



ASSOCIAZIONE ITALIANA ESTROFIA VESCICALE-EPISPADIA ONLUS

Comunicato Stampa
Con preghiera di diffusione

Lucca, 20 aprile 2012

Associazione Italiana Estrofia Vescicale-Epispadia Onlus, AEV ONLUS

IX Convegno dell'Associazione Italiana Estrofia Vescicale – Epispadia

27 – 29 aprile 2012, Monastero di San Cerbone – Lucca

Si parlerà, anche quest'anno, di riconoscimento dell'invalidità civile e stato di handicap al IX Convegno Nazionale dell'Associazione Italiana Estrofia Vescicale Epispadia Onlus, che si svolgerà a Lucca dal 27 al 29 aprile.

Purtroppo la stretta sulle pensioni di invalidità nell'ambito della manovra correttiva dei conti pubblici 2011-2012 continua a rimanere una nota dolente anche per i pazienti con estrofia vescicale che si sono visti ridurre la percentuale o togliere il riconoscimento di stato di handicap grave, perdendo i relativi benefici.

Sarà presente un avvocato che spiegherà come e quando intentare una causa. Il rischio è quello di agire per vie legali senza avere la minima idea di quali debbano essere le pratiche necessarie per dare inizio e, per fare avanzare un'azione legale. Questo comporta spese onerose e che non portano ai risultati sperati.

Il Convegno è anche un'occasione per poter apprendere in modo pratico le tecniche di gestione e cura del cateterismo Trans Mitrofanoff. L'estrofia vescicale, infatti, è una malattia malformativa rara che colpisce l'apparato urogenitale e che comporta lo svuotamento della vescica con un catetere più volte al giorno e per tutta la vita.

Il meeting focalizzerà l'attenzione anche sull'importanza della consapevolezza da parte dei genitori sulle scelte di una terapia per una terza persona: il proprio figlio. Si affronterà l'argomento mediante un dialogo tra un genitore e un bioeticista. Dal punto di vista prettamente scientifico, invece, si analizzerà la Crioconservazione e la Procreazione medicalmente assistita PMA. 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.



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 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 200 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).