole per esprimerti oppure fare i conti. Potrebbe essere difficile concentrarsi o ricordare le cose. Le tue abilità potrebbero essere migliori in alcuni giorni e peggiori in altri. Parlane con il tuo medico e chiedi quale tipo di riabilitazione può aiutarti a recuperare le funzioni.

Effetti fisici

Gli effetti fisici sono comuni e diversi per ogni persona. Un tumore al cervello e i successivi trattamenti possono alterare la tua forza, l'equilibrio, la coordinazione e il movimento. Altri effetti comuni includono crisi epilettiche, affaticamento, debolezza, nausea, mal di testa e perdita di capelli.

È importante adattarsi a questi cambiamenti. Stabilire le priorità e selezionare le attività importanti. Pianificare riposi frequenti e chiedere aiuto quando serve. Inoltre, la riabilitazione, come la terapia fisica e occupazionale, può aiutare a migliorare le funzioni fisiche.

Per approfondire:

<https://www.associazioneirene.it/tumori-cerebrali/sintomi.html>

<https://www.associazioneirene.it/terapie/gestire-gli-effetti-collaterali.html>

I DIRITTI DEL MALATO

Nelle prime settimane dopo la diagnosi, oltre alle decisioni fondamentali sulle cure, ti troverai a navigare nelle burocrazie sanitarie e previdenziali per ottenere i servizi di cui hai bisogno e che ti spettano.

Dal sistema sanitario il malato ha il diritto di ricevere informazioni precise, chiare e comprensibili sul proprio stato di salute, il tipo di malattia diagnosticata, gli accertamenti ed esami richiesti; le opzioni terapeutiche con relativi pro e contro; gli effetti collaterali della malattia e dei trattamenti e indicazioni sul modo in cui affrontarli.

E inoltre è importante che il malato ed i suoi familiari ricevano le informazioni necessarie per ottenere il sostegno socioassistenziale, per l'accesso alle cure, per le prestazioni di invalidità e sugli strumenti di tutela del posto di lavoro e di conciliazione dei tempi di cura e di lavoro.

Nelle pagine che seguono troverai le notizie essenziali necessarie nella prima fase della malattia. Per una informazione più completa puoi consultare:

La sezione sui Diritti del malato del sito web di IRENE:

<https://www.associazioneirene.it/diritti-del-malato.html>

e il documento INPS "DIRITTI E TUTELE IN CASO DI MALATTIE ONCOLOGICHE":

https://servizi2.inps.it/docallegati/Mig/AllegatiNews/Diritti_e_tutele_malattie_oncologiche.pdf

Esenzione Ticket Sanitario

Il malato di cancro ha diritto all'esenzione totale dal pagamento del ticket per farmaci, visite ed esami appropriati per la cura del tumore, per le eventuali complicanze, per la riabilitazione e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti (D. M. Sanità 329/1999).

La domanda di esenzione dal ticket deve essere presentata alla propria Azienda Sanitaria Locale (ASL), presentando la documentazione medica, specialistica o ospedaliera, che attesti la malattia, insieme alla tessera sanitaria e codice fiscale.

Dopo aver valutato la documentazione, la ASL ti rilascerà la tessera di esenzione, documento personale, recante il codice 048 identificativo delle patologie tumorali.

Con questa tessera avrai diritto ad usufruire gratuitamente, presso strutture pubbliche o convenzionate, delle cure mediche e sanitarie collegate con la tua patologia tumorale. L'esenzione ovviamente è valida anche per i farmaci.

Il riconoscimento di un'invalidità civile del 100% dà diritto all'esenzione totale dal pagamento del ticket per farmaci e visite per qualsiasi patologia, non necessariamente neoplastica. Si identifica con il codice C01 e dà diritto a ricevere gratuitamente le prestazioni mediche e sanitarie (presso strutture pubbliche o convenzionate) e i farmaci per qualsiasi patologia.

Invalidità Civile e Legge 104

Il riconoscimento dell'invalidità civile è il pre-requisito necessario per usufruire dei benefici che lo Stato riserva ai malati oncologici. Tali benefici sono determinati in funzione della gravità della malattia e delle condizioni economiche del malato.

La legge 80/2006 prevede un iter accelerato per i malati oncologici: la Commissione Medica è tenuta a convocare il paziente entro 15 giorni dalla domanda.

Per presentare la domanda di invalidità è necessario che un medico autorizzato trasmetta per via telematica all'INPS il certificato medico che specifica la diagnosi **oncologia**. Lo può fare:

- lo specialista ospedaliero, se l'ospedale ha sottoscritto con l'INPS la convenzione apposita; è sempre bene chiedere, perché è vantaggioso inoltrare subito la certificazione;
- altrimenti, il medico di base, che sulla base della relazione dello specialista, compila e trasmette all'INPS il certificato medico.

Quindi, ricevuta la copia del certificato medico, si presenta la domanda di invalidità per via telematica, direttamente o tramite uno degli Enti di Patronato riconosciuti dell'INPS.

Le percentuali di invalidità che posso essere riconosciute a un malato oncologico sono: 11%, 70%, 100% in funzione della gravità della malattia. Con il 70% si ha diritto all'esenzione ticket per invalidità. Con il 100% si ha diritto alla pensione di invalidità.

Contestualmente alla richiesta di invalidità è possibile presentare la richiesta per usufruire dei benefici previsti dalla legge sull'handicap (L. 104/1992), in questo caso si farà un'unica visita medico-legale per l'accertamento dell'esistenza dei requisiti previsti dalle due leggi, altrimenti si dovranno fare due visite medico-legali.

Gli invalidi civili che:

- hanno avuto il riconoscimento di una invalidità al 100%;
- non possono deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore, ovvero
- necessitano di un'assistenza continua per compiere gli atti quotidiani della vita

possono fare richiesta all'INPS della Indennità di accompagnamento. Nel caso di malati oncologici viene riconosciuta l'indennità di accompagnamento anche nel periodo della chemioterapia, oltre che nella fase di malattia avanzata.

Per approfondire:

<https://www.associazioneirene.it/diritti-del-malato/invalidita-civile-e-legge-104.html>

Indennità di malattia

Nel rapporto di lavoro privato l'indennità di malattia viene pagata a partire dal quarto giorno successivo all'inizio della malattia fino a un massimo di 180 giorni per ciascun anno solare. I primi tre giorni di assenza per malattia di norma sono a carico del datore di lavoro, mentre dal quarto giorno in poi il pagamento è a carico dell'INPS.

Nel pubblico impiego il dipendente assente per malattia conserva il posto per un periodo di diciotto mesi nel triennio. Nei casi particolarmente gravi, è

consentito assentarsi per ulteriori diciotto mesi, ma senza retribuzione. Il trattamento economico riconosciuto nel periodo di assenza per malattia diminuisce nel tempo:

- intera retribuzione dall'inizio della malattia fino al 9° mese compreso;
- 90% della retribuzione dal 10° al 12° mese di assenza;
- 50% della retribuzione dal 13° al 18° mese.

I Contratti Collettivi Nazionali (CCNL) non contengono disposizioni omogenee in merito alle assenze per malattia e al periodo di comporto (arco di tempo stabilito dal CCNL durante il quale il datore di lavoro non può licenziare il lavoratore malato) pertanto, è bene verificare che cosa prevede il proprio CCNL.

Per approfondire:

<https://www.associazioneirene.it/diritti-del-malato/diritto-al-lavoro.html>

Assenze per malattia

Esistono diverse possibilità, previste sia dai vari CCNL che dalla legge, che offrono al malato e al suo familiare periodi di assenza retribuita o no. Di seguito un elenco:

Aspettativa non Retribuita: Il lavoratore può usufruire di un periodo di aspettativa non retribuita per motivi di salute e cura. Le modalità di concessione e durata dell'aspettativa variano in funzione del CCNL. L'aspettativa deve essere richiesta prima del superamento del periodo di comporto (periodo massimo di non lavoro dovuto a malattia o infortunio, nel quale il datore di lavoro non può procedere al licenziamento) al fine di evitare un possibile licenziamento.

Assenza per Terapia Salvavita: Alcuni CCNL del pubblico impiego e, in misura minore, del settore privato prevedono, per patologie oncologiche e per quelle gravi che richiedono terapia salvavita, che i giorni di ricovero ospedaliero o di trattamento in day hospital o di assenza per sottoporsi alle cure siano esclusi dal computo dei giorni di assenza per malattia normalmente e siano retribuiti interamente.

Permessi Lavorativi Legge 104: Ottenuto il riconoscimento dello stato di handicap in situazione di gravità (art.33 L. 104/92) sia il lavoratore con disabilità, sia il familiare che lo assiste possono usufruire di permessi retribuiti con i seguenti limiti:

- per il lavoratore con disabilità: a scelta 2 ore giornaliere o 3 giorni mensili;
- per il familiare: 3 giorni mensili a condizione che la persona da assistere non sia ricoverata a tempo pieno.

Permessi Lavorativi per Eventi e Cause Particolari: Il lavoratore ha il diritto (Art. 4, Legge 53/2000) di usufruire di un permesso di 3 giorni lavorativi all'anno per decesso o per grave infermità del coniuge di un parente entro il secondo grado o del convivente.

Congedo per Cure agli Invalidi: il riconoscimento di un'invalidità superiore al 50% dà diritto a 30 giorni all'anno, anche non continuativi, di congedo retribuito (Art. 7 D.Lgs 119/2011). I giorni di congedo per cure si sommano ai giorni di malattia previsti dal CCNL di categoria e, pertanto, non vanno computati ai fini del periodo di comporto.

Congedo Straordinario Biennale Retribuito: il lavoratore dipendente, coniuge convivente del malato portatore di handicap grave ha diritto a un periodo di congedo straordinario retribuito, continuativo o frazionato, fino a un massimo di due anni (L. 2000, n. 53). Il congedo straordinario biennale retribuito è fruibile da un solo familiare lavoratore per ciascun malato portatore di handicap grave.

Per approfondire:

<https://www.associazioneirene.it/diritti-del-malato/diritto-al-lavoro.html>

L'ASSOCIAZIONE IRENE

Da oltre 20 anni, l'Associazione IRENE supporta le persone con tumori cerebrali e i loro caregiver, offrendo risorse informative a misura delle loro esigenze e finanziando servizi di riabilitazione domiciliare in collaborazione con i servizi di Neuroncologia dell'Istituto Tumori Regina Elena di Roma e dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma.

L'Associazione IRENE offre supporto e informazioni sui tumori cerebrali e sul loro trattamento e cura. Il sito web di IRENE è una fonte completa e affidabile di informazioni sui tumori cerebrali, tra cui:

- Informazioni sui tumori cerebrali
- Sintomi ed effetti collaterali
- Diagnosi
- Tipi di tumori cerebrali
- Opzioni di trattamento
- Supporto e risorse
- Informazioni sull'assistenza

La nostra missione

La missione dell'Associazione IRENE è sostenere le persone che hanno ricevuto una diagnosi di tumore cerebrale e i loro familiari, per garantire la qualità di vita, l'accesso alle cure e la tutela dei loro diritti. Tutto ciò attraverso la promozione dell'informazione sui tumori cerebrali, interazioni e incontri con i pazienti affetti da tumore al cervello e le loro famiglie, collaborazioni con gruppi e organizzazioni affini e il finanziamento dei servizi di riabilitazione domiciliari per i malati di tumore cerebrale.



Associazione IRENE OdV

Sede legale: Via Giovanni Pierluigi da Palestrina 47 – 00193 Roma, CF: 97322090586

Sede Operativa: Segreteria Neuro-oncologia Istituto Regina Elena Via E. Chianesi 53 00144 Roma

Tel. 0652662740, email: segreteria@associazioneirene.it, website: www.associazioneirene.it

DONA IL TUO 5XMILLE

Con il tuo 5xmille sostieni i progetti di IRENE per garantire la qualità di vita e la riabilitazione dei pazienti di tumore cerebrale. Nella tua prossima dichiarazione dei redditi scrivi il codice fiscale dell'Associazione IRENE OdV 97322090586 nella sezione Volontariato, e metti la tua firma.

SOSTIENICI CON UNA DONAZIONE

con bonifico bancario: IBAN IT16P0200805316000103521717

con bollettino postale: conto 84558469 intestato a IRENE OdV