

FONDAZIONE
RARE*Me***nTiS**

“

Questo racconto è dedicato a chi sa immaginare quello che ancora non esiste e trova il coraggio di trasformarlo in realtà.



Chi siamo

Fondazione Rarementis ETS nasce
Il 21 Maggio 2026 dall'esperienza
diretta di due famiglie che affrontano
quotidianamente le sfide legate alle
malattie genetiche rare ed hanno
scelto di trasformare questo vissuto in
un impegno strutturato.

La Fondazione opera nell'ambito delle
disabilità neurologiche complesse, con
particolare attenzione alle
encefalopatie epilettiche, e si propone
di sviluppare progetti capaci di
sostenere concretamente la vita delle
persone con disabilità e delle loro
famiglie, contribuendo alla costruzione
di percorsi più adeguati, accessibili e
sostenibili.

Il riferimento è quello del “Durante e
Dopo di Noi”: una visione che guarda
al futuro senza perdere di vista le
necessità del presente, attraverso
interventi stabili radicati nel territorio e
orientati a generare un impatto reale e
duraturo.

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 progetto costruito a tavolino, ma il bisogno di confrontarsi con chi sta vivendo la stessa complessità. La gestione di condizioni neurologiche severe, la paura delle crisi epilettiche, le corse in ospedale, la fatica di conciliare cura, lavoro e vita familiare, la ricerca continua di opportunità per i propri figli sono diventate un terreno comune di confronto e sostegno reciproco.

Da quel dialogo è nato un legame profondo e, con il tempo, una consapevolezza condivisa: molte delle difficoltà affrontate quotidianamente non riguardano una singola famiglia, ma rappresentano bisogni diffusi che meritano risposte più strutturate.

Fondazione Rarementis prende vita proprio da questo percorso e dalla volontà di trasformare un'esperienza personale in un progetto capace di mettere in rete persone, competenze e risorse, contribuendo a ridurre l'isolamento che molte famiglie ancora sperimentano.

mission & Ambito Di Intervento

La Fondazione opera nell'ambito delle Encefalopatie dello Sviluppo ed Epilettiche (DEE - Developmental and Epileptic Encephalopathy). Le DEE sono gravi e rare patologie del neurosviluppo che esordiscono prevalentemente nei primi mesi o anni di vita. Sono caratterizzate da epilessia farmacoresistente, arresto o regressione dello sviluppo psicomotorio e cognitivo. 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 diversi ambiti come quello ortopedico, odontoiatrico, endocrinologico.

Si aggiunge la complessità nell'individuare e stabilizzare nel tempo percorsi terapeutici adeguati, sia dal punto di vista farmacologico che riabilitativo, con la necessità di continui aggiustamenti e monitoraggi.

L'impatto sulla quotidianità delle famiglie è profondo e coinvolge ogni aspetto della vita personale, lavorativa e sociale.

La missione della Fondazione è sviluppare modelli concreti di supporto per bambini e giovani adulti con disabilità neurologiche e intellettive complesse e per le loro famiglie, contribuendo a rendere più sostenibile la vita quotidiana e più accessibili i contesti educativi, sociali e culturali.

La visione è quella di una società nella quale la partecipazione di ogni persona non rappresenti un'eccezione da favorire, ma una condizione naturale da garantire.

Durante E *dopo* Di Noi

La Fondazione nasce con uno sguardo preciso: contribuire alla costruzione di 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 sul territorio che abbiano una ricaduta immediata sulla qualità della vita delle famiglie.

Il “Durante di Noi” è il tempo in cui si sviluppano 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.

I primi progetti

La Fondazione intende sviluppare nel tempo un insieme integrato di interventi, capaci di rispondere in modo concreto e immediato 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 alle famiglie, dall'altra un intervento sul territorio per rendere gli spazi della vita quotidiana più accessibili e fruibili.

DOMENICHE DEL SOLLIEVO

**ACCESSIBILITÀ CAA
NEI LUOGHI PUBBLICI**

**SPAZIO DI COWORKING
INCLUSIVO E SOLLIEVO ATTIVO**

I PRIMI PROGETTI

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 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 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 CAA NEI LUOGHI PUBBLICI

Un progetto dedicato all'introduzione della Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) negli spazi pubblici. La CAA rappresenta un insieme di strategie, tecniche e strumenti (come immagini, simboli, tabelle e dispositivi tecnologici) pensati per sostenere la comunicazione delle persone che non possono esprimersi attraverso il linguaggio verbale. La Fondazione si propone di collaborare con enti e istituzioni per promuovere l'adozione di pannelli con pittogrammi, mappe adattate e strumenti digitali, contribuendo a rendere parchi, biblioteche, musei e servizi sempre più accessibili e comprensibili. 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 ospiterà un'area coworking per i genitori e un ambiente educativo inclusivo per i più piccoli, dove bambini con e senza disabilità possano condividere esperienze in un contesto pensato per tutti. L'obiettivo è offrire alle famiglie un ambiente affidabile in cui i figli siano seguiti da personale competente, permettendo ai genitori di lavorare senza dover scegliere tra attività professionale e cura. Il progetto mira a creare un modello, ancora poco diffuso in Italia, che unisca sostegno alla genitorialità, servizi educativi e occasioni di relazione per bambini e caregiver, contribuendo a ridurre l'isolamento delle famiglie.

PERché *Sosten*erci

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 a questi primi interventi, la Fondazione si propone di promuovere ulteriori progettualità dedicate 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

Fondazione Rarementis ETS
IT37L0200803284000107454590

DONA IL TUO 5x1000

CF 96661820587

PARTECIPA COME VOLONTARIO

Contattaci per informazioni:

+39 392 6444579

www.fondazionerarementis.it

info@fondazionerarementis.it

Gr*azie*