



Comunicato Stampa
Con preghiera di diffusione

Lucca, 9 Aprile 2015

Presidente

Dott. Massimo Di Grazia
presidente@estrofiavescicale.it
Mobile: +39 340 76 21 706

Consiglio Direttivo

Socio Onorario
Prof. Francesco Pagano

Vice Presidente
Dott.ssa Rosalia Magrofuoco
cateterismo@estrofiavescicale.it

Segretario
Avv. Antonio Tricoli

Consiglieri
Sig. Fabrizio Formica
Dott.ssa Maria Vittoria Lanzi
Sigev-net@estrofiavescicale.it

Segreteria

Dott.ssa Nadia Roveti
info@estrofiavescicale.it
Sito-web: www.estrofiavescicale.it
Telefono: + 39 0583 15 31 661
Mobile: +39 342 56 45 409

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

XI Convegno Nazionale dell'Associazione Italiana Estrofia
Vescicale – Epispadia Onlus

17 – 19 Aprile 2015, Hotel Lido di Alba Adriatica (TE)

Come di consueto, nel mese di Aprile si terrà il convegno dell'Associazione Italiana Estrofia Vescicale-Epispadia Onlus. Quest'anno si è giunti all' XI edizione e abbiamo deciso di proporre il tema "ABC dell'Estrofia Vescicale-Epispadia: cosa c'è da sapere in questo viaggio!". Si analizzeranno i diversi aspetti legati a questa rara patologia, dal punto di vista medico a quello burocratico, oltre all'aspetto pratico e psicologico. Per la parte scientifica e medica interverranno specialisti dell'Università di Trieste, Padova, Milano, Roma e Pescara, con dei focus di approfondimento sull'estrofia vescicale-epispadia, una malattia malformativa rara che colpisce l'apparato uro-genitale. Con l'occasione presenteremo anche la fiaba "Il maglione di Luca", che racconta la storia di un bambino che si cateterizza, libro che vuole dare un messaggio di positività. La fiaba è sia in formato cartaceo che e-book ed è realizzato anche in lingua inglese. Non mancherà l'attenzione nella ricerca genetica dove l'AEV Onlus è particolarmente coinvolta con il progetto SIGEV-Net in collaborazione con enti nazionali come l'università di Torino internazionali L'università di Bonn. 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.



Presidente

Dott. Massimo Di Grazia
presidente@estrofiavescicale.it
Mobile: +39 340 76 21 706

Consiglio Direttivo

Socio Onorario
Prof. Francesco Pagano

Vice Presidente
Dott.ssa Rosalia Magrofuoco
cateterismo@estrofiavescicale.it

Segretario
Avv. Antonio Tricoli

Consiglieri
Sig. Fabrizio Formica
Dott.ssa Maria Vittoria Lanzi
Sigev-net@estrofiavescicale.it

Segreteria

Dott.ssa Nadia Roveti
info@estrofiavescicale.it
Sito-web: www.estrofiavescicale.it
Telefono: + 39 0583 15 31 661
Mobile: +39 342 56 45 409

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 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 240 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



Associazione Italiana Estrofia Vescicale-Epispadia Onlus

A.E.V. Onlus

Presidente

Dott. Massimo Di Grazia
presidente@estrofiavescicale.it
Mobile: +39 340 76 21 706

Consiglio Direttivo

Socio Onorario
Prof. Francesco Pagano

Vice Presidente
Dott.ssa Rosalia Magrofuoco
cateterismo@estrofiavescicale.it

Segretario
Avv. Antonio Tricoli

Consiglieri
Sig. Fabrizio Formica
Dott.ssa Maria Vittoria Lanzi
Sigev-net@estrofiavescicale.it

Segreteria

Dott.ssa Nadia Roveti
info@estrofiavescicale.it
Sito-web: www.estrofiavescicale.it
Telefono: + 39 0583 15 31 661
Mobile: +39 342 56 45 409

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).