



ASBI ODV

ASSOCIAZIONE SPINA BIFIDA ITALIA

Chi siamo

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

Sorta nel 1989, ASBI svolge un'intensa attività di sensibilizzazione e di informazione sui temi della Spina Bifida e sui bisogni delle persone colpite e delle loro famiglie, attraverso diverse tipologie di attività.

In particolare:

- promuove Campi estivi ed invernali per migliorare l'autonomia dei ragazzi con spina bifida attraverso lo sport
- realizza eventi nazionali e locali di sensibilizzazione e raccolta fondi
- organizza congressi, conferenze, incontri per le famiglie e momenti di aggiornamento tecnico e scientifico per gli operatori di settore
- ogni anno promuove il "Mese Nazionale della Spina Bifida", per far conoscere la patologia e le sue cause e per sensibilizzare la classe medica e l'opinione pubblica in merito alle sue modalità di prevenzione e affinché vengano garantiti i diritti di quanti nascono affetti da Spina Bifida
- realizza campagne di prevenzione tramite partecipazione e organizzazione di convegni e congressi a livello nazionale e internazionale
- si occupa delle problematiche sociali: inserimento scolastico e lavorativo delle persone affette, assistenza nell'espletamento delle pratiche per ottenere i benefici e le esenzioni previste dalla legge e informazione puntuale alle famiglie su novità sanitarie e legislative

Progetti

- Nel 2004, ASBI ha lanciato la "Settimana Nazionale della Spina Bifida", con la collaborazione dei Centri Spina Bifida e delle Associazioni Spina Bifida Locali. Scopo dell'iniziativa: far conoscere la patologia e le sue cause ed informare la popolazione in merito alle corrette modalità di prevenzione;
- Nel 2006 l'Associazione ha lanciato, a fianco del sito internet istituzionale (www.spinabifidaitalia.it) la pagina Facebook ASBI e il Gruppo Spinabifidaitalia;
- Nel 2006 ASBI si è fatta promotrice del Progetto di Ricerca volto all'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, realizzato con il contributo della Fondazione Monte Paschi di Siena;
- Nel 2008 ASBI ha promosso e supportato la realizzazione della prima ricerca su "Il costo sociale ed economico della spina bifida in Italia: uno studio di costo della

patologia” per analizzare l’impatto socio-sanitario della gestione di pazienti affetti da spina bifida;

- Nel 2009 ASBI ha promosso il progetto di ricerca finanziato da Telethon per l’analisi dei geni nella patogenesi dei Difetti del Tubo Neurale (DTN) presso l’Istituto Scientifico Giannina Gaslini di Genova. Telethon ha sostenuto per tre anni questo studio, che ha portato ad una migliore conoscenza dei meccanismi molecolari che sono alla base dell’insorgenza dei DTN, con conseguente miglioramento delle possibilità di prevenzione mediante l’identificazione di individui che hanno un più alto rischio di avere un figlio affetto;
- Dal 2012 ASBI organizza Camp estivi ed invernali incentrati sullo sport come strumento per la consapevolezza e la ricerca delle autonomie;
- Nel 2014 prende vita il Gruppo Giovani ASBI con l’intento di avere una visione diversa delle necessità e delle esigenze dei nostri ragazzi, partendo dalla loro prospettiva, per integrarsi con la mission dell’Associazione e sviluppare nuove tematiche e approfondimenti di attualità;
- Dal 2019 ASBI si è fatta capofila del Progetto Parco Gioia, un parco giochi completamente inclusivo, che verrà realizzato a Varese;
- Attualmente ASBI ha in corso un importante progetto in collaborazione con L’Istituto Superiore di Sanità per la realizzazione del primo Registro Nazionale Spina Bifida e sta partecipando ad un progetto europeo in collaborazione con altre associazioni per la realizzazione di linee guida per l’insegnamento dello sci a persone affette da disabilità;
- Dalla sua costituzione organizza convegni regionali, nazionali e internazionali per mettere il focus sullo stato dell’arte della patologia, le nuove frontiere della medicina, la cura e la prevenzione;
- Da diversi anni ASBI realizza campagne di comunicazione in occasione del “Mese Nazionale della Spina Bifida (Ottobre) con testimonial di eccellenza, per far conoscere la patologia e le sue cause e per sensibilizzare la classe medica e l’opinione pubblica in merito alle sue modalità di prevenzione e affinché vengano garantiti i diritti di quanti nascono affetti da Spina Bifida;
- Nel 2020 ha contribuito a realizzare un importante studio sulla cura multidisciplinare delle persone con Spina Bifida e Idrocefalo in collaborazione con IFSBH e altri paesi membri tra cui Francia, Scozia, Slovacchia e Croazia;
- Nel 2021 ASBI ha lanciato il suo Gruppo Donne con il desiderio di riunire le ragazze e le donne ASBI e permettere loro di ritagliarsi uno spazio dedicato per potersi confrontare apertamente e senza pregiudizi sugli aspetti che le riguardano da vicino, per condividere le loro esperienze e allo stesso tempo proporre attività e campagne utili a sensibilizzare la società civile, i professionisti della salute, i decisori politici e altri stakeholders per una società più inclusiva e con pari opportunità per tutti;
- Nel 2021 ASBI ha promosso un Bando per Meriti Sportivi perché crede nello sport come strumento fondamentale per un corretto sviluppo psicofisico e lo considera da sempre utile per l’implementazione delle abilità psico-motorie dei bambini e ragazzi con Spina Bifida, che beneficiano non solo della pratica sportiva, ma anche del contesto sano che



viene a crearsi e dell'ambiente di affetto e amicizia che rende unici i momenti esperienziali condivisi.

- Attualmente sta lavorando per la realizzazione di un gruppo di lavoro dedicato ai Siblings
- ASBI sta lavorando a diverse campagne di sensibilizzazione legate alle più importanti ricorrenze internazionali sulla salute e sulla disabilità
- Ha aderito a diversi progetti di ricerca e scientifici con Università ed Enti nazionali ed internazionali, perché solo grazie alla ricerca e alle nuove frontiere della medicina possiamo garantire un futuro migliore alle persone che vivono quotidianamente con una disabilità e alle loro famiglie

ASBI è:

- membro di IFSBH - International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus
- membro di FAIP – Federazione delle Associazioni Italiane Paratetraplegici
- membro della Consulta permanente delle Associazioni di pazienti e cittadini della FNOPI – Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Ordinarie
- Associazione aderente al CnAMC di Cittadinanzattiva – Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici
- Associazione affiliata ad UNIAMO
- Associazione affiliata a EURORDIS
- Associazione affiliata a FISH

L'attuale Presidente di ASBI è Maria Cristina Dieci.

Il Consiglio direttivo è così composto:

Vicepresidente: Mario Orgiana

Tesoriere: Alessia Varesi

Segretario: Federica Saugo

Consiglieri:

Carlo Campione

Emanuele Castorino

Giorgio De Mattia

Sara Marchetti

Simona Pizzi

Marco Zuccollo



Per informazioni

ASBI ODV - Associazione Spina Bifida Italia

Sede legale: c/o Centro Spina Bifida – Ospedale Maggiore Via Gramsci, 14 – 43126 Parma

Sede operativa: Via Duomo, 20 – 29020 Settima (PC)

Tel 0523 557596 Fax 0523 1880489 Mobile 338 8178359

E-mail presidenza@spinabifidaitalia.it