



ASSOCIAZIONE ITALIANA ESTROFIA VESCICALE-EPISPADIA ONLUS

Comunicato Stampa
Con preghiera di diffusione

Lucca, 15 Aprile 2013

Associazione Italiana Estrofia Vescicale-Epispadia Onlus, A.E.V. ONLUS

X Convegno Internazionale dell'Associazione Italiana Estrofia Vescicale – Epispadia Onlus

19 – 21 Aprile 2013, Monastero di San Cerbone Lucca
20 Aprile 2013 San Micheletto Lucca

Come di consueto, nel mese di Aprile si terrà il convegno annuale dell'Associazione Italiana Estrofia Vescicale-Epispadia Onlus. Quest'anno si è giunti alla X edizione e per questo importante traguardo, l'AEV vuole dedicare la giornata del 20 Aprile alla formazione delle diverse figure professionali sanitarie coinvolte nella cura della patologia, chiamando i maggiori esperti Italiani, degli USA e del Regno Unito. Il tema di quest'anno è l'“Estrofia Vescicale-Epispadia: dai primi giorni di vita all'età adulta” che tocca i diversi aspetti della complessa gestione di queste persone. Nei tre giorni di incontro si racconterà l'evoluzione del trattamento dell'estrofia vescicale-epispadia negli ultimi 50 anni, soffermandosi in particolare sugli aspetti psicologici, sessuologici, nefrologici, medico legali e andrologici. Un particolare accenno sarà fatto sugli aspetti dell'ospedalizzazione soprattutto del paziente pediatrico sotto la lettura della malattia e della persona secondo i principi della bioetica. Non mancherà l'impegno nella ricerca genetica dove l'AEV Onlus è particolarmente coinvolta con il progetto SIGEV-Net in collaborazione con enti internazionali. Il meeting focalizzerà l'attenzione anche sull'importanza della consapevolezza, da parte dei genitori, delle scelte terapeutiche intraprese a favore di una terza persona, il proprio figlio, e sulla fruttifera condivisione di esperienze individuali che unite assieme arricchiscono la famiglia e fanno sentire meno sola la persona affetta.

L'AEV è affiliata al Movimento Italiano Malati Rari - MIR.

Per informazioni

e-mail: presidente@estrofiavescicale.it

web site: www.estrofiavescicale.it

Associazione Italiana Estrofia Vescicale Epispadia Onlus - AEV

Via Delle Ville n. 315 - 55012 San Colombano, Capannori Lucca.



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 35.000 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 due elementi di primaria importanza nella vita di una persona: **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 nelle maggior parte dei casi è 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 interventi chirurgici di ricostruzione** volti ad ottenere la continenza urinaria, evitare danni renali, limitano le infezioni ricorrenti, e ridare un aspetto accettabile ai genitali.
- è **una condizione che impatta** sugli aspetti 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**, regolarmente iscritta al Registro Italiano del Volontariato, nata nel 2006.
Ha sede a **Lucca** ma è **composta da oltre 215 soci** residenti in tutta Italia.

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

L'AEV Onlus 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 gli operatori** che ruotano intorno al problema-estrofia (urologi, ginecologi, ecografisti, ortopedici, psicologi, pediatri, medici di base, nefrologi e infermieri), aumentando l'informazione in modo capillare 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 Onlus 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'A.E.V. Onlus è membro di:

- **Eurordis** (Organizzazione Europea per le Malattie Rare)
- **MIR Onlus** (Movimento Italiano Malattie Rare)
- **Cesvot** (Centro Servizi per il Volontariato).