



Stefania Bettinelli

Carta didentità:

Permesso di lavoro: Italiana

Nazionalità: Italiana

Facebook:

<https://www.facebook.com/stefaniabettinelli/> | **LinkedIn:**

<https://www.linkedin.com/in/stefaniabettinelli/> |

Indirizzo: Via Università 4, 41121, Modena, Italia (Lavoro)

● PRESENTAZIONE

Laureata con lode in Lettere Moderne con indirizzo geografico presso l'Università degli Studi di Milano, con una tesi in geografia culturale, oltre agli studi accademici e all'attività scientifica in scienze ambientali e marketing territoriale (Master in Politica ambientale e dottorato di ricerca in "Qualità ambientale e sviluppo economico regionale", corsi di insegnamento in geografia culturale, articoli e capitoli di libri), ho iniziato a lavorare nella comunicazione e nel public engagement nel campo della disease awareness delle malattie rare nel 2007, quando sono diventata responsabile della comunicazione e della raccolta fondi presso l'associazione di pazienti affetti da Epidermolisi Bollosa (EB) **DEBRA Italia**, per cui ho gestito la strategia di branding e comunicazione, inclusa la creazione del sito web, le relazioni con i media e le relazioni pubbliche, e mi sono occupata di organizzare eventi e attività di public engagement.

Grazie all'attività svolta per Debra Italia, mi sono avvicinata al mondo delle cellule staminali e della ricerca, in particolare a quella svolta a Modena dal Prof. Michele De Luca nell'ambito della terapia genica.

Da agosto 2008 a gennaio 2023 ho gestito le relazioni esterne e la comunicazione presso **Holostem Terapie Avanzate**, spin-off dell'Università di Modena e Reggio Emilia (www.holostem.com), presso il **Centro di Medicina Rigenerativa "Stefano Ferrari"** (www.cmr.unimore.it) e presso il **Centro interdipartimentale Cellule Staminali e Medicina Rigenerativa** (www.cidstem.unimore.it) della stessa università e ho organizzato eventi e attività di Public Engagement rivolte alle scuole (tra cui varie edizioni di Unistem Day) e alla cittadinanza (tra cui la Giornata per le malattie rare, la Biotech Week e Emilia-Romagna Open Day, eventi in occasione di anniversari, etc.). Sono stata inoltre membro del team di Public Engagement del consorzio europeo EuroStemCell.

Delle tre istituzioni ho creato e gestito i siti web e i canali social e curato le relazioni esterne con istituzioni e società scientifiche (Clutst-ER Salute e benessere, di cui sono stata nel consiglio direttivo, ISS, A-IATRIS, Regione Emilia-Romagna, Policlinico), con i pazienti e le loro associazioni e con i media (locali, nazionali e internazionali). Ho tenuto diversi seminari e presentazioni a convegni e workshop nazionali e internazionali di divulgazione scientifica sulle staminali e sulle terapie avanzate per malattie rare.

Ho anche svolto attività di ufficio stampa e organizzato diverse conferenze stampa e media tutorial, tra cui quelli per l'Autorizzazione all'immissione in commercio di Holoclar (Febbraio 2015 con risonanza mondiale), per la pubblicazione su Nature del primo trattamento salvavita con la terapia genica nell'epidermolisi bollosa (Novembre 2017 con risonanza mondiale), per il Decennale di Holostem (Luglio 2018) e del CMR (febbraio 2019) e per la creazione dell'EB Hub a Modena (gennaio 2020).

Nel 2019 ho fondato, con medici e ricercatori, l'associazione **Le ali di Camilla APS**, di cui sono attualmente Presidente, per promuovere la ricerca e la cura dell'Epidermolisi Bollosa e di malattie rare degli epiteli di rivestimento potenzialmente trattabili con terapie avanzate a base di cellule staminali. Per le ali di Camilla ho creato e curo il sito web (www.lealidicamilla.org) e i profili social (oltre 4.000 follower su Facebook e oltre 2.700 su Instagram) ed organizzo eventi di divulgazione e di public engagement e progetti di Patient Empowerment, anche in collaborazione con l'Alleanza per le malattie rare (AMR) e le Associazioni in Rete della Fondazione Telethon.

Sono anche stata addetta stampa del film "La mia Thule" di **Francesco Guccini**, di cui ha creato e gestito il sito web e i canali social, oltre ad aver organizzato la conferenza stampa di presentazione a Bologna (2013).

● ISTRUZIONE E FORMAZIONE

2024 - ATTUALE Utrecht, Paesi Bassi

PATIENT EXPERT TRAINING PROGRAMME EUPATI (European Patients' Academy of Therapeutic Innovation) Foundation

Indirizzo Daltonlaan 600, 3584BK, Utrecht, Paesi Bassi | **Sito Internet** <https://eupati.eu/>

2023 Modena, Italia

CORSO DI ALTA FORMAZIONE DIVERSITY, EQUITY E INCLUSION: STRUMENTI E COMPETENZE PER L'INCLUSIONE ORGANIZZATIVA Fondazione Universitaria Marco Biagi

Indirizzo Largo Marco Biagi 10 - Modena, 41121, Modena, Italia | **Sito Internet** <https://fmb.unimore.it/>

22/04/2007 Bologna, Italia

DIPLOMA DI DOTTORATO DI RICERCA IN "QUALITÀ AMBIENTALE E SVILUPPO ECONOMICO REGIONALE" Alma Mater Studiorum Università di Bologna

- Marketing territoriale
- Industria musicale: caratteristiche e distribuzione
- Valorizzazione delle competenze presenti sul territorio
- Distretti ed economie di scala

Sito Internet <https://www.unibo.it/it> |

Campo di studio Programmi e qualifiche interdisciplinari inerenti all'economia, alla tecnica aziendale e al diritto | **Voto finale** N/A |

Tesi "Paesaggi di note: Bologna città della musica".

2002 Milano, Italia

FREQUENZA AL CORSO DI FORMAZIONE "ENTRARE IN AZIENDA", ECONOMIA PER NON ECONOMISTI Scuola di Direzione Aziendale (SDA) Bocconi

- Economia e di tecnica aziendale (contabilità, bilanci, gestione finanziaria)
- Diritto (privato, commerciale, tributario)
- Marketing
- Studio di casi aziendali

Sito Internet <https://www.sdabocconi.it/it/home> | **Campo di studio** Economia e tecnica aziendale non ulteriormente definite |

Voto finale N/A | **Tesi** Non prevista

2001 Milano

CORSO DI PERFEZIONAMENTO PER ESPERTO IN POLITICHE DELL'AMBIENTE E DEL TERRITORIO Università degli Studi di Milano

- Diritto ambientale
- Politiche di gestione del territorio
- Impatto ambientale
- Agenda 21 e sviluppo sostenibile
- Governance territoriale-ambientale
- Approcci di democrazia partecipata

Sito Internet <https://www.unimi.it/it> | **Voto finale** N/A | **Tesi** Non prevista

28/06/2001 Milano

DIPLOMA DI LAUREA VECCHIO ORDINAMENTO IN LETTERE MODERNE Università degli Studi di Milano

Esami sostenuti

EPIGRAFIA GRECA VENTOTTO 07/06/1989

FILOSOFIA MORALE TRENTA 29/01/1990

STORIA GRECA VENTITRE 08/05/1990

STORIA DEL DIRITTO ROMANO TRENTA 11/10/1990

STORIA ROMANA VENTOTTO 14/03/1991

EPIGRAFIA LATINA TRENTA 13/05/1991

NUMISMATICA TRENTA 28/06/1991

NUMISMATICA TRENTA 05/03/1993

METODI QUANTITATIVI APPLICATI ALLA STORIA VENTISEI 20/04/1993

STORIA ECONOMICA MEDIOEVALE VENTISETTE 08/06/1993

ARCHEOLOGIA E STORIA DELL'ARTE GRECA E ROMANA VENTISETTE 26/04/1994

GEOGRAFIA TRENTA E LODE 26/06/1995

GEOGRAFIA TRENTA E LODE 17/06/1996

GEOGRAFIA DELLA POPOLAZIONE TRENTA E LODE 30/10/1996

STORIA CONTEMPORANEA TRENTA E LODE 01/07/1999

LETTERATURA ITALIANA TRENTA 07/07/1999

LETTERATURA ITALIANA TRENTO 02/02/2000
GEOGRAFIA REGIONALE TRENTO E LODE 13/03/2000
STORIA CONTEMPORANEA TRENTO 11/10/2000
ISTITUZIONI STORIA DELL'ARTE TRENTO 16/11/2000
LETTERATURA LATINA VENTOTTO 26/06/2001

Sito Internet <https://www.unimi.it/it> | **Voto finale** 110/110 e lode |

Tesi [...] Produzione geopoetica e senso del luogo in Francesco Guccini

1998 Mantova, Italia

DIPLOMA DI MATURITÀ PROFESSIONALE AD INDIRIZZO ASSISTENTE COMUNITÀ INFANTILE Istituto Professionale di Stato per i Servizi Sociali "P. Mazzolari"

Voto finale 58/60

1988 Gallarate (VA), Italia

DIPLOMA DI MATURITÀ CLASSICA Liceo Ginnasio Statale "G. Pascoli"

Voto finale 53/60

● **ESPERIENZA LAVORATIVA**

 **UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MODENA E REGGIO EMILIA** – MODENA, ITALIA

Indirizzo Via Università 4, 41121, Modena, Italia

FUNZIONARIA PRESSO LA DIREZIONE RICERCA E TERZA MISSIONE - UFFICIO PUBLIC ENGAGEMENT E RAPPORTI CON LA SOCIETÀ – 16/01/2023 – ATTUALE

- Public Engagement
- Rapporti con il territorio
- Restyling e aggiornamento del sito web della Direzione
- Monitoraggio dei social media
- Ideazione e graphic design dei materiali di comunicazione per progetti ed eventi (ad es. Notte europea della ricerca)
- Gestione delle relazioni con l'ufficio comunicazione di Unimore per le attività della Direzione Ricerca e Terza Missione
- Coordinamento del sottogruppo Piano di Comunicazione per il network APENET (Rete italiana degli Atenei ed Enti di Ricerca per il Public Engagement)

 **HOLOSTEM TERAPIE AVANZATE S.R.L.** – MODENA, ITALIA

Indirizzo Via Glauco Gottardi 100, 41125, Modena, Italia

RESPONSABILE DELLA COMUNICAZIONE E RELAZIONI ESTERNE (ANCHE PER IL CENTRO DI MEDICINA RIGENERATIVA "STEFANO FERRARI" E PER IL CENTRO INTERDIPARTIMENTALE CELLULE STAMINALI E MEDICINA RIGENERATIVA DELL'UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MODENA E REGGIO EMILIA) – 31/07/2011 – 13/01/2023

- Organizzazione di eventi e di attività di Public Engagement rivolte alle scuole (tra cui varie edizioni di Unistem Day) e alla cittadinanza (tra cui la Giornata per le malattie rare, la Biotech Week e Emilia-Romagna Open Day, eventi in occasione di anniversari, etc.)
- Gestione delle relazioni con istituzioni e società scientifiche (EuroStemCell, Unistem, Clust-ER Salute e benessere, ISS, A-IATRIS, Regione Emilia-Romagna, Policlinico, ecc.)
- Gestione delle relazioni con pazienti e associazioni di pazienti
- Creazione e gestione dei siti web www.holostem.com, www.cmr.unimore.it, www.cidstem.unimore.it e dei canali social
- Gestione dell'immagine istituzionale e della comunicazione interna ed esterna
- Ufficio stampa e rapporti coi media
- Organizzazione di conferenze stampa e media tutorial, tra cui quelli per l'Autorizzazione all'immissione in commercio di Holoclar (Febbraio 2015), per la pubblicazione su Nature del primo trattamento salvavita con la terapia genica nell'epidermolisi bollosa (Novembre 2020), per il Decennale di Holostem (Luglio 2018) e del CMR (febbraio 2019) e per la creazione dell'EB Hub a Modena (gennaio 2020).
- Coordinamento e supporto alla stesura di progetti di ricerca, tra cui 2 progetti POR-FESR 2014-20 sull'epidermolisi bollosa (importo finanziato complessivo circa euro 1.500.000), un ERC Advanced Grant (importo finanziato circa 2.400.000 euro) e un IPCEI (importo finanziato circa 50 milioni di euro)

 **UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MODENA E REGGIO EMILIA** – MODENA, ITALIA

Indirizzo Via Giuseppe Campi 287, 41125, Modena, Italia

INCARICO DI COLLABORAZIONE OCCASIONALE PER LO SVOLGIMENTO DEL PROGETTO “REVISIONE E AGGIORNAMENTO DELLE MODALITÀ DI PROMOZIONE DELLE ATTIVITÀ DEL DOTTORATO DI RICERCA IN MEDICINA MOLECOLARE E RIGENERATIVA” – 30/06/2020 – 29/11/2020

- Aggiornamento del sito web del “Dottorato di Ricerca in Medicina Molecolare e Rigenerativa” con contenuti scientifici, bandi, informazioni per studenti e futuri studenti di Dottorato, profili ed attività dei docenti.
- Gestione dei rapporti con Società scientifiche, Associazioni di pazienti, Uffici Stampa e Ufficio Post-Laurea di UNIMORE
- Diffusione delle informazioni attraverso i canali social

 **HOLOSTEM TERAPIE AVANZATE, MODENA** – MODENA, ITALIA

Indirizzo Via Glauco Gottardi 100, 4125, Modena, Italia

ASSISTENTE DI DIREZIONE – 03/08/2008 – 30/07/2011

- Segreteria di direzione
- Organizzazione di eventi
- Gestione delle relazioni esterne
- Gestione dell'immagine istituzionale e della comunicazione
- Creazione e gestione del sito web e dei canali social
- Rapporti con i media.

 **DEBRA ITALIA ONLUS** – ROMA, ITALIA

Indirizzo via Pietro Mascagni, 152, Roma, Roma, Italia

RESPONSABILE COMUNICAZIONE E FUNDRAISING – 01/01/2007 – 30/07/2008

- Gestione delle relazioni con i pazienti affetti da Epidermolisi Bollosa
- Gestione dei rapporti con le istituzioni
- Fundraising e organizzazione di eventi
- Gestione dell'immagine istituzionale e della comunicazione
- Creazione e popolamento del sito web
- Rapporti con i media
- Segreteria di direzione.

 **DP&V** – TORINO, ITALIA

MERCHANDISER ALLESTITRICE – 2004 – 2007

Field marketing nel campo della cosmetica (Lancome, Rubinstein, Biotherm, Armani, Cacharel, Ralph Lauren, Dior, Guerlain, Collistar, Clarins, Maybelline, Bourjois, Rimmel, Deborah), dell'ottica (Chanel, Bulgari, Versace, Prada, Byblos, Vogue, Dolce & Gabbana) e degli orologi (Pirelli, Valentino, Cavalli, Philip Watch, Sector, Moschino) nell'area Nord e Centro Italia.

 **ALMA MATER STUDIORUM UNIVERSITÀ DI BOLOGNA** – BOLOGNA, ITALIA

MODULO DI INSEGNAMENTO – 2003 – 2004

Modulo di insegnamento di Geografia culturale al master "Scienze e progettazione del paesaggio e dell'ambiente" tenuto nella sede di Bertinoro (FC) e diretto dal prof. Raffaele Milani

 **UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO** – MILANO, ITALIA

CULTRICE DELLA MATERIA PRESSO L'ISTITUTO DI GEOGRAFIA UMANA – 2000 – 2003

- attività didattica presso la cattedra di Geografia Culturale come assistente del prof. Francesco Vallerani (modulo d'insegnamento, esami e correlazione di tesi),
- pubblicazione di articoli scientifici e capitoli di libri
- partecipazione a convegni come relatrice.

 **BABOO MEDIA E MARKETING** – BESNATE (VA), ITALIA

RESPONSABILE DELLA COMUNICAZIONE E DEL MARKETING – 2000 – 2003

- attività editoriale e di webmastering,
- attività di copy per materiale pubblicitario e comunicazione,
- organizzazione promozioni e gestione promoter

 **WWW.YELLOWWEB.IT (NON PIÙ ATTIVO)** – BESNATE (VA), ITALIA

RESPONSABILE R&D E MARKETING – 2000 – 2003

- coordinatrice del progetto, poi responsabile ricerca e sviluppo del portale
- responsabile delle relazioni pubbliche e del marketing, attraverso la ricerca di nuovi consulenti in materia di servizi e formazione per le PMI

 **ALMA MATER STUDIORUM UNIVERSITÀ DI BOLOGNA** – BOLOGNA, ITALIA

MODULO DI INSEGNAMENTO – 06/2003 – 07/2003

Modulo di insegnamento di Geografia culturale al master "Scienze e progettazione del paesaggio e dell'ambiente" tenuto nella sede di Bertinoro (FC) e diretto dal prof. Raffaele Milani

 **UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MILANO** – MILANO, ITALIA

ADDETTA STAMPA – 2001 – 2002

Relazione coi media in occasione della promozione della nuova facoltà di Scienze Umane dell'Ambiente, del Territorio e del Paesaggio (SUA) e del Master FSE in Politiche dell'ambiente e del territorio

 **ISTITUTO FOSCOLO** – MILANO, ITALIA

INSEGNANTE – 2001 – 2002

Cattedra di Geografia Economica all'Istituto Tecnico Commerciale e al Liceo Scientifico

 **EURO SP EDITORE (NON PIÙ ESISTENTE)** – BRESSO (MI), ITALIA

COORDINATRICE EDITORIALE E REDATTRICE – 1994 – 1996

Coordinatrice editoriale e redattrice per la rivista "Snowboarder Magazine".

- Pianificazione editoriale
- Impaginazione
- Redazione di articoli e servizi

 **COMUNE DI BUSTO ARSIZIO** – BUSTO ARSIZIO (VA), ITALIA

INSEGNANTE DI SCUOLA PRE-PRIMARIA – 1998 – 1999

Attività di insegnamento presso alcuni asili nido comunali

● **VOLONTARIATO**

22/07/2019 – ATTUALE Modena

Le ali di Camilla APS ETS - Presidente, cofondatrice e volontaria

Attività svolte:

- Coordinamento dei volontari e degli associati (pazienti con epidermolisi bollosa e altre patologie epiteliali, familiari e simpatizzanti)
- Supporto ai pazienti e alle famiglie in occasione di visite e ricoveri a Modena
- Stesura, coordinamento e management dei progetti dell'associazione
- Relazioni con pazienti, centri clinici (Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena) e ricercatori (Centro di Medicina Rigenerativa "Stefano Ferrari" e Centro Interdipartimentale Cellule Staminali e Medicina Rigenerativa dell'Università degli studi di Modena e Reggio Emilia)
- Responsabile della comunicazione (web, social) e dell'ufficio stampa
- Creazione di contenuti informativi e promozionali (testi, impaginazione, grafica, editing e montaggio video)
- Organizzazione di eventi e attività di patient advocacy e sensibilizzazione
- Rappresentanza dell'associazione in reti e altre realtà associative

Link <https://lealidicamilla.org/>

2016 – ATTUALE Roma

Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica - Membro della giunta

Attività svolte:

- Coordinamento delle attività dell'associazione sul territorio modenese
- Partecipazione in qualità di relatrice a convegni ed eventi
- Attività di media relations con la stampa locale

- Organizzazione del congresso annuale dell'associazione a Modena (2022)

Link <https://www.associazionelucacoscioni.it/chi-e-stefania-bettinelli>

2016 – ATTUALE Modena

Consulta Provinciale per il Volontariato di Protezione Civile di Modena

Attività svolte:

- Fondatrice e responsabile dell'ufficio stampa.
- Membro del tavolo tecnico "Informazione e Comunicazione: definizione linee guida" degli Stati Generali del Volontariato di Protezione Civile presso l'Agenzia regionale per la sicurezza territoriale e la protezione civile dell'Emilia-Romagna (2017-2019)
- Referente della Segreteria d'emergenza a Caldarola (MC) in occasione del terremoto del Centro Italia (novembre 2016)
- Componente della Segreteria d'emergenza a Montegallo (AP) in occasione del terremoto del Centro Italia (agosto-settembre 2016).

Link <https://www.cpvpc.it/cms/>

2014 – ATTUALE Modena

Gruppo Comunale Volontari di Protezione Civile di Modena

Attività svolte:

- Volontaria con formazione specifica in segreteria d'emergenza e assistenza alla popolazione
- Referente del settore comunicazione (2019-2021)
- Membro del comitato direttivo (2017-2019)

2017 – 2021 Via Carducci 8 - Besenzone (VA)

Il Giardino di Lucilla APS - Cofondatrice

Ho messo gratuitamente a disposizione dell'associazione la mia casa di famiglia per ospitare attività a favore di persone fragili

● RETI E AFFILIAZIONI

2019 – 2021 Regione Emilia-Romagna

Clust-ER Industrie della salute e del benessere

Membro del consiglio direttivo

2015 Edimburgo (UK)

Eurostemcell

Membro del network per la divulgazione scientifica nel campo delle cellule staminali

Link <https://www.eurostemcell.org/it/stefania-bettinelli>

● PUBBLICAZIONI

2019

Il Centro di Medicina Rigenerativa "Stefano Ferrari" (CMR)

Autori: Andrisano A.O. (a cura di) | **Nome della pubblicazione:** I luoghi del sapere | **Volume, numero, pagine:** pp. 302-313 | **Editore:** Artestampa

2014

[Cronologia essenziale del caso Stamina](#)

in Capocci M. e Corbellini G. (a cura di), Le cellule della speranza. Il caso Stamina tra inganno e scienza

Autori: Stefania Bettinelli e Gilberto Corbellini | **Volume, numero, pagine:** pp. 189-234 | **Editore:** Codice Edizioni, Torino

2005

Paesaggi di terra e acqua: coltura e cultura del riso attraverso immagini e suoni

Natura & Montagna

Autori: Stefania Bettinelli | **Volume, numero, pagine:** Vol. 2, pp. 82-90 | **Editore:** Patron

2005

Paesaggi letterari dell'Appennino nei romanzi di Francesco Guccini

Atti del Convegno Letteratura e Appennino, Capugnano (BO), 14 Settembre 2003

Autori: Stefania Bettinelli e Raffaella Zuccari | **Volume, numero, pagine:** pp. 145-161

2005

Il mondo romano di Gadda: una lettura geopoetica del Pasticciaccio

Nota di lavoro 05-01 de I lunedì della geografia cafoscarina

Autori: Stefania Bettinelli e Raffaella Zuccari | **Editore:** Università Ca' Foscari, Venezia

2004

Appunti per una geografia del paesaggio

in Perego N., Pirovano M. (a cura di), Brianza e Lecchese

Autori: Stefania Bettinelli | **Volume, numero, pagine:** pp. 119-130 | **Editore:** Cattaneo Editore, Oggiono

2004

Il riso tra paesaggio culturale e identità locale: la tradizione culinaria milanese e veneziana

in Geotema 19 – 2004 Anno Internazionale del Riso

Editore: AGEI

2003

Geografia e letteratura. Produzione geopoetica e senso del luogo in Francesco Guccini

in Scaramellini G. (a cura di). Città regione territorio. Studi in memoria di Roberto Mainardi

Autori: Stefania Bettinelli | **Volume, numero, pagine:** pp. 61-79 | **Editore:** Cisalpino, Milano

2003

A. Marson, Barba Zuchòn town: una urbanista alle prese col Nordest

in Economia e società regionale, Oltre il ponte

Autori: Stefania Bettinelli | **Volume, numero, pagine:** Vol. 2, pp. 128-135 | **Editore:** Franco Angeli, Milano

2003

De Balneis Porrectae: il termalismo tra identità e degrado

Atti del Convegno Scientifico Internazionale Geografie dell'acqua: la gestione di una risorsa fondamentale per la costruzione del territorio, Rieti, 5-7 Dicembre 2003

Autori: Stefania Bettinelli

2003

Geografia e musica: riflessioni sul concetto di "paesaggio acustico"

Nota di lavoro 03-12 de I Lunedì della geografia cafoscarina

Editore: Università Ca' Foscari, Venezia

2002

Francesco Guccini e Pàvana tra geopoetica e senso del luogo

Autori: Stefania Bettinelli | **Editore:** BRP Editore

● CONFERENZE E SEMINARI

08/06/2025 Sant'Agata Bolognese (BO), Lamborghini Automobili

Le ali di Camilla e il progetto Una casa per camilla

presentazione in occasione dell'evento Family Day per i dipendenti di Lamborghini

22/05/2025 Collegio Universitario Luciano Fonda, Trieste

The long and winding road that leads to advanced therapies for rare diseases

Seminario per gli studenti dell'Università di Trieste ospitati dal collegio Fonda

11/04/2025 Modena

Il punto di vista del paziente e il supporto dell'associazione alla clinica e alla ricerca

Congresso MoReMed 2025

04/02/2025 Sant'Agata Bolognese, Lamborghini Automobili

Presentazione dell'associazione Le ali di Camilla

Presentazione ai dipendenti di Lamborghini Automobili in occasione della consegna del premio Responsabilmente – progetti di solidarietà sociale da realizzare insieme" all'associazione

23/01/2025 Modena, Parrocchia di San Lazzaro

Presentazione del progetto "Una casa per Camilla"

17/01/2025 Perosa Argentina (TO), Pomaretto (TO) e Roure (TO)

"Vuoi volare con noi?" - Incontri con alunni e insegnanti della scuola dell'infanzia e primaria

Presentazione del progetto di inclusione dell'associazione Le ali di Camilla per sensibilizzare i piccoli sull'epidermolisi bollosa, sulla fragilità e sulle malattie rare

06/11/2024 Modena

Presentazione dell'associazione Le ali di Camilla al ministro Alessandra Locatelli

Visita del ministro per le disabilità Alessandra Locatelli all'associazione Le ali di Camilla

12/10/2024 Roma

Terapie avanzate: il punto di vista dei pazienti

Congresso dell'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica

31/08/2024 Tennis Club Premeno

Presentazione del progetto Una casa per Camilla

Serata di sensibilizzazione per l'associazione Le ali di camilla

15/05/2024 Istituto "Riccardo Ricci", Ravenna

"Vuoi volare con noi?" - Incontro con alunni e insegnanti della scuola primaria

Presentazione del progetto di inclusione dell'associazione Le ali di Camilla per sensibilizzare i piccoli sull'epidermolisi bollosa, sulla fragilità e sulle malattie rare

06/05/2024 Bagnolo Piemonte

"Vuoi volare con noi? - incontro con le scuole dell'infanzia e con le classi della scuola primaria di primo e secondo grado

Presentazione del progetto di inclusione dell'associazione Le ali di Camilla per sensibilizzare i piccoli sull'epidermolisi bollosa, sulla fragilità e sulle malattie rare

17/05/2023 Roma, Senato della Repubblica

"ATMP cosa serve per facilitare il passaggio dal laboratorio all'applicazione clinica"

Training Istituzionale organizzato da Uniamo per i parlamentari di Camera e Senato

27/04/2023 Bruxelles, Parlamento Europeo

Active Citizens: European Patients' Right Day 2023

Presentazione del case history della terapia genica per i bambini farfalla

26/09/2022 online

Cosa porta un'associazione di pazienti a sostenere la ricerca?

Conferenza organizzata da Tecnopolo di Bologna e Fondazione IRET

27/01/2022 Dubai, UAE

Personalized Medicine: New tools and active polices for prevention, diagnosis and therapy

Expo Dubai 2020

05/10/2021 – 06/10/2021 Modena

Hologene7 2.0: L'Epidermolisi Bollosa (EB) a Modena dalla diagnosi alla terapia genica

Modenafiere, B.T. Expo

17/06/2021 online

Hologene7 2.0: L'Epidermolisi Bollosa (EB) a Modena dalla diagnosi alla terapia genica

SMAU, R2B On air, workshop "Medicina Innovativa: approcci innovativi per il trattamento e la cura di patologie e per lo sviluppo di nuovi farmaci"

15/05/2021 online

RUA-UDU Università di Ferrara, Biotech 20's: le sfide delle biotecnologie nei nuovi anni

05/12/2019 Roma

Terapie a base di staminali, il rischio di confondere speranza e illusione

Media tutorial "Conoscere e comunicare le terapie avanzate: cure rivoluzionarie dalla ricerca medica" organizzato dall'Osservatorio Terapie Avanzate per la stampa scientifica nazionale

16/10/2019 Modena

Never Walk Alone

Università degli studi di Modena e Reggio Emilia, Università e cittadini, relazioni virtuose. La funzione del Public Engagement

01/10/2019 Modena

Organizzazione e partecipazione come relatrice a Regenerative Medicine Innovation Tour

27/09/2019 Modena

Come si costruisce una fake news: il caso Stamina

Modena Smart Life, Conferenza "Doctor web"

27/09/2019 Modena

European Biotech Week ad Emilia- Romagna Open, Open Day

.

27/09/2019 Modena

European Biotech Week ad Emilia- Romagna Open, Incontro con i Consiglieri Comunali di Modena

07/06/2019 Bologna

Holostem Terapie Avanzate: Incontro tra ricerca e industria" (con il dr. Alessio Cardinale)

SMAU R2B, Workshop Medicina Innovativa

06/06/2019 Bologna

Hologene7 2.0: L'Epidermolisi Bollosa (EB) a Modena dalla diagnosi alla terapia genica

SMAU R2B, Workshop di presentazione dei progetti POR-FESR

21/05/2019 Roma

Cluster ALISEI, Progetto IRMI: Incontro plenario, relazione sulle attività del partner UNIMORE/ HOLOSTEM, 21 maggio 2019, Roma

08/05/2019 Ozzano Emilia (BO)

Hologene 7 2.0: l'epidermolisi bollosa dalla diagnosi alla terapia genica

Clust-ER Industrie della salute e del benessere, Workshop "La medicina rigenerativa in Emilia Romagna: al via i nuovi progetti POR- FESR"

15/03/2019

Unistem, XI edizione della Giornata della Scienza dedicata alle scuole superiori

12/12/2018 Bologna

BEN (Business Elevator Networking) Day

23/11/2018 Modena

ELISE meeting, "Epithelial stem cells: from discovery to market"

19/11/2018 – 20/11/2018 Parigi

Media Engagement: The Nature paper's communication strategy about the lifesaving treatment of a Butterfly Child in November 2017

EuroStemCell, Workshop "Sharing best practice in public engagement with stem cell research"

04/07/2018 Modena

Preentazione del CIDSTEM in occasione della visita dei gestori dei tecnopoli dell'Emilia- Romagna

24/05/2018 – 26/05/2018 Reggio Emilia

Partecipazione alla Tavola rotonda "Siamo tutti uguali, se fragili?",

Social Cohesion Days

21/03/2018 Modena

Connubio fra scienza, medicina traslazionale e competenza industriale: il case history di Holostem

Workshop "Come tutelare e sfruttare la proprietà industriale nel settore scienze della vita" organizzato dall'ufficio ILO (Industrail Liaison Office) dell'Università degli studi di Modena e Reggio Emilia

16/03/2018 Modena

Staminali e media

Unistem, X edizione della Giornata della Scienza dedicata alle scuole superiori

03/03/2018 Modena

Workshop "Hologene 7 come modello di sviluppo di una terapia avanzata a base di colture di cellule staminali geneticamente corrette"

Incontro dedicato ai pazienti affetti da epidermolisi bollosa

08/06/2017 Bologna

Presentazione del progetto "Hologene 7 come modello di sviluppo di una terapia avanzata a base di colture di cellule staminali geneticamente corrette"

SMAU R2B (Research to Business)

17/03/2017 Modena

Staminali e media

Organizzazione e partecipazione come relatrice a Unistem Day, IX edizione della Giornata della Scienza dedicata alle scuole superiori

19/10/2016 Istituto Superiore di Sanità, Roma

Workshop "L'Infrastruttura di Ricerca italiana per la Medicina Traslazionale: la promozione della salute incontra innovazione, competitività e sviluppo"

Moderatrice

13/11/2015 Edimburgo (GB)

The Italian 'Stamina saga' and the role of media

EuroStemCell, Workshop "Sharing best practice in public engagement with stem cell research

13/03/2015 Modena

Staminali e media

Organizzazione e partecipazione come relatrice a Unistem Day, VII edizione della Giornata della Scienza dedicata alle scuole superiori

04/04/2014 – 06/04/2014 Dobbiaco (BZ)

Il metodo scientifico e le sperimentazioni cliniche

Debra Alto-Adige Annual Meeting

31/03/2012 Dobbiaco

La terapia genica per i Bambini Farfalla a Modena: il Centro di Medicina Rigenerativa "Stefano Ferrari"(CMR) e Holostem Terapie Avanzate s.r.l (HTA)

Incontro annuale di Debra Alto-Adige con la famiglie dei bambini farfalla

● **ORGANIZZAZIONE DI EVENTI**

21/02/2025 – 23/02/2025

Le ali di Camilla: EB Days 2025

Incontro annuale con le famiglie con Epidermolisi Bollosa e posa della prima pietra de La casa di Camilla Modena

12/11/2024

EB Autumn Day 2023

Modena

19/04/2024 – 21/04/2024

Le ali di Camilla: EB Days 2024

Incontro annuale con le famiglie con Epidermolisi Bollosa Modena

26/02/2024

Cellule staminali per le malattie rare: uno sguardo sulla medicina del futuro

Gorizia

25/11/2023

Presidio di sensibilizzazione a Modena contro la chiusura di Holostem

Modena

27/05/2023

èStoria: Storie di scienza tra musica e parole

Gorizia

13/10/2022 – 16/10/2022

Congresso annuale dell'associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica

Modena.

27/09/2019

European Biotech Week ad Emilia- Romagna Open, Open Day del centro di medicina Rigenerativa e di Holostem

Incontri con i cittadini e con i consiglieri comunali di Modena

Ideazione e progettazione delle attività e degli spazi dell'area della Regione Emilia-Romagna all'interno del Padiglione Italia (gennaio 2021).

Co-organizzazione del workshop "Personalized Medicine: New tools and active polices for prevention, diagnosis and therapy", in cui sono stata relatrice (27 gennaio 2021)

● PARTECIPAZIONE AD ATTIVITÀ FORMATIVE

24/03/2025

Formazione CO-VALUE: Citizen Engagement per la valorizzazione della ricerca

Bologna

04/2024

Università degli studi di Modena e Reggio Emilia: La comunicazione scritta interna all'ateneo: chiara, precisa, ad alta leggibilità

Online

07/12/2023

IEATRIS (European infrastructure for translational medicine): webinar "It's Time We Talk About Patient Engagement"

Online

10/05/2023 – 11/05/2023

Fondazione CRUI, Definiamo la Terza Missione

Roma

05/05/2023

AVA 3: Ambito E - QUALITÀ DELLA RICERCA E DELLA TERZA MISSIONE/IMPATTO SOCIALE

online

18/06/2020 – 30/06/2020

Life Science Academy, Corso di formazione "Patient Support Program (PSP)"

online

21/05/2020 – 04/06/2020

Life Science Academy, Corso di formazione "La promozione dei Brand nel farmaceutico"

online

04/02/2020

AboutPharma, Corso "La comunicazione digitale rivolta al paziente. Il futuro è già sul web"

Milano

03/02/2020

A-IATRIS e Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, Whorkshop "intellectual Property & Technology Transfer" (partecipazione al comitato organizzatore)

Modena

30/01/2020

AboutPharma, Corso "Social Media Policy"

Milano

19/11/2018 – 20/11/2018

EuroStemCell, workshop "Sharing best practice in public engagement with stem cell research"

Parigi

21/03/2018

Università degli Studi di Modena e Reggio Emilia, Workshop "Come tutelare e sfruttare la proprietà industriale nel settore scienze della vita"

Modena

19/01/2017

Privacy Lab, Seminario "Privacy, regolamento europeo: è cominciato il conto alla rovescia!"

Reggio Emilia

08/06/2016 – 10/06/2016

Associazione Farmaceutici Industria, 56mo Simposio AFI

Rimini

14/03/2016

APRE, "Horizon 2020: il Fast Track to Innovation"

Genova

17/02/2016 – 19/02/2016

EU Core Consulting, "Horizon 2020: come costruire una proposta di successo"

Milano

21/01/2016

AIFA, "La ricerca clinica parla europeo: la nuova sfida per istituzioni e imprese"

Roma

12/11/2015 – 13/11/2015

EuroStemCell, Corso "Train the trainer & Sharing Best Practice"

Edinburgh, UK

25/11/2014

Aster, seminario "La valorizzazione dei risultati della ricerca"

Bologna

21/07/2014 – 27/07/2014

CEERNT European UniCampus, International Intensive Stage in finanziamenti comunitari

Bruxelles

11/06/2014

EU Core Consulting, "Cento regole per un progetto competitivo"

Roma

11/11/2013

Regione Emilia-Romagna, "Horizon 2020: le opportunità e le sinergie con i fondi strutturali"

Bologna

04/07/2013

Aster, "S3 Regione Emilia-Romagna: Le Priorità Tecnologiche Regionali: apertura della consultazione pubblica"

Bologna

06/2013

Corso base di Protezione Civile

Modena

11/04/2013

Aster, “Turboblogging, Tutta la ricerca in un post”

Bologna

26/02/2013 – 02/03/2013

Europa Cube Innovation Business School, Master in Europrogettazione “+ Europa 2020”

Bologna

15/05/2012

Simpler, “Imprese e ricercatori: nuovi segnali dall’Europa”

Bologna

27/03/2012

Rete Alta Tecnologia Regione Emilia-Romagna, Workshop “Scenari tecnologici per l’Emilia-Romagna: tendenze, linee di azione e tecnologie chiave”,

Bologna

29/11/2011

Democenter-Sipe, Sessione formativa sul Catalogo della Rete Regionale Alta Tecnologia dell’Emilia-Romagna

Modena

23/11/2011

Regione Emilia-Romagna, Workshop “Le filiere produttive: il sistema salute”

Bologna

● **COMPETENZE LINGUISTICHE**

Lingua madre: **ITALIANO**

Altre lingue:

	COMPRENSIONE		ESPRESSIONE ORALE		SCRITTURA
	Ascolto	Lettura	Produzione orale	Interazione orale	
INGLESE	B2	C1	B2	B2	B2
ARABO	A1	A1	A1	A1	A1

Livelli: A1 e A2: Livello elementare B1 e B2: Livello intermedio C1 e C2: Livello avanzato

● **COMPETENZE**

sintetizzare pubblicazioni di ricerca | Divulgazione scientifica digitale

Competenze digitali

Adobe Photoshop | WordPress | progettazione grafica | Editing audio e video (Wondershare Filmora9, ecc...) | Social Network | Siti Web | Videochiamate (Zoom, Teams, Skype, ecc.) | Ottima conoscenza di Canva | Padronanza del Pacchetto Office (Word Excel PowerPoint ecc)

Soft skills

individuare problemi | risolvere problemi | puntualità e flessibilità | Forte attitudine alla negoziazione e alla collaborazione proficua | costruire uno spirito di squadra | collaborare con i colleghi | Relazione con i bambini e creazione di attività ludiche e formative | pensare in modo creativo | Capacità di lavoro in squadra e di relazione con gli altri

Competenze linguistiche

italiano | interagire verbalmente in inglese | comprendere l'inglese parlato | comprendere l'inglese scritto | scrivere in inglese

● ATTIVITÀ SOCIALI E POLITICHE

06/2025 – ATTUALE Modena

Delegata sindacale FLC-CGIL

Autorizzo il trattamento dei miei dati personali presenti nel CV ai sensi dell'art. 13 d. lgs. 30 giugno 2003 n. 196 - "Codice in materia di protezione dei dati personali" e dell'art. 13 GDPR 679/16 - "Regolamento europeo sulla protezione dei dati personali".

Modena , 02/10/2025