****

**SUPPORTO EMERGENZA CORONAVIRUS** **PER I PAZIENTI AFFETTI DA CARCINOMA UROTELIALE**

APS PaLiNUro è stata operativa durante la prima emergenza sanitaria per COVID-19 per informare, sostenere ed assistere tutte le persone affette da tumore uroteliale e i loro familiari, e siamo qui anche in questo momento di ripresa dei contagi, sempre attivi e pronti a rispondere ai vostri bisogni e attenti a tutte le vostre evidenze, raccogliendo gli appelli dei singoli e le quotidiane esternazioni, sforzandoci di trovare delle risposte.

Perché **nessuno deve MAI sentirsi solo e senza risposte**!

Abbiamo risposto e aggiornato le risposte ad alcune delle più comuni **domande ricevute dai pazienti dall’inizio della pandemia.**

Molti di voi continuano ad essere 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.

**LINK UTILI**

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

<http://disabilita.governo.it/it/notizie/nuovo-coronavirus-domande-frequenti-sulle-misure-per-le-persone-con-disabilita/>

**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 (anche di comune uso, quali quelle chirurgiche) come indicato dal più recente DPCM
* 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)**

In linea di massima sono state RIPRESE gradualmente tutte 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 rimandati. 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, in caso di una grave ripresa della pandemia, potrebbero prevedere ancora 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 precedente 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, se non è proprio indispensabile però suggeriamo di non muoversi e verificare 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 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 RECARMI NELLO STUDIO DEL MIO MEDICO DI FAMIGLIA?**

E’ ormai diventata prassi consolidata poter richiedere al 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”.

Sono già state 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 RECARMI PERSONALMENTE IN FARMACIA?**

Le farmacie in tutta Italia si sono già 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.](https://favo.it/images/Pharmap_v2.mp4)

**COME POSSO FARE SE DEVO RITIRARE I MIEI PRESIDI**

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?**

L’INPS ha ripreso a fare le visite mediche di revisione dell’invalidità in presenza, ma non è detto che con l’aumento dei contagi decida di nuovo di rimandarle, chiamando il paziente o mandando una comunicazione scritta. Nell’attesa, il certificato scaduto è da ritenersi automaticamente prorogato. Molti uffici hanno continuato a chiedere l’invio via mail della 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?**

Di norma, 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 o spazi appositamente adibiti, ma è opportuno verificare con le singole strutture.

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

Al momento è possibile. Durante la precedente emergenza, per quanto riguarda i trasporti risultavano quasi completamente bloccati e comunque decisamente rallentati. Informazioni dettagliate sull’operatività sono comunque rese disponili sia sui siti internet che tramite call-center dedicati. 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.

Per quanto riguarda l’ospitalità alberghiera, meglio verificare con il singolo Hotel che si atterrà alla più recente ordinanza regionale.

**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 sentirci 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.