



# ASSOCIAZIONE ITALIANA ESTROFIA VESCICALE EPISPADIA ONLUS

## **DIFFICOLTA' DEL PASSAGGIO DALL'ETA' PEDIATRICA ALL'ETA' ADULTA NEI PAZIENTI ESTROFICI**

INTERVENTO DI MASSIMO DI GRAZIA, PRESIDENTE AEV, ALL'INTERNO DELLA  
SECONDA GIORNATA NAZIONALE DELLE MALATTIE RARE

Buongiorno a tutti: sono un paziente affetto da una patologia rara l'estrofia vescicale. L'estrofia vescicale fa parte delle 109 patologie che sono in attesa dell'aggiornamento del Registro Malattie Rare. Siamo fiduciosi che prossimamente avremo questo aggiornamento.

L'estrofia vescicale ha una diagnosi alla nascita e coinvolge l'apparato urologico e genitale sia maschile che femminile con incidenza 3:1. E' una patologia che accompagna tutta la vita del paziente. La presa in carico del paziente estrofico ha inizio subito dopo la nascita con numerosi interventi chirurgici, mirati a ridare una continenza urinaria e ad una ricostruttiva funzionale, ma che non ci portano mai ad avere un'anatomia normale e quindi ad una funzionalità "normale".

Con questi interventi si cerca di ridare una qualità della vita accettabile, ma con l'andare avanti con l'età la patologia evolve e la presa in carico è molto più difficoltosa, in quanto le strutture pediatriche non sono spesso in grado di dare accoglienza e di rispondere ai bisogni di questi pazienti adulti, mentre le strutture sanitarie deputate alla cura dell'adulto, spesso, non hanno la cognizione di che cosa sia questa patologia, pertanto la fase di transizione dall'età pediatrica all'età adulta è complicata e difficile.

Il paziente si trova di fronte ad un insieme di disagi, per esempio: pellegrinaggi in molti centri, mancanza di competenze, difficoltà dei dottori nel capire i suoi bisogni, difficoltà ad ottenere i medicinali che sono magari in fascia C. Tutto ciò non fa altro che aumentare la solitudine di noi pazienti, malati o meglio di noi persone RARE.

Questo disagio provoca molta incertezza sulla salute del paziente, e il non sapere quali centri possono curare al meglio la patologia dà sicuramente uno stato di frustrazione, quasi una mancanza di dignità della persona stessa.

Sarebbe importante iniziare a pensare a centri che prendano in cura dalla nascita alla morte queste persone rare, a centri di *expertise*, dove possa esistere un gruppo multidisciplinare, per non farci sentire soli e sapere che c'è qualcuno che è interessato a lavorare per la nostra qualità della vita.

Grazie di questo spazio che mi avete donato.

Massimo Di Grazia, Presidente A.E.V. Onlus