

FORMATO EUROPEO  
PER IL CURRICULUM  
VITAE



**INFORMAZIONI PERSONALI**

Nome

**SARA CASATI**

Indirizzo

E-mail

LinkedIn

Telefono

**CODICE FISCALE**

Nazionalità

Data di nascita

**TITOLI E STUDI**

Date (da – a)

Nome e tipo di istituto di istruzione o  
formazione

Principali materie / abilità  
professionali oggetto dello studio

• Qualifica conseguita

**2014**

**EURORDIS – Rare Diseases Europe**

Etica scientifica e terapie non validate

**Membro esperto in bioetica di Eurodis Experts Panel**

Date (da – a)

Nome e tipo di istituto di istruzione o  
formazione

Principali materie / abilità  
professionali oggetto dello studio

• Qualifica conseguita

**2014**

**Registro dei pazienti con malattie neuromuscolari – onlus – Fondazione Telethon**

Valutazione richieste di progetti, modellizzazione delle pratiche correlate alla *governance* di un  
registro di ricerca

**Membro esperto in bioetica del Comitato Etico**

Date (da – a)

Nome e tipo di istituto di istruzione o  
formazione

• Principali materie / abilità

**2011**

**Università degli studi Milano Bicocca**

Etica e metodo della sperimentazione scientifica. Formazione avanzata per giovani ricercatori.

professionali oggetto dello studio	Policy della ricerca avanzata
• Qualifica conseguita	<b>Presidente del Comitato Etico di Ateneo</b>
• Date (da – a)	<b>2010</b>
• Nome e tipo di istituto di istruzione o formazione	<b>Scuola Superiore di Umanizzazione della Medicina</b>
• Principali materie / abilità professionali oggetto dello studio	Per il progetto "Da due percorsi di cura emblematici con pazienti cronici: un modello partecipativo di buona pratica clinica"
• Qualifica conseguita	<b>Premio Nazionale Tiziano Terzani per l'umanizzazione della medicina</b>
• Date (da – a)	<b>2008</b>
• Nome e tipo di istituto di istruzione o formazione	<b>Università degli studi di Verona</b>
• Principali materie / abilità professionali oggetto dello studio	Per le attività e gli studi svolti nel campo della <i>Governance</i> della salute e della Bioetica clinica
• Qualifica conseguita	<b>Premio studio "Giorgio De Sandre" in Bioetica clinica</b>
• Date (da –a)	<b>2003-2005</b>
• Nome e tipo di istituto di istruzione o formazione	<u>Facoltà di Giurisprudenza</u> , Università Cattolica del Sacro Cuore di Piacenza Cattedra di Filosofia del Diritto
• Principali materie / abilità professionali oggetto dello studio	<b>Scienza, diritto e società. Epistemologia della complessità</b> Sviluppo progetti e seminari; docenza
• Qualifica conseguita	<b>Cultore della materia</b>
• Date (da – a)	<b>2002-2003</b>
• Nome e tipo di istituto di istruzione o formazione	<u>Facoltà di Filosofia</u> , Universidad Complutense di Madrid Dipartimento di <i>Medicina Preventiva y Salud Publica</i>
• Principali materie / abilità professionali oggetto dello studio	<b>Etica, Filosofia pratica, Metodologie qualitative di ricerca</b> Sviluppo progetti di ricerca e seminari di studio; docenza
• Qualifica conseguita	<b>Professore onorifico</b>
• Date (da – a)	<b>2000-2002</b>
• Nome e tipo di istituto di istruzione o formazione	<u>Facoltà di Medicina</u> , Universidad Complutense di Madrid <i>Dipartimento di Medicina Preventiva y Salud Publica</i>
• Principali materie / abilità professionali oggetto dello studio	<b>Bioetica clinica, Politica Sanitaria.</b> <b>Comitati di etica per la ricerca/comitati di etica clinica, protocolli di ricerca e studi clinici, Filosofia della Medicina</b> Sviluppo progetti di ricerca e seminari di studio; elaborazione di linee guida; insegnamento; didattica interattiva per adulti
• Qualifica conseguita	<b>Professore onorifico</b>
• Date (da – a)	1998-2001
• Nome e tipo di istituto di istruzione o formazione	<u>Facoltà di Filosofia</u> , Universidad Complutense di Madrid Dipartimento di Filosofia del Derecho, Moral y Politica
• Principali materie / abilità professionali oggetto dello studio	<b>Etica e Filosofia pratica</b> Completamento di tutti i corsi di dottorato
• Qualifica conseguita	<b>Diploma di studi avanzati di dottorato - III livello universitario</b> Eccellente (Sobresaliente)
Livello nella classificazione nazionale	
• Date (da – a)	<b>1998-2002</b>
• Nome e tipo di istituto di istruzione	<u>Facoltà di Medicina</u> , Università degli studi di Siena.

o formazione  
• Principali materie / abilità professionali oggetto dello studio  
• Qualifica conseguita  
Livello nella classificazione nazionale

Tesi dottorale: "La deliberazione etica e la pratica medica"  
Direttore: Mauro Barni; co-direttore: Diego Guillen Gracia  
**Dottore di ricerca in deontologia ed etica clinica**  
Ottimo

• Date (da – a)  
• Nome e tipo di istituto di istruzione o formazione  
• Principali materie / abilità professionali oggetto dello studio  
• Qualifica conseguita  
Livello nella classificazione nazionale

**1997-1999**  
Facoltà di Medicina, Universidad Complutense di Madrid  
Dipartimento di *Medicina Preventiva y Salud Publica*  
Storia della bioetica; bioetica clinica; studi clinici; filosofia e storia della medicina; didattica per adulti; metodi partecipativi  
**Master di III livello in Bioetica Clinica**  
Eccellente (Sobresaliente)

• Date (da – a)  
• Nome e tipo di istituto di istruzione o formazione  
• Qualifica conseguita  
Livello nella classificazione nazionale

1989-1995  
Facoltà di Filosofia, Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano  
**Diploma di laurea in Filosofia**  
Cum laude

## ESPERIENZE LAVORATIVE

Date (da – a)  
• Nome e indirizzo del datore di lavoro  
• Tipo di azienda o settore  
• Tipo di impiego  
° Principali mansioni e responsabilità

**OTTOBRE 2014 – IN CORSO**  
Fondazione Telethon onlus  
Piazza Cavour 1, 20121 Milano  
Charity, Ricerca, terapie avanzate, Malattie genetiche  
Bioeticista, **esperto di metodi partecipativi e qualitativi**  
Sviluppo e coordinamento scientifico indagine **MAPPATURA NAZIONALE MATRICI DI QUALITÀ DELLA VITA PER LA PERSONA CHE VIVE LA MALATTIA RARA E/O UNA DISABILITÀ INTELLETTUALE/FISICA**  
- Interviste in profondità con i leader nazionali associativi.  
- Dialoghi socratici con pazienti e caregiver.

Date (da – a)  
• Nome e indirizzo del datore di lavoro  
• Tipo di azienda o settore  
• Tipo di impiego  
• Principali mansioni e responsabilità

**GIUGNO 2013 – DICEMBRE 2014**  
Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare – FIMR onlus  
*San Marco 1737 - 30124 Venezia (VE)*  
Associazionismo, ricerca e Sanità  
**Responsabile scientifico, bioeticista, formatore**  
\* Sviluppo, coordinamento e facilitazione di  
- CALL FOR POSTER partecipativa **"DATI GLOBALI" DI QUALITÀ PER UNA RICERCA DEDICATE E UNA CURA: LE ASSOCIAZIONI IN PRIMA LINEA**  
- workshop scientifico **IL DATO GLOBALE DI QUALITÀ PER UNA RICERCA DEDICATE E UNA CURA: UNA SCOMMESSA TRA ASSOCIAZIONI E ISTITUZIONI**, 17 dicembre 2014, SANIT Roma  
  
\*Coordinamento e sviluppo presso le Università di Milano Bicocca, di Venezia e di Ancona di 3 eventi pubblici playdecide  
**SULLE FRONTIERE DELLA SCIENZA: CELLULE STAMINALI E FARMACI ORFANI**  
**in partnership con Assobiotec in occasione della Settimana Europea Biotec – EBW 2014 –**  
7 ottobre, Ancona; 9 ottobre, Milano; 10 ottobre Venezia.

\*Coordinamento e facilitazione **Gruppo di lavoro nazionale sullo screening neonatale**

**allargato** e elaborazione del documento **S-NODI PER UNA BUONA PRATICA INFORMATIVA NELLO SCREENING NEONATALE ALLARGATO**, giugno-luglio 2014, Roma

**\*\*Programmazione, coordinamento e sviluppo di laboratori formativi interattivi e di percorsi di empowerment, in vista di buone pratiche della ricerca tra pazienti, ricercatori e istituzioni della ricerca all'interno del progetto ministeriale DETERMINAZIONE RARA**

- a. **Attivamente insieme nella ricerca di frontiera e nella sperimentazione clinica**, con particolare attenzione al biobanking, come infrastruttura di conoscenza oltre che di ricerca, e al ruolo attivo dei pazienti e delle associazioni nella costruzione della conoscenza scientifica,
- b. **To care: non solo farmaco**, con particolare attenzione ai percorsi decisionali di accesso al farmaco, al MOCA,
- c. **I registri delle malattie rare: un circolo virtuoso tra dati e conoscenza scientifica**. Determinazione rara si svolgerà in collaborazione con Telethon, AIFA, IRCCS Ospedale Bambino Gesù e BBMRI IT.

**\*\* Coordinamento e sviluppo presso le Università degli studi di Lecce, di Bari e di Palermo ATTIVAMENTE INSIEME BIOTEC in partnership con Assobiotec in occasione della Settimana Europea Biotec – EBW 2013**

- Date (da – a)
- Nome e indirizzo del datore di lavoro
- Tipo di azienda o settore
- Tipo di impiego
- Principali mansioni e responsabilità

**MAGGIO 2013 – NOVEMBRE 2014**

Azienda AUSL della Romagna, sede operativa Forlì

**Sanitario**

**Responsabile scientifico, bioeticista, formatore**

Programmazione, coordinamento e sviluppo di attività formative e di modellizzazioni di buone pratiche per l'Area Vasta di Romagna con il programma

**\* GRANDI INSUFFICIENTI CRONICI:**

**TRA RISPETTO DELLE DECISIONI DEL PAZIENTE, COMPLESSITÀ ASSISTENZIALE E PIANIFICAZIONE DELLE CURE AVANZATE IN ÉQUIPE**, autunno 2014

**\*\*DECISIONI IN CONTESTI DI VULNERABILITÀ. LABORATORI TRA RICERCA E CURA, 2013-2014**

a. **Non ancora competente, non più capace**. Come la vulnerabilità di minori, anziani, soggetti incoscienti, condiziona, trasforma le scelte di cura: verso una buona pratica della delega e dell'informazione nei contesti di vulnerabilità/con soggetti vulnerabili, con particolare attenzione alla funzione dell'amministratore di sostegno.

b. **"Dentro la complessità dei percorsi e delle decisioni di cura con i malati rari, i pazienti cronici gravi, i pazienti oncologici"**: l'intreccio tra incertezza, valori diversi, più interpretazioni, più soggetti in gioco.: verso una buona pratica di équipe e di informazione nei contesti di complessità/ con soggetti complessi.

c. **"C'è poco tempo, chi decide cosa fare?"** Come passare dallo standard alla buona pratica: scelte di cura in situazioni di emergenza, con particolare attenzione alle decisioni nei contesti estremi .

d. **Il paziente, il cittadino e la comunità scientifica quali interlocutori ineludibili nella ricerca clinica**: per una buona pratica informativa e di qualità della ricerca.

**\*\*\*SE QUESTO È UN UOMO: AKTION T4. NON PIÙ CAVIE MA SOGGETTI DI CURA E DI RICERCA. ETICA E QUOTIDIANO. Drammatizzazione etica, mostra e evento pubblico, giugno 2013**

- Date (da – a)
- Nome e indirizzo del datore di lavoro
- Tipo di azienda o settore

**NOVEMBRE 2012 – IN CORSO**

BBMRI ERIC IT – Biobanking & Biomolecular Research Infrastructure

Nodo Italiano dell'Infrastruttura Europea

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tipo di impiego</li> <li>• Principali mansioni e responsabilità</li> </ul>	<p>Bioeticista, <b>membro del Servizio ELSI (Ethical, Legal, Social Issues) BBMRI ERIC IT</b></p> <p>Coordinamento attività:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- informazione pubblica,</li> <li>- modellizzazione buone pratiche del biobanking,</li> <li>- networking con i Comitati Etici,</li> <li>- forum con associazioni pazienti, professionisti sanitari</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Date (da – a)</li> <li>• Nome e indirizzo del datore di lavoro</li> <li>• Tipo di azienda o settore</li> <li>• Tipo di impiego</li> <li>• Principali mansioni e responsabilità</li> </ul>	<p><b>OTTOBRE 2012 – IN CORSO</b></p> <p>Associazione Italiana Oncologia Medica - AIOM</p> <p>Società Scientifica</p> <p>Bioeticista, <b>membro del gruppo di lavoro “Umanizzazione, etica e comitati etici”</b></p> <p>Stesura documento “Proposta per la riforma dei Comitati Etici”, sviluppo progetti formativi</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Date (da – a)</li> <li>• Nome e indirizzo del datore di lavoro</li> <li>• Tipo di azienda o settore</li> <li>• Tipo di impiego</li> <li>• Principali mansioni e responsabilità</li> </ul>	<p><b>GENNAIO 2011 – IN CORSO</b></p> <p>Università degli studi di Milano-Bicocca Piazza Ateneo Nuovo 1, Milano Educazione e Ricerca Pubblica</p> <p><b>Presidente del Comitato Etico di Ateneo, bioeticista</b></p> <p>Governance delle attività del CE. Attivazione del supporto tecnico-scientifico. Modellizzazione dei percorsi di presentazione e valutazione dei protocolli di ricerca, formazione nel campo della bioetica e del biodiritto, coordinamento attività, organizzazione seminari tra cui</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>La sperimentazione animale: una questione aperta tra bioetica e scienza</b></li> <li>- <b>Campioni biologici umani e buona pratica della ricerca</b></li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Date (da – a)</li> <li>• Nome e indirizzo del datore di lavoro</li> <li>• Tipo di azienda o settore</li> <li>• Tipo di impiego</li> <li>• Principali mansioni e responsabilità</li> </ul>	<p><b>GENNAIO 2011 – IN CORSO</b></p> <p>Biobanking and Biomolecular Research Infrastructure BBMRI- nodo italiano</p> <p>Biobancaggio e Sanità Pubblica</p> <p>Bioeticista, <b>esperto in modellizzazione dei percorsi informativi</b></p> <p><b>Membro del gruppo di studio BBMRI – nodo italiano</b> coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità, dedicato al consenso alla donazione di tessuti umani e alle buone pratiche informative per una biobanca.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Date (da – a)</li> <li>• Nome e indirizzo del datore di lavoro</li> <li>• Tipo di azienda o settore</li> <li>• Tipo di impiego</li> <li>• Principali mansioni e responsabilità</li> </ul>	<p><b>GENNAIO 2012 – MARZO 2013</b></p> <p>Associazione Italiana Oncologia Medica - AIOM e SIAPEC</p> <p>Società Scientifiche</p> <p>Bioeticista, <b>Membro del gruppo di lavoro AIOM-SIAPEC sulle biobanche oncologiche a scopo di ricerca,</b></p> <p><b>STESURA DEL DOCUMENTO “Definizione, finalità, organizzazione, requisiti strutturali e tecnologici, consenso informato, privacy e modalità di accesso per le biobanche oncologiche”</b></p> <p>MODELLIZZAZIONE CONSENSO INFORMATO</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Date (da – a)</li> <li>• Nome e indirizzo del datore di lavoro</li> <li>• Tipo di azienda o settore</li> <li>• Tipo di impiego</li> </ul>	<p><b>GENNAIO 2011 – LUGLIO 2013</b></p> <p>Bionsil Srl <i>Via Cadore 48, 20052 Monza (MB)</i></p> <p>Spin off accademico dedicato alla ricerca di marcatori diagnostici in ambito oncologico</p> <p><b>Bioeticista, project manager</b></p>

- Principali mansioni e responsabilità
  - Biobanking, normativa e buona pratica
  - Governance studi clinici tra Aziende Ospedaliere e Spin Off
  - Governance della ricerca. Gestione delle relazioni tra Fondo di Investimento e Università, tra i differenti organi istituzionali in gioco per lo sviluppo delle attività di ricerca.

Date (da – a)

- Nome e indirizzo del datore di lavoro
  - Tipo di azienda o settore
  - Tipo di impiego
- Principali mansioni e responsabilità

**GENNAIO 2011 – OTTOBRE 2013**

Azienda Universitaria Ospedaliera di Verona

Educazione e Sanità Pubblica

**Componente del Comitato Etico per la ricerca**

**Bioeticista, Membro del gruppo di studio per il biobancaggio.**

Buona pratica del consenso informato nella sperimentazione.

Valutazione dei protocolli di ricerca. Formazione.

• Date (da – a)

- Nome e indirizzo del datore di lavoro
  - Tipo di azienda o settore
  - Tipo di impiego
- Principali mansioni e responsabilità

**GENNAIO – DICEMBRE 2011**

UO Qualità, Rischio, Accreditamento, Appropriately e Privacy – Fondazione IRCCS Ca'

Granda Ospedale Maggiore Policlinico

Via F.Sforza 28, 20122 Milano

Sanità Pubblica

**Consulente per la Governance del Consenso Informato**

Governance del consenso e qualità della cura.

Aggiornamento della policy istituzionale alla luce delle nuove normative europee e dell'Authority per la Privacy **in particolare nel campo del biobanking, dei test genetici**

Date (da – a)

- Nome e indirizzo del datore di lavoro
  - Tipo di azienda o settore
  - Tipo di impiego
- Principali mansioni e responsabilità

**AGOSTO 2010 – LUGLIO 2011**

Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare

San Marco 1737 - 30124 Venezia (VE)

Associazionismo, Ricerca e Salute

Coordinatore del progetto ministeriale "Mercurio" per la innovazione del portale [www.malattirari.it](http://www.malattirari.it) dal punto di vista normativo, dei **diritti esigibili e delle buone pratiche** a livello europeo e regionale.

- Sviluppo e coordinamento della creazione del portale [www.malattirari.it](http://www.malattirari.it) attraverso metodi partecipativi.
- Mappatura nazionale dei bisogni di conoscenza dei malati rari e dei professionisti sanitari di base attraverso indagini qualitative e grazie alla collaborazione delle rispettive federazioni e Società Scientifiche (SIMG; FIMG; SIP; FIP; SimGePed, SIGU),
- Mappatura della Normativa regionale attraverso la collaborazione con il Tavolo Stato-Regioni e le delegazioni regionali attive di UNIAMO FIMR.

Date (da – a)

- Nome e indirizzo del datore di lavoro
  - Tipo di azienda o settore
  - Tipo di impiego
- Principali mansioni e responsabilità

**MARZO – DICEMBRE 2010**

Uniamo FIMR

Sanitaria - Associazionismo

**Membro comitato organizzatore Conferenza Nazionale Europlan per il Piano Nazionale Strategico per le malattie rare**

Sviluppo e coordinamento gruppi di lavoro: *Best Practice e malattie rare*, empowerment paziente, informazione e formazione

• Date (da – a)

- Nome e indirizzo del datore di lavoro

**GENNAIO 2008- DICEMBRE 2010**

Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli e Regina Elena

Via F.Sforza 28, 20122 Milano

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tipo di azienda o settore</li> <li style="padding-left: 20px;">• Tipo di impiego</li> <li>• Principali mansioni e responsabilità</li> </ul>	<p>Sanitaria Pubblica</p> <p><b>Bioeticista, Responsabile del Centro di ricerca di Bioetica clinica e Governance della salute Ca' Granda</b></p> <p>Sviluppo e coordinamento del:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <b>Centro di Bioetica Clinica e Governance della Salute</b></li> <li>2. <b>Nucleo di Valutazione e Aggiornamento Permanente per il Consenso Informato.</b></li> </ol> <p>Sviluppo e coordinamento di progetti di ricerca nel campo della governance e della salute, della bioetica clinica; ricerca translazionale sulle pratiche di cura; programmazione di eventi formativi, seminari di lavoro e convegni; sviluppo di laboratori di lavoro con pazienti e professionisti della salute; curatela di linee guida e pubblicazioni. Tra i progetti:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Biobanking together, in collaborazione con la Biobanca di Milano</b></li> <li>• <b>Due percorsi emblematici con pazienti cronici: un modello di valutazione ed orientamento della pratica</b></li> <li>• <b>Governance del consenso e qualità della cura</b></li> <li>• Per una buona pratica di cura con il minore e il minore maturo</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Date (da – a)</li> <li>• Nome e indirizzo del datore di lavoro</li> <li style="padding-left: 20px;">• Tipo di azienda o settore</li> <li style="padding-left: 40px;">• Tipo di impiego</li> <li>• Principali mansioni e responsabilità</li> </ul>	<p><b>2005 -2008</b></p> <p>Direzione Scientifica – Fondazione IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli e Regina Elena Via F.Sforza 28, 20122 Milano</p> <p>Sanitaria Pubblica</p> <p><b>Ricercatore, responsabile scientifico</b></p> <p>Sviluppo e coordinamento di progetti di ricerca nel campo della governance e della salute, della bioetica clinica; ricerca translazionale sulle pratiche di cura; programmazione di eventi formativi, seminari di lavoro e convegni; sviluppo di laboratori di lavoro con pazienti e professionisti della salute; curatela di pubblicazioni. Tra i progetti:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Oltre l'emergenza: il Pronto Soccorso fa per me?</b> In collaborazione con la Facoltà di Sociologia dell'Università Bicocca di Milano</li> <li>• <b>Sperimentazione di un modello partecipativo alla donazione del sangue placentare per lo sviluppo della ricerca e della cura</b> in collaborazione con la Biobanca di Milano</li> <li>• <b>Il Consenso in corsia. Verso una governance partecipativa dei processi informativi</b></li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Date (da – a)</li> <li>• Nome e indirizzo del datore di lavoro</li> <li style="padding-left: 20px;">• Tipo di azienda o settore</li> <li style="padding-left: 40px;">• Tipo di impiego</li> <li>• Principali mansioni e responsabilità</li> </ul>	<p><b>2004 -2006</b></p> <p>Istituto di Sociologia Internazionale di Gorizia Via Mazzini 13 Gorizia</p> <p>Sociologia della Scienza</p> <p>Ricercatore</p> <p><b>Sviluppo con metodologie partecipative dei progetti ricerca europei:</b> <i>PROGROW - Policy options for responding obesity</i> <i>TRUSTNET 2</i>, Governance, salute e ambiente. Il caso Caffaro. Curatela di pubblicazioni.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Date (da – a)</li> <li>• Nome e indirizzo del datore di lavoro</li> <li style="padding-left: 20px;">• Tipo di azienda o settore</li> <li style="padding-left: 40px;">• Tipo di impiego</li> <li>• Principali mansioni e responsabilità</li> </ul>	<p><b>2003-2004</b></p> <p><i>Direzione Scientifica</i> – Ufficio Formazione Permanente ed Aggiornamento del Personale – Ospedale Maggiore di Milano – IRCCS Via F. Sforza 28, 20122 Milano</p> <p>Sanitaria Pubblica</p> <p>Borsista</p> <p>Sviluppo un progetto europeo nell'ambito della clinical governance e della salute; curatela di pubblicazioni</p>

- Date (da – a) **2003-2005**
- Nome e indirizzo del datore di lavoro **Società Italiana di Medicina palliativa – SiMPa**  
Presso la Fondazione Floriani, Via privata Bonnet 1, Milano
- Tipo di azienda o settore Educazione; Formazione adulti
- Tipo di impiego Membro del comitato didattico; insegnamento
- Principali mansioni e responsabilità **Sviluppo e coordinamento di corsi formativi nel campo delle cure palliative e della bioetica**

- Date (da – a) **2003-2004**
- Nome e indirizzo del datore di lavoro **Facoltà di Medicina, Università dell'Insubria**
- Tipo di azienda o settore Educazione; Formazione adulti
- Tipo di impiego Membro del comitato scientifico; segreteria scientifica; docenza
- Principali mansioni e responsabilità **Sviluppo e coordinamento Master di II livello nel campo della medicina palliativa, 1° promozione**

#### ATTIVITÀ SCIENTIFICHE E DIDATTICHE

##### 2013 - 2014

1. **Metodo ed etica della sperimentazione scientifica**, percorso formativo a tappe promosso dal Comitato Etico di Ateneo di UNIMIB, aperto alla comunità scientifica interna.
2. **Biotech European Week 2013 - Attivamente insieme biotech** in collaborazione con Assobiotech e Uniamo FIMR onlus organizzazione e coordinamento di 3 dibattiti pubblico- **playtodecide** per discutere di farmaci orfani e **cellule staminali** presso le Università di Palermo, Lecce e Bari.
3. Attività seminariali e percorsi di formativi di bioetica clinica con l'Ordine dei medici di Reggio Emilia
4. **Decisioni in contesti di vulnerabilità. Laboratori formativi tra ricerca e cura.** Percorso formativo annuale con tutti i referenti del rischio clinico dell'area vasta di Forlì.

##### 2012

1. Docenza per l'area di Bioetica nel Master di Leniterapia - Area della Medicina palliativa e Terapia del dolore presso l'Università degli Studi di Firenze
2. Organizzazione e coordinamento seminario di studio **La sperimentazione animale: una questione aperta tra bioetica e scienza.** 15 maggio 2012, Università degli studi Milano - Bicocca
3. Comunicazione: Transplantation, a laboratory of ethics and pluralism for future citizens. EODTS, 15 luglio 2012, Berlin

##### 2010 -2012

1. Coordinamento e docenza moduli di bioetica e *governance* della salute. *Il cantiere della bioetica 2010-2011-2012*, Centro di formazione Madonna dell'Uliveto, Reggio Emilia
2. Organizzazione e coordinamento evento pubblico per discutere di farmaci orfani e consulenza genetica attraverso **playtodecide: Uniti & Rari**, 27 maggio 2011, Città della Scienza, Napoli
3. Progettazione e sviluppo di seminari residenziali per professionisti della salute in collaborazione con la Società italiana di pedagogia medica - SIPEM:
  - "Alla ricerca di un'etica e di una razionalità della decisioni cliniche" (2009)
  - I "luoghi" del dominio e della possibilità. Spunti per un'archeologia in medicina (2008)
  - "Istanze di senso ed esigenze di giustizia nei percorsi di cura a confronto con il morire. Una



lettura sul filo del paradosso" (2007)

- "Il mito della e nella medicina" (2006)
- "Verso una cura equa, partecipativa e efficiente. Per una medicina sostenibile nel contesto della sanità pubblica" (2005)
- "Alla ricerca di un senso: la vulnerabilità umana nel contesto della cura" (2004)
- "Sulle tracce della comunicazione" (2003)
- "Etica nella pratica delle relazioni cliniche" (2002)
- "Formazione, pluralità e consenso: ripensare la formazione dai comitati di etica" (2001)
- "Bioetica e deliberazione" (2000)

## 2009

1. Responsabile scientifico:

- Seminario di studio **Partecipare i percorsi di cura: esperienze innovative tra pazienti, professionisti e istituzioni**. 25 novembre 2009
- Convegno **Medical decision making**. 22 settembre 2009, Aula Napoleonica. Università degli studi di Milano in collaborazione con IRIDA

2. Finalizzazione del progetto "Il consenso in corsia".

3. Sviluppo e coordinamento del progetto " **Due percorsi emblematici con pazienti cronici: un modello di valutazione ed orientamento della pratica**"

4. Comunicazione:

- "Il consenso informato come indicatore di buona pratica clinica" Congresso Nazionale di Psicologia Clinica. 15 settembre 2009 Alba
- "La mediazione e le pratiche di cura". 25 settembre 2009. Agenzia Regionale Sanitaria. Bologna
- "Partecipazione, servizi sanitari, età evolutiva". 29 gennaio 2009, Convegno - Scegliere la propria salute prima dei 18 anni: "troppo giovane per dire la mia?", Palazzo Stelline, Milano

## 2007-2008

1. Sviluppo e Coordinamento del progetto di ricerca con tutte le UU.OO della Fondazione IRCCS Policlinico, Ospedale Maggiore, Mangiagalli e Regina Elena

- "Il consenso in corsia",
- "Oltre l'emergenza: il Pronto Soccorso fa per me?";

Ideazione e sviluppo del progetto

- "Sperimentazione di un modello partecipativo alla donazione del sangue placentare", Fondazione IRCCS Policlinico

2. Responsabile Scientifico seminario residenziale. **La mediazione nella personalizzazione delle pratiche di cura**, 12-13 dicembre, Mirasole, Milano

3. Coordinamento e docenza corsi avanzati di bioetica e governance della salute, Azienda Ospedaliera di Verona

## 2006

1. Curatrice del numero speciale di Notizie di Politeia. **Governance e salute. Un laboratorio tra ricerca e cura**

2. Responsabile Scientifico. Giornata di medicina partecipativa, "**Governance e salute: la costruzione di un percorso. Esperienze di medicina partecipativa**" In collaborazione con la Fondazione Policlinico, il Centro studi Politeia e l'Università Cattolica di Piacenza, 5 aprile 2006

3. Comunicazione: "**Lo scenario partecipativo della relazione clinica.**" Congresso Italiano di Oncologia, Milano 23 ottobre

## 2005

1. **"Ridefinendo i diritti soggettivi: categorie chiave tra diritto, politica, scienza."** Seminario di Filosofia del Diritto. Università del Sacro Cuore di Piacenza
2. Docente per l'area di Bioetica, antropologia e Medical Humanities. **Master Universitario di II livello in Medicina Palliativa presso l'Università degli studi di Verona**
3. Analisi e discussione di casi clinici. Sessioni di etica narrativa. Corso di Bioetica. Ospedale di Verona
4. Docente per l'area di MODELLI PARTECIPATIVI E BIOETICA. Master universitario di I livello "Quotidianità dell'etica nella pratica clinica". Università degli studi di Firenze

## 2004

### 1 Etica di fine vita e cinema. Corsi residenziale- Simpa, Varenna,

Sessioni etiche per il comitato di bioetica. Percorso formativo, coordinato dalla Simpa, con il Comitato di Bioetica di Asolo.

2. Docente per l'area di **Bioetica, antropologia e Medical Humanities. Master Universitario di II livello in Medicina Palliativa** presso l'Università degli studi di Verona
  3. Analisi e discussione di casi clinici. Corso di Bioetica. Ospedale di Verona,
  4. Sessioni pratiche e clinica. Master per le cure palliative. Università dell'Insubria, Varese
  5. Comunicazione: "La partecipazione e i mass media". Seminario Dalla scoperta scientifica alla pratica clinica. Mirasole, 4 ottobre 2004
- Comunicazione: "Il paziente esperto e la ricerca scientifica". Ciclo "Ricerca e cura". Ospedale Maggiore, Milano 11 ottobre 2004

## 2003

1. **Il nuovo Comitato etico. Fra i diritti dei pazienti e i fini dell'istituzione**, percorso formativo in collaborazione con Simpa, presso la ASL di Asolo (BL)  
"Le declinazioni della vulnerabilità", Seminario accademico in collaborazione con Prof. Tallacchini Facoltà di Diritto, Università Cattolica di Piacenza

## 2002

Soggiorno di ricerca per **Gen-ethics testing** presso il Department of Medical Ethics-Imperial College, London University, referente scientifico Dr. Richard Ashcroft

Comunicazione : La vulnerabilità: contesto e sfida per la bioetica. Seminario "Gender Studies e metodologia nella bioetica di fine vita". 5-7/ XII, ITC di Trento

Comunicazione: A High Priority for Bioethics: Citizens' Education and Participation; "VI Congresso Mondiale di Bioetica". 30-X/ 3-XI. Brasilia

Comunicazione: Ethical Deliberation, Clinical Practice "I Congresso Iberoamericano di Etica e Filosofia Politica". 16-19/IX. Madrid

## 2000

Soggiorno di ricerca per "La deliberazione etica nei comitati di etica" presso l'Istituto Borja de Bioética in Barcellona

## 1998-2002

Soggiorno di ricerca, per la stesura della mia tesi dottorale, e di partecipazione diretta a tutte le attività del Dipartimento di "Medicina Preventiva e Salud Publica" diretto dal Prof. Diego Gracia nella Facoltà di Medicina dell'Università Complutense

## 1996-1998

- Attività di ricerca presso il "Centro di Bioetica" dell'H San Raffaele di Milano, referente

scientifico Prof. Roberto Mordacci

- Attività di ricerca e di insegnamento per l'area di **Genetica, scienza e Bioetica** presso l'Istituto di genetica, Università degli studi di Pavia, referente scientifico Prof. Luigi De Carli

#### **1996-1998:**

Partecipazione con borsa di studio ai seguenti seminari:

- "Il mistero doloroso della politica" tenuto dal prof. R. Bodei, dal 1 al 5 luglio 1996,
- "Il Dio dei filosofi" tenuto dal prof. J. S. Wieland, dal 30 settembre al 4 ottobre 1996,
- "Leggi fisiche e leggi morali nel Settecento francese" tenuto dal prof. A. Postigliola dal 17 al 21 Febbraio 1997,
- "La crisi dei fondamenti nella cultura contemporanea" tenuto dal prof. A. Gargani dal 10 al 17 marzo 1997 presso l'Istituto Italiano per gli Studi Filosofici di Napoli.
- "Le passioni nella filosofia dell'età moderna" tenuta dal prof. E. Nuzzo e dal prof. A. Montano, dal 23 al 27 settembre 1996, in Maiori;
- "La conoscenza scientifica e la verità dell'etica" tenuta dal prof. C.Sini dal 29 settembre al 3 ottobre 1997, in Melfi.

#### **1995-1996**

Corso di Filosofia della scienza - "Natura e forme della conoscenza scientifica" tenuto dal prof. E. Agazzi, presso l'Istituto Scientifico H San Raffaele

#### **1992-1994**

I-II Corso universitario di perfezionamento universitario in bioetica presso la Scuola di Medicina e Scienze Umane dell'Istituto Scientifico H San Raffaele di Milano

#### **BORSE DI STUDIO**

#### **2004-2005**

Borsa di ricerca per l'area dei modelli partecipativi in medicina presso la Direzione Scientifica dell'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano

#### **2002-2003**

1. Borsa di ricerca annuale post-doc dei Monti dei Paschi di Siena per un progetto su **La "competenza" etica nella pratica clinica dei professionisti della salute**. Referente scientifico Prof.Mauro Barni
2. Borsa di ricerca da Progetto Giovani Ricercatori per un progetto su **Universalismo etico e prospettiva filosofica femminista** presso l'Università Cattolica di Milano. Referente scientifico Prof. Francesco Botturi

#### **1998-2001**

Borsa di dottorato dell'Università degli studi di Siena.

#### **1997-1998**

Borsa di studio di perfezionamento all'estero, dell'Università Cattolica di Milano

#### **1996-1998**

Borse di studio dell'Istituto Italiano per gli Studi Filosofici per partecipare alle sue attività seminariali

## PUBBLICAZIONI SCIENTIFICHE

### Monografie

*Vademecum per una buona pratica del biobanking – Good Biobanking practice vademecum.* UNIAMO F.I.M.R. onlus 2014

*Vademecum per una buona pratica del consenso informato nella ricerca – Good research informed consent practice vademecum* UNIAMO F.I.M.R. onlus 2014

*Per una buona pratica del biobanking.* (a cura di) AOU Verona: Verona 2012

*Per una buona pratica del consenso informato. Linea Guida istituzionale.* (a cura di). Fondazione Ca' Granda IRCCS Ospedale Maggiore Policlinico: 2008 Milano

*Policy options for responding obesity. Porgrow. Italian.* Coautore: G, Tarlao. Coordinatore: B, De Marchi. Quaderni dell'Istituto Internazionale di Gorizia: Gorizia 2006

*La deliberazione etica e la pratica clinica.* Edizioni Medico Scientifiche: Torino 2003

### Articoli, capitoli

- "Promoting engagement in chronic illness: a collaborative research pathways". *Psicologia della salute*.1, 2014, coautori: S. Gilardi, C. Guglielmetti, P.Monti.
- "Diventare partner del team di cura : qualità del servizio e senso di appartenenza negli adulti con Beta Talassemia Major". *Psicologia della salute*. 1, 2012, coautori: C. Guglielmetti, S. Gilardi, P. Monti: 87-110
- "Il consenso in corsia: un laboratorio di governance e buona pratica clinica", *Complessità in medicina* (a cura di F. Bonino). Edizioni Plus: Pisa 2012; cap.IV: 75-107
- "Xenotransplantation through history". *Scientific, ethical, social and legal aspects of xenotransplantation.* (Casabona, Azofra, Cozzi Eds). Xenome 2012; chp.1: 19-32
- "Tu che mi interroghi, tu che mi ridefinisci: partecipazione, bioetica, età evolutiva" in *Scegliere per la propria salute prima dei 18 anni.* Franco Angeli 2010
- "From Actors to Authors patients involved in the Informed Consent Governance within one of the major Italian Translational Research Hospitals" . Supplement of *Journal Of Ambulatory Care Management*. 33, 3 (2010): 231–240
- "An analysis of decision making in cord blood donation through a participatory approach" n.s. *Transfusion*. 42, 3(2010): 299-305
- "Scenario partecipativo per la relazione clinica medico-paziente". Atti del Convegno nazionale di Oncologia, ottobre 2006: Istituto dei Tumori di Milano 2007
- "Introduzione" n.s. Governance e salute. Un laboratorio tra ricerca e cura. Politeia XII, 81 (2006): 5-14
- "Il malato esperto: un interlocutore necessario, un'opportunità di cura".n.s. Politeia.XII, 81 (2006): 161 -166
- "La deliberacion etica: enfoque y motor de la revolucion bioética". Master de Laguna, Universidad de La Laguna: a.a.2003-2004: www.uall.es
- "Per una competenza etica dei comitati di bioetica: esperienza formativa nel seminario di Costagrande" coautore P. Dordoni. Tutor 2003
- "Malattia e cura: una relazione deliberativa". *Etica per le professioni*. 2(2003): 89-94
- "Una formazione etica deliberativa per la pratica clinica" *Professione* 1 (2003): 25-28

- "La deliberación y la practica clinica". Acta I Congreso Iberoamericano de Ética y Filosofía Política: Alcalá de Henares 16-20/ IX/2002
- "Dal confronto alla decisione. Così la bioetica aiuta la democrazia" Janus 8 (2002): 43-49
- "La deliberazione, riflesso e motore della rivoluzione bioetica" Tutor (Gennaio-Aprile 2002): 51-57
- "Una scuola per bioetici clinici" Janus 5(2002): 73-76
- Contributo alla parte etica del Rapporto del Comitato Nazionale per la Bioetica *Orientamenti bioetici per i test genetici*. Roma, Novembre 1999

## CAPACITÀ E COMPETENZE PERSONALI

MADRELINGUA

ITALIANO

ALTRE LINGUE

- Capacità di ascolto
- Capacità di lettura
- Capacità di scrittura
- Capacità di espressione orale

SPAGNOLO	INGLESE	FRANCESE
ECCELLENTE	OTTIMO	BUONO
ECCELLENTE	ECCELLENTE	OTTIMO
ECCELLENTE	ECCELLENTE	BUONO
ECCELLENTE	ECCELENTE	BUONO

## CAPACITÀ E COMPETENZE RELAZIONALI

*Vivere e lavorare con altre persone, in ambiente multiculturale, occupando posti in cui la comunicazione è importante e in situazioni in cui è essenziale lavorare in squadra (ad es. cultura e sport), ecc.*

**Capacità di creare, programmare, coordinare "set", eventi pubblici, percorsi di informazione pubblica** per promuovere coinvolgimento degli attori in gioco: sensibilizzazione dei ricercatori ai nuovi scenari tra scienza, diritto e società

**Capacità di mediazione spiccate e grande competenza nella facilitazione di lavori di gruppo in contesti multidisciplinari e plurali**, dai focus group con pazienti, cittadini, esperti alla barca a vela.

**Expertise in approcci partecipativi e nell'elaborazione di strumenti informativi e comunicativi inclusivi:** dal sito interattivo per la governance del consenso informato alle campagne per la donazione del sangue cordonale e al portale [www.malattirari.it](http://www.malattirari.it). Ai molteplici laboratori tra cittadini, professionisti, ricercatori, istituzioni, diversamente coinvolti in contesti di cura, ricerca, di scelte pubbliche.

**Expertise e facilità nella promozione di lavoro in equipe con membri appartenenti a discipline e/o nazionalità diverse** in particolare per il lavoro svolto nel campo della Medicina Palliativa e con le Società scientifiche, le Federazione dei medici di medicina generale e dei pediatri di libera scelta, i referenti dei centri di coordinamento regionale, le Associazioni dei pazienti e le DG Ministeriali in gioco nell'ambito della malattie rare.

Competenze didattiche sviluppata sia in ambito accademico che sul campo con particolare attenzione alla **didattica interattiva per adulti**, attraverso l'esperienza presso lo Studio Festi, la creazione di Grandi Eventi come il Giubileo o il Capodanno 2000, presso il Magister per la Bioetica Clinica, obbligatorio in Spagna per tutti i futuri presidenti e segretari dei Comitati di Bioetica, presso la Simpa, per la formazione dei palliativisti e la Sipem per tutti i professionisti della salute.

<p>CAPACITÀ E COMPETENZE ORGANIZZATIVE</p> <p><i>Ad es. coordinamento e amministrazione di persone, progetti, bilanci; sul posto di lavoro, in attività di volontariato (ad es. cultura e sport), a casa, ecc.</i></p>	<p><b>Attivazione e configurazione del nuovo corso del Comitato Etico di Ateneo UNIMIB.</b></p> <p><b>Governance della ricerca in uno spin-off accademico</b></p> <p><b>Creazione ex-novo di un centro di ricerca per la bioetica clinica.</b></p> <p>Coordinamento e sviluppo di progetti di ricerca in ambito nazionale ed internazionale.</p> <p>Coordinamento e gestione di gruppi di lavoro istituzionali, multidisciplinari</p> <p>Programmazione e sviluppo di eventi formativi, seminari di studio, convegni</p> <p>Segreteria scientifica di master e convegni</p> <p>Organizzazione e formazione propedeutica di comitati di etica per la pratica clinica e di comitati di etica per la sperimentazione clinica</p>
<p>CAPACITÀ E COMPETENZE TECNICHE</p> <p><i>Con computer, attrezzature specifiche, macchinari, ecc.</i></p>	<p>BUONA CONOSCENZA DEI SISTEMI INFORMATICI, OTTIMO UTILIZZO DI PIATTAFORME COLLABORATIVE, CLOUDING E DEI SOFTWARE OFFICE</p>
<p>ALTRE CAPACITÀ E COMPETENZE</p> <p><i>Competenze non precedentemente indicate.</i></p>	<p><b>Competenza consolidata nell'elaborazione di linee guida in ambiti multidisciplinari;</b></p> <p><b>competenza consolidata di metodi partecipativi per l'etica e la politica della salute &amp; della ricerca (i.e. deliberative methods &amp; tools, dialoghi socratici)</b></p> <p><b>interesse sviluppato e partecipazione al dibattito internazionale etico-normativo nel campo della bioetica globale, dell'etica scientifica applicata alla ricerca di frontiera e della politica sanitaria.</b></p> <p>Grande passione per lo sviluppo di ricerche traslazionali nel campo dell'etica applicata, del diritto e delle neuroscienze</p>

Il sottoscritto è a conoscenza che, ai sensi dell'art. 26 della legge 15/68, le dichiarazioni mendaci, la falsità negli atti e l'uso di atti falsi sono puniti ai sensi del codice penale e delle leggi speciali. Inoltre, il sottoscritto autorizza al trattamento dei dati personali, secondo quanto previsto dalla Legge 196/03