Fiche Public

ASBH

Association Nationale Spina Bifida et Handicaps Associés

Mission

L' ASBH s'investit partout en France : elle soutient le développement de la recherche sur les défauts de tube neural en général et le spina bifida en particulier, ainsi que l'incontinence sphinctérienne.

Son principal objectif est de motiver et financer des programmes de recherche sélectionnés par son comité médical national. L'ASBH permet également aux malades et à leur famille un dialogue et un accès aux services proposés grâce à ses contacts régionaux et ses rubriques d'entraide.

Activité

Les **contacts régionaux** apportent une aide aux familles sur les questions d'orientation dans les parcours de soin en région, sur les problématiques d'insertion (scolaire, professionnelle) et sur l'accompagnement des aidants. Cette aide est essentiellement dispensée par les réseaux sociaux et par téléphone (permanences), et par des publications disponibles sur le site Internet.

Des **évènements** (ateliers, rencontres...) sont périodiquement organisés pour rassembler les adhérents, et des stages thématiques sont parfois dispensés par des experts.

L'association s'investit également dans des projets de **recherche** qu'elle contribue à financer (ex : chirurgie materno-foetale).

La **prévention** est aussi un axe fort avec des actions auprès des professionnels de santé, pour inciter à la prescription des vitamines B9 (acide folique) et B12 , 3 mois avant et après le début de la grossesse.

Contacts

assistanteasbh@gmail.com

http://www.spina-bifida.org

https://www.facebook.com/spinabifidafrance/

http://twitter.com/SpinaBifidaFr

https://www.instagram.com/spinabifidafrance/

https://www.youtube.com/user/SpinaBifidaFrance

01 45 93 00 44

Lundi au vendredi : 8h30/12h00 - 13h30/17h00

Adresse

3 bis avenue Ardouin
94420 LE PLESSIS TREVISE

Mots-clés

Spina Bifida, Maladies Rares, Recherche, Edition, Prévention, enfant, Handicap