

CHI SIAMO

FONDAZIONE RAREMENTIS

Fondazione Rarementis ETS nasce dall'esperienza diretta di due famiglie che vivono quotidianamente la complessità della disabilità neurologica ed hanno scelto di trasformare questo vissuto in un impegno strutturato

Nel tempo, questa esperienza ha fatto emergere la necessità di costruire risposte più adeguate e percorsi più sostenibili, non solo per sé, ma anche per altre famiglie che affrontano situazioni analoghe.

La Fondazione si colloca nell'ambito delle disabilità complesse, con particolare attenzione alle encefalopatie epilettiche, e si propone di sviluppare interventi capaci di sostenere la vita quotidiana e, allo stesso tempo, di costruire prospettive nel medio e lungo periodo.

Il riferimento è quello del "Durante e Dopo di Noi": un percorso che non riguarda solo il futuro, ma che richiede di essere costruito progressivamente, a partire dal presente.

LA NOSTRA STORIA

La Fondazione prende forma dall'incontro tra due famiglie: quella di Giulia e Andrea, genitori di Mattia e Teo, e quella di Vittorio e Olga, genitori di Giancarlo.

All'origine non c'è un'idea progettuale, ma un bisogno semplice e diretto: trovare un confronto reale con chi sta vivendo la stessa complessità.

Da questo incontro nasce un dialogo continuo, fatto di esperienze riconosciute, difficoltà condivise e domande aperte. La gestione di condizioni neurologiche complesse, la paura delle crisi epilettiche, le corse in ospedale, la fatica di conciliare cura, lavoro e vita familiare, la ricerca continua di spazi, opportunità e prospettive per i propri figli diventano un terreno comune di confronto e sostegno reciproco.

In tempi brevi, questo confronto si trasforma in un legame solido, costruito su un vissuto condiviso che non ha bisogno di molte spiegazioni.

Dentro questa relazione matura una consapevolezza: ciò che aiuta una famiglia può diventare utile anche per altre.

La Fondazione si sviluppa proprio a partire da questo passaggio: dalla scelta di trasformare un'esperienza personale in un lavoro più ampio, capace di costruire opportunità, costruire reti e contribuire a ridurre la solitudine che molte famiglie ancora sperimentano.

/Nostri contatti

Fondazione Rarementis ETS
www.fondazionerarementis.it
info@fondazionerarementis.it
pec: fondazionerarementisets@legalmail.it
+39 339 3200045
CF 96661820587

VISION & MISSION

Fondazione Rarementis si propone di sviluppare modelli concreti di supporto per bambini e giovani adulti con disabilità intellettive e neurologiche complesse e per le loro famiglie, orientati a migliorare la sostenibilità della vita quotidiana e l'accesso effettivo ai contesti sociali, educativi e culturali. L'obiettivo è costruire risposte solide, replicabili e radicate nei territori. La visione è una società in cui non sia più necessario parlare di inclusione, perché la partecipazione di ogni persona è già parte naturale del sistema.

dopo di Noi

La Fondazione nasce con uno sguardo preciso: costruire percorsi per il “Durante e Dopo di Noi”. La costruzione del “Dopo di Noi” richiede un lavoro progressivo che inizia nel presente, attraverso la messa in campo di interventi concreti e continuativi. Per questo, accanto alla progettazione di soluzioni di lungo periodo, Fondazione Rarementis si propone di attivare interventi concreti sul territorio che abbiano una ricaduta immediata sulla qualità della vita delle famiglie. Il “Durante di Noi” è il tempo in cui si costruiscono autonomie, relazioni e possibilità reali. All'interno di questa visione, verrà data particolare attenzione alla dimensione lavorativa, oggi ancora quasi del tutto assente nel mondo della disabilità intellettiva, ma fondamentale per costruire percorsi di vita adulta e consentire l'autodeterminazione.

Ambito Di Intervento

La Fondazione opera nell'ambito delle Encefalopatie dello Sviluppo ed Epilettiche (DEE- Developmental and Epileptic Encephalopathy). Le DEE sono un gruppo grave e raro di malattie del neurosviluppo che colpiscono prevalentemente i bambini nei primi mesi o anni di vita. Sono caratterizzate da epilessia farmacoresistente, regressione dello sviluppo psicomotorio e disabilità intellettiva.

Oltre l'80% dei casi è dovuto ad alterazioni o mutazioni “de novo” del DNA, come le mutazioni nei geni SCN1A, SYNGAP1, CDKL5. Alcune forme sono invece provocate da anomalie biochimiche o malformazioni cerebrali congenite. Le crisi epilettiche farmacoresistenti non sono controllabili in modo stabile con le terapie disponibili, possono essere frequenti, imprevedibili e, in alcuni casi, evolvere in stato di male epilettico, rappresentando un rischio concreto per la salute e per la vita. A queste condizioni si associano spesso disturbi del linguaggio con conseguenti bisogni comunicativi complessi (BCC), disturbi del movimento, del comportamento, del sonno, iperattività e ADHD, tratti dello spettro autistico, disturbi dell'Umore ed altre comorbidità in ambito ortopedico, odontoiatrico, endocrinologico. Si aggiunge frequentemente la complessità nell'individuare e stabilizzare nel tempo un percorso terapeutico adeguato, sia dal punto di vista farmacologico che riabilitativo, con necessità di continui aggiustamenti e monitoraggi.

Nel loro insieme, questi elementi incidono in modo significativo sulla quotidianità e sul livello di autonomia possibile, rendendo necessaria una supervisione continua e altamente qualificata. Nella maggior parte dei casi, questo carico ricade in larga parte sulle famiglie, con un impatto concreto sull'organizzazione della vita quotidiana e sulla possibilità di mantenere un equilibrio sostenibile nel tempo. L'intervento della Fondazione si rivolge ai bambini e ai giovani adulti che vivono queste condizioni, ma anche ai loro nuclei familiari, con un'attenzione specifica ai genitori e ai sibling.

PROGETTi

La Fondazione si propone di costruire nel tempo un insieme integrato di interventi, capaci di rispondere in modo concreto ai bisogni delle persone con disabilità e delle loro famiglie, mantenendo uno sguardo strutturale sul futuro. In questa fase iniziale, il lavoro prende avvio lungo due direttrici complementari: da una parte il supporto diretto ai nuclei familiari, dall'altra un intervento sul territorio per rendere gli spazi della vita quotidiana più accessibili e comprensibili. Questi primi progetti rappresentano l'avvio operativo della Fondazione e un primo passo verso la costruzione di modelli stabili e replicabili.

DOMENICHE DEL SOLLIEVO

Un progetto pensato per offrire alle famiglie momenti regolari di sollievo all'interno di un contesto educativo qualificato e affidabile. Bambini e ragazzi con disabilità partecipano ad attività strutturate, seguite da operatori formati, in contesti che favoriscono relazioni reali anche con sibling e pari. In questo tempo, le famiglie possono contare su una presa in carico competente e continuativa, che consente una reale distensione dal carico assistenziale quotidiano. Non si tratta solo di assistenza, ma di costruire esperienze di qualità e continuità, oggi ancora difficilmente disponibili nei servizi esistenti.

ACCESSIBILITÀ NEI LUOGHI PUBBLICI

Un progetto dedicato all'introduzione della Comunicazione Aumentativa Alternativa negli spazi pubblici. Attraverso pannelli con pittogrammi, mappe adattate e strumenti digitali, si interviene su parchi, biblioteche, musei e servizi per renderli più accessibili e utilizzabili. Un lavoro che nasce per rispondere alle necessità di chi ha Bisogni Comunicativi Complessi (BCC), ma che rende gli spazi più chiari e comprensibili per tutti: bambini, anziani, persone non madrelingua e cittadini in situazioni di fragilità temporanea.

SPAZIO DI COWORKING INCLUSIVO E SOLLIEVO ATTIVO

Accanto agli interventi educativi e territoriali, la Fondazione intende sviluppare un progetto innovativo che integri lavoro, cura e vita quotidiana. Lo spazio prevede la presenza simultanea di un'area coworking per genitori e di un ambiente educativo strutturato per bambini, in cui siano presenti sia bambini con disabilità che bambini senza disabilità, in un contesto condiviso. L'obiettivo è offrire alle famiglie un contesto affidabile e competente in cui i figli possano essere seguiti, permettendo ai genitori di mantenere o riprendere la propria attività, senza dover scegliere tra lavoro e cura. Allo stesso tempo, il progetto favorisce relazioni reali tra bambini e riduce l'isolamento dei caregiver, creando uno spazio che non è solo un servizio, ma un luogo di incontro, scambio e quotidianità condivisa. Un modello ancora poco presente nel contesto italiano che unisce

PERCHé SOSTENERci

Fondazione Rarementis ETS nasce con l'obiettivo di sviluppare modelli concreti, misurabili e replicabili, capaci di generare un impatto reale nella vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Accanto ai progetti già avviati, la Fondazione intende promuovere ulteriori interventi dedicati alla continuità assistenziale, ai percorsi educativi, alla vita adulta, alle esperienze di vacanza accessibile e alla dimensione lavorativa. Sostenere Rarementis significa contribuire allo sviluppo di risposte più adeguate ai bisogni delle famiglie e alla costruzione di comunità più preparate, accessibili e attente alle fragilità complesse.

BONIFICO BANCARIO
ITxxxxxxx
DONA IL TUO 5x1000
96661820587

PARTECIPA COME VOLONTARIO
Contattaci per informazioni:
+39 392 6444579