



Associazione Italiana Estrofia Vescicale-Epispadia Onlus, AEV ONLUS

VIII Convegno dell'Associazione Italiana Estrofia Vescicale – Epispadia

8 – 10 aprile 2011, Monastero di San Cerbone – Lucca

Si parlerà di riconoscimento dell'invalidità civile e stato di handicap all'VIII Convegno Nazionale dell'Associazione Italiana Estrofia Vescicale Epispadia Onlus, che si svolgerà a Lucca dall'8 al 10 aprile.

Un tema caldo quello dell'invalidità anche per i pazienti con estrofia vescicale, soprattutto da quando il governo italiano ha dato una stretta sulle pensioni di invalidità nell'ambito della manovra correttiva dei conti pubblici 2011-2012.

“I pazienti con estrofia, come quelli affetti da altre patologie – puntualizza il Presidente Massimo Di Grazia – riferiscono di essere richiamati più spesso alla visita di revisione. Alcune persone si sono viste ridurre la percentuale o togliere il riconoscimento di stato di handicap grave, perdendo i relativi benefici. Ad altre è stata bocciata la domanda di aggravamento della condizione patologica. Per tutti, c'è la difficoltà di far capire alle commissioni valutanti lo stato di handicap di questa patologia, che, in quanto rara, non è nota alla gran parte degli addetti ai lavori”.

L'estrofia vescicale, infatti, è una malattia malformativa rara che colpisce l'apparato urogenitale. Purtroppo non è stata ancora inserita nell'elenco delle malattie rare esentabili su tutto il territorio nazionale. “I miei associati – ricorda Di Grazia – riportano sempre con maggior frequenza problematiche legate al riconoscimento dell'invalidità ed handicap”. L'Associazione, che ha sede a Lucca, ma annovera soci in tutta Italia, ha deciso, quindi, di raccogliere tutte queste segnalazioni e cercare figure professionali idonee a dare risposte ed aiuti concreti. Il convegno sarà l'occasione per comprendere meglio il percorso per l'ottenimento dell'invalidità, nella speranza di favorire lo stesso tipo di riconoscimento in tutta Italia, senza disparità.

Il meeting focalizzerà l'attenzione anche sull'accoglienza ed il sostegno psicologico dei pazienti e dei loro familiari. Dal punto di vista prettamente scientifico, invece, si analizzerà la presa in carico multidisciplinare dell'estrofia vescicale e dell'epispadia: quali figure devono essere coinvolte e come possono collaborare tra loro. Previsti a questo proposito interventi di specialisti dell'Università di Padova, Roma, Torino e Milano.

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.

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 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 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 interventi chirurgici di ricostruzione**, 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, regolarmente iscritta al Registro Italiano del Volontariato, 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 con una visione a 360, 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 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).