



SUPPORTO EMERGENZA CORONAVIRUS PER I PAZIENTI AFFETTI DA CARCINOMA UROTELIALE

APS PaLiNUro è operativa anche in questa particolare emergenza per informare, sostenere ed assistere tutte le persone affette da tumore uroteliale e i loro familiari, perché **nessuno deve restare solo!** Se necessario, facciamo anche lo straordinario!

Siamo qui, sempre attivi e pronti a rispondere ai vostri bisogni e attenti a tutte le vostre evidenze, raccogliamo gli appelli dei singoli e le quotidiane esternazioni e ci sforziamo di trovare delle risposte. Per questo, in un momento così difficile per tutti, in cui la comunicazione è spesso ridondante e confusa, vogliamo supportarvi ed esservi vicini rispondendo ad alcune delle più comuni **domande ricevute dai pazienti dall'inizio della pandemia.**

Molti di voi sono comprensibilmente preoccupati o manifestano uno stato di ansia. State tranquilli: **ci sono persone che continueranno a prendersi cura di voi.**

RICORDATEVI CHE IL VOSTRO PRIMO INTERLOCUTORE E' IL VOSTRO MEDICO DI BASE O LO STAFF DELL'OSPEDALE CHE VI HA IN CURA.

CHE COS'E' IL COVID-19?

COVID-19 (SARS-CoV-2) è un nuovo virus che può colpire i polmoni e le vie respiratorie. È un tipo di virus chiamato **CORONAVIRUS**. I sintomi del coronavirus sono tosse, febbre, respiro corto. Questi sintomi non significano necessariamente che tu abbia la malattia. La trasmissione avviene principalmente da tosse e starnuti in un raggio di circa 1,5 m. Il contatto indiretto tramite superfici contaminate è un'altra possibile causa di infezione.

COME POSSO RIDURRE IL RISCHIO DI CONTRARRE L'INFEZIONE?

Le misure di distanziamento sociale e le raccomandazioni specifiche per pazienti oncologici raccomandano di:

- **RIMANERE A CASA**, evitare luoghi affollati.
- indossare la mascherina (di comune uso, quali quelle chirurgiche) fuori dal domicilio, in particolare quando si rendano necessarie visite in ospedale per visite, esami e/o trattamenti;
- eseguire un'accurata e frequente igiene delle mani (si vedano anche le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) sul lavaggio delle mani); lavarsi spesso le mani con acqua calda e sapone o disinfettante appropriato
- non toccarsi MAI naso, bocca, occhi con le mani NON lavate
- evitare le visite al proprio domicilio da parte di familiari o amici con sintomi respiratori e/o provenienti da aree a rischio
- al fine di evitare contagi in ambito lavorativo si suggerisce di mantenere una distanza di almeno un metro (meglio anche due) dai colleghi che presentino sintomi respiratori, invitandoli ad indossare una mascherina.

UNA DIAGNOSI DI CANCRO ALLA VESCICA AUMENTA IL RISCHIO DI CONTRARRE IL COVID-19?

Una diagnosi di cancro alla vescica NON aumenta il rischio di contrarre il virus COVID-19

IL CORONAVIRUS PUO' AVERE DELLE CONSEGUENZE PARTICOLARI SE CONTRATTO DA UNA PERSONA CON TUMORE ALLA VESCICA O OPERATA DI CISTECTOMIA RADICALE?

Tutti i pazienti affetti da patologie oncologiche sono particolarmente a rischio anche per quanto riguarda eventuali conseguenze, ma sono state messe in atto apposite misure per limitarne il più possibile il contagio istituendo negli ospedali percorsi e spazi dedicati. I pazienti dal canto loro devono attenersi MOLTO strettamente alle disposizioni in tema di distanziamento sociale. Nel caso di ospedalizzazione i medici sono preparati a trattare adeguatamente anche tutti i pazienti oncologici e occorre attenersi scrupolosamente alle loro indicazioni, che vengono in molti casi fornite quotidianamente anche al rientro a casa tramite un operatore sanitario, che si occuperà di dichiarare, dopo le opportune verifiche (nr. 2 tamponi con esito negativo), lo stato di definitiva guarigione.

CI POSSONO ESSERE CAMBIAMENTI PER I TRATTAMENTI CHE HO IN PROGRAMMA? (instillazioni, chemioterapia, immunoterapia)

Tutto il personale del SSN sta lavorando duramente e a ritmi incredibili in questo momento e deve dare la priorità ai pazienti in base alle necessità. In linea di massima sono state temporaneamente sospese solo le terapie di mantenimento; per gli uroteliali la prima priorità sembra essere quella di trattare entro i 30 gg. casi ad alto grado e muscolo infiltranti e/o delle alte vie. Le Autorità Sanitarie Locali hanno l'obbligo di identificare e applicare quanto più rapidamente possibile le modalità necessarie a garantire i trattamenti oncologici necessari ai pazienti in modo che non venga negativamente influenzata la prognosi della patologia in trattamento. Hanno altresì l'obbligo di individuare specifiche strategie per garantire il percorso diagnostico-terapeutico già avviato per i pazienti in caso di potenziale esposizione di un soggetto oncologico a soggetti contagiati da SARS-CoV-2.

È necessario comunque e sempre rivolgersi al proprio ospedale e al proprio urologo di riferimento, che secondo la gravità di ogni singola situazione sarà in grado di stabilire la differibilità delle terapie senza mettere a repentaglio la salute di nessuno.

IL MIO INTERVENTO CHIRURGICO GIA' PROGRAMMATO POTREBBE ESSERE RIMANDATO?

Alcuni interventi chirurgici, valutati meno urgenti in base al quadro clinico, potrebbero essere annullati. Se ricevi una notifica di rinvio del tuo intervento, stai certo che il tuo team di Urologia farà del suo meglio per riprogrammarlo al più presto possibile.

IL MIO CONTROLLO DI FOLLOW-UP ONCOLOGICO POTREBBE ESSERE RIMANDATO?

Le raccomandazioni recentemente emanate precisano di rinviare, laddove possibile e in accordo con gli specialisti del settore che hanno in carico il paziente, le attività ambulatoriali di follow-up per i pazienti liberi da malattia (es. follow-up a 6-12 mesi), in modo da limitare al massimo la frequentazione delle strutture sanitarie, prevedendo un triage telefonico e/o telematico dei pazienti programmati (sia per limitare il rischio di esposizione a SARS-CoV-2, sia per ridurre la mole di lavoro di strutture già in parte sovraccariche). Verranno confermate le visite ambulatoriali ritenute non differibili per necessità cliniche.

STO PARTECIPANDO A UNO STUDIO CLINICO, POSSO CONTINUARE?

Suggeriamo di contattare il proprio referente all'interno del Team di Ricerca per maggiori informazioni: l'AIFA – Agenzia Italiana del Farmaco – ha diramato indicazioni precise ed emendamenti sostanziali in merito alla gestione degli studi clinici durante il periodo di emergenza

https://www.aifa.gov.it/documents/20142/871583/Comunicato_gestione_studi_clinici_in_emergenza_COVID-19_12.03.2020.pdf/9b3296a7-9935-f1c0-9489-0bfc87653bad

COME POSSO OTTENERE UN SECONDO PARERE SULLE MIE OPZIONI DI TRATTAMENTO SE NON RIESCO AD INCONTRARE UN NUOVO SPECIALISTA?

PaLiNUro incoraggia sempre i pazienti a chiedere un secondo parere, in questo momento però suggeriamo di non muoversi ed attendere – se possibile - che l'emergenza sia terminata, verificando eventualmente se il centro o il medico al quale si desidera rivolgersi danno la possibilità di effettuare un consulto a distanza con invio telematico della documentazione medica necessaria.

HO UNA URETEROCUTANEOSTOMIA E MI TROVO NELLA NECESSITA' DI SOSTITUIRE I CATETERI, MA VISTA L'EMERGENZA L'APPUNTAMENTO E' STATO RIMANDATO. NON E' URGENTE SOSTITUIRE I CATETERI?

Dipende dal tipo di cateteri, alcuni hanno la necessità di essere sostituiti ogni 30/40 giorni, e quindi la sostituzione non è rimandabile se non di qualche giorno, altri possono non essere sostituiti per più tempo. Non bisogna fare lavaggi dei cateteri se non in presenza di ostruzione, perché farli spesso espone a maggiore rischio di infezione. E' suggeribile bere di più: il colore delle urine deve essere sempre limpido. Occorre comunque chiedere, se non automaticamente fornita, una spiegazione all'urologo di riferimento su questo aspetto per evitare inutili preoccupazioni ed eventualmente pianificare con lui la sostituzione laddove effettivamente necessario e urgente.

COME POSSO FARE SE MI TROVO NELLA NECESSITA' DI AVERE URGENTEMENTE UNA PRESCRIZIONE MEDICA, MA NON POSSO RECARMÌ NELLO STUDIO DEL MIO MEDICO DI FAMIGLIA?

La Protezione Civile ha emanato una ordinanza che consente ai cittadini di ottenere dal proprio medico il "**Numero di ricetta elettronica**" senza più la necessità di ritirare fisicamente, e portare in farmacia, il promemoria cartaceo. Al momento della generazione della ricetta elettronica da parte del medico prescrittore l'assistito può chiedere al medico il rilascio del promemoria dematerializzato ovvero l'acquisizione del Numero di Ricetta Elettronica tramite:

- a) trasmissione del promemoria in allegato a messaggio di posta elettronica, laddove l'assistito indichi al medico prescrittore la casella di posta elettronica certificata (PEC) o quella di posta elettronica ordinaria (PEO);
- b) comunicazione del Numero di Ricetta Elettronica con SMS o con applicazione per telefonia mobile che consente lo scambio di messaggi e immagini, laddove l'assistito indichi al medico prescrittore il numero di telefono mobile;
- c) comunicazione telefonica da parte del medico prescrittore del Numero di Ricetta Elettronica laddove l'assistito indichi al medesimo medico il numero telefonico".

Nella stessa ordinanza, disposta di concerto con il Ministero dell'Economia e delle Finanze e con l'intesa del Presidente della Conferenza delle Regioni e Province autonome, vengono disciplinate anche tutte le modalità operative per farmacie e Asl per i farmaci distribuiti in modalità diverse dal regime convenzionale e per i medicinali che richiedono un controllo ricorrente dei pazienti.

COME POSSO FARE SE NON POSSO RECARMÌ PERSONALMENTE IN FARMACIA?

Fino al 3 Maggio, 1300 farmacie in tutta Italia si sono attivate per garantire la consegna gratuita a domicilio dei farmaci di classe A e C, prescrivibili e da banco. L'elenco delle farmacie aderenti all'iniziativa è consultabile all'indirizzo

<https://www.pharmap.it/farmaci-a-domicilio>.
[Guarda il video illustrativo.](#)

COME POSSO FARE SE DEVO RITIRARE I MIEI PRESIDI O SE LA MIA FORNITURA E' IN SCADENZA?

Quasi tutte le Regioni hanno ormai deliberato per prorogare di 90 giorni la scadenza delle domande di fornitura di tutti quei dispositivi per i quali è necessario garantire la continuità, nel nostro caso principalmente sacche, placche, pannoloni, cateteri.

Per quanto riguarda la fornitura, in base agli accordi esistenti con le singole ASL in alcune zone è già presente la consegna direttamente al domicilio del paziente. Laddove questo accordo non sia già in essere, e il ritiro avvenga normalmente presso le strutture pubbliche o presso le farmacie, si sta cercando di attivare la consegna direttamente al domicilio, soprattutto nel caso di pazienti in particolare difficoltà. La vostra ASL di riferimento può eventualmente fornire maggiori informazioni.

Segnaliamo comunque che tutte le aziende produttrici sono disponibili, previa richiesta tramite i loro servizi clienti e numeri verdi, ad inviare **CAMPIONATURE OMAGGIO** con urgenza per sopperire a mancanze temporanee.

HO IL CERTIFICATO DI INVALIDITA' SCADUTO E UN APPUNTAMENTO PER LA VISITA DI REVISIONE, COME DEVO COMPORTARMI IN QUESTO MOMENTO?

L'INPS sta rimandando le visite mediche di revisione dell'invalidità a data da destinarsi, chiamando il paziente o mandando una comunicazione scritta. Nell'attesa, il certificato scaduto è da ritenersi automaticamente prorogato. Molti uffici stanno anche chiedendo di inviare via mail la documentazione sanitaria aggiornata in modo da revisionare il più possibile delle pratiche senza convocare direttamente il paziente, nei casi in cui non sia ritenuta necessaria la sua presenza in base alla documentazione fornita. Nel dubbio suggeriamo di contattare direttamente l'ufficio INPS di riferimento.

POSSO FARMI ACCOMPAGNARE IN OSPEDALE?

Non è consentito l'accesso degli accompagnatori nelle sale in cui viene somministrata la terapia e all'interno degli ambulatori, salvo situazioni espressamente autorizzate dal medico. Gli stessi accompagnatori non devono sostare nelle sale di attesa, ma utilizzare gli spazi all'aperto.

PER UN PAZIENTE CHE SI CURA FUORI DALLA SUA REGIONE E' POSSIBILE RAGGIUNGERE L'OSPEDALE E USUFRUIRE DELL'OSPITALITA' ALBERGHIERA?

Per quanto riguarda i trasporti e la mobilità, il traffico aereo risulta quasi completamente bloccato, mentre le compagnie ferroviarie hanno cancellato numerosi treni a lunga percorrenza limitando fortemente il traffico ferroviario e provocando parecchi disagi, specie per coloro che si recano per controlli e terapie fuori dalla propria regione. Informazioni dettagliate sull'operatività sono comunque rese disponibili sia sui siti internet che tramite call-center dedicati. Purtroppo, i viaggiatori vengono spesso avvisati all'ultimo momento rendendo difficile trovare soluzioni alternative per spostarsi. E' possibile comunque chiedere rimborsi o ottenere voucher da utilizzare per futuri viaggi, oppure la partecipazione alle spese sostenute per il nuovo viaggio, compreso quello in auto, che spesso risulta l'unica soluzione possibile, anche se non facilmente realizzabile per i pazienti oncologici in terapia.

Consigliamo a tutti, anche all'interno dello stesso Comune, di muoversi muniti di documento di autocertificazione e della documentazione medica compresa quella che attesta data, orario e tipologia di terapia e/o controllo.

https://www.interno.gov.it/sites/default/files/allegati/nuovo_modello_autodichiarazione_26.03.2020_editabile.pdf

Per quanto riguarda l'ospitalità alberghiera, meglio verificare con il singolo Hotel che si atterrà all'ordinanza regionale. Regione Lombardia, per esempio, ha modificato la prima ordinanza che prevedeva la chiusura di tutte le strutture ricettive comunque denominate e sospende l'accoglienza degli ospiti dall'entrata in vigore del provvedimento. In sostanza, oltre alla permanenza in servizio per esigenze collegate alla gestione dell'emergenza (pernottamento di medici, isolamento di pazienti, ecc.), possono alloggiare nelle strutture ricettive comunque denominate anche:

- ✓ ospiti costretti a prolungare il soggiorno per cause di forza maggiore che non consentano il trasferimento nei termini suindicati;
- ✓ soggetti che assistono persone malate o ricoverate in strutture sanitarie;
- ✓ soggetti che hanno stipulato, antecedentemente al 22/3/2020, un contratto con la struttura ricettiva per il soggiorno nella struttura stessa

IN QUESTO MOMENTO SONO IMMUNODEPRESSO/A, MA CONTINUO A LAVORARE, COME POSSO TUTELARMI IN QUESTO MOMENTO DI EMERGENZA?

Con il DL 17 marzo 2020 n.181 "CURA ITALIA" il Governo ha emanato una serie di misure straordinarie di sostegno all'economia e alle famiglie messe in difficoltà dall'emergenza epidemiologica da Coronavirus. Alcune di queste riguardano proprio i lavoratori affetti da patologie oncologiche. Vi consigliamo di consultare questo breve vademecum che riporta i principali provvedimenti adottati durante l'emergenza: https://favo.it/images/Aimac_vademecum_lavoratori_con_k_o_altre_patologie_gravi_DL_Cura_Italia_di_Iannelli.pdf

COME POSSO AFFRONTARE EMOTIVAMENTE IL DISTANZIAMENTO SOCIALE E L'AUTOISOLAMENTO?

COVID-19 ha causato una vera e propria emergenza sanitaria e un senso di grande incertezza sul futuro: tutti noi cittadini siamo chiamati a un forte atto di responsabilità individuale e sociale. Si tratta di un momento in cui siamo tutti chiamati a essere "**engaged**": cioè **coinvolti attivamente e responsabilmente** nelle attività di prevenzione.

E' normale provare preoccupazione per la nostra salute e sentirsi a disagio per i limitati imposti alle nostre abitudini quotidiane. Occorre trovare una nuova forma di normalità nella certezza che la pandemia presto finirà e ci dobbiamo sforzare di impegnare il nostro tempo in attività costruttive senza lasciarci abbattere. Anche in una situazione difficile come quella che stiamo vivendo si possono trovare nuove routine che ci rassicurino e che ci permettano di sentire che la nostra vita può proseguire sebbene con una nuova veste. Recuperare una nuova forma di **normalità** è possibile ed è prezioso - oggi più che mai - per affrontare e adattarsi a questo periodo nel miglior modo possibile. Provare a mantenere le abitudini della vita privata prima dell'emergenza (seppur riconfigurandole nella necessità di stare confinati a casa) è importante per alimentare la nostra motivazione a tenere duro, ad aderire alle misure preventive imposte in questo momento e ad avere maggiore positività e speranza.

Suggeriamo di consultare il VADEMECUM disponibile a questa pagina del nostro sito:

<https://www.associazionepalinuro.com/community/engagement-monitor.html>

MINISTERO DELLA SALUTE e PROTEZIONE CIVILE hanno attivato un numero verde per il supporto psicologico (**800.833.833**), attivo tutti i giorni dalle 8 alle 24 con oltre 2mila professionisti specializzati che rispondono alle richieste di aiuto per un sostegno emotivo.

LINK UTILI

<http://www.salute.gov.it/nuovocoronavirus>

Guida REGIONE LOMBARDIA per i cittadini con disabilità e le loro famiglie, per aiutarli a orientarsi tra tutti i provvedimenti nazionali e regionali che sono stati emanati in questo periodo per fronteggiare l'emergenza Covid-19.

<https://www.lombardiafacile.regione.lombardia.it/wps/portal/site/Lombardia-Facile/DettaglioRedazionale/news/guida-covid19>

Vi ricordiamo COME potete contattarci, TUTTI i giorni della settimana:



Edoardo Fiorini – cell. 3807990320
Laura Magenta – cell. 3479636838



3479636838



info@associazionepalinuro.com