

Nombre: ASEBIER, Asociación Euskadi Enfermedades Raras		
Dirección postal: C/Pintor Vicente Abreu, 7 bajo 01008 Vitoria-Gasteiz (Araba/Álava)	Teléfono: 685782365	
Logo: 	Email: asebier@asebier.org	QR: 
	Dirección web: https://www.asebier.org/	
Quiénes son: ASEBIER es una asociación sin ánimo de lucro. Se constituyó en 1986 y su ámbito de actuación son los Territorios Históricos de Bizkaia, Álava y Gipuzkoa, dedicada a mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y sus familias, promoviendo su autonomía y plena inclusión social. A través de servicios y apoyos especializados, impulsan la investigación, sensibilización y colaboración con entidades.		
Colectivo al que se dirigen: Personas con enfermedades poco frecuentes —incluidas la espina bífida, la hidrocefalia, otras patologías similares y las enfermedades sin diagnóstico— y a sus familias.		
Servicios y Programas: • Servicio de información y orientación para personas con enfermedades raras, familias y profesionales. • Apoyo psicológico, acompañamiento emocional y atención multidisciplinar. • Actividades de rehabilitación, psicomotricidad y fisioterapia. • Talleres educativos para cuidadores y familias. • Servicio de voluntariado. • Programas de ocio inclusivo, respiro familiar y apoyo social. • Sensibilización social y defensa de derechos. • Coordinación con recursos sanitarios, sociales, educativos y laborales. • Programa ER Eskola para la inclusión desde la escuela.		
Otros datos de interés: • Cuenta con sedes en cada provincia. • Jornada anual profesional. • Día Mundial de las Enfermedades Raras, último día de febrero (28 de febrero o 29 en años bisiestos).		