

OncoLine Il Canale Di Oncologia



NEWS PREVENZIONE DIAGNOSI TERAPIA DIRITTI QUALITÀ DI VITA TESTIMONIANZE RSALUTE VIDEO

Tumore alla vescica, la storia di Edoardo: "Ho avuto paura di non farcela. Ma ora aiuto gli altri"

La paura di morire, la terapia sperimentale e un intervento impegnativo, che lo ha obbligato a gestire l'incontinenza. Un'esperienza difficile, ma che lo ha spinto a fondare un'associazione per aiutare chi riceve una diagnosi di tumori uroteliali

di MARIA TERESA BRADASCIO

ABBONATI A **Rep:**

18 marzo 2020



Edoardo Fiorini, Presidente Associazione PalinUro

SANGUE rosso vivo, tanto, al posto della pipì. È stato questo il primo segnale ad allarmare Edoardo Fiorini durante la sua vacanza in montagna con la moglie Lucia. Era l'agosto del 2012 ed Edoardo aveva 62 anni: di lì a poco avrebbe avuto la diagnosi di tumore alla vescica, la quarta neoplasia più frequente negli uomini. Una malattia che ha segnato la sua vita, ma non solo in senso negativo, portandolo a fondare un'associazione per aiutare altri pazienti con tumori uroteliali.

La prima visita dall'urologo e la scoperta del tumore

"Avevo fatto gli esami della prostata pochi mesi prima e non era emerso nulla di anomalo. Nell'ultimo periodo mi capitava di avere episodi di cistite - racconta - ma non mi era mai successa una cosa del genere", racconta Edoardo. Tornato a Milano, si rivolge al suo medico di base che gli prescrive la visita da un urologo per approfondimenti. Una volta esclusi problemi alla prostata, l'ipotesi del cancro diventa più concreta e l'urologo decide per un'ecografia all'addome e gli esami

OGGI SU Rep:

Intervista a Papa Francesco: "Non sprecate questi giorni difficili"

L'appello di Mattarella: "Restiamo uniti anche nella sofferenza"

La fiducia dei naufraghi

Piantare patate

Tamponi per tutti? Per i controlli di massa servono oltre 13 milioni

la Repubblica

ILMIOLIBRO

TIRA FUORI LO SCRITTORE CHE È IN TE

UNA REDAZIONE AL SERVIZIO DI CHI AMA SCRIVERE

Metti le tue passioni in un libro: pubblicalo!

Promozioni | Servizi editoriali

unrestricted educational grant: MSD

delle urine per verificare la presenza di cellule tumorali. La diagnosi non tarda: l'ecografia rileva la presenza di un papilloma e anche l'esito dell'esame delle urine è positivo. Un esito inaspettato, "Anche perché non ero un fumatore, e il fumo oggi è l'unico fattore di rischio riconosciuto, a meno che non si abbia un'esposizione lavorativa a sostanze cancerogene", dice Edoardo: "Avrei dovuto fare un intervento in endoscopia e l'esame istologico avrebbe rivelato la gravità del tumore". Non esistono, infatti, tumori benigni della vescica e in base alla sua infiltrazione nei tessuti si può stabilire il livello di gravità che va dal grado T0 (libero da tumori) a T4 (tumore con metastasi diffuse). "Il mio era un infiltrato T2 e di alto grado. Il che significava che sarebbe stato necessario un altro intervento, questa volta radicale".

La chemioterapia e la terapia sperimentale

"Non bisogna perdere tempo e io e mia moglie ci rivolgiamo all'Istituto Nazionale dei Tumori. L'iter prevede quattro cicli di chemioterapia, un mese di pausa e poi l'intervento di asportazione della vescica, ma il medico mi propone anche un protocollo sperimentale per testare un nuovo farmaco antitumorale. In quel momento l'unica domanda che ho in testa è: vivrò o non vivrò? Così accetto la proposta perché penso che sia un modo per essere utile alla ricerca anche nel caso la mia vicenda non abbia un epilogo positivo. Inoltre - rivela con estrema sincerità - il pensiero che mi venga asportata la vescica mi atterrisce". Una volta stabilito come procedere, a fine novembre Edoardo comincia la chemio insieme alla cura sperimentale.

I "compagni di chemio" e gli effetti collaterali

Durante i cicli di chemio, Edoardo incontra persone nuove con le quali, spesso, si crea quella strana confidenza, tipica di chi si trova nella stessa situazione. "In quei momenti - dice - cadono tutte le barriere e le diversità di ceto sociale, provenienza, credo religioso o convinzioni politiche. Sappiamo tutti che forse non ci rivedremo più e che il nostro è solo l'incontro di un giorno, ma ci sentiamo in un certo senso amici per sempre". Gli effetti collaterali della chemio e della terapia sperimentale non tardano ad arrivare: dopo il secondo ciclo, Edoardo inizia a perdere l'appetito, ad avere nausea, vomito e a sentirsi estremamente debole. "Mi viene anche una specie di orticaria: soprattutto sulla testa la mia pelle diventa come la buccia di arancia. Così, sospendo per una settimana la terapia sperimentale per poi riprenderla e finire i quattro cicli di chemio".

L'intervento: sacca esterna o neovescica?

A questo punto si avvicina la data dell'intervento e le opzioni sono due: il sacchetto esterno o la neovescica. Come funziona l'intervento? Cosa comporta? Quali sono le complicazioni? "Avevo mille domande in testa. Ero molto confuso, frastornato e debilitato. Avevo perso più di 10 chili e avevo bisogno di parlare con qualcuno che si fosse trovato nella mia stessa situazione. Ma non esisteva nessuna associazione e, così, autonomamente ho cercato contatti di persone da poter chiamare. In base ai loro racconti mi ero quasi convinto di scegliere la prima opzione, cioè il sacchetto esterno, perché avevo paura degli effetti collaterali dell'intervento di ricostruzione della vescica". Poi, però, l'incontro con il chirurgo Massimo Maffezzini, Primario di Urologia degli Ospedali Galliera di Genova, lo dissuade da questa decisione e insieme optano per la ricostruzione della neovescica con un pezzo di intestino. Dopo l'intervento, finalmente l'esame istologico dei linfonodi è negativo: il tumore non c'è più.

Imparare a gestire l'incontinenza

Ma sono inevitabili alcuni effetti: *in primis* l'incontinenza. "La nuova vescica - racconta, infatti, Edoardo - non è più 'collegata' al cervello e quindi non posso avvertire o controllare lo stimolo di urinare. Di giorno è più semplice, perchè mi accorgo del gonfiore che si forma nel basso ventre, ma di notte purtroppo no. Imparare a gestire l'incontinenza è stata la cosa più difficile per me", rivela: "L'obiettivo era riuscire ad andare in bagno, anche di notte, circa ogni due ore come di giorno. Così ho iniziato a fare delle piccole interruzioni del sonno puntando la sveglia. Ora - racconta Edoardo - dopo sette anni dall'operazione, calcolando che vado a letto quasi a mezzanotte, metto la sveglia alle 3 e poi intorno alle 7 mi alzo e riesco a tenere la situazione sotto controllo. Pian piano la vita è tornata ai suoi ritmi: la chemio è un ricordo, sebbene sotto la pianta dei piedi sia rimasta una spiacevole sensazione di insensibilità, e la 'ripresa' della vita sessuale ha riservato delle sorprese grazie all'incontro con un andrologo".

La nascita dell'associazione PaLiNUro

Dopo appena una ventina di giorni dall'operazione, verso la fine di novembre 2013, la vita di Edoardo cambia anche da un altro punto di vista: il chirurgo Massimo Maffezzini e il Team Leader del Gruppo degli oncologi dell'Istituto Nazionale Tumori lo chiamano per condividere un'idea: fondare un'associazione per informare e assistere i malati di carcinoma delle vie uroteliali. Convincerlo non è difficile "Ne ero entusiasta e così il 14 marzo 2014 da un gruppo di ex pazienti è nata l'associazione [PaLiNUro](#), Pazienti liberi dalle Neoplasie Uroteliali".

"La Repubblica si batterà sempre in difesa della libertà di informazione, per i suoi lettori e per tutti coloro che hanno a cuore i principi della democrazia e della convivenza civile"

Carlo Verdelli

ABBONATI A REPUBBLICA

[tumori urogenitali](#) [tumori uroteliali](#) [tumore vescica](#) [cancro alla vescica](#)
[tumore alla vescica](#) [Associazione Palinuro](#)
[Edoardo Fiorini](#)

© Riproduzione riservata

18 marzo 2020

ARTICOLI CORRELATI



Diventa mamma dopo tumore alla vescica, a Roma il terzo caso al mondo



Fagioli e spinaci tengono lontano il tumore della vescica

DI SARA PERO