

CURRICULUM VITAE REDATTO AI SENSI DEGLI ARTICOLI 46, 47 E 49 DEL D.P.R. 445/00 (DICHIARAZIONI SOSTITUTIVE DI CERTIFICAZIONI E DELL'ATTO DI NOTORIETA')

La sottoscritta Tiziana Enrica MONGINI, nata a Torino, il 26/03/1956, residente in Torino, via Beaulard 3, cap 10139

▪ cittadina dell'Unione Europea
consapevole, ai sensi dell'articolo 76 del D.P.R. 445/00, che chiunque rilascia dichiarazioni mendaci, forma atti falsi o ne fa uso è punito ai sensi del codice penale e delle leggi speciali in materia,

DICHIARA

che il proprio curriculum è il seguente:

**CURRICULUM VITAE
Dott. Tiziana Enrica MONGINI
(Torino, 26.3.1956)**

Studi effettuati:

Luglio 1975 – Maturità Classica presso il Liceo-Ginnasio Statale “C. Cavour” di Torino

6 luglio 1981 - Laurea in Medicina e Chirurgia, Università di Torino, con votazione 110/110 e lode e dignità di stampa (tesi: Le miopatie mioglobinuriche)

1981 - Abilitazione professionale presso L'Università di Torino nella II Sessione dell'anno 1981

13 novembre 1985 - Specializzazione in Neurologia, Università di Torino, con votazione 70/70 e lode e dignità di stampa (tesi: Le lectine nello studio del muscolo scheletrico umano normale e patologico e delle culture di fibroblasti e cellule muscolari in vitro”)

Attività formativa e riconoscimenti:

dicembre 1981: Vincitrice del **premio di studio** “Renè Waghemacker” indetto con pubblico concorso dall'**Ordine Mauriziano di Torino**, per l'approfondimento degli studi nel campo delle malattie neuromuscolari

marzo-settembre 1982: “**Research fellow**” presso lo “H.H. Merritt Clinical

Research Center for Muscular Dystrophy”, **Columbia University, New York, USA** - diretto dal prof. S. DiMauro e dal prof. L.P. Rowland, con particolare addestramento presso il Laboratorio di Biochimica e presso il Laboratorio di Culture Tessutali diretto dal dr. Armand Miranda; partecipazione all'attività di routine clinica e laboratoristica presso il Neurological Institute e a un progetto di ricerca mirato all'innervazione in vitro del muscolo umano con midollo spinale murino

settembre-dicembre 1983: “Research fellow” presso il medesimo Centro per prosecuzione del progetto di ricerca, con borsa finanziata dalla **Muscular Dystrophy Association** statunitense (MDA)

ottobre 1982 / agosto 1983 e

gennaio 1984 / ottobre 1985 e

ottobre 1987 / giugno 1988: medico frequentatore volontario presso la Clinica Neurologica II - Università di Torino, diretta dal prof. D. Schiffer

novembre 1985 - settembre 1987: Borsista presso la Clinica Neurologica II - Università di Torino, nell'ambito del Progetto Finalizzato della **Regione Piemonte**, progetto numero 1/83 con titolo: “Malattie neuromuscolari congenite e metaboliche e DMP”

febbraio - maggio 1989: 'Visiting Scientist' presso lo H.H. Merritt Clinical Research Center for Neuromuscular Diseases - **Columbia University di New York, USA**, diretto dal prof. S. DiMauro e dal prof. L.P. Rowland, con nomina rettorale della Columbia University, per un progetto di ricerca genetico-molecolare.

dal 1 luglio 1988 al 20 agosto 1993: Assistente Ospedaliero in ruolo presso la II Divisione Universitaria di Neurologia, diretta dal prof. Davide Schiffer (a tempo pieno dal 1.1.1991) dell'ASO S. Giovanni Battista di Torino

dal 21 agosto 1993 al 2001: Aiuto Corresponsabile a tempo pieno presso la stessa Divisione

dal 2002: “Responsabile di struttura semplice - GSU: Malattie Neuromuscolari” presso la SCU Neurologia 2 della medesima ASO.

Settembre 2010: Idoneità nazionale per Professore di II Fascia, settore disciplinare MED26 presso l'Università degli Studi di Chieti-Pescara

Attività assistenziale

Dal 1988 a tutt'oggi attività di routine di **Neurologia Generale** presso la Corsia e l' Ambulatorio della Divisione, con guardie festive e notturne anche per il PS, e reperibilità per il Servizio Trapianti dell'Ospedale Molinette; è responsabile di tre letti di Corsia in Neuro C.

Dal 1999 è Responsabile dell'organizzazione assistenziale diretta alla diagnostica e

terapia delle malattie neuromuscolari (attività clinica e di laboratorio)

Presso il Laboratorio, ha contribuito personalmente e si occupa tuttora coordinando il personale tecnico per l'allestimento delle metodiche diagnostiche biochimiche, radioisotopiche ed immunoistochimiche, per il funzionamento e l'aggiornamento del servizio di diagnosi del Centro per le Malattie Neuromuscolari Paolo Peirolo (convenzionato con UILDM); è responsabile della refertazione degli esami istologici, biochimici e molecolari delle biopsie di muscolo e nervo.

Dal 2008 è **Coordinatore della Rete MYO-NET** Piemonte-Valle d'Aosta, per la diagnosi e la presa in carico dei pazienti affetti da malattie muscolari sul territorio delle regioni Piemonte e valle d'Aosta

Attività di ricerca

Ha svolto e svolge tuttora attività di **ricerca clinica e biologica** presso la **SCDU Neurologia 2** diretta dal prof. Lorenzo Pinessi (dal 1982 al 2001 Il Divisione Universitaria di Neurologia diretta dal prof. Davide Schiffer; dal 2001 al 2008 Il Divisione Universitaria diretta dal prof. Roberto Mutani), e presso il **Laboratorio di Neurologia annesso alla SCDU Neurologia 2**.

Presso lo **H.H. Merritt Clinical Research Center for Neuromuscular Diseases - Columbia University di New York, USA**, diretto dal prof. S. DiMauro e dal prof. L.P. Rowland in **tre periodi successivi** ha approfondito gli **aspetti clinici di neurologia generale** e più specificamente per le **malattie neuromuscolari** presso il **Neurological Institute**. Ha inoltre acquisito specifica competenza nel campo della biochimica e delle colture cellulari in vitro (fibroblasti, cellule muscolari, colture organotipiche, preparazione di anticorpi monoclonali, procedure di transfezione genica in vitro con il gene MyoD).

Specifici argomenti di interesse sono stati l'identificazione delle portatrici di DMP tipo Duchenne, lo studio biochimico di alcune malattie metaboliche (deficit di maltasi acida, di acilCoA-deidrogenasi), lo studio in vitro del metabolismo del calcio nel muscolo distrofico, la descrizione di nuove forme di espressione clinica delle distrofinopatie e delle distrofie muscolari da difetto delle glicoproteine distrofino-correlate, le miopatie secondarie.

Gli *attuali campi* di interesse specifico sono la costruzione di database per le singole sottoforme di malattie muscolari, la storia naturale delle malattie, le misure di outcome per il disegno di studi clinici terapeutici, in particolare sulla distrofia di Duchenne e sulle glicogenosi. Gli attuali progetti di ricerca sono mirati agli **studi clinici nel campo delle malattie neuromuscolari, anche in età pediatrica**.

- Svolge **attività di coordinazione del Gruppo Italiano AIM-AIG per la glicogenosi di tipo 2**, che ha, tra l'altro, in corso **lo studio multicentrico LOPED** per la

diagnosi precoce (vice-coordinatore);

- E' rappresentante italiana dal 2006 presso il **Muscle Panel** della **EFNS** (European federation of Neurological Society)
- Nel maggio 2012 è stata nominata **CHAIR del Muscle Panel Europeo della EFNS**
- Partecipa come responsabile locale a **sette Gruppi di Studio multicentrici nazionali** su altrettante patologie neuromuscolari (distrofinopatie, laminopatie, distrofie dei cingoli, mitocondriopatie, distrofie congenite, miopatie congenite, distrofia facio-scapolo-omeroale), in collaborazione con i principali Centri per le Malattie Neuromuscolari in Italia
- E' **PI locale** dello **studio internazionale FOR-DMD** (studio multicentrico terapeutico sulla distrofia di Duchenne, sponsorizzato da **NIH e TREAT-NMD**, coordinazione in **Newcastle, UK**)
- Nel 2010 ha partecipato ai lavori della **Consulta Ministeriale per le Malattie Neuromuscolari (tavolo Ricerca e Tavolo Percorsi Assistenziali)**, con produzione del Documento Allegato 4f "Percorso assistenziale multidisciplinare per pazienti affetti da distrofia muscolare progressiva Xp21 - tipo Duchenne (DMD)
- Dal 2010 è parte dello **Scientific Advisory Board** internazionale di **Telethon, Italia** per lo studio " A Phase I/II clinical trial of cell therapy for Duchenne muscular dystrophy by intra-arterial delivery of HLA-identical allogeneic mesoangioblasts.

La dott.ssa Mongini ha partecipato continuativamente dal 1985 a **programmi di ricerca** nazionali e internazionali sulle malattie neuromuscolari :

- **Ministero della Pubblica Istruzione** dal 1984 al 2000 per la quota 60%, dal 1985 al 1996 e nel 2000, 2003 per la quota 40%
- **Ministero della Sanità** per gli anni 1985,1988,1990.
- **Telethon Italia** nell'anno 1991, 1993, 1995 e 1997 con quattro diversi programmi di ricerca biologica; nell'anno 1999 per il progetto SMART; nell'anno 2003 per il progetto "Validazione della Scala di valutazione funzionale Hammersmith nella SMA" ; nel 2004 per il progetto "Studio clinico, istologico e neuroradiologico multicentrico sulla distrofia congenita con ritardo mentale"; nel 2005 per lo studio InQoL Italia; nel 2008 per le miopatie congenite; nel 2009 per la validazione di una scala per la distrofia di Duchenne e per il database per le mitocondriopatie; nel 2010 per il database per le distrofie muscolari dei cingoli e per la validazione della scala PedQoL; nel 2011 per il database sulle distrofie dei cingoli e della distrofia FSH
- Studio clinico terapeutico randomizzato multicentrico nazionale sponsorizzato da **AIFA** per il salbutamolo nella SMA III (2009-2011)
- **CARMEN** (Concerted Action for the Research into Myopathies due to Enzyme

Deficiencies) della Comunità Europea per gli anni 1996-1999

- Coordinatrice del Progetto **MYO-NET Piemonte-Valle d'Aosta** nell'ambito dei progetti di Ricerca finalizzata della Regione Piemonte (2008-2009), che continua tutt'ora.

L'attività di ricerca è documentata da:

- o **82 pubblicazioni di lavori *in extenso* su riviste recensite da *Current Contents***
- o **11 pubblicazioni su riviste in lingua italiana;**
- o **15 capitoli di libri di testo e monografie**
- o **partecipazione annuale a Congressi nazionali ed internazionali dal 1983 a tutt'oggi (150 contributi)**

Ha partecipato come **Relatrice** e **Docente o Moderatrice** invitata a **Corsi di Aggiornamento** in tema di Malattie Neuromuscolari e di Neurologia (es., International Meeting on Muscular Dystrophies, Maranello 1990; Neurologia e Genetica, Asti 1997; Corso sulle malattie neuromuscolari, Messina 1999 e 2006; DMP, Marotta 2002; Corso sulle Barriere Architettoniche – Politecnico di Torino 2001, 2003, 2005, 2006, 2009, 2010; Congresso SIN nel 2003 e nel 2004; SIN Piemontese nel 2001, 2005 e 2006; Migraine Day 8, 2006) e a numerosi congressi nazionali ed internazionali.

Nel periodo 2010 - 2012 ha partecipato come Relatore o Docente a:

- INTERNATIONAL MEETING: DUCHENNE AND BECKER MUSCULAR DYSTROPHY FROM GENE TO DRUGS, Parent Project, Roma Febbraio 2010: Relatore: **Standards of care in DMD and BMD: The role of Italian Association of Myology**
- III WORKSHOP NAZIONALE SULLA MALATTIA DI POMPE, Policlinico Universitario di Messina, febbraio 2010; Moderatore e Relatore: **Il ruolo della biopsia muscolare**
- X CONGRESSO NAZIONALE AIM, Milano giugno 2010 Organizzatore e Moderatore
- XII INTERNATIONAL CONGRESS ON NEUROMUSCULAR DISEASES, Napoli luglio 2010: Genzyme Satellite Symposium, Relatore: **Diagnostic methods in Pompe Disease**
- 2° GIORNATA NAZIONALE PER LA DISTROFIA FACIO-SCAPOLO-OMERALE (FSHD): "Aggiornamento sugli aspetti clinici, terapeutici ed organizzativi". Policlinico Universitario "G. Martino" Messina, ottobre 2010, Moderatore
- CONGRESSO NAZIONALE SIN, Catania 23-27 ottobre 2010; Relatore Simposio: **La terapia enzimatica nella malattia di pompe dell'adulto: la casistica italiana;**

Relatore: Workshop AIM sulle **Malattie del Secondo Motoneurone: diagnosi differenziale**

- STEPS FORWARD IN POMPE DISEASE, Genzyme, London 19-20 Novembre 2010: Relatore: **The search for a reliable biomarker and high risk testing in children and adults**
- DISTROFIE MUSCOLARI: UPDATE CLINICO-TERAPEUTICO, Parent Project e Università di Bolzano, 12-13 novembre 2010, Relatore: **Raccomandazioni cliniche europee nella DMD**
- Workshop LA MALATTIA DI POMPE: DAL BAMBINO ALL'ADULTO, Università di Chieti, Ascoli Piceno 27 novembre 2010, Relatore: **La terapia Enzimatica Sostitutiva**
- TEACHING COURSE del Congresso Annuale della European Federation of Neurological Societies: Docente, **Statin Myopathy**, Budapest, Settembre 2011
- CONGRESSO NAZIONALE SIN, Torino ottobre 2011: Simposio **Le malattie neurometaboliche: l'importanza della diagnosi precoce**, Relatore
 - CONGRESSO NAZIONALE AIM, Cagliari maggio 2011 Organizzatore e Moderatore; Relatore: **Aspetti clinici della atrofia muscolari spinali**
- INTERNATIONAL MEETING: DUCHENNE AND BECKER MUSCULAR DYSTROPHY, Parent Project, Roma Febbraio 2010: Relatore: **La distrofia di Duchenne e Becker: la diagnosi clinica e molecolare**
- MEETING: LA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE: DALLA PATOGENESI ALLA PRESA IN CARICO, SINPIA, Bologna, febbraio 2011 Relatore: **La distrofia muscolare nella Consulta Ministeriale**
- MEETING: Le malattie neuromuscolari: stato dell'arte, Brescia, febbraio 2011; Relatore: **La terapia enzimatica sostitutiva nella Glicogenosi di tipo II: i dati italiani**
- LAMINOPATIE: TANTE MALATTIE UN UNICO GENE, Istituto Ortopedico Rizzoli, marzo 2011, Moderatore
- Presentazione del REGISTRO PER LE MALATTIE MITOCONDRIALI, Università di Pisa, dicembre 2011, Moderatore
- MIOPATIE CONGENITE: Percorsi clinico-assistenziali e diagnostici, Istituto Gaslini di Genova, 20 gennaio 2012, Moderatore
- Le malattie NEUROMUSCOLARI nei primi mesi/anni di vita: DALLA DIAGNOSI ALLA PRESA IN CARICO Pavia, 23-24 marzo 2012, Moderatore

- CONGRESSO REGIONALE SIN SICILIA, 4-5 maggio 2012, Palermo; Relatore: **Iperckemia asintomatica: e' sempre indicata la biopsia?**
- Workshop congiunto AIM-SIAARTI, 12° Congresso Nazionale Associazione Italiana di Miologia, Scicli (RG), 17 – 19 Maggio 2012 , Relatore **Ipertermia maligna e insufficienza d'organo nelle miopatie**

Ha **organizzato** il Congresso nazionale di Neuropatologia nel 1983 (St. Vincent – AO) e il II Congresso Nazionale dell'AIM - Associazione Italiana di Neurologia (Torino 2002); ha fatto parte del Comitato Organizzatore (**Comitato scientifico**) di tutti i **Congressi Nazionali dell'AIM dal 2001 al 2012**.

Negli ultimi anni ha svolto attività di *referee* per le riviste “Neuromuscular Disorders” (IF 2.894), Elsevier, per “Neurological Sciences”, (IF1.22), Springer

La candidata è membro di:

- o **Società Italiana di Neurologia** (in cui ha fatto parte del Consiglio Direttivo dal 2006 al 2009)
- o **World Muscle Society**
- o **Associazione Italiana di Miologia** (Membro Fondatore nel 2000; **Segretario Nazionale** dal 2000 al 2006; **Presidente** dal 2006 al 2009; attualmente riveste la carica di **Past-President**, 2009-2012)

Attualmente è membro del Consiglio Direttivo della U.I.L.D.M.; dal dicembre 1999 è stato **membro della Commissione Medico-Scientifica della Direzione Nazionale della U.I.L.D.M. e Presidente dal 2007 al 2010**; dal 2003 al 2009 ha fatto parte del **Comitato editoriale scientifico** della rivista “Distrofia Muscolare”.

Attività didattica continuativa

- 1) Svolgimento di lezioni teorico-pratiche nell'ambito dell'insegnamento di Clinica Neurologica del Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia secondo il vecchio ordinamento (dal 1988)
- 2) Svolgimento di lezioni teorico-pratiche di Neurologia (Tutoraggio, ADI, ADE) per gli studenti del nuovo ordinamento per il Corso integrato di Malattie del Sistema Nervoso (a tutt'oggi)
- 3) Collaborazione con studenti e specializzandi alla stesura di tesi di laurea e specialità, partecipazione a commissioni di esame in qualità di cultore della materia.
- 4) Insegnamento di didattica aggiuntiva nel corso di **Biochimica Patologica** presso la

Scuola di Specializzazione in Neuropsichiatria Infantile dell'Università di Torino (A .A. 1995-96, 1996-97, 1997-98, 1998-99, 1999-2000)

5) Titolare dell'incarico di Insegnamento della disciplina **NEUROLOGIA** (c.i. Neurologia pediatrica e neuropatologia dello Sviluppo) del corso di studi del **DIPLOMA UNIVERSITARIO DI NEURO E PSICOMOTRICITÀ DELL'ETÀ EVOLUTIVA**, sede di Torino per gli AA 1998-99, 1999-2000, 2000-2001

6) Titolare dell'insegnamento di **NEUROFTALMOLOGIA** presso il **Corso di Laurea in Ortottica e Assistenza oftalmologica**, dall'AA 2005 al 2010

7) Titolare dell'incarico di insegnamento della disciplina **NEUROLOGIA 1** presso il **Corso di Laurea in Logopedia**, facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Torino dall'AA 2002-2003 a tutt'oggi

8) Titolare dell'incarico di insegnamento di **NEUROLOGIA 2** presso il **Corso di Laurea in Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'età evolutiva**, dall'AA 2003-2004 a tutt'oggi

Elenco completo delle pubblicazioni allegato #1

Elenco partecipazione a Convegni allegato #2

Torino, 18.06.2012

Dr.ssa Tiziana E. MONGINI

ELENCO DELLE PARTECIPAZIONI A CONVEGNI IN QUALITÀ DI RELATORE, DOCENTE O MODERATORE NEL PERIODO 2010 – 2012

- INTERNATIONAL MEETING: DUCHENNE AND BECKER MUSCULAR DYSTROPHY FROM GENE TO DRUGS, Parent Project, Roma Febbraio 2010: Relatore: **Standards of care in DMD and BMD: The role of Italian Association of Myology**
- III WORKSHOP NAZIONALE SULLA MALATTIA DI POMPE, Policlinico Universitario di Messina, febbraio 2010; Moderatore e Relatore: **Il ruolo della biopsia muscolare**
- X CONGRESSO NAZIONALE AIM, Milano giugno 2010 Organizzatore e Moderatore
- XII INTERNATIONAL CONGRESS ON NEUROMUSCULAR DISEASES, Napoli luglio 2010: Genzyme Satellite Symposium, Relatore: **Diagnostic methods in Pompe Disease**

- 2° GIORNATA NAZIONALE PER LA DISTROFIA FACIO-SCAPOLO-OMERALE (FSHD): “Aggiornamento sugli aspetti clinici, terapeutici ed organizzativi”. Policlinico Universitario “G. Martino” Messina, ottobre 2010, Moderatore
- CONGRESSO NAZIONALE SIN, Catania 23-27 ottobre 2010; Relatore Simposio: **La terapia enzimatica nella malattia di pompe dell’adulto: la casistica italiana**; Relatore: Workshop AIM sulle **Malattie del Secondo Motoneurone: diagnosi differenziale**
- STEPS FORWARD IN POMPE DISEASE, Genzyme, London 19-20 Novembre 2010: Relatore: **The search for a reliable biomarker and high risk testing in children and adults**
- DISTROFIE MUSCOLARI: UPDATE CLINICO-TERAPEUTICO, Parent Project e Università di Bolzano, 12-13 novembre 2010, Relatore: **Raccomandazioni cliniche europee nella DMD**
- Workshop LA MALATTIA DI POMPE: DAL BAMBINO ALL’ADULTO, Università di Chieti, Ascoli Piceno 27 novembre 2010, Relatore: **La terapia Enzimatica Sostitutiva**
- TEACHING COURSE del Congresso Annuale della European Federation of Neurological Societies: Docente, **Statin Myopathy**, Budapest, Settembre 2011
- CONGRESSO NAZIONALE SIN, Torino ottobre 2011: Simposio **Le malattie neurometaboliche: l’importanza della diagnosi precoce**, Relatore
 - CONGRESSO NAZIONALE AIM, Cagliari maggio 2011 Organizzatore e Moderatore; Relatore: **Aspetti clinici della atrofie muscolari spinali**
- INTERNATIONAL MEETING: DUCHENNE AND BECKER MUSCULAR DYSTROPHY, Parent Project, Roma Febbraio 2010: Relatore: **La distrofia di Duchenne e Becker: la diagnosi clinica e molecolare**
- MEETING: LA DISTROFIA MUSCOLARE DI DUCHENNE: DALLA PATOGENESI ALLA PRESA IN CARICO, SINPIA, Bologna, febbraio 2011 Relatore: **La distrofia muscolare nella Consulta Ministeriale**
- MEETING: Le malattie neuromuscolari: stato dell’arte, Brescia, febbraio 2011; Relatore: **La terapia enzimatica sostitutiva nella Glicogenosi di tipo II: i dati italiani**
- LAMINOPATIE: TANTE MALATTIE UN UNICO GENE, Istituto Ortopedico Rizzoli, marzo 2011, Moderatore
- Presentazione del REGISTRO PER LE MALATTIE MITOCONDRIALI, Università di Pisa, dicembre 2011, Moderatore

- MIOPATIE CONGENITE: Percorsi clinico-assistenziali e diagnostici, Istituto Gaslini di Genova, 20 gennaio 2012, Moderatore
- Le malattie NEUROMUSCOLARI nei primi mesi/anni di vita: DALLA DIAGNOSI ALLA PRESA IN CARICO Pavia, 23-24 marzo 2012, Moderatore
- CONGRESSO REGIONALE SIN SICILIA, 4-5 maggio 2012, Palermo; Relatore: **Iperckemia asintomatica: e' sempre indicata la biopsia?**
- Workshop congiunto AIM-SIAARTI, 12° Congresso Nazionale Associazione Italiana di Miologia, Scicli (RG), 17 – 19 Maggio 2012 , Relatore **Ipertermia maligna e insufficienza d'organo nelle miopatie**