

Gentile Presidente, desidero sottoporre alla Sua attenzione la mia candidatura per entrare a far parte del Consiglio Direttivo di FANEP OdV.

Sono fondatrice e presidente di PKS Italia Aps, la prima associazione in Europa dedicata alle persone con Sindrome di Pallister-Killian, costituita quindici anni fa e da allora attiva nel sostegno alle famiglie, nella promozione della ricerca scientifica e nel dialogo con il mondo clinico e istituzionale.

Il mio percorso associativo nasce dall'esperienza personale di madre di un bambino con questa condizione genetica complessa, caratterizzata da importanti problematiche neurologiche, epilessia e grave disabilità cognitiva e motoria. Mio figlio Giacomo è nato nel 2011 presso il Policlinico Sant'Orsola, quando Lei era primario di Neuropsichiatria Infantile. Da quel momento, come madre e come rappresentante di un'associazione di patologia rara, ho sempre guardato a FANEP come a una realtà di riferimento per la Neuropsichiatria Infantile sul nostro territorio, e non solo. Nel corso degli anni ho sviluppato un'esperienza

consolidata nella rappresentanza dei pazienti, nel lavoro in rete e nell'advocacy. Sono ePAG (European Patient Advocacy Group) all'interno dell'ERN ITHACA, la Rete di Riferimento Europea per le sindromi malformative rare, le disabilità intellettive e altri disturbi del neurosviluppo. In questo ruolo collaboro con medici, ricercatori e altri rappresentanti di pazienti, portando la voce delle persone e dei loro contesti di vita nei processi clinici, scientifici e decisionali a livello europeo.

Sono laureata in Comunicazione e Marketing e ho svolto esperienze lavorative in ambito organizzativo e di marketing, anche in contesti aziendali e internazionali, sviluppando capacità trasversali nel coordinamento operativo e nella comunicazione. Accanto all'esperienza acquisita, porto con me anche un percorso umano profondamente trasformativo. Le esperienze complesse che attraversiamo nel corso della vita modificano il nostro sguardo sul mondo e il modo in cui scegliamo di essere presenti per gli altri, dando origine a una responsabilità più consapevole e matura.

Se entrerò a far parte del Consiglio Direttivo di FANEP, metterò a disposizione questo percorso come contributo ulteriore, affiancando l'esperienza già presente con uno sguardo maturato nel tempo, orientato all'ascolto, all'attenzione ai bisogni e alla convinzione che nessuno debba sentirsi solo nei percorsi di cura e di vita.

Con questo spirito, mi sento onorata di poter mettere a disposizione di FANEP il mio tempo, la mia esperienza associativa e il mio percorso umano, nella speranza di contribuire a rafforzare ulteriormente un'associazione che rappresenta da decenni un punto di riferimento per la Neuropsichiatria Infantile.

La ringrazio per l'attenzione e per l'impegno con cui guida FANEP.

Con stima, Samantha Carletti