



# affaritaliani.it

Il primo quotidiano digitale, dal 1996



**SPETTACOLI**

Totti a cena con Hillary e i figli, la crisi smentita sui social



**POLITICA**

Ucraina, il Consiglio di Sicurezza chiede stato di emergenza



**CRONACHE**

Stellantis triplica i profitti nel 2021: 13,4 miliardi di utili



**ALTRO**

Crisi Ucraina, Salvini: "Sanzioni siano ultima opzione. Italia il Paese più danneggiato"

**NOTIZIARIO**

[torna alla lista](#)

23 febbraio 2022- 16:58

## Manifesto sociale su 'carcinomi uroteliali, malattia orfana?'

Roma, 23 feb. (Adnkronos Salute) - Sono il 95% dei carcinomi uroteliali, ma i tumori della vescica, quarti nella classifica dei più frequenti nella popolazione maschile, restano per molti aspetti non adeguatamente considerati e trattati. In Italia si stimano 30mila nuove diagnosi l'anno di carcinoma uroteliale, e attualmente sono circa 315mila le persone colpite da questa forma di tumore che colpisce, nell'80% dei casi, il sesso maschile principalmente dopo i 60 anni. A partire dall'analisi della realtà da parte di clinici e pazienti, il Manifesto sociale "I tumori uroteliali. Malattia orfana?", pubblicato oggi si pone come strumento utile alla presa in carico adeguata e virtuosa del paziente. Il percorso di diagnosi e cura dei tumori uroteliali - come rivela il documento - oltre a richiedere molti anni, cambia in base a dove si risiede e spesso comporta una mobilità sanitaria verso altre regioni che determina una lievitazione dei costi, oltre a un evidente disagio del paziente. Oggi, la conservazione della vescica rappresenta una grande opportunità, ma la scarsa innovazione nei trattamenti - fermi a 40 anni fa - e l'inerzia al cambiamento comportano una maggiore propensione all'asportazione (cistectomia radicale). La diagnosi dei tumori uroteliali - si legge nel Manifesto - può richiedere anni per una serie di fattori, non ultimo l'assenza di test di screening efficaci, realizzabili su ampia scala, la scarsa conoscenza di fattori di rischio quali il fumo (causa primaria), esposizione professionale a sostanze chimiche, il consumo eccessivo di alcol, un'idratazione non adeguata per diluire ed eliminare eventuali elementi carcinogeni presenti in vescica, la scarsissima attenzione a monitorare la presenza di sangue nelle urine (ematuria) e, infine, la bassa conoscenza di altri possibili ma non trascurabili sintomi come la necessità di urinare frequentemente o il manifestarsi di infezioni ricorrenti (soprattutto nelle donne). Di grande rilievo è il tema delle terapie che presentano problematiche sia dal punto di vista dell'offerta che dell'erogazione. Nei casi di tumore superficiale vengono infatti ancora impiegati come 'gold standard' preparati in uso da oltre 40 anni (mitomicina nel basso grado e Bcg nell'alto grado). Nel tumore infiltrante, la cistectomia resta ancora la soluzione radicale che offre maggiori garanzie di guarigione. "A queste complessità - osserva Paolo Marchetti, Ordinario di Oncologia e direttore scientifico dell'Idi-Irccs, Istituto dermatologico dell'Immacolata Irccs - si aggiunge anche il fatto che la scelta terapeutica non sempre risulta condivisa tra gli specialisti che, per diversi aspetti, hanno in cura il paziente con tumore uroteliale: urologi, oncologi e radioterapisti. L'approccio sembra, infatti, più improntato a un criterio di multidisciplinarietà piuttosto che a quello di interdisciplinarietà che consentirebbe, invece, di fare rete tra le diverse figure di clinici in gioco. Quest'ultima difficoltà, peraltro, è aumentata dalla scarsa presenza di centri d'eccellenza in tutto il territorio nazionale, dove si potrebbero avere anche approcci terapeutici innovativi che potrebbero ridurre la necessità di ricorrere alla cistectomia". "La disomogeneità delle strutture sanitarie nei diversi contesti territoriali è all'origine della forzata mobilità sanitaria che vede molti pazienti costretti a rivolgersi a strutture presenti fuori alla propria regione di residenza. Tali prestazioni hanno ricadute economiche importanti sul sistema sanitario e una elevatissima spesa out of pocket, da sostenere direttamente dal cittadino", afferma, in rappresentanza dei pazienti Edoardo Fiorini dell'Associazione Palinuro. Per la cura dei tumori superficiali, ad esempio, l'invasività delle ricorrenti attività diagnostiche e terapeutiche causano complicanze infiammatorie che, in alcuni casi, possono portare a una rinuncia alle terapie. Per

quanto riguarda poi il tumore infiltrante, quello cioè che richiede l'asportazione della vescica, si pone il tema della derivazione urinaria con sacchetto esterno o neovescica ricostruita con un pezzo di intestino oltre alla scelta dell'approccio chirurgico tradizionale o con robot. C'è poi la necessità di "fare chiarezza tra riabilitazione e recupero funzionale: mentre la prima, infatti, mira a ristabilire una funzione lesa ed è inclusa nei Lea, il recupero funzionale si prefigge il ripristino di condizioni fisiche tali da consentire la ripresa di una vita normale", osserva Pier Raffaele Spena di Fais. Questo "è proprio l'obiettivo da perseguire nel caso dei tumori uroteliali in cui il paziente deve riappropriarsi della propria autonomia e della propria esistenza ed essere consapevole che oggi è possibile raggiungere una buona qualità di vita", aggiunge Valeria Fava di Cittadinanzattiva. Tra le richieste più urgenti evidenziate nel Manifesto, c'è quella di avviare al più presto una mappatura dei Centri di qualità con l'istituzione di una rete coordinata e di un Registro dei pazienti per uniformare la qualità assistenziale a livello inter e intraregionale, in una logica di inter e di multidisciplinarietà. "Oggi - osserva Paolo Marchetti - i pazienti dovrebbero essere assistiti con nuovi modelli organizzativi e di accesso alle cure, oltre che su nuove risorse tecnologiche che, con il sostegno del Pnrr, si potrebbero rendere disponibili. La tecnologia applicata e l'innovazione digitale dei processi sanitari - prosegue - sono un passaggio fondamentale per creare una maggiore interazione tra paziente e strutture sanitarie, agevolare le procedure amministrative, ridurre le differenze tra i territori, gestire in sicurezza le persone permettendo così una spesa più efficiente ed efficace". Tra le priorità da affrontare, il Manifesto "evidenzia la necessità di codificare la centralità del ruolo e del contributo delle associazioni dei pazienti nella validazione dei processi organizzativi e dei percorsi di cura, ivi compreso il monitoraggio e la valutazione dei servizi erogati: assistenza, dispositivi, follow up, ecc.", ricorda Teresa Petrangolini, direttrice del Patient Advocacy Lab dell'Alta Scuola di Economia e Management Sanitari dei Sistemi Sanitari (Altems) dell'Università Cattolica di Roma. Il Manifesto è quindi il punto di partenza per il coinvolgimento attivo di tutti i soggetti attivi: Istituzioni, Asl, società scientifiche, associazione dei pazienti, organizzazioni civiche.

## aiTV



**Ucraina, brucia una casa nel Donbass devastata dai bombardamenti**



**"L'Ucraina non Ä" Russia". Lo spot profetico del 1995**

## in evidenza