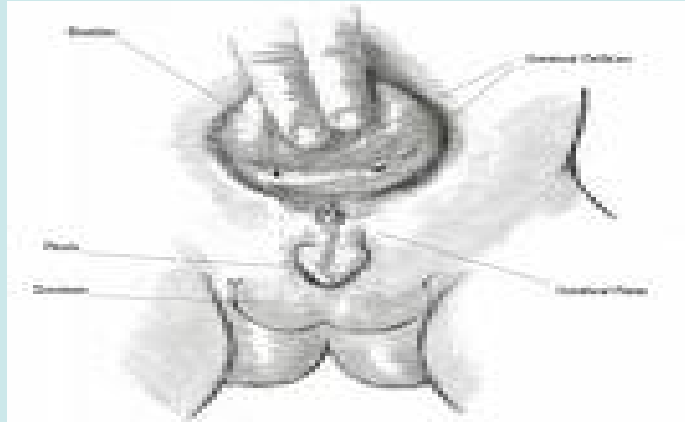




**ASSOCIAZIONE ITALIANA
ESTROFIA VESCICALE - EPISPADIA
ONLUS (A.E.V.)**

COS'E' L'ESTROFIA VESCICALE



L'Estrofia Vescicale è un'anomalia congenita estremamente rara, caratterizzata dall'assenza della parete anteriore dell'addome e da uno sviluppo incompleto della vescica e dell'uretra, con un coinvolgimento importante dell'apparato genitale esterno, sia negli uomini che nelle donne.

I numerosi interventi chirurgici a cui i pazienti estrofici si sottopongono sono volti a ottenere la continenza urinaria, a evitare danni renali limitando le infezioni ricorrenti e a ridare un aspetto accettabile ai genitali.

I NOSTRI OBIETTIVI

- ★ Favorire lo scambio di informazione e di supporto tra le famiglie mediante i nostri incontri annuali, gli incontri per le famiglie, il nostro sito
- ★ Batterci per il riconoscimento dell'Estrofia come malattia rara
- ★ Difendere i diritti dei malati e favorire la ricerca scientifica
- ★ Diffondere capillarmente la conoscenza della malattia in tutti i luoghi dove si nasce in Italia, affinché i neonati siano subito inviati a personale altamente specializzato
- ★ Creare un Centro di Eccellenza in Italia per la diagnosi e la cura dell'Estrofia
- ★ Creare un coordinamento dell'Associazione con gli ospedali che permetta ai nostri volontari di appoggiare le famiglie durante l'ospedalizzazione e nel periodo post-operatorio e di usufruire di supporto psicologico

PRIMA PROPOSTA

Creare un **database cartaceo o virtuale** di tutte le associazioni che si occupano di problemi renali sul territorio italiano contenente, ad esempio:

- Nome dell'Associazione e della patologia
- Sede
- Principali centri italiani dove la patologia viene curata
- Riferimenti di medici a cui potersi rivolgere (ginecologi, nefrologi, ecografisti, etc.)
- E-mail in modo da creare una newsletter per la diffusione di informazioni di interesse comune e per lo scambio di esperienze

SECONDA PROPOSTA

Organizzare delle **giornate di condivisione e formazione** tra le associazioni al fine di:

- Individuare i bisogni più ricorrenti dei pazienti (dal punto di vista dell'assistenza medica, legale, psicologica, etc.) e le disparità di trattamento tra le varie regioni;
- Condividere e confrontare questi dati tra le associazioni;
- Fornire alle associazioni stesse degli strumenti per supportare i loro soci in questi bisogni;
- Comunicare un eventuale malfunzionamento o possibili migliorie alle istituzioni competenti

GRAZIE



ASSOCIAZIONE ITALIANA ESTROFIA VESCICALE - EPISPADIA ONLUS

VIA DELLE VILLE, 315 - S. COLOMBANO - 55018 CAPANNORI (LU)

C.F.92038320468

Presidente: Massimo Di Grazia (tel. 3407621706)

www.estrofiavescicale.it

e-mail: info@estrofiavescicale.it