

A.S.M.17 Italia – Associazione Smith-Magenis

Breve presentazione dell'associazione

L'Associazione A.S.M.17 Italia è nata con l'obiettivo di promuovere la conoscenza della sindrome di Smith-Magenis (una malattia genetica rara) e di sostenere le famiglie e le persone con questa condizione attraverso informazione, sensibilizzazione, attività di supporto e collaborazione con enti pubblici e privati. L'Associazione incentiva la formazione di personale specializzato, promuove conferenze ed eventi di sensibilizzazione e si adopera per creare reti di supporto scientifico e sociale. Sviluppa progetti di ricerca e collabora con centri medici per favorire l'assistenza clinica e sociale e dare voce alle esigenze cliniche e socio-relazionali delle persone con sindrome di Smith-Magenis e delle loro famiglie.

Ambito di attività

Socio-Sanitario; Tutela dei Diritti; Educazione e Formazione; Sociale; Salute.

Target dell'associazione

Persone con sindrome di Smith-Magenis, le loro famiglie e i caregiver, oltre a operatori sanitari e professionisti coinvolti nel loro supporto sociosanitario e terapeutico.

Tipologia di erogazione dei servizi e delle attività

L'Associazione svolge servizi di informazione, sensibilizzazione, supporto familiare e colloqui di orientamento clinico-assistenziale. I colloqui vengono svolti principalmente da volontari e referenti associativi, da persone con competenze specifiche nel supporto sociale alle famiglie ed in alcuni casi tramite collaborazione con professionisti esterni o specialisti (ad esempio, psicologi o esperti del settore sanitario/sociale). Le attività sono generalmente gratuite per i soci e per le famiglie che fruiscono dei servizi; eventuali eventi o iniziative specifiche possono prevedere contributi volontari. È prevista la sottoscrizione della tessera associativa per partecipare alle attività e sostenere i progetti dell'Associazione.

Dettagli dei servizi e delle attività

N.d.

Codice fiscale

94123240544

Tipologia di associazione

APS (Associazione Promozione Sociale)

Sede legale

Via Gerardo Dottori, 90 - 06132 San Sisto (PG)

Sede operativa/Sedi operative

Via Gerardo Dottori, 90 - 06132 San Sisto (PG)

Territori della Zona Sociale in cui l'associazione è operativa

Tutte le Zone Sociali dell'Umbria.

L'Associazione è attiva a livello nazionale.

Presidente/rappresentante legale

Pietro Marinelli

Recapito telefonico/Recapiti telefonici

075.5293138

328.4851384

377.6962090

E-mail

asm17italia@gmail.com

Sito web

N.d.

Pagina Facebook

https://www.facebook.com/p/SINDROME-DI-SMITH-MAGENIS-100064626076181/?locale=it_IT

Account Instagram

<https://www.instagram.com/smithmagenisitalia/>

Pagina X

N.d.

Altri profili social

N.d.

La scheda è stata compilata da

AVI Umbria

