



# ASSOCIAZIONE ITALIANA ESTROFIA VESICALE-EPISPADIA ONLUS

## Programma del VII Convegno dell'Associazione Italiana Estrofia vescicale – epispadia Onlus - A.E.V Onlus 30 Aprile, 1 e 2 Maggio 2010, Lucca

### Venerdì 30 Aprile

- 09.00** - Accoglienza dei partecipanti  
**10.30** - Gita in centro di storico di Lucca  
**13.00** - Pranzo nella struttura di San Cerbone  
**15.00** - Inizio dei lavori del VII Convegno:  
✓ *Saluto del Presidente Sig. Massimo Di Grazia*  
✓ *Presentazione del programma delle giornate di lavoro*  
✓ *Aggiornamento delle attività e progetti in corso*  
**16.00** – Intervento del Dott. Michele Filiberti, webmaster AEV onlus:  
✓ *Restyling del sito*  
**16.30** - Intervento della Sig.ra Patrizia Virtuoso:  
✓ *DANZATERAPIA: un ponte per esprimere e comunicare attraverso la creatività del gesto*  
**17.00** - Intervento della Sig.ra Marisa Coccato e della Sig. Alessandra Vistosi dell'Associazione "Il Sogno di Stefano":  
✓ *Presentazione del progetto di collaborazione: Costituzione di una federazione di patologie nefrourologiche*  
**18.00** - Saluto del Vice Presidente Sig.ra Giovanna Cerruti:  
✓ *Presentazione del libro dell'Associazione*  
**18.30** – Brindisi per festeggiare il libro  
**19.00** - Cena nella struttura di San Cerbone  
**21.00** - Assemblea generale associazione AEV onlus  
(ordine del giorno nella cartellina dei lavori)

### Sabato 1 maggio

- 9.00** - Saluto delle autorità ed inizio lavori. Moderatore: Massimo Di Grazia.  
**9.20** - Intervento del Dott. Simone Montagnoli dell'Istituto Affari Sociali (IAS):  
✓ *"Studio pilota sul bisogno assistenziale e sul costo sociale delle malattie rare"*  
**10.00** - Pausa caffè  
**10.30** – Interventi delle associazioni estere sul tema: *"La famiglia del paziente affetto da estrofia vescicale: sfide e risorse per rimanere uniti"*  
✓ Per la Spagna: Sig.ra Rosario Lopez et al.  
✓ Per la Germania: Sig.ra Claudia Mosslinger  
✓ Per la Francia: Sig.ra Virginia François



## ASSOCIAZIONE ITALIANA ESTROFIA VESCICALE-EPISPADIA ONLUS

**12.00** - Pranzo nella struttura di San Cerbone

**14.00** – Divisione in gruppi: gruppo genitoriale, gruppo adulti, gruppo adolescenti e danza terapia per i bambini

**17.30** - Pausa caffè

**17.45** - Sezione plenaria

✓ *Discussione del lavoro emerso dai gruppi*

**18.45** – Avvocato Maria Luisa Capuani: *“Riflessioni giuridiche inerenti al parto di bambini affetti da EV- profili di diritto e responsabilità medica, in ordine al danno biologico del paziente e al danno esistenziale e morale dei familiari”*

**19.30** - Cena nella struttura di San Cerbone

**20.30** - Serata di socializzazione

### **Domenica 2 Maggio**

**09.00** – Inizio dei lavori. Moderatore: Dr. Gaspare Buscemi

**09.15** – Sessione medica sul tema dell'Estrofia vescicale - epispadia femminile:

✓ Dr. Emilio Merlini, Dr. Massimo Catti, Chirurghi della pediatria urologica dell'Ospedale Regina Margherita, Torino: *“Qualità della vita negli adulti con estrofia vescicale ed epispadia”*

✓ Dr. Marco Castagnetti, Dr. Alfredo Berrettini, Dr. Waifro Rigamonti dell'Unità Operativa Semplice di Urologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera di Padova: *“Problematiche ginecologiche nella donna estrofica dopo la pubertà”*

✓ Dr. Roberto De Castro Direttore dell'Unità Operativa di Chirurgia Pediatrica del Dipartimento Materno – Infantile, Ospedale Maggiore di Bologna: *“attesa titolo”*

✓ Dr. Pierluigi Lelli Chiesa *“attesa titolo”*

✓ Dr. Paolo Caione, Responsabile della S.C. Chirurgia Urologica, Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù", Roma: *“Ricostruzione funzionale dell'estrofia vescicale e del pavimento pelvico nell'estrofia di sesso femminile”*  
*“Risultati alla pubertà e in adolescenza dell'estrofia vescicale femminile”*

✓ Dr. Antonio Zaccara Dipartimento di Nefrologia e Urologia dell'Ospedale Bambino Gesù, Roma: *“in attesa del titolo ”*

**13.00** - Pranzo nella struttura di San Cerbone