

ASBI ASSOCIAZIONE SPINA BIFIDA ITALIA

CONTATTI

Sede operativa:

Via Duomo, 20
29020 Settima (PC)
Tel/fax 0523 557596

Sede legale:

c/o Centro Spina Bifida
Ospedale Maggiore Via Gramsci, 14
43100 Parma
Telefono: 0523 557596
Fax: 0523 557596

Email: presidenza@asbi.info
www.asbi.info

Riferimento: Maria Cristina Dieci (Presidente) tel. 338 8178359

CHI SIAMO

A.S.B.I. Onlus - Associazione Spina Bifida Italia – è l'Associazione nazionale senza scopo di lucro che dal 1988 opera per prevenire la Spina Bifida e garantire una qualità di vita migliore alle persone affette da questa grave patologia e ai loro familiari.

COSA FACCIAMO

ASBI supporta le famiglie con bambini affetti da Spina Bifida attraverso servizi di informazione, orientamento e counselling on line tramite il portale www.spinabifidaitalia.it. Inoltre, si fa portavoce dei diritti delle persone con Spina Bifida, cercando di sensibilizzare le istituzioni alle loro necessità e promuove la ricerca scientifica sulle cause e sulla cura della Spina Bifida.

ASBI realizza campagne di sensibilizzazione ed eventi nazionali o locali (congressi, conferenze e dibattiti) volti all'aggiornamento, all'informazione, ma anche al reperimento delle risorse finanziarie necessarie per il sostegno della sua attività.

LE NOSTRE INIZIATIVE

- Dal 2003 ASBI promuove la "Settimana Nazionale della Spina Bifida", il principale evento informativo e di sensibilizzazione su questa patologia in Italia.
- ASBI sostiene la prima ricerca nazionale sul costo sociale ed economico della Spina Bifida in Italia, che quantifica l'impatto socio-economico della patologia nel nostro Paese, definendone i costi diretti, indiretti e intangibili in collaborazione con tre importanti Centri Spina Bifida italiani (Milano, Parma e Roma).

- L'Associazione sostiene il progetto di attivazione di un Laboratorio di consulenza genetica per i Difetti del Tubo Neurale e la validazione clinica di un test predittivo, in collaborazione con il Laboratorio di Neurochirurgia dell'Istituto Gaslini di Genova.
- ASBI gestisce il primo portale interamente dedicato alla Spina Bifida, www.spinabifidaitalia.it.
- ASBI sostiene e promuove il progetto di attivazione del Registro Nazionale della Spina Bifida.