SITO WEB: ***www.animrkhs-onlus.com***

Le GuerriereRoki sono anche su Facebook, Instagram e Twitter

GRUPPO FACEBOOK

ESCLUSIVO ROKI (**CHIUSO**)

Richiedi l'amicizia a Maria Laura Catalogna e inviale un messaggio per essere inserita.

Contatti

Email: rokionlusitalia@gmail.com

PEC: sindromedirokitansky@poste-certificate.it

PRESIDENTE

Maria Laura Catalogna

339 31 74 840 (Lun-Ven pomeriggio)

5x1000: 92048590670

Onlus Protocollo n°: 20891/2014

LEA (Livelli Essenziali di Assistenza)

Codice di esenzione: **RNG264**

sede legale: via Giuseppe Saragat, 26

64100 Teramo

ANIMrkhS

Come sostenerci

E' possibile sostenere l'Associazione con una donazione sul C/C della BCC di Castiglione e Pianella

IBAN

IT85 C084 7315 3020 0000 0035 130

Beneficiario intestazione

Associazione ANIMrkhS Onlus

Associazione Nazionale Italiana Sindrome di

Mayer **R**okitansky **K**uster **H**auser

ANIMrkhS

Onlus

Costituita dalle Roki per le Roki

Cos'è

La Sindrome di Mayer Rokitansky Kuster Hauser colpisce una bambina su 4500-5000 e si manifesta all'incirca nella 5° settimana di gestazione quando nel feto comincia a formarsi l'apparato riproduttivo. Le bambine nate con la Sindrome infatti avranno malformazione o assenza di utero e vagina (MRKH di tipo I). In alcuni casi la Sindrome di Mayer Rokitansky Kuster Hauser si associa con anomalie ad altri organi (MRKH di tipo II, più comunemente chiamata MURCS). Oltre le problematiche che porta il tipo I potranno avere alterazioni all'apparato scheletrico, all'apparato urinario, all'apparato cardiaco e all'apparato uditivo.

Terapie

L'unico intervento possibile, al momento, è la ricostruzione del canale vaginale permette una vita sessuale normale alle ragazze Roki. Può essere effettuata per via chirurgica o non chirurgica, a seconda delle condizioni di partenza. Se è presente un abbozzo di vagina di almeno 1,5-2 cm si sceglie un approccio conservativo basato sull'utilizzo di dilatatori vaginali che, con il tempo, ne permettono l'allungamento.
Se invece la vagina manca del tutto sono possibili diverse tecniche chirurgiche per la ricostruzione. Il punto critico è il rivestimento del canale neoformato, visto che la mucosa vaginale naturale ha alcune caratteristiche molto specifiche difficili da riprodurre.
E' molto importante che le pazienti e le loro famiglie partecipino a incontri di psicoterapia prima e dopo l'intervento.

Alle ragazze che hanno bisogno di confrontarsi, di non sentirsi sole, di essere supportate nei vari passaggi chirurgici e psicologici.
Alle famiglie disorientate e disinformate su una Sindrome di così difficile pronuncia e comprensione.

Attività

- fornire alle famiglie tutte le informazioni a nostra disposizione sulla Sindrome e sui medici che se ne occupano;
- offrire sostegno sul gruppo Facebook e sul forum del sito dell'associazione;
- aggiornamento continuo delle ultime news sul sito internet e sulla pagina Facebook;
- organizzare incontri "virtuali" sul forum su tematiche riguardanti la Sindrome.

Diagnosi

La Sindrome di Mayer Rokitansky Kuster Hauser viene in genere diagnosticata solo intorno ai 14-16 anni per la mancata comparsa del menarca.
Alla diagnosi definitiva si arriva dopo aver escluso altre sindromi cromosomiche (il cariotipo delle ragazze Roki è perfettamente normale, 46XX) e aver confermato l'assenza di vagina e/o utero con risonanza magnetica nucleare.

Nel 2018 abbiamo ottenuto il riconoscimento di malattia rara e ci è stato confermato un codice di esenzione. Le battaglie sono tante e tra queste c'è che vorremmo ci venisse riconosciuta un'invalidità di base per ognuna e la ripresa delle operazioni di ricostruzione vaginale presso il Policlinico Umberto I di Roma.

Chi siamo

Una nota canzone di Gino Paoli inizia così:

"Eravamo quattro amici al bar..."

e così inizia la nostra storia...
quattro amiche "virtuali" che si incontrano al bar della stazione Termini di Roma. Un luogo così anonimo ma che in realtà ha riservato emozioni e sorprese. Anzitutto la consapevolezza di "riconoscersi" in un unico linguaggio, in identiche speranze, in percorsi dolorosi e travagliati. Il senso di unione e compattezza si è concretizzato quando abbiamo deciso che il nostro aiutarci a vicenda doveva essere necessariamente allargato.

Obiettivi

- continuare a tutelare le ragazze Roki fornendo informazioni e sostegno;
- ottenere agevolazioni sanitarie e non per tutelare ed aiutare le ragazze Roki di oggi e di domani;
- potenziare le strutture nazionali e sensibilizzare gli specialisti;
- richiedere la collaborazione di società scientifiche e associazioni internazionali per una ricerca approfondita sulle cause della Sindrome di Mayer Rokitansky Kuster Hauser;
- intraprendere tutte le iniziative necessarie per la tutela delle ragazze Roki.