



ASSOCIAZIONE ITALIANA ESTROFIA VESCICALE-EPISPADIA ONLUS

Comunicato Stampa
Con preghiera di diffusione

Lucca, 13 aprile 2010

VII Convegno dell'Associazione Italiana Estrofia Vescicale – Epispadia

Dal benessere del Paziente al benessere della Famiglia
30 aprile –1 e 2 maggio 2010, Monastero di San Cerbone – Lucca

Si svolgerà a Lucca dal 30 Aprile all'1-2 maggio, il VII Convegno Nazionale dell'Associazione Italiana Estrofia Vescicale Epispadia Onlus.

L'estrofia vescicale è una malattia rara che colpisce l'apparato uro-genitale con un'incidenza di 1 su 40.000 nati vivi. Si tratta di una malformazione congenita caratterizzata da uno sviluppo incompleto della vescica e dell'uretra. La parete addominale anteriore è assente e per questo motivo la vescica rimane aperta verso l'esterno.

I pazienti si sottopongono a diverse operazioni, soprattutto in età pediatrica. “I bimbi appena nati – spiega Massimo Di Grazia, Presidente di Aev – subiscono interventi molto invasivi di riposizionamento della vescica e di una prima ricostruzione degli organi genitali. Molti di loro riescono a raggiungere la continenza per via naturale, altri necessitano di ricorrere all'uso del catetere. Diventa fondamentale, quindi, per questa malattia, la creazione ed il riconoscimento di centri di eccellenza con un *know how* specifico, in grado di seguire i pazienti dall'età pediatrica a quella adulta”.

Il tema del convegno riguarderà l'accoglienza ed il sostegno psicologico dei pazienti e dei loro familiari. Dal punto di vista medico chirurgico, invece, si parlerà dell'estrofia nella donna, delle sue problematiche e delle possibili risoluzioni. Gli interventi saranno a cura di specialisti dell'Università di Padova, Bologna, Roma, Torino e Pescara.

L'edizione 2010 del convegno sarà caratterizzata anche dalla presenza di delegati delle associazioni europee che si occupano di estrofia vescicale. Rappresentanti di pazienti di Spagna, Germania, Francia ed Austria, infatti, parleranno delle *policies* messe in atto nei Paesi d'origine a difesa delle persone con questa patologia. L'apertura a Paesi stranieri darà modo ai pazienti italiani di confrontarsi in ambito associativo e relazionale con altre realtà. “La tavola rotonda con i delegati europei – chiarisce Di Grazia – sarà interessante, visto che in Italia, l'estrofia vescicale non è considerata ancora patologia rara”. L'estrofia vescicale-epispadia, infatti, fa parte del nuovo elenco delle 109 malattie rare non ancora riconosciute dallo Stato Italiano. “Si sta aspettando da circa cinque anni – ricorda Di Grazia - la revisione dell'elenco del DM 279/01 che dovrebbe riconoscere il diritto all'esenzione di 109 malattie rare ingiustamente ancora escluse”.

Per informazioni

Massimo Di Grazia

Cell. +39 340 7621706

e-mail: presidente@estrofiavescicale.it

web site: www.estrofiavescicale.it

Associazione Italiana Estrofia Vescicale Epispadia Onlus - AEV

via Delle Ville n. 315 - 55018 San Colombano, Capannori Lucca.

Tel/Fax +39 0583 929182



ASSOCIAZIONE ITALIANA ESTROFIA VESCICALE-EPISPADIA ONLUS

NOTA INFORMATIVA

L'estrofia vescicale epispadia:

- è una **malattia rara** che colpisce l'apparato uro-genitale con **un'incidenza di 1 su 40.000 nati vivi** e con un rapporto Maschi/Femmine pari a 5 su 3.
- è un'anomalia congenita caratterizzata da uno **sviluppo incompleto della vescica e dell'uretra**. La parete addominale anteriore è assente e per questo motivo la vescica rimane aperta verso l'esterno.
- colpisce **la funzione urinaria e la vita sessuale**. Anche ricorrendo a meccanismi non naturali (ad esempio grazie al principio dell'appendicostomia continente secondo *Mitrofanoff*), **non sempre il paziente riesce a raggiungere la continenza**, che è sempre un meccanismo interamente passivo, ottenibile soltanto con svuotamento della vescica con un catetere più volte al giorno e per tutta la vita.
- ha **cause ancora sconosciute e la diagnosi prenatale** è ancora molto difficile.
- **prevede numerosi interventi chirurgici di ricostruzione**, (da un minimo di 5 ad un massimo di 25) volti ad ottenere la continenza urinaria, evitare danni renali, limitando le infezioni ricorrenti, e ridare un aspetto accettabile ai genitali.
- è **una condizione irreversibile** sotto l'aspetto fisiologico, relazionale e psicologico: pazienti estrofici si nasce e si muore.

L'Associazione Italiana Estrofia Vescicale-Epispadia Onlus - Aev Onlus

È un'organizzazione non profit, iscritta al Registro Italiano del Volontariato e nata nel 2006.

Ha sede a Lucca ma è composta da oltre 120 soci residenti in tutta Italia.

Si impegna a favore della qualità della vita dei pazienti con estrofia vescicale-epispadia e delle loro famiglie, promuovendo azioni di aiuto e difesa in Italia ed in Europa.

L'Aev ha i seguenti obiettivi:

- permettere **il contatto tra pazienti e le famiglie**, per poter usufruire di un sostegno reciproco ed avere un costante scambio di informazioni (mediche, burocratiche, di ordine pratico).
- offrire un **sostegno sociale, psicologico, medico e giuridico** ai pazienti e alle loro famiglie.
- **sensibilizzare e coinvolgere degli operatori** che ruotano intorno al problema-estrofia (urologi, ginecologi, ecografisti, ortopedici, psicologi, pediatri, medici di base, nefrologi e infermieri), in modo tale che la patologia venga trattata in maniera multidisciplinare, diffondendo l'informazione su tutto il territorio nazionale;
- promuovere **la ricerca scientifica** nello studio delle cause dell'estrofia, la raccolta di dati e la diffusione di studi e ricerche. A questo fine, l'Aev collabora con diverse organizzazioni che si occupano di questa patologia presenti in altri paesi (U.S.A., Germania, Svizzera, Spagna), per crescere e migliorare;
- ottenere il riconoscimento in Italia dell'Estrofia Vescicale-Epispadia come "malattia rara".

L'Aev partecipa a progetti di studio sulla malattia, **collaborando con enti scientifici italiani ed europei**.

L'Aev è membro di:

- **Eurordis** (Organizzazione Europea per le Malattie Rare)
- **Uniamo Fimr Onlus** (Federazione Italiana Malattie Rare)
- **Cesvot** (Centro Servizi per il Volontariato).

Per informazioni

Massimo Di Grazia

Cell. +39 340 7621706

e-mail: presidente@estrofiavescicale.it

web site: www.estrofiavescicale.it

Associazione Italiana Estrofia Vescicale Epispadia Onlus - AEV

via Delle Ville n. 315 - 55018 San Colombano, Capannori Lucca.

Tel/Fax +39 0583 929182