

## **LA STRADA PER L'ARCOBALENO ASSOCIAZIONE ITALIANA SPINA BIFIDA ED IDROCEFALO**

### **CONTATTI**

Largo Agostino Gemelli, 8  
00168 Roma RM  
Telefono: 0630154016  
E- mail: [info@stradaperlarcobaleno.com](mailto:info@stradaperlarcobaleno.com)  
[www.stradaperlarcobaleno.com](http://www.stradaperlarcobaleno.com)

Prof. Antonio Antonellis (Presidente) Cell 3351912647

### **CHI SIAMO**

L'Associazione Italiana Spina Bifida ed Idrocefalo "La Strada per l'Arcobaleno ONLUS" è nata a Roma nel luglio del 1992 con lo scopo di operare a favore ed in tutela dei portatori di spina bifida e/o idrocefalo e delle loro famiglie.

### **COSA FACCIAMO**

Con l'intento di promuovere la prevenzione, la cura e la riabilitazione di questa grave patologia, la Strada per l'Arcobaleno opera in stretto contatto con il Centro Spina Bifida del Policlinico Agostino Gemelli di Roma. Questa collaborazione nel corso degli anni ha permesso:

- l'organizzazione di molteplici convegni (alcuni dei quali a livello internazionale) di informazione medico-scientifica indirizzata ai portatori e delle loro famiglie e degli operatori sanitari del settore;
- l'istituzione dal 1993 di Borse di Studio a favore di medici del Policlinico Universitario Agostino Gemelli che si avvicinano allo studio della patologia e alle metodologie di cura della stessa, alcune delle quali, dedicate alla formazione di alcuni medici negli Stati Uniti presso il Children Memorial Hospital di Chicago, uno dei più progrediti Centri per la Spina Bifida e l'Idrocefalo;
- l'acquisto di apparecchiature mediche, affidate al Dipartimento di Scienze pediatriche medico chirurgiche e di neuroscienze dello sviluppo del Policlinico Gemelli di Roma.

### **LE NOSTRE INIZIATIVE**

Tra le tante iniziative intraprese, le principali sono :

- il lancio, nell'anno 1995, della Campagna di Comunicazione "Un Reparto per la Spina Bifida e Idrocefalo" (in nome e per conto della FAISBI), che ha avuto come testimonial l'attore Tullio Solenghi, testimonial dell'Associazione fin dalla sua nascita e che ha permesso alla Strada per l'Arcobaleno di partecipare nel settembre del '99 alla trasmissione su canale 5 "Trenta Ore per la Vita", ottenendo i primi fondi per la realizzazione del nascente Reparto ;
- un'azione costante di informazione alle famiglie attraverso il sito [www.stradaperlarcobaleno.com](http://www.stradaperlarcobaleno.com) e l'Arcobaleno News (periodico trimestrale dell'Associazione), punti di riferimento per tutte le famiglie ed i portatori della patologia; l'Associazione è inoltre presente all'interno del Policlinico Gemelli con Segreteria propria (dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 15.00);
- l'organizzazione di campi scuola e vacanze estive che da alcuni anni l'Associazione promuove grazie alla collaborazione di tanti volontari (anche del settore paramedico) al fine di facilitare l'incontro dei giovani portatori Spina Bifida aiutandoli, anche, nel cammino verso l'autonomia

- numerose iniziative minori intraprese a livello locale e in altre Regioni con altre associazioni e diversi corsi di formazione attivati con i “piccoli” e i “ragazzi” dell’Associazione (corsi di informatica, di manualità e di dance ability);
- l’istituzione, nell’anno 2005, del “Premio Sabrina Viesi” riconoscimento annuale per chi si è distinto nella tutela dei portatori di Spina bifida in tutti campi, da quello medico a quello sociale;
- l’ideazione ed il lancio, unitamente al centro Spina Bifida del Policlinico Gemelli di Roma, della Giornata Nazionale della Spina Bifida e Idrocefalo l’ 8 ed il 9 dicembre del 2007, con particolare attenzione, in questa prima edizione, all’autonomia del disabile.