

CANDIDATO PRESIDENZA

Giulietta Angelelli Cafiero

Roma Lazio



Roma

24 marzo 2018

**Elezioni per
rinnovo delle
cariche
associative**

Socio fondatore dell'associazione, sono stata eletta Presidente all'atto della costituzione di Aldel22 nel 2002, e rinnovata nella carica nel corso delle sei elezioni successive.

Per tale incarico, oltre alla responsabilità legale e organizzativa della Segreteria nazionale, mi sono occupata di alcuni aspetti dell'attività associativa, in particolare di:

Redazione

Direttore Responsabile del "Notiziario Aldel22" dal 2007 ad oggi

Redattore del libro "La Parola del22" - 2016

Co-autore del Bilancio Sociale Aldel22 degli anni 2002-2012; 2012-2013; 2014-2015;

Co-autore del libro "I perché del 22-la fantastica storia del signor 22 - 2011;

Co-autore del libro "22 passi di danza" - 2013;

Giulietta Cafiero

Roma Lazio

Organizzazione



Responsabile dell'organizzazione di 14 convegni nazionali dell'associazione dal 2004 al 2017;

Congressi internazionali: responsabile delegazione italiana, Strasburgo 2006; responsabile organizzazione, Roma 2009; co-responsabile, Sirmione 2016;

Responsabile organizzazione Corso di formazione per logopedisti- 2015:

Progetti

Capo progetto di "Progetto assistenza adulti" dal 2010 a oggi; "Verso il lavoro" 2016-2017; "RaraMente" 2017-2018;

Collaborazione progetto "La tecnologia per il no-profit" 2017-2018

Collaborazione ai progetti della federazione Malattie Rare Uniamo (Europlan I e II; Community, Dumbo; Diaspro rosso; Determinazione Rara; Carosello).

Collaborazione al Progetto Telethon: "Matrici di qualità per i malati rari"

Collaborazione ai progetti regionali: Progetto di informazione ai Pediatri di libera scelta della Regione Campania – 2011; Progetto di informazione ai Pediatri di libera scelta della Regione Toscana - 2015

Responsabile del progetto di trasformazione di Aidel22 in Associazione di Promozione Sociale -2015

Collaborazione alla stesura dello statuto della Federazione europea "22q11Europe" - 2016

Rapporti Istituzionali

In qualità di Legale Rappresentante di Aidel22 Onlus ho curato i rapporti con il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, il Ministero della Salute, l'Istituto Superiore di Sanita, relativamente alle politiche di gestione delle M.R.,

Sono stata eletta membro del Collegio dei Probiviri della Federazione M.R. Uniamo dal 2008 al 2016

In questi anni di incarico ho imparato tanto sulla gestione di una associazione, certamente agevolata dalla mia formazione giuridico-economica, ma anche perché aiutata dal supporto di tante persone volenterose e preparate che hanno condiviso con me il compito di far crescere Aidel22.

Mi candido per questo ulteriore triennio per completare il percorso iniziato 15 anni fa.

CANDIDATO CONSIGLIO DIRETTIVO

Alfredo Carratello

Palermo Sicilia



Membro del C.D. dal maggio 2015
Collabora con la sede Sicilia dal 2011
Socio dal 2009.



Roma

24 marzo 2018

**Elezioni per
rinnovo delle
cariche
associative**

CANDIDATO CONSIGLIO DIRETTIVO

Lorenzo Cungi

Firenze Toscana



Roma

24 marzo 2018

**Elezioni per
rinnovo delle
cariche
associative**

Sono Lorenzo Cungi, nato a Firenze e vivo a Sesto Fiorentino, ho 42 anni. Diplomato in ragioneria ho svolto per 4 anni la professione presso uno studio di amministrazioni condominiali. Da ormai più di 10 anni ho fatto della mia passione, il soccorso sanitario, il mio attuale lavoro di Autista Soccorritore presso la Misericordia di Prato sez. di Calenzano..

Sono babbo di Tommaso nato nel 2004 portatore della Sindrome e dal 2006 socio dell'Associazione.

Dal 2011 ho deciso di dare un contributo ancora più attivo alla nostra Associazione, mi sono candidato e sono stato eletto per far parte del consiglio direttivo, prima come consigliere poi, dal 2013, fino ad oggi ho avuto l'incarico di tesoriere.

In questi anni oltre alla gestione dei conti correnti e della contabilità con l'aiuto della segreteria, ho provveduto anche, in collaborazione con la presidente e alla nostra commercialista, alla redazione dei bilanci di previsione e consuntivi e alle relazioni dei rendiconti sull'utilizzo del 5x mille.

Da circa due anni, visto le maggiori e sempre più professionali richieste da parte degli Enti dello Stato abbiamo deciso di affiancare alla mia figura una ragioniera presente in Associazione circa 2 volte la settimana che si occupa della contabilità, con la quale collaboro costantemente.

Penso di aver "lavorato" in questi anni con passione e con ottimi risultati e pertanto intendo ricandidarmi come membro del Consiglio Direttivo anche per il prossimo triennio per proseguire il lavoro fin qui svolto.

CANDIDATO CONSIGLIO DIRETTIVO

Raffaella Cungi

Firenze Toscana



Roma

24 marzo 2018

**Elezioni per
rinnovo delle
cariche
associative**

Sono Raffaella Cungi nata a Firenze il 17.01.1979 dove ancora oggi vivo e svolgo la professione di Avvocato dove mi occupo di diritto civile e diritto amministrativo. Amo viaggiare e leggere, fare attività sportiva e cucinare. Conosco Aidel22 dal 2004 quando è arrivato in famiglia il nostro meraviglioso Tommaso e devo dire che ogni occasione di incontro con questa grande famiglia mi ha sempre arricchito. Fin da subito ho dato la mia disponibilità per tutte le questioni legali che dovessero interessare i soci di Aidel22 ai quali ho prestato gratuitamente la mia opera professionale; dal 2015 ricopro il ruolo di membro del collegio dei probi viri di Aidel22 e dal 2016 in Toscana sono stata delegata da Aidel22 per partecipare al Forum delle associazioni toscane delle malattie rare, unico soggetto legittimato a partecipare al Tavolo di coordinamento regionale per le malattie rare. Ho realizzato nel 2016 insieme al regionale della Toscana il progetto per l'informazione ai pediatri di base della regione Toscana che si è svolto in due fasi, una prima fase nella quale è stato inviato un kit informativo a tutti i pediatri della Toscana contenente informazioni sulla delezione e sui centri di riferimento regionale ed una seconda fase che è sfociata in un corso di formazione sulla delezione rivolto ai pediatri e al personale sanitario tenutosi a Firenze il 22.11.2016 dal titolo "Conoscere per assistere i bambini con Sindrome "Del22q11.2". Da quel progetto sono state poi costruite le basi per un secondo progetto, oggi in corso, per la transizione dall'età pediatrica a quella adulta e la sottoscrizione di un protocollo per la presa in carico e la gestione degli adulti, progetto al quale parallelamente si sta affiancando la redazione del PDTA regionale per la Del22. Mi candido oggi come membro del consiglio direttivo per poter portare il mio impegno dal territorio regionale a quello nazionale.

Fausto Merlo

Genova Liguria



Roma

24 marzo 2018

**Elezioni per
rinnovo delle
cariche
associative**



Socio Aldel22 dal 2005

- Membro del C.D. dal 2009 al 2018
- Segretario nel biennio 2011-2013
- Incaricato della Comunicazione
- Referente regionale Aldel22 Liguria dal 2006
- Portavoce della Delegazione Liguria di Uniamo fino al 2017
- Componente del Gruppo di Consultazione delle Malattie Rare della Liguria. GCMRL.
- Editing bilancio sociale "BILANCIO SOCIALE Aldel 2014 - 2015"
- Capo progetto "La Traversata del22" 13-17 giugno 2017 da Gaeta a Genova con 13 ragazze/i speciali
- Collaborazione con segreteria per aggiornamento software di sistema Office 2016
- Gestione piattaforma TechSoup Italia
- per l'ottenimento di software a titolo gratuito e/o agevolato
- Gestione piattaforma online Office365 dal 2016
- Gestione piattaforma online G-Suite dal 2016
- Revisione Anagrafica Soci Aldel22 e suo trasferimento dalla piattaforma online gestita da Malatirari.it ; esportazione dati , analisi, creazione di software per la gestione dei dati- dal 2017
- Collaborazione con Presidente per migrazione al nuovo sito, copia del precedente, 2017-2018
- Collaborazione con segreteria per gestione servizio posta dal 2009

CANDIDATO CONSIGLIO DIRETTIVO

Giuliano Santangelo

Vigevano Lombardia



Roma

24 marzo 2018

**Elezioni per
rinnovo delle
cariche
associative**

Sono il papà di Sofia nata il 28 gennaio 2008. Da allora faccio parte dell'associazione con la carica di referente regionale della Regione Lombardia. Con l'aiuto dei soci della mia regione ho :

- allestito banchetti per la raccolta fondi;
- organizzato pranzi aggregativi ;
- proposto e seguito la realizzazione del salvadanaio Aidel22 con la collaborazione della socia Chiara Militello;
- preso parte a riunioni della federazione Uniamo; preso parte a marce benefiche in occasione delle giornate delle malattie rare;
- creato un equipe di lavoro all'interno della Regione Lombardia.

Ho 50 anni e sono agente di commercio.

CANDIDATO CONSIGLIO DIRETTIVO

Angelo Paolo Vavassori

Bergamo Lombardia



Roma

24 marzo 2018

**Elezioni per
rinnovo delle
cariche
associative**

Sono papà di Michele nato nel 2008 e dal 2009 sono socio dell'associazione.

Sono stato eletto nel direttivo nel 2015 e, dopo poco, mi è stato affidato l'incarico di segretario pertanto ho redatto i verbali dei consigli direttivi e delle assemblee dei soci. Ho collaborato :

- con la presidente per l'organizzazione dell'evento tenuto a Sirmione nel 2016 nella ricerca degli alloggi per la sistemazione delle famiglie.
- con la presidente per la redazione del vademecum "La Parola del 22"
- all'organizzazione del 15° anniversario dell'associazione a Venezia.
- Ho predisposto, con Fausto Merlo, i questionari proposti in questi anni.
- Ho predisposto parte del materiale per la stesura dei progetti per i bandi pubblici.
- Insieme alla presidente ho gestito l'incontro del direttivo e dei regionali a Gennaio 2018.
- Collaboro con Giuliano Santangelo, referente regionale Lombardia, per la gestione e l'organizzazione di alcune attività svolte in Lombardia.

REVISORE DEI CONTI - EFFETTIVI

Carla Porcelli Sponticcia

Roma Lazio



Roma

24 marzo 2018

**Elezioni per
rinnovo delle
cariche
associative**

Dipendente Pubblica Amministrazione.

Socio fondatore – iscritta quindi dal 2002 – madre di Stefano, un ragazzo di anni 21, con sindrome diagnosticata pressochè alla nascita.

Ho fatto parte del consiglio direttivo per diversi anni.

Attualmente in carica come revisore dei conti.

REVISORE DEI CONTI - EFFETTIVI

Antonio Sansotta

Roma Lazio



Roma

24 marzo 2018

**Elezioni per
rinnovo delle
cariche
associative**

Svolgo la professione di Dirigente Scolastico dal 2012, sono zio di Giulio, nato nel 2000 con la Sindrome di Di George.

Ho aderito in qualità di socio sostenitore di AIDEL22 dal 2005, di cui sono revisore dei Conti dal 2015.

Tra le varie attività, sono socio Revisore dei Conti dell'Associazione ArTU (Associazione Rete Territorio Unito) Associazione Genitori.

REVISORE DEI CONTI -EFFETTIVI

Enrica Eandi Da Vià

Torino Piemonte



Roma

24 marzo 2018

**Elezioni per
rinnovo delle
cariche
associative**

Nata a Savigliano (CN) il 17/08/1971

Residente a Torino, in via Bricherasio 8

Laurea in Economia Aziendale (1995).

Libera professione (commercialista)

Sposata con Alberto Da Vià e mamma di Giovanni (16 anni), Giulia (13) e Federica (10).

Socia ordinaria dal 2006.

Eletta nel Collegio dei Revisori nel 2015.

REVISORE DEI CONTI –SUPPLEMENTI

Monia Forlani

Varese Lombardia



Roma

24 marzo 2018

**Elezioni per
rinnovo delle
cariche
associative**

Diplomata in perito aziendale corrispondente lingue estere ho svolto attività lavorativa presso uffici amministrativi di aziende private con la tenuta della contabilità ordinaria fino a bilancio aziendale in supporto allo studio commercialista di riferimento.

Mamma di Elena e socio ordinario di Aidel22 dal 2009.

Faccio parte dell'equipè di lavoro di Aidel della regione Lombardia per la programmazione e realizzazioni di attività sul territorio.

REVISORE DEI CONTI - SUPPLENTI

Loretta Piracci

Bari Puglia



Roma

24 marzo 2018

**Elezioni per
rinnovo delle
cariche
associative**



Mi chiamo Loretta Piracci, conosco Aidel22 da quando abbiamo avuto la diagnosi della Delezione del Cromosoma 22 di mio figlio Francesco. Allora mio figlio aveva 17 anni, siamo soci dal 2009. Da subito mi sono sentita in famiglia. Fin dal primo momento si è accesa la speranza di poter affrontare un cammino, decisamente in salita, mai più soli. Presto mi fu proposto di assumere l'impegno come referente regionale della mia regione di residenza, la Puglia. Una regione non facile dal punto di vista territoriale, delle politiche sociali e della qualità del Servizio Sanitario Regionale. Tra alti e bassi, cerco di dare il mio contributo al meglio delle mie possibilità con lealtà. Io, mio figlio e mio marito viviamo l'Associazione con un gran senso di appartenenza. Propongo questa mia candidatura con sentimento di servizio nei confronti di una realtà sempre pronta al miglioramento della qualità della vita dei nostri bambini, ragazzi ed adulti con delezione e vicina alle famiglie, grata di farne parte attiva.

CANDIDATO PROBI VIRI

Alberto Gullino

Messina Sicilia



Roma

24 marzo 2018

**Elezioni per
rinnovo delle
cariche
associative**

AVVOCATO

Socio fondatore

Membro del Consiglio Direttivo dal 2002 al 2013

Eletto nei Probiviri nel 2015.

CANDIDATO PROBI VIRI

Vincenzo Mignozzi

Bari Puglia



Roma

24 marzo 2018

**Elezioni per
rinnovo delle
cariche
associative**

Socio fondatore di Aidel22, sono stato membro del Consiglio Direttivo nei primi anni di attività dell'associazione, diventando poi referente della sede regionale Puglia.

Ho lasciato l'incarico di responsabile regionale, ma continuo a collaborare con l'attuale referente regionale della Puglia, Loretta Piracci

CANDIDATO PROBI VIRI

Elena Palumbo

Napoli Campania



Roma

24 marzo 2018

**Elezioni per
rinnovo delle
cariche
associative**

AVVOCATO

Socio ordinario dal 2007

Referente regionale della Campania

Eletto nei Probiviri nel 2015.