



*L'accordo prevede che la Fondazione Hopen per i pazienti con malattie rare senza nome sarà ospitata presso la sede di Assogenerici*

Roma, 18 aprile 2016 – Nasce un network europeo delle associazioni che supportano le famiglie colpite dalle malattie rare senza nome, che sarà ospitato presso la sede dell'Associazione nazionale dei produttori di farmaci generici.

“Siamo lieti – commenta il presidente dell'Associazione dei produttori di farmaci generici e biosimilari Enrique Häusermann – di aver ospitato questo importante evento per le persone con patologie rare e senza nome, e di aver messo a disposizione la nostra sede per Hopen, Fondazione dedicata al supporto di questi pazienti. È un piccolo contributo pratico al quale attribuiamo un forte valore simbolico: il circolo virtuoso che va dalla ricerca fino alla genericazione, dove l'una alimenta l'altra, non è solo teorico ma diventa reale attraverso azioni e progetti concreti”.

Soddisfatto anche Federico Maspes, presidente di Hopen: “È stata una giornata produttiva e abbiamo finalmente gettato le basi per la costituzione di un network europeo delle associazioni che supportano le famiglie colpite da malattie rare senza nome, che ci permetterà di far sentire più forte la nostra voce, senza disperdere energie. Hopen ha trovato la casa dalla quale potrà operare con maggiore incisività in Italia, cosa della quale non posso che ringraziare Assogenerici. La nuova sede di Hopen presso Assogenerici diventa infatti il perno operativo fondamentale per le nostre attività giornaliere, il riferimento dei pazienti al programma malattie non diagnosticate di Telethon, i progetti per l'aggregazione delle famiglie e il monitoraggio del sito e dei social per sostenitori e famiglie coinvolte”.

Alla giornata, oltre a Hopen, hanno partecipato anche Uniamo, Eurordis e il suo progetto per le famiglie RARE CONNECT, Genetic Alliance e SWAN UK e Association Sans Diagnostic et Unique (ASDU). Grazie anche al continuo progresso tecnologico della genomica e della citomica, il network Europeo ritiene di poter contribuire a facilitare l'accesso delle famiglie a sistemi diagnostici fondamentali per caratterizzare le malattie senza nome. Una priorità chiave della nostra Community sarà quella di creare un ponte tra la ricerca e la clinica.

*fonte: ufficio stampa*