

DESEAMOS DAR A CONOCER LA EXISTENCIA DE LA ASOCIACIÓN ASEXXVE, DEDICADA A LA AYUDA DE PERSONAS NACIDAS CON EXTROFIA VESICAL Y EPISPADIAS.



## NUESTRAS METAS

**A**cercarnos a todas las familias en donde nazca un bebé con este problema, para informarles de todo cuanto les ayude a vivir esta circunstancia de sus vidas con menos temor y más esperanzas.

**E**strechar vínculos entre las personas que nacieron con extrofia vesical además de propiciar contactos con sus respectivas familias.

**C**oncienciar a los servicios sanitarios sobre la necesidad de unificar criterios y establecer protocolos eficientes para los casos de extrofia que se presenten.



### ¿ QUÉ ES LA EXTROFIA VESICAL?

La palabra Extrofia deriva de la palabra griega ekstrophein que literalmente significa vuelta o giro de dentro a fuera. La extrofia de la vejiga es una malformación de la vejiga y uretra, en la que la vejiga ha girado de dentro a fuera. La uretra, que es el canal que lleva la orina fuera del cuerpo, no se ha formado completamente. Esto se llama epispadias. En chicos, el pene tiene apariencia apastada y podría estar levantado (alzado) hacia el abdomen. En las niñas, la uretra abierta está localizada entre un clitoris dividido y el labio menor.

### ¿ QUÉ OTRAS ANOMALÍAS ESTÁN ASOCIADAS CON LA EXTROFIA VESICAL?

Un bebe con esta patología normalmente tendrá también todas, o algunas, de estas anomalías asociadas:

- Episodias
- Chorde dorsal
- Ausencia del cuello de la vejiga y esfínter
- Poca capacidad en la vejiga
- Uréteres anormalmente posicionados
- Separación de los huesos púbicos (diastasis)
- Un ano situado más adelante de lo usual
- Un ombligo situado bajo

### ¿ QUÉ DETERMINA LA MAGNITUD DE LA EXTROFIA VESICAL?

La magnitud de la extrofia depende del tamaño de la apertura. Puede pensarse en la extrofia como un espectro de condiciones que van desde la forma más leve, epispadias (sólo un defecto en la uretra o apertura), a la forma más severa, extrofia cloacal (defecto en la uretra, vejiga e intestino), estando la extrofia vesical clásica (defecto en la uretra y la vejiga) en el medio de las dos anteriores.

### ¿CUAL ES LA PROBABILIDAD DE QUE UN NIÑO NAZCA CON EXTROFIA VESICAL?

La extrofia vesical se da sólo en uno de cada treinta mil nacimientos de la población general, ocurre más frecuentemente en varones que en hembras. La probabilidad de nacer con extrofia cloacal está en torno a uno de cada cien mil nacimientos.