



FONDAZIONE HOPEN ONLUS

Presidente Dott. Federico Maspes

CF: 97835490588

IBAN: IT 13 U 03268 03208 052493784490

www.fondazionehopen.org

info@fondazionehopen.org

HOPEN

Fondazione Onlus
per le malattie genetiche
rare senza nome.

Si stima che oltre un milione di bambini italiani sotto i 16 anni sia affetto da una malattia rara.

Il 60% attende in media due anni per ricevere una diagnosi dopo la comparsa dei sintomi

Il 40% resta senza una diagnosi (Dr. Bartuli OPBG Roma)

Siamo un gruppo di medici, liberi professionisti ed 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: dar vita ad una Fondazione Onlus che costituisca il punto di riferimento per le persone e le famiglie che vivono ogni giorno nell'isolamento e nell'abbandono.

MISSION

- Sostenere i bambini e i giovani adulti affetti da malattie genetiche rare non diagnosticate
- Offrire supporto, consulenza e informazioni per orientare le famiglie nel percorso che devono affrontare quando non c'è una diagnosi
- Partecipare al loro vissuto emotivo e dare un aiuto concreto

IL NOSTRO AIUTO CONCRETO

- Prendere in carico i ragazzi e le loro famiglie
- Inserire i pazienti nella rete ospedaliera, nei reparti malattie rare e centri di diagnosi genetica e nell'ambulatorio dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù per le malattie genetiche rare
- Supportare ragazzi e famiglie con progetti, attività ricreative e sportive personalizzate
- Creare una comunità nel segno della solidarietà, appartenenza e condivisione
- Sostenere economicamente le famiglie più disagiate

CASA HOPEN

Ad ottobre 2019, con l'ausilio del Vicariato di Roma ed il sostegno della Fondazione Vodafone Italia, abbiamo creato Casa Hopen, il Centro Operativo della Fondazione ma soprattutto la sede delle attività quotidiane ed il punto di riferimento per tutti i nostri ragazzi.

Il Centro, situato a Roma presso la parrocchia Santa Maria delle Grazie a Casal Boccone, è dotato di una aula per la formazione, di un campo polifunzionale, di locali ricreativi compresa un'aula didattica ed un teatro.



LE INIZIATIVE E I PROGRAMMI

Attività sportive

Karate, discipline equestri integrate, danzaterapia, corpo libero, nuoto.

Laboratori

Musica, arte, cineforum, karaoke, teatro.

Avvicinamento al mondo del lavoro e sviluppo autonomie

Coltivazione dell'orto, cucina, pizzeria.

PROGETTO HOPEN FUTURO

Oggi siamo al lavoro per realizzare il nostro grande sogno: dedicare ai nostri ragazzi una loro residenza. L'intento è di soddisfare l'esigenza del "domani" ossia di garantire loro una sicura prospettiva di vita, in un ambiente rassicurante ed amorevole, a supporto o anche in assenza del nucleo familiare di appartenenza.

L'OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESÙ

L'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù ha dato vita al primo ambulatorio interamente dedicato ai bambini ed alle famiglie con malattie senza diagnosi. Quotidianamente, presso la sede del Gianicolo, le nostre volontarie svolgono attività accreditata al reparto malattie rare per il supporto delle piccole esigenze e per offrire conforto alle famiglie dei giovani ricoverati.

COME AIUTARCI

• **5xmille:** donando tramite la dichiarazione dei redditi, specificando il nostro codice fiscale **97835490588**, nella casella destinata agli Enti del Terzo Settore

• **Donatore Fidelizzato:** versando un contributo annuale:
IBAN IT 13 U 03268 03208 052493784490
Fondazione Hopen Onlus

Tutte le donazioni effettuate tramite versamento postale o bancario, carte di credito, carte prepagate, assegni bancari o circolari usufruiscono delle agevolazioni fiscali previste dalla normativa vigente.

• **Volontaria/o:** proponendosi per supportare le nostre attività quotidiane

IL NOSTRO STAFF

- Insegnati specializzati
- Educatori
- Operatori sanitari e non
- Psicologi
- Volontari/e
- Organizzatori

COLLABORIAMO CON

- Telethon
- S.W.A.N. Europe (Syndrome Without A Name)
- Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
- O.Ma.R.
- Comitato Malati Invisibili