



Il presente curriculum è redatto ai sensi e nel rispetto degli artt. 19,46 e 47 del D.P.R. 445/2000 e nella consapevolezza delle sanzioni penali nel caso di dichiarazioni non veritiere, di formazione o uso di atti falsi, richiamate dall'art. 76 del D.P.R. 445 del 28 dicembre 2000

INFORMAZIONI PERSONALI

Nome RAFFAELLA TANEL

ESPERIENZA LAVORATIVA

Dal 01 Novembre 2000 al 31 Marzo 2001 ha lavorato con un incarico come libero professionista presso il Servizio di Neurologia dell'Ospedale di Bussolengo.

Dal 01 Aprile 2001 al 01 Giugno 2001 ha lavorato presso l'U.O. di Neurologia dell'Ospedale S. Chiara di Trento in qualità di libero professionista. Dal 06 Giugno 2001 al 10 Gennaio 2002 ha lavorato come dirigente medico dipendente con incarico a tempo determinato presso la suddetta U.O. di Neurologia dell'Ospedale S. Chiara di Trento.

Da gennaio 2003 lavora come dipendente in qualità di dirigente medico a tempo indeterminato presso l'U.O. di Neurologia Ospedale S. Chiara. Si occupa delle degenze ordinarie e di DH, in modo particolare dei pazienti affetti da Sclerosi Multipla e pazienti affetti da patologie neuromuscolari; in maniera esclusiva si dedica alla presa in carico di pazienti affetti da SLA e SMA, con gestione sia ospedaliera che territoriale per le fasi avanzate di malattia, in collaborazione con l'equipe di Cure Palliative.

Dall'ottobre 2009 le è stato conferito l'incarico dirigenziale di alta professionalità denominato "Attività specialistica neurologica in degenza", modificato dall'ottobre 2018 in "Attività neurologica per le malattie rare".

Collabora con Italsgen Consortium per la mappatura genetica dei pazienti affetti da SLA.

Partecipa dal 2010 al Gruppo di lavoro Aziendale per le Malattie del Motoneurone, il cui impegno ha portato all'approvazione del PDTA Aziendale per la SLA nel 2016, dal 2021 in corso revisione del progetto.

Da marzo 2021 collabora con il Centro Clinico NeMO di Pergine Valsugana (TN) dove partecipa all'attività dell'ambulatorio multidisciplinare per i pazienti affetti da SLA e all'attività clinica in degenza per i pazienti affetti da SLA

Da marzo 2022 lavora con incarico temporaneo presso il suddetto Centro Clinico NeMO dell'Ospedale Villa Rosa di Pergine Valsugana (TN).

ISTRUZIONE E FORMAZIONE

Diploma di Maturità classica presso il Liceo Classico "G. Prati" di Trento, il 27/07/1990 con punteggio 52/60esimi.

Laureata in Medicina e Chirurgia presso l'Università degli Studi di Verona il 23/10/1996 con punteggio di 107/110 discutendo l'argomento della tesi "Il ruolo degli oligodendrociti nel processo patogenetico della Sclerosi Multipla".

Specializzata in Neurologia presso la Clinica Neurologica dell'Università di Verona diretta dal Prof. Nicolò Rizzuto il 25/10/2000 con punteggio di 50/50 e lode, discutendo l'argomento della tesi "Trattamento della Sclerosi Multipla con Interferon Beta: risultati su 74 pazienti".

Ha frequentato il 4° anno di specializzazione presso l'U.O. di Neurologia dell'Ospedale S. Chiara di Trento.

Per tutta la durata del corso di specializzazione si è occupata della gestione dell'Ambulatorio Malattie Demyelinizzanti del Centro Regionale Sclerosi Multipla della Clinica Neurologica dell'Università di Verona.

Dal 1996 al 1998 ha collaborato con il dott. G. Moretto in studi di ricerca relativi alla patogenesi della Sclerosi Multipla presso il Laboratorio di Neuropatologia della Clinica Neurologica dell'Università di Verona, occupandosi primariamente di colture cellulari e immunopatologia della Sclerosi Multipla.

Nel 2022 ho frequentato il Master di I livello in Cure Palliative presso l'Università degli Studi di Verona

CAPACITÀ E COMPETENZE

PERSONALI

Acquisite nel corso della vita e della carriera ma non necessariamente riconosciute da certificati e diplomi ufficiali.

MADRELINGUA

ITALIANO

ALTRE LINGUA

INGLESE

TEDESCO

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

Elementare

Buono

elementare

Buono

elementare.

Buono

Ho partecipato come relatore ai seguenti convegni:

- Approccio multidisciplinare alla Sclerosi Multipla" Trento 19/11/2010

- "Epilessia. Assistenza provinciale." Trento 28/10/2011

- "HOT SPOT in MS: Multidisciplinarietà e personalizzazione della terapia" Verona 13/06/2014

- "Le malattie neuromuscolari: integrazione di percorsi condivisibili tra ospedale e territorio" Trento 08/09/2014

- "Apertis Verbis. Esperienze in SM a confronto" Merano (Bz) 12/12/2014

- "Nuove frontiere nella nutrizione clinica" Levico Terme (TN) 16/04/2015 con la relazione "Aspetto nutrizionale nel paziente neurologico critico".

- "Corso di aggiornamento in Sclerosi Multipla" Verona, 9/6/2015

- "Nuove frontiere nella terapia della Sclerosi Multipla" Trento 13/11/2015

Per ulteriori informazioni:
www.sito.it

- SPIDER, “la Sclerosi Multipla si muove in rete” Web conference, Trento, 28/03/2017
- “Nuove frontiere nella nutrizione clinica” Levico Terme (TN) 06 aprile 2017 con la relazione “ La SLA: un esempio di gestione in rete.”
- varie edizioni (6 edizioni dal 2016 al 2021) del corso Vivere con la SLA: quali i bisogni assistenziali, organizzato da UO Cure Palliative
- La rete di cure palliative per i malati con SLA a 5 anni dalla dpg 1978/2013, Trento 29 maggio 2018
- L’organizzazione, l’innovazione tecnologica e la ricerca nelle Cure Palliative del Trentino.
- Le cure palliative nei modelli organizzativi della Medicina generale. Verso nuovi orizzonti delle cure primarie Trento, 27 settembre 2019
- Conoscere i diversi fenotipi di SLA e le diverse progressioni di malattia. Valutazione e trattamento delle disabilità motorie e respiratorie nelle SLA in contesto territoriale. Webinar 08 giugno 2021
- DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO: L’ESPERIENZA CON I PAZIENTI AFFETTI DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA, Webinar SICP, 01 marzo 2022
- Continuità Ospedale -Territorio: SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA: stato dell’arte 2022 - Padova, 8 novembre 2022
- IL NEUROLOGO E IL PAZIENTE CON SLA: DALLA DIAGNOSI ALLE CP; LXI Congresso nazionale SNO; Riva del Garda, 9-12 Novembre 2022
- RARE DISEASE DAY 2023: le malattie rare tra ricerca, innovazione e nuovi paradigmi, Trento 28 febbraio 2023. Focus: nuove opzioni di terapia per due patologie neurologiche rare: SMA e SLA
- GMN 2023: Giornata Malattie Neuromuscolari, sabato 18 marzo 2023
Aggiornamenti in tema di terapie (novità diagnostico terapeutiche) SLA e SMA
- Modelli organizzativi di assistenza ospedale-territorio per le patologie neuromuscolari; XXII Congresso Nazionale SIRM Movimento, esperienza ed emozione: percorsi in neuroriabilitazione tra scienza e coscienza, 17 aprile 2023
- “Dalla relazione di cura alla Terapia della Dignità”. Verona 25 ottobre 2023
- “Dalla relazione di cura alla terapia della dignità”. Verona 10 ottobre 2024
- “Le cure palliative nelle patologie d’organo end-stage: attualità e prospettive”
Cure palliative nel paziente affetto da SLA. Trento 20 dicembre 2024

Ha organizzato e partecipato come relatore all’evento “LA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA: conoscere per affrontare. Trento, 30-31 gennaio 2020

Docente Master di I livello di Cure Palliative presso l’Università di Verona negli anni 2023-2024

Ha contribuito alla pubblicazione dei seguenti lavori:

- "Neuropsychological and neuroimaging correlates in corticobasal degeneration." Ital J Neurol Sci. 1998 Oct.; 19(5): 321-8
- "Tumor necrosis factor alpha and human Schwann cells: signalling and phenotype modulation without cell death." J. Neuropathol Exp Neurol. 2000 Jan; 59(1): 74-84
- "Human MBP-specific T cells regulate IL-6 gene expression in astrocytes through cell-cell contacts and soluble factors" Glia 2001 Sep; 35(3): 224-33
- " Mutational screening of NOTCH3 gene reveals two novel mutations: complexity of CADASIL diagnosis." J. Mol neurosci. 2014 Dec; 54(4): 723-9
- " A familial ALS case carrying a novel p.G147C SOD 1 heterozygous missense mutation with non executive cognitive impairment". J Neurol Neurosurg Psychiatry 2014 Dec; 85 (12): 1437-9
- " CHCH10 mutations in an Italian cohort of familial and sporadic amyotrophic lateral sclerosis patients." Neurobiol Aging 2015 Apr; 36(4): 1767
- "HFE p.H63D polymorphism does not influence ALS phenotype and survival." Neurobiol Aging. 2015 Oct; 36 (10): 2906. e7-11
- "ATNX2 is not a regulatory gene in Italian amyotrophic lateral sclerosis patients with C9ORF72 GGGGCC expansion. " Neurobiol Aging. 2016 Mar; 39:218.e5-8
- "Clinical spectrum and IgG subclass analysis of anti-myelin oligodendrocyte glycoprotein antibody-associated syndrome: a multicenter study." J. Neurol. 2017 DEC; 264(12) 2420-2430.
- "Idiopathic hypertrophic cranial pachymeningitis as a rare cause of status epilepticus" Neurol Sci 2019 Jun; 40(10):2193-2195
- "Shared polygenic risk and causal inferences in amyotrophic lateral sclerosis" Ann Neurol 2019 Mar; 85(4):470-481
- "Nusinersen safety and effects on motor function in adult spinal muscular atrophy type 2 and 3" J Neurol Neurosurg Psychiatry 2020 Nov;91(11):1166-1174.
- *Agrypnia excitata* as the main feature in anti-leucine-rich glioma-inactivated 1 encephalitis: a detailed clinical and polysomnographic semiological analysis
First published: 22 October 2021 <https://doi.org/10.1111/ene.15152>
- "Association of Variants in the SPTLC1 Gene With Juvenile Amyotrophic Lateral Sclerosis " JAMA Neurol. 2021 Oct 1;78(10):1236-1248.
- Quality of life assessment in adult spinal muscular atrophy patients treated with nusinersen. J Neurol. 2022 Jun;269(6):3264-3275. doi: 10.1007/s00415-021-10954-3. Epub 2022 Jan 3.PMID: 34978620
- The HFE p.H63D (p.His63Asp) Polymorphism Is a Modifier of ALS Outcome in Italian and French Patients with SOD1 Mutations Biomedicines 2023, 11, 704.
<https://doi.org/10.3390/biomedicines11030704>

-Protein biomarkers for the diagnosis and prognosis of Amyotrophic Lateral Sclerosis.
Neuroscience Research Volume 197, December 2023, Pages 31-41

-Long-term treatment of SOD1 ALS with tofersen: a multicentre experience in 17 patients.
J Neurol. 2024 Jun 3. doi: 10.1007/s00415-024-12437-7. Online ahead of print.

-Six-minute walk test as outcome measure of fatigability in adults with spinal muscular atrophy treated with nusinersen
Muscle & Nerve. 2024;1-8. doi:10.1002/mus.28225

-Mechanism-free repurposing of drugs for C9orf72-related ALS/FTD using large-scale genomic data
Cell Genomics (2024), <https://doi.org/10.1016/j.xgen.2024.100679>

Autorizzo il trattamento dei dati personali contenuti nel presente C.V., ai sensi del Regolamento UE 2016/679 e del Codice della Privacy (Decreto Legislativo n. 196/2003 e ss.mm.ii).

Trento, 30 gennaio 2025