



ASSOCIAZIONE ITALIANA ESTROFIA VESCICALE-EPISPADIA ONLUS

Programma del VII Convegno dell'Associazione Italiana Estrofia vescicale – epispadia Onlus - A.E.V Onlus 30 Aprile, 1 e 2 Maggio 2010, Lucca

Venerdì 30 Aprile

- 09.00** - Accoglienza dei partecipanti
- 10.30** - Gita in centro di storico di Lucca
- 13.00** - Pranzo nella struttura di San Cerbone
- 15.00** - Inizio dei lavori del VII Convegno:
 - ✓ *Saluto del Presidente Sig. Massimo Di Grazia*
 - ✓ *Presentazione del programma delle giornate di lavoro*
 - ✓ *Aggiornamento delle attività e progetti in corso*
- 16.00** - Intervento del Dr. Michele Filiberti, webmaster AEV onlus:
 - ✓ *Restyling del sito*
- 16.30** - Intervento della Sig.ra Patrizia Virtuoso:
 - ✓ *DANZATERAPIA: un ponte per esprimere e comunicare attraverso la creatività del gesto*
- 17.00** - Intervento della Sig.ra Marisa Coccato e della Sig. Alessandra Vistosi dell'Associazione "Il Sogno di Stefano":
 - ✓ *Presentazione del progetto di collaborazione: Costituzione di una federazione di patologie nefrourologiche*
- 18.00** - Saluto del Vice Presidente Sig.ra Giovanna Cerruti:
 - ✓ *Presentazione del libro dell'Associazione*
- 18.30** - Brindisi per festeggiare il libro
- 19.00** - Cena nella struttura di San Cerbone
- 21.00** - Assemblea generale associazione AEV onlus
(ordine del giorno nella cartellina dei lavori)

Sabato 1 maggio

- 9.00** - Saluto delle autorità ed inizio lavori. Moderatore: Massimo Di Grazia.
- 9.15** - Interventi delle associazioni estere sul tema: "*La famiglia del paziente affetto da estrofia vescicale: sfide e risorse per rimanere uniti*"
 - ✓ Per la Spagna: Sig.ra Rosario Lopez et al.
 - ✓ Per la Germania: Sig.ra Claudia Mosslinger
 - ✓ Per la Francia: Sig.ra Virginia François
- 11.00** - Pausa caffè
- 11.15** - Avvocato della Corte di Cassazione Maria Luisa Capuani: "*Riflessioni giuridiche inerenti al parto di bambini affetti da EV profili di diritto e responsabilità medica, in ordine al danno biologico del paziente e al danno esistenziale e morale dei familiari*"



ASSOCIAZIONE ITALIANA ESTROFIA VESCICALE-EPISPADIA ONLUS

- 11.45** - Intervento del Dr. Simone Montagnoli dell'Istituto Affari Sociali (IAS):
✓ *"Studio pilota sul bisogno assistenziale e sul costo sociale delle malattie rare"*
- 13.00** - Pranzo nella struttura di San Cerbone
- 14.00** - Divisione in gruppi: gruppo genitoriale, gruppo adulti, gruppo adolescenti e danza terapia per i bambini
- 17.30** - Pausa caffè
- 17.45** - Sezione plenaria
✓ *Discussione del lavoro emerso dai gruppi*
- 19.30** - Cena nella struttura di San Cerbone
- 20.30** - Serata di socializzazione

Domenica 2 Maggio

- 09.00** - Inizio dei lavori. Moderatore: Dr. Gaspare Buscemi
- 09.15** - Sessione medica sul tema dell'Estrofia vescicale - epispadia femminile:
✓ Dott. Emilio Merlini, Dott. Massimo Catti, Chirurghi della pediatria urologica dell'Ospedale Regina Margherita, Torino: *"Qualità della vita negli adulti con estrofia vescicale ed epispadia"*.
✓ Dott. Marco Castagnetti, Dott. Alfredo Berrettini, Dott. Waifro Rigamonti dell'Unità Operativa Semplice di Urologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera di Padova: *"Problematiche ginecologiche nella donna estrofica dopo la pubertà"*.
✓ Dott. Roberto De Castro Direttore dell'Unità Operativa di Chirurgia Pediatrica del Dipartimento Materno - Infantile, Ospedale Maggiore di Bologna: *"In attesa di titolo"*.
✓ Dott. Pierluigi Lelli Chiesa *"In attesa di titolo"*.
✓ Dott. Paolo Caione, Responsabile della S.C. Chirurgia Urologica, Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù", Roma: *"Ricostruzione funzionale dell'estrofia vescicale e del pavimento pelvico nell'estrofia di sesso femminile"* e *"Risultati alla pubertà e in adolescenza dell'estrofia vescicale femminile"*.
✓ Dott. Antonio Zaccara Dipartimento di Nefrologia e Urologia dell'Ospedale Bambino Gesù, Roma: *"Prospettive della ricostruzione in tempo unico"*.
- 13.00** - Pranzo nella struttura di San Cerbone

Saluti e arrivederci al 2011 !!!!!!!!!!!