



**Comunicato Stampa**  
Con preghiera di diffusione

Lucca, 30 maggio 2018

**Presidente**

Dott. Massimo Di Grazia  
[presidente@estrofiavescicale.it](mailto:presidente@estrofiavescicale.it)  
Mobile: +39 340 76 21 706

**Segreteria**

Dott.ssa Nadia Roveti  
[info@estrofiavescicale.it](mailto:info@estrofiavescicale.it)  
Sito-web: [www.estrofiavescicale.it](http://www.estrofiavescicale.it)  
Telefono: + 39 0583 15 31 661  
Mobile: +39 348 53 59 126

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

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

1-2-3 giugno 2018, Istituto Salesiano dell'Immacolata, Firenze (FI)

Il convegno si svolgerà a Firenze presso l'Istituto Salesiano dell'Immacolata dall'1 al 3 giugno 2018. Durante il convegno si analizzeranno i diversi aspetti legati all'estrofia vescicale epispadia 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 e Roma, con dei focus di approfondimento sull'estrofia vescicale-epispadia, una malattia malformativa rara che colpisce l'apparato uro-genitale.

Presenteremo in anteprima, in lingua italiana, il film di animazione per bambini **“Il ragazzo con l'ombelico piccolo”**, dedicato a tutti i bambini nati con estrofia vescicale e che spiega il disturbo congenito in modo comprensibile e rispettoso ed è un aiuto utile per i genitori, la famiglia, gli assistenti e gli insegnanti. Non mancherà l'attenzione alla ricerca genetica dove l'AEV Onlus è particolarmente coinvolta con il progetto SIGEV-Net in collaborazione con enti nazionali quali l'università di Torino e internazionali quali l'università di Bonn. Si svolgeranno dei lavori di gruppo, nonché un progetto teatrale dedicato ai piccoli pazienti, dove si forniranno ai bambini gli strumenti necessari al controllo delle proprie emozioni nei momenti dirompenti.

Per questo evento, il Cesvot ci ha concesso un contributo nell'ambito del Bando Sviluppo e promozione Territoriale.

**Per informazioni**

e-mail: [info@estrofiavescicale.it](mailto:info@estrofiavescicale.it)

web site: [www.estrofiavescicale.it](http://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

**Segreteria**

Dott.ssa Nadia Roveti  
info@estrofiavescicale.it  
Sito-web: [www.estrofiavescicale.it](http://www.estrofiavescicale.it)  
Telefono: + 39 0583 15 31 661  
Mobile: +39 348 53 59 126

**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 **275 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](mailto:presidente@estrofiavescicale.it)  
Mobile: +39 340 76 21 706

#### **Segreteria**

Dott.ssa Nadia Roveti  
[info@estrofiavescicale.it](mailto:info@estrofiavescicale.it)  
Sito-web: [www.estrofiavescicale.it](http://www.estrofiavescicale.it)  
Telefono: + 39 0583 15 31 661  
Mobile: +39 348 53 59 126

in altri paesi (U.S.A., Germania, Svizzera, Spagna), per crescere e migliorare;

#### **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).