

Eleonora Passeri, Ph.D., M.S.B.Sc., M.A.**Introduzione**

Competenze in comunicazione scientifica, policy, patient advocacy, e ricerca nell'ambito delle neuroscienze. Acquisita profonda e solida competenza trasversale nella definizione di strategie di comunicazione scientifica innovative caratterizzate da una spiccata creatività applicabili alla gestione dei social media, consulenza nell'ambito della policy, della comunicazione, capacità di sviluppare iniziative di varia natura nella patient advocacy finalizzate all'aumento dell'impatto e della sensibilizzazione. Conoscenze di spessore in particolare riguardanti biologia cellulare, psichiatria e neuro-immunologia acquisite nel corso di anni di studi e ricerca tra Europa e Stati Uniti. Forte interesse a lavorare nel settore della comunicazione scientifica, policy e del patient advocacy. Estremamente organizzata, creativa e focalizzata sugli obiettivi preposti, forti capacità di leadership con sviluppate soft skills.

Istruzione e Formazione

2023	Master in Patient Advocacy Management. ALTEMS, Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari. Università Cattolica del Sacro Cuore. Rome - Italy
2017	Bioethics course. Bioethics Institute and Medical Humanities. Università Cattolica del Sacro Cuore. Rome - Italy
2011 - 2015	Postdoctoral fellowships • Department of Psychiatry and Behavioral Sciences, Johns Hopkins Hospital, School of Medicine, Baltimore, MD - USA • Neuroscience Department, Georgetown University, Washington DC - USA • Cellular Neuropathology Laboratory, McLean Hospital, Harvard Medical School, Boston, MA - USA
2010	Ph.D. in Neuroscience (1/1 cum laude). Eberhard Karls University. Tübingen - Germany
2007	BS in Biological Sciences and MS in Molecular Biology (107/110). Università degli Studi di Perugia - Italy

Communication Manager

2023	European Reference Network on Connective Tissue and Musculoskeletal Diseases (ERN ReCONNET). Pisa - Italy
2021 - 2023	European Pediatric Translational Research Infrastructure (EPTRI), European Network of excellence for Pediatric Research (TEDDY) Network, Consorzio per Valutazioni Biologiche e Farmacologiche (CVBF). Bari/Pavia - Italy
2019 - 2020	European Joint Program on Rare Diseases (EJP RD) and International Research on Rare Diseases Consortium (IRDiRC). Parigi - Francia
2017 - 2019	CDG Portugal Patient Association. Lisbona - Portogallo.
2017 e 2019	FindAcure (ora Beacon4rare), mentored and guided UK patient organizations in communication and dissemination strategies for two years. Londra - UK
2017 - 2022	Maximizing Impact of research in NeuroDevelopmental Disorders (MINDDS) network - COST Action CA16210. Cardiff - UK

Esperienza di Consulenza**Policy**

2023 - Presente	Membro del Comitato nazionale malattie rare (CoNaMR) – Ministero della Salute Italiano. Italy Membro del Tavolo Disabilità Comune di Assisi. Perugia - Italia Membro del Tavolo Nazionale Comuni Italiani (Anci) Umbria, task force sulla disabilità e policy. Umbria - Italia
2021 - 2023	Membro dell'Osservatorio sulla condizione delle persone con Disabilità Regionale. Regione Umbria - Italia
2021 - 2022	Membro della task force Regione Umbria per le reti regionali di riferimento per le malattie rare
2015	Neuroscience Research as Maryland Neuroscientist Representative for Society for Neuroscience Hill Day Event. USA Senate. Washington DC - US

Patient Advocacy

- 2023 – Presente Project EPIC (Empowerment, Participation, Information, and Consultation) sviluppato per stimolare il cambio culturale nel Sistema Sanitario volto a un miglioramento del rapporto tra pazienti e professionisti sanitari. Italy
- 2017 – Presente Fondatrice e attuale president dell' "Ass. di Promozione Sociale Rare Special Powers (RSP - APS)" finalizzata alla sensibilizzazione nei confronti delle malattie rare e/o associate al neurosviluppo grazie alla combinazione della bellezza dell'arte e con contenuti scientifici. Assisi, Perugia - Italy

Giornali, Radio, e TV

- 2023 – Presente Rubrica mensile sulle malattie rare sul "Il Rubino". Assisi, Perugia - Italy
- 2022 – Presente Ospite della rubrica «Siamo alla frutta» della Radio web Ophicina. Perugia - Italy
- 2022 Interviste con: TV locali, Rete Sole, Radio Umbria, Radio Gente Umbra. Umbria - Italy
- 2018 Interviste con CDG Allies & PPAIN. Lisbon, Portugal; Podcast con Researcher Radio podcast. London - UK
- 2017 Interviste con RE(ACT) Community - October #RARETalk, #RAREvolutionary. Lugano - Switzerland

Content creator, communication strategy developer e organizzazione di eventi

- 2018 – Presente Organizzazione eventi scientifici e informativi per policy makers e società civile per sensibilizzare nei confronti di certi temi. Umbria - Italy
- 2018 – Presente Creazione e sviluppo di strategie di comunicazione dai contenuti innovativi, sviluppo di progetti per webinar, video, video-pillole e podcasts
- 2019 - Presente Creazione e sviluppo di strategie di comunicazione dai contenuti innovativi, mantenimento e monitoraggio di siti internet e newsletters (i.e., voicemail, mailchimp, sending blue)
- 2017 - Presente Master social media communication (i.e., strategy development, content creator, plan of action, etc.) su diverse piattaforme quali X, LinkedIn, Instagram, @Threads, Facebook, Telegram, Whatsapp (canale e status), YouTube

Mentorship e Empowerment

- 2018 – Presente Ass. RSP. Mentor e empower ragazze e giovani donne nell'ambito della comunicazione, advocacy e leadership
- 2013 - 2015 Molecular and Psychiatric Department. Sviluppato, organizzato e condotto per due anni consecutivi il programma dipartimentale "Mind the Gap" workshop per facilitare la comunicazione e collaborazione tra scienziati e clinici
- 2008-2015 Johns Hopkins Hospital, Georgetown University, Eberhard, and Karls University. Attività di mentorship e formazione per studenti di medicina, PhD, universitari e tecnici di laboratorio.

Healthcare and Scientific Expert

- 2023 – Presente European Medicine Agency (EMA)
- 2016 - Presente European Commission. Marie Skłodowska - Curie Action "Innovative Training Networks" and Call Research and Innovation program
- 2019 - Presente Ghana Rare Disease Initiative
- 2021 - 2023 LaFora Syndrome. Perugia - Italy
- 2017 Human Neurogenetics Unit directed by Dr. Jurjen Luyky, MD, PhD. University Medical Center Utrecht - The Netherlands
- 2016-2019 International Neurolactology Conference. Columbia University - New York (USA)
- 2016 Fabretto Foundation, Private Colegio Francisco Lopez Mendez, and Public-School Escuela Ruven Dario Managua and Rio Blanco. Matagalpa - Nicaragua
- 2015 e 2016 Queen Mary University of London, William Harvey International Translational Research Academy International Fellowship Program. London - UK
- 2015-2016 La Semente, Daycare center for teenagers and young adults affected with autism or intellectual disabilities. Perugia - Italy

Conferenze e Meeting: Invitata come Relatrice

- 2024 MeetUps event, International Society of Psychiatric Genetics (ISPG)
- 2023 Una legge sull'autodeterminazione LA 219/2017. Ass. Rete per le fragilità APS. Terni and Foligno hospitals, Perugia - Italy; La syndrome PANDAS tra evidenze scientifiche e storie personali. Ass. RSP, Ass. Anfass per loro, Ass. PANS Italia, Ordini OPI Perugia, Ordine Regionale TSRM-PSTRP, Ordine Farmacisti Perugia, and Comune di Spello. Spello, Perugia - Italy; The 19 Annual International Scientific Conference on Social Innovations for Sustainable Regional Development, Klaipeda University.

- Lithuania – Online; La comunicazione nella disabilità. Ass. RSP, Ordine Regionale TSRM-PSTRP, Ass. Carica dei 104, and Comune di Valfabbrica. Valfabbrica, Perugia – Italy; Workshop. TEDDY Network and European Joint Program on Rare Diseases on pediatric rare diseases for adolescent patients. Barcelona – Spain; Webinar. Malattie rare: Conoscenza, consapevolezza e assistenza infermieristica. Ordine OPI Perugia, Scuola della Pubblica Amministrazione – Regione Umbria – Villa Umbra. Online, Perugia – Italy; Interviste a scuola, Ass. Anffas per loro, Ass. RSP, Centro di Selezione Caserma Gonzaga. Foligno, Perugia – Italy; Remare Umbria Award event, First Edition. Perugia – Italy; Webinar. Diagnosis on rare diseases. Remare Umbria, Regione Umbria, and Scuola della Pubblica Amministrazione – Regione Umbria – Villa Umbra. Online, Perugia – Italy
- 2022 Garantire salute e inclusione sociale alla persona con malattia rara. Regione Umbria and Scuola della Pubblica Amministrazione della Regione Umbria – Villa Umbra. Hybrid, Perugia – Italy; Giornata Malattie Rare Umbria, Inforare web journal and Voce del Territorio Umbro. Perugia – Italy; TEDDY Network, Kids Bari. Online
- 2021 5th World CDG Congress. Online
- 2019 European Reference Network (ERN) – NMD Annual Meeting, Ferrara, Italy; MINDDS meeting. Leuven – Belgium
- 2018 MINDDS meeting. Belgrade – Serbia
- 2015 Cambridge University, UK; 3rd Neuroscience Advocacy Day event at the USA Senate, Washington DC
- 2014 20th Annual Stanley Meeting, Baltimore, US; 44th Society for Neuroscience, Washington DC; Child Psychiatric Branch, NIMH, Bethesda, US

Conferenze e Meeting: Partecipazione in altro ruolo

- 2023 Congresso SIR (Società Italiana Reumatologia) 2023. Rimini – Italy; ERICA and EJP RD Joint Conference. Amsterdam, The Netherlands; ACR (American College of Rheumatology) Convergence 2023. San Diego – US; Conference on Rare Diseases and European Reference Networks. Bilbao – Spain; EULAR (European League Against Rheumatism) 2023. Milan – Italy; Nordic Rare Summit Disease. Stockholm – Sweden. Online; Ossfor: VI Rapporto annuale, Osservatorio Farmaci Orfani. Senato della Repubblica, Rome – Italy
- 2022 MonitoRare: VIII Rapporto sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia. Uniamo. Rome – Italy; Malattie Rare: Facciamo il punto. Perugia – Italy
- 2021 XLVIII CGMJM Genetics Conferences. Porto – Portugal
- 2019 IRDiRC, General Assembly Meeting. Paris – France; EJP RD, Executive Assembly Meeting. Brussel – Belgium; Innovation Bootcamp in Rare Disease. Leuven – Belgium; Pans – Pandas meeting. Rome – Italy
- 2018 CDG Syndrome Portugal Retreat. Lisbon – Portugal; Rare Fest 2018. Online; The Rare Fair – 1st edition. Online
- 2017 22q11 Europe, 2nd Alliance Meeting. Dublin – Ireland
- 2011 – 2015 Postdoctoral fellowships. Two at national and one at international level (Poster Presentations)
- 2008 – 2010 Ph.D. fellowship (Germany). Eight meetings and conferences between Europe and USA two national and six internationals (Poster Presentations)

Honors

- 2023 Awarded full fellowship for the Master in Patient Advocacy Management Master at Università Cattolica. Rome – Italy
- 2015 Selected to advocate for Neuroscience Research as Maryland Neuroscientist Representative Society for Neuroscience Hill Day Event USA Senate, Washington DC
- 2014 Selected for the “Workshop on schizophrenia and related disorders” at Cold Spring Harbor Laboratory, class of 2014
- 2008 Recipient of the highly prestigious PhD Marie Curie fellowship, sponsored by the European Commission

Altre certificazioni

- 2017 Brain & Mental Health Art Show; Society for Neuroscience, Ottawa Chapter; Communicating with confidence, Managing your time, Executive leadership, Public speaking fundamentals; LinkedIn

2016 J.T. O'Donnell on making recruiters come to you, Influencer interview: Oprah Winfrey; LinkedIn; Content, Advertising & Social IMC; Coursera, Northwestern University, Social Media Marketing Specialization; Project Management: The Basics for Success; Coursera, University of California, Irvine

Competenze digitali

Microsoft Office Suite, Wordpress, CANVA, Sendin Blue, Mailchimp, MS team, Zoom e altre piattaforme dedicate alle video chiamate, Slack, Photoshop, EndNote, Microsoft OneNote, PRISM Statistical Program, Adobe Illustrator, Adobe package, Corel draw, Image J, AxioVision Rel 4.6.

Hobby

Lettura libri di varia tipologia, scrivere favole per bambini, arte, musei, giardinaggio, viaggiare, lavori di ricamo, musica classica, balletto e opera

Competenze Linguistiche

Italiano: Madrelingua, Inglese: Livello C2, Spagnolo: Livello B1, Francese: Livello A2, Tedesco: Livello A2, Giapponese: Livello A1

Assisi, Marzo 2024

Autorizzo il trattamento dei miei dati personali ai sensi del Dlgs. 196 del 30 giugno 2003 e dell'art. 13 GDPR.