



HDPEN

Fondazione Onlus
per le malattie genetiche
rare senza nome.



QUANTO È COMUNE AVERE UNA MALATTIA GENETICA RARA NON DIAGNOSTICATA?

Nel mondo ci sono circa **350 milioni** di persone affette da malattie genetiche rare.

Circa **7.000** le sindromi conosciute che coprono meno del **50%** dei malati rari.

Nascono **6.000** malati l'anno senza diagnosi.

HOPEN. SOSTIENE, ACCOMPAGNA, GUIDA.

Siamo un gruppo di medici, liberi professionisti, docenti universitari, amministratori di impresa, imprenditori e amici accomunati da esperienze di vita che ci hanno fatto conoscere da vicino il dramma delle malattie genetiche rare senza nome.

Insieme abbiamo creduto nel progetto del Dr. Federico Maspes e della Fondazione Hopen Onlus: diventare il punto di riferimento per le famiglie e le persone che vivono ogni giorno nell'isolamento, nell'abbandono, sapendo che la diagnosi è il punto di partenza per la presa in carico, per razionalizzare il percorso terapeutico e ricevere consulenze mirate.



Il nostro impegno.

Sostenere i bambini e i giovani adulti affetti da malattie genetiche rare senza nome.

Offrire supporto, consulenza e informazioni al fine di orientare le famiglie nel percorso che devono affrontare quando non c'è una diagnosi. Partecipare al loro vissuto emotivo, comprendere i loro problemi creando un senso di appartenenza e solidarietà unendo le persone colpite dallo stesso problema.

Come interveniamo.

È già difficile combattere una malattia rara di cui si conosce il nome, figuriamoci una patologia, o un insieme di patologie, completamente sconosciute all'intera comunità scientifica.

Noi di Hopen ci impegniamo ogni giorno per aiutare tutte le persone che non hanno una risposta alle loro domande e lo facciamo intervenendo su tutti i fronti possibili.

oltre 1 milione

di bambini italiani (stima) sotto i 16 anni
è affetta da una malattia rara.

il 60%

attende in media **2 anni** per ricevere
una diagnosi dopo la comparsa dei sintomi.

il 40%

resta senza una diagnosi.

* Fonte: Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
Dr. Andrea Bertoli Responsabile U.O.C. Reparto per le malattie rare.



IL NOSTRO AIUTO CONCRETO.

Orientamento Clinico

- Presa in carico delle famiglie
- Inserimento del paziente nella rete ospedaliera, nei reparti malattie rare e centri di diagnosi genetica presso l'ambulatorio dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù per le malattie genetiche rare senza nome e nell'ambito del progetto Malattie Senza Diagnosi promosso da Telethon
- Supporto diagnostico personalizzato, in base alla storia del singolo paziente, attraverso il servizio di consulenza via mail info@fondazionehopen.org
- Dibattito e supporto tra famiglie attraverso la piattaforma Rare Connect



Servizi di assistenza e facilitazioni legali

- Pratiche invalidità - rapporti con INPS e CAF
- Periti per visite mediche invalidità
- Consulenze per esenzioni e indennità
- Amministratore di sostegno - pratiche e consulenza

Sostegno e assistenza al paziente

- Servizi di assistenza medica in regime ambulatoriale:
psicologo • alimentarista • dentista • dermatologo • fisiatra •
fisioterapista • logopedista • oculista • podologo • posturalista

Attività socio-ricreative

- Attività sportive
- Accesso a laboratori (musica, cucina)
- Inserimento in contesti lavorativi (bar, alberghi, ristoranti)
- Fattoria sociale
- Campus estivi



INSIEME SIAMO PIÙ FORTI.

L'unione fa la forza, specialmente nella lotta alle malattie genetiche rare senza nome. Insieme ai nostri partner, vogliamo diventare il punto di riferimento per tutte le persone che lottano ogni giorno contro una malattia genetica senza nome. Per questo, abbiamo avviato progetti di collaborazione con la Fondazione Telethon, l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Eurordis, il comitato Malati Invisibili, la Rete ERN-Ithaca, l'Osservatorio Malattie Rare che prevedono un coinvolgimento reciproco.

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

In collaborazione con il **Prof. Dallapiccola** e con il **Dr. Bartuli**, Hopen indica l'ambulatorio dedicato presso **l'OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESU' DI ROMA** per:

- garantire prestazioni diagnostiche ed assistenziali multispecialistiche mirate sui reali bisogni clinici del bambino;
- assicurare alle famiglie la gestione del loro caso clinico, da parte di un case manager, con la funzione di tramite nella comunicazione tra la famiglia e i diversi specialisti.



Telethon



La collaborazione con Telethon ha permesso di attivare il servizio **“Filo Diretto”**, supportato da genetisti che rispondono tramite e-mail a domande inerenti gli esami da effettuare ed i centri ai quali rivolgersi. Il 4 aprile è inoltre partito il progetto **“Malattie Senza Diagnosi”**, limitato ai pazienti con malattie di natura genetica che, sulla base delle esperienze fatte all'estero, si stima potrà trovare una diagnosi in 350/400 pazienti eleggibili all'esame genomico di ultima generazione (Next Generation Sequencing - NGS).



Swan UK



Ad aprile scorso, presso la sede di AssoGenerici, la Fondazione Hopen ha avuto il piacere di ospitare il primo meeting dedicato alla realizzazione di una rete europea a sostegno di pazienti affetti da patologie genetiche rare senza nome. Il **modello SWAN** permetterà ad Hopen di operare secondo standard condivisi proprio nell'ottica di sostenere le famiglie, di migliorare e condividere il livello di informazioni da acquisire e di potenziare la propria visibilità e quella delle altre associazioni grazie alla rete europea.



“Investire energia su questo argomento è una cosa a cui tengo in modo particolare, per esserci passato e per esserci ancora dentro, per aver affrontato in prima persona tutte quelle difficoltà che ogni giorno le famiglie affette da queste malattie si trovano a vivere.

Io sono un medico e nonostante le numerose conoscenze e riferimenti nell’ambito in cui lavoro, mi trovo, alla fine, senza sapere che malattia ha mia figlia di 21 anni.

Il senso di smarrimento ed abbandono che si prova è disarmante.”

Federico Maspes
Fondatore Hopen Onlus

ADESSO CHE HAI CONOSCIUTO FONDAZIONE HOPEN, SCOPRI COME AIUTARCI.

La Fondazione Hopen dedica ampio spazio, passione ed energia all'ideazione di progetti che possano facilitare la vicinanza tra i ragazzi e le famiglie, impegnandosi inoltre, nella ricerca dei fondi necessari alla loro realizzazione.



TUTTI IN GIOCO

A CHI È DEDICATO:

Ragazzi dai 12 ai 25 anni con sindromi caratterizzate da ritardo psicomotorio, affetti da malattie genetiche rare senza nome.

È noto a tutti come lo sport sia in grado di apportare grande benessere alla mente e al fisico di chi lo pratica.

L'iniziativa TUTTI IN GIOCO, giunta già alla quinta edizione, è nata proprio per realizzare un momento di integrazione e inclusione sociale, che possa apportare benessere al fisico e alla mente dei nostri ragazzi, ma che soprattutto, attraverso la pratica di attività ludico-sportive appositamente centrate sul grado di risposta del singolo, li faccia divertire.



L'intento del percorso proposto è quello di permettere ai partecipanti di rafforzare la propria autonomia, creatività e consapevolezza di sé, in un contesto accogliente e gratificante.

DOVE

L'attività è realizzata in un luogo idoneo, facilmente raggiungibile e a norma per i nostri partecipanti. La Fondazione Hopen Onlus, infatti, ha stabilito una collaborazione con il CSI Roma Flaminio che ha messo a disposizione spazi sportivi e tecnici nella struttura di Lungotevere Flaminio, 55.

SVOLGIMENTO DELL'ATTIVITÀ

- Durata: **1 domenica al mese per 1 anno**
- 5 percorsi sportivi, ciascuno dei quali costituito da **7-8 incontri programmati**
- Ogni incontro è composto da **3 corsi di 1 ora**

STAFF

La realizzazione del laboratorio è curata da uno staff costituito da: un direttore organizzativo, un coordinatore del progetto, uno psicologo, 3 tecnici per la piscina, 2 tecnici per il prato, 3 tecnici per il tennis, 2 tecnici per la palestra, 2 tecnici per il campo di calcetto.

AIUTACI A REALIZZARE TUTTO QUESTO

Il tuo contributo servirà per:

- sostenere l'affitto dei campi di gioco
- acquistare l'abbigliamento sportivo dei ragazzi e le attrezzature necessarie

Inoltre, potrai diventare sponsor di tutte le attività di Fondazione Hopen, affiancandola sui diversi materiali di comunicazione (sito web, locandine, totem, eventi speciali, etc)

Se la tua donazione supererà i **5.000 €**, Fondazione Hopen ti metterà a disposizione, in esclusiva, il progetto **Tutti in gioco**, dedicando a te e ai tuoi dipendenti, una giornata di sport insieme ai ragazzi affetti dalle malattie genetiche rare senza nome.

Sarà un'occasione unica per sensibilizzare e prendere coscienza dei problemi e dei bisogni effettivi delle persone, attraverso il coinvolgimento diretto e la condivisione di giochi ed esperienze.

TUTTI A KARATE

A CHI È DEDICATO:

Ragazzi dai 12 ai 25 anni con sindromi caratterizzate da ritardo psicomotorio, affetti da malattie genetiche rare senza nome.

Nella vita di un ragazzo, le attività sportive rivestono un ruolo importantissimo ed è per questo che vogliamo dare grande spazio a questo aspetto.

L'iniziativa TUTTI A KARATE può diventare per il ragazzo un utile momento di fortificazione dell'autostima. Il Karate racchiude in sé una serie di elementi fondamentali per lo sviluppo armonico delle competenze socio-cognitive come l'equilibrio posturale e mentale, la capacità di modificare una sequenza di pensiero o comportamento, il migliorare le capacità attentive, l'apprendere il rispetto per l'altro, la gestione della paura e dell'ansia, l'introspezione, la comprensione dei ruoli sociali e delle gerarchie.



DOVE

Al fine di poter realizzare il progetto in una palestra accogliente, idonea e facilmente raggiungibile, la Fondazione Hopen ONLUS, ha stabilito una collaborazione con l'Istituto Vaccari di Roma, in Viale Angelico 22.

SVOLGIMENTO DELL'ATTIVITÀ

- **Ogni mercoledì**
- **Incontri** della durata di **1 ora e 30 minuti** ciascuno

STAFF

La realizzazione del progetto è curata da uno staff costituito da: un coordinatore del progetto, dal maestro Andrea Antonini, cintura nera 5° Dan, un karateka professionista, uno psicologo e volontari.



AIUTACI A REALIZZARE TUTTO QUESTO

Il tuo contributo servirà per:

- **sostenere l'affitto della palestra**
- **acquistare l'abbigliamento sportivo dei ragazzi e le attrezzature necessarie**

Inoltre, potrai diventare sponsor di tutte le attività di Fondazione Hopen, affiancandola sui diversi materiali di comunicazione (sito web, locandine, totem, eventi speciali, etc)

TUTTI IN CUCINA

A CHI È DEDICATO:

Ragazzi dai 12 ai 25 anni con sindromi caratterizzate da ritardo psicomotorio, affetti da malattie genetiche rare senza nome.

“La cucina” è un luogo speciale, ricco di una forte carica simbolica. È il posto in cui si riunisce la famiglia, dove si vive la quotidianità, dove si impara, come nella vita.

Il principale obiettivo dell'iniziativa TUTTI IN CUCINA è proprio quello di realizzare un momento di integrazione che possa apportare benessere alla mente dei ragazzi, consentendo loro di esprimere la propria creatività lavorando con i prodotti alimentari, imparando al contempo ad utilizzare i giusti strumenti per realizzare in autonomia un intero menù.



DOVE

Al fine di poter realizzare il progetto in un luogo accogliente ed idoneo per i propri ragazzi, la Fondazione Hopen Onlus, ha attivato, grazie alla disponibilità del Sig. Giandomenico Forcella, una collaborazione con il ristorante “GiNa” (Via di S. Sebastianello 7/A) che offrirà la propria cucina come sede utile per gli incontri e lo svolgimento delle lezioni di laboratorio.

Le lezioni saranno tenute dalla chef Anna Maria, operatrice cuoca che da anni svolge lezioni teorico-pratiche di cucina a ragazzi affetti da ritardo cognitivo e disturbi dello spettro autistico. I partecipanti saranno affiancati da volontari ed operatori che li seguiranno ed indirizzeranno nella corretta preparazione delle pietanze.

SVOLGIMENTO DELL'ATTIVITÀ

- febbraio - dicembre: **1 incontro a settimana**
- **Incontri infrasettimanali a tema con altre realtà enogastronomiche**
- giugno - settembre: **3 weekend fuori città con pernottamento e attività in cucina**

STAFF

Un coordinatore del progetto, un operatore cuoco, uno psicologo, operatori specializzati e volontari.

AIUTACI A REALIZZARE TUTTO QUESTO

Il tuo contributo servirà per:

- acquistare gli ingredienti per la preparazione delle ricette
- affittare gli spazi
- comprare le attrezzature necessarie

Inoltre, potrai diventare sponsor di tutte le attività di Fondazione Hopen, affiancandola sui diversi materiali di comunicazione (sito web, locandine, totem, eventi speciali, etc).

Se la tua donazione sarà pari o superiore a **10.000 €**, Fondazione Hopen ti metterà a disposizione, in esclusiva, il progetto **Tutti in Cucina**, dedicando a te e ai tuoi dipendenti, una giornata in cucina con i ragazzi, partecipando insieme a loro alla preparazione di alcune ricette. L'evento si concluderà con la cena finale insieme a Fondazione Hopen e a tutti i partecipanti.

Attività 2017

TUTTI IN FATTORIA

A CHI È DEDICATO:

Ragazzi dai 12 ai 25 anni con sindromi caratterizzate da ritardo psicomotorio, affetti da malattie genetiche rare senza nome.

Il progetto TUTTI IN FATTORIA vuole creare un'occasione di inclusione sociale e al contempo una condizione tale per cui i ragazzi, attraverso l'apprendimento di nuove attività strettamente legate alla terra, alla fauna e alla stagionalità (giardinaggio e manutenzione dell'orto, raccolta delle olive, realizzazione di marmellate, preparazione di biscotti, esperienze di preparazione casearia, etc.) possano, coadiuvati da operatori a loro dedicati, essere in grado di imparare a rispondere gradualmente alle abilità richieste dalle varie mansioni, portando a termine i compiti a loro prima mostrati e poi indicati, facendosi carico progressivamente di responsabilità finalizzate.

L'obiettivo principale è quello di rendere i ragazzi autonomi nella realizzazione di attività semplici, per accompagnarli ed indirizzarli nell'apprendimento di mansioni legate a specifici mestieri, avvicinandoli al mondo del lavoro.



DOVE

Il progetto viene realizzato in un luogo suggestivo e incantevole dal punto di vista naturalistico e strutturale, l'Azienda Agricola "I CASALI DEL PINO" sita in Via Giacomo Andreassi 30, alle porte di Roma.

SVOLGIMENTO DELL'ATTIVITÀ

- Inizio: 1° marzo 2017
- Il progetto si svolgerà ogni mercoledì con durata di 3 ore (10.00 - 13.00)

STAFF

La realizzazione del laboratorio è curata da uno staff costituito da: un coordinatore del progetto, uno psicologo, operatori per le varie attività e per seguire i ragazzi, tirocinanti e volontari.

AIUTACI A REALIZZARE TUTTO QUESTO

Il tuo contributo servirà per:

- Acquistare l'abbigliamento per i ragazzi
- Comprare le attrezzature necessarie
- Sostenere i costi per gli operatori

Inoltre, potrai diventare sponsor di tutte le attività di Fondazione Hopen, affiancandola sui diversi materiali di comunicazione (sito web, locandine, totem, eventi speciali, etc)

Se la tua donazione sarà pari o superiore a **10.000 €**, Fondazione Hopen ti metterà a disposizione, in esclusiva, il progetto **Tutti in Fattoria**, dedicando a te e ai tuoi dipendenti, una giornata con i ragazzi, partecipando insieme a loro alle attività della fattoria.

L'evento si concluderà con una giornata finale insieme a Fondazione Hopen e a tutti i partecipanti.

LA GENEROSITÀ HA I SUOI VANTAGGI: LE AGEVOLAZIONI FISCALI.

La Fondazione Hopen Onlus è un'organizzazione non lucrativa di utilità sociale (ONLUS) per cui tutte le donazioni effettuate tramite versamento postale o bancario, carta di credito, carte prepagate, assegni bancari o circolari possono usufruire delle agevolazioni fiscali previste dagli artt. 15, comma 1.1, e 100, comma 2, lett. h), del D.P.R. 917/1986 (T.U.I.R.) e dall'art. 14 del D.L. 35/2005, convertito dalla L. 80/2005.

Le persone fisiche possono, ai fini dell'IRPEF:

- Dedurre dal reddito complessivo le donazioni effettuate, anche in natura, nei limiti del 10% del reddito e comunque nella misura massima di 70.000 € annui
- Detrarre dall'imposta lorda il 26% dell'importo donato fino ad un importo massimo di 30.000 €.

Le imprese possono, ai fini dell'IRES:

- Dedurre dal reddito complessivo le donazioni effettuate, anche in natura, nei limiti del 10% del reddito e comunque nella misura massima di 70.000 € annui
- Dedurre le donazioni effettuate per un importo non superiore a 30.000 € o al 2% del reddito d'impresa.

Le suddette detrazioni e deduzioni NON sono cumulabili.

I NOSTRI PARTNER



CENTRO CLINICO SPECIALIZZATO PER: DISTROFIA MUSCOLARE, SLA E AMIOTROFIE SPINALI



OSSERVATORIO MALATTIE RARE



SWAN UK SUPPORTA E INFORMA LE FAMIGLIE DI RAGAZZI CON CONDIZIONI GENETICHE NON DIAGNOSTICATE NEL REGNO UNITO. NASCE DA UN INIZIATIVA DI GENETIC ALLIANCE UK



COMITATO PER IL SOSTEGNO, LA CONDIVISIONE E LA PROMOZIONE DI INIZIATIVE A FAVORE DEI MALATI ORFANI DI DIAGNOSI E PORTATORI DI PATOLOGIE RARE

HOPEN FONDAZIONE ONLUS

Codice Fiscale: 97835490588
IBAN: IT 13 U 03268 03208 052493784490

www.fondazionehopen.org
info@fondazionehopen.org