

Master universitario II livello

## **MALATTIE RARE**

**Aspetti psicologici, medici, sociali e  
riabilitativi nella presa in carico della  
persona con malattia rara**

Anno Accademico 2025-2026

II Edizione

Accordi e collaborazioni:



Con il patrocinio di:



## DIRETTORE

Dott.ssa Antonella Esposito

## CO-DIRETTORE

Prof. Luigi Tarani

## DIRETTORE ORGANIZZATIVO

Dott. Antonio Attianese

## COMITATO SCIENTIFICO

Dott.ssa Antonella Esposito

Prof. Luigi Tarani

Prof. Giuseppe Nicolò

Prof. Ignazio Ardizzone

Prof.ssa Chiara Paradiso

Prof. Massimo Di Grazia

## OBIETTIVI

Il Master di II Livello in Malattie Rare, organizzato dal Consorzio Universitario Humanitas in collaborazione con l'Università San Raffaele di Roma, offre ai partecipanti la possibilità di acquisire **competenze avanzate** per la gestione globale del paziente affetto da patologie rare. L'approccio proposto è **integrato e multidisciplinare** e abbraccia aspetti medici, assistenziali, sociali, etici e lavorativi, con particolare attenzione alle dimensioni psicologiche, neuropsichiatriche, psichiatriche e riabilitative. Le malattie rare costituiscono infatti un rilevante problema di sanità pubblica: spesso caratterizzate da complessità diagnostica, limitate opzioni terapeutiche, decorso cronico, esiti invalidanti e un impatto significativo non solo sulla vita del paziente, ma anche su quella della famiglia e della comunità di riferimento. Il Master è rivolto a professionisti che desiderano sviluppare **competenze specifiche** nel riconoscimento e nella gestione delle malattie rare, andando **oltre** la formazione universitaria tradizionale. In particolare, il percorso formativo pone l'accento sugli aspetti di presa in carico neuropsichiatrica e psichiatrica, sul sostegno psicologico e psicoterapico rivolto al paziente e alla sua famiglia, sui percorsi riabilitativi e sugli interventi a supporto dell'integrazione sociale e lavorativa.

Il programma si propone di:

- **Approfondire** la conoscenza delle malattie rare, inquadrandole nel contesto delle Reti Europee di Riferimento e delle normative nazionali e regionali, e contribuendo alla gestione e all'implementazione della Rete Malattie Rare.
- **Comprendere** le caratteristiche dei diversi gruppi di malattie rare e le loro specificità cliniche.

- **Promuovere** una gestione strutturata dei pazienti e delle loro famiglie attraverso Piani Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA) ben definiti.
- **Favorire e sostenere** la ricerca scientifica nell'ambito delle malattie rare.
- **Ampliare** le conoscenze sulle terapie disponibili, con particolare attenzione alla genetica, alle terapie geniche, ai farmaci orfani e ai progressi della ricerca.
- **Estendere** il ruolo di figure di riferimento specializzate per la tutela del benessere psicologico e della salute mentale dei pazienti rari e dei loro familiari.

## PROFILO PROFESSIONALE

**Le conoscenze/competenze acquisite sono spendibili nel mondo del lavoro secondo i limiti e le indicazioni dell'Ordine Professionale di appartenenza e/o della Laurea posseduta.**

## REQUISITI DI AMMISSIONE

Possesso di uno dei seguenti requisiti:

- Laurea magistrale conseguita secondo l'ordinamento ex D.M. n. 270/2004 (oppure laurea specialistica ex D.M. n. 509/1999 equiparata ai sensi del D.l. 9 luglio 2009) in una delle seguenti classi:

- LM-51 Psicologia Clinica e della salute e Neuropsicologica
- LM-51 Psicologia del ciclo di vita e dei contesti
- LM-51 Neuroscienze Cognitive e Riabilitazione Psicologica
- LM-51 Psicologia applicata ai contesti della salute, del lavoro e giuridico-forense
- LM-85 Scienze Pedagogiche
- LM-87 Servizio Sociale e Politiche Sociali
- LM-88 Sociologia e Ricerca Sociale
- LMG/01 Giurisprudenza
- LM/SNT1 Scienze infermieristiche e ostetriche
- LM/SNT2 Scienze riabilitative delle professioni sanitarie
- LM/SNT3 Scienze delle professioni sanitarie tecniche
- LM/SNT4 Scienze delle professioni sanitarie della prevenzione

- Laurea magistrale a ciclo unico conseguita secondo l'ordinamento ex D.M. n. 270/2004 (oppure laurea specialistica ex D.M. n. 509/1999 equiparata ai sensi del D.l. 9 luglio 2009) in una delle seguenti classi:

- LM-13 Farmacia e Farmacia Industriale
- LM 41 Medicina e Chirurgia
- LM 46 Odontoiatria e Protesi Dentaria

- Diploma di laurea conseguito secondo l'ordinamento antecedente al D.M. n. 509/1999 di contenuto strettamente affine, ritenuto idoneo dal Comitato Ordinatore o da una Commissione appositamente nominata dallo stesso.



- Docenti di ogni ordine e grado in possesso di Lauree affini
- Eventuali altre lauree e appropriato curriculum inerente alle discipline del Master, previa valutazione della direzione.

### DURATA

Il Master dura un anno ed ha un monte ore di 1500.

### STRUTTURA E MODALITÀ DI EROGAZIONE

#### FAD asincrona

- 300 ore (videolezioni, coaching online, project work, tutoring, etc.)
- 200 ore ( tirocinio virtuale)
- 900 ore (studio individuale)
- 100 ore (verifiche e tesi finale)

#### TIROCINIO

Il tirocinio sarà svolto a distanza attraverso la realizzazione di project work individuali o di gruppo supervisionati dal corpo docente del Master.

#### TITOLO RILASCIATO E CFU

- Diploma di Master universitario di II livello in "MALATTIE RARE. Interventi psicologici, medici, sociali e riabilitativi della presa in carico del Malato Raro";
- 60 CFU.

### PROGRAMMA

#### MEDS-26/A Linguaggio, 1 CFU

- Il linguaggio verbale
- le funzioni linguistiche
- l'evoluzione dell'espressione verbale nella normalità e nelle patologie

#### MEDS-26/A Catalogo nosologico patologie della comunicazione, 1 CFU

- Catalogo nosologico foniaticologopedico, definizione dei quadri sindromici: Disturbi della voce. Disturbi della pronuncia. Alterazioni della deglutizione. Disturbi della fluenza. Disturbi centrali della motricità. Disturbi da lesioni sensoriali.
- Disturbi linguistici e loro correlati: dislalie funzionali di varia origine, disturbi fonologici, disprassie articolatorie, disturbi semantici, disturbi morfosintattici, pragmatici.
- Learning diseases o disturbi degli apprendimenti curriculari e non.
- Disturbi da inadeguatezze socioculturali e affettivo-emotivorelazionali-comportamentali.
- Differenza tra cause ambientali da ipostimolazione, e cause organiche; combinazione tra le une e le altre.

#### MEDS-26/A Osservazione logopedica e presa in carico terapeutica, 1 CFU

- Osservazione, instaurazione del rapporto terapeuta-bambino, contatto oculare, prime modalità di approccio terapeutico, anche in base alle diverse patologie e caratteristiche dei singoli pazienti.
- Motricità globale e fine, prassie bucco-linguo-facciali, gestione e trattamento delle funzioni orali respiratoria, masticatoria, deglutitoria.

#### STAT-03/B Trattamento dati epidemiologici e sociali, 3 CFU

- Metodologia della ricerca sociale
- Campionamento
- Costruzione dello strumento d'indagine
- Analisi dei dati
- Rappresentazione dei dati
- Lettura e interpretazione dei Dati

#### GSPS-08/A Politiche di Inclusion & Diversity lavorativa, 1 CFU

- Legislazione sociale
- Politiche di inserimento lavorativo
- Il pubblico e il privato
- Cosa occorre attivare
- Inserimento e sostegno

#### GSPS-06/A Gestione della comunicazione digitale, 1 CFU

- Personal & Professional Branding
- I social e la comunicazione di contenuti
- Avvicinare i malati rari al mondo del lavoro
- I placement pubblici e privati

#### MEDS-20/A Le Malattie Rare - Genetica Pediatrica I, 1 CFU

- Definizione e descrizione delle problematiche e descrizione della pediatria della disabilità

#### MEDS-20/A Le Malattie Rare - Genetica Pediatrica II, 1 CFU

- Approccio clinico al bambino sindromico e semeiotica dismorfologica

#### MEDS-20/A Le Malattie Rare - Genetica I, 1 CFU

- Le sindromi genetiche più comuni e urgenze nelle malattie rare

#### MEDS-20/A Le Malattie Rare - Genetica II, 3 CFU

- Prevenzione e terapia delle malattie rare e consulenza genetica e comunicazione della diagnosi genetica

#### MEDS-20/B La comorbidità psichiatrica nelle malattie rare in età evolutiva: diagnosi, intervento integrato (psicofarmacologico, psicoterapeutico e riabilitativo) e gestione dell'ambiente familiare, 3 CFU



- Rassegna dei metodi di classificazione psichiatrica in età evolutiva (Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood-Revised, DC:0-3R), DSM V, ICD 11).
- Rassegna sulla comorbidità psichiatrica nelle malattie rare.
- Diagnosi: materiali e metodi
- Tipi di intervento psicoterapeutico
- Psicofarmacologia: uso e aspetti controversi
- Riabilitazione: cognitiva, emotiva, neuropsicologica
- Interventi sul nucleo familiare: il bambino immaginario e il bambino reale
- Casi clinici

### **MEDS-01/A - HIST-03/A - GIUR-01/A Le Malattie Rare IV, 3 CFU**

- Le malattie rare: inquadramento generale epidemiologico e legislativo, panoramica sui trattamenti (farmaci orfani e terapie avanzate e innovative - h 1,40

(Durante il modulo verranno forniti i dati epidemiologici relativi alle malattie rare e un quadro generale della tutela legislativa specifica per le malattie rare. I trattamenti per le malattie rare; terapie avanzate e innovative e modalità di accesso).

- I bisogni delle persone con malattia rara, i loro diritti e i dati disponibili h. 1,20

(Durante il modulo verranno esplicitati i bisogni trasversali delle persone con malattia rara, suffragati da survey e pubblicazioni, ed esaminati i dati relativi alla presa in carico italiana sulle MR, attraverso l'ausilio del Rapporto MonitoRare. Inoltre verrà fatto cenno alle forme di tutela generale (invalidità, handicap ecc).

- Il ruolo delle Associazioni e della Federazione nell'ambito delle MR h. 1,00

(Nel corso del modulo si metterà in luce il ruolo delle Associazioni nel percorso della persona con malattia rara, quanto sono riuscite a fare e il percorso di sviluppo della Federazione Uniamo. L'azione di advocacy e i traguardi ottenuti).

- Le possibili collaborazioni e sinergie con i professionisti sanitari h. 1,00

### **PSIC-04/B Principi di Psicomatica, 3 CFU**

- Definizione
- La psicomatica nella storia
- Il corpo nella psicopatologia
- Il rapporto mente-corpo-cervello
- Principali paradigmi teorici di riferimento
- Stress e i suoi effetti sul corpo in psicomatica.
- Le patologie legate allo stress
- Cenni sulle malattie neuro-auto-immuni
- Inquadramento nosografico

### **PSIC-04/B L'intervento clinico in psicomatica, 3 CFU**

- La psicoterapia cognitiva nel trattamento dei disturbi a impronta somatica
- L'intervento psicoterapeutico in un'ottica multidisciplinare
- Una psicoterapia top-down e bottom-up integrata
- Psicoterapia cognitiva costruttivista. Un percorso di trattamento
- Strategie e tecniche di intervento terapeutico
- Esperienze pratiche e role playing

### **MEDS-01/A - GSPS-06/A Il ruolo delle associazioni di pazienti, 2 CFU**

- La genesi di un'associazione di pazienti e familiari: Perché: l'isolamento, la rete, la solidarietà; In che modo: le forme giuridiche, i modelli comunicativi

Con chi: i ruoli di pazienti, genitori, mondo medico, accademico, scientifico; Dove: la territorialità e l'interconnessione nazionale e trans-nazionale; Gli scopi associativi primari: Divulgazione dell'informazione; Sostegno ed assistenza (psicologica, sociale, legale, ...); Sostegno alla ricerca scientifica;

Tutela e salvaguardia dei diritti dei malati e delle famiglie; Formazione degli operatori del settore; Come si mantiene un'associazione: Fonti di finanziamento; Modalità organizzative; Adempimenti e leggi

- Con chi si relaziona un'associazione: Relazioni con i soci; Relazioni esterne altre associazioni; Relazioni con mondo accademico-scientifico; Relazioni con istituzioni; Mondo dei media; La progettualità diretta e indiretta: Eventi, seminari, convegni, incontri; Progetti mirati; Sostegno a progetti di terzi
- La Comunicazione sociale: finalità della comunicazione sociale; pubblico di riferimento; tecniche e strumenti di comunicazione

### **MEDS-24/A - MEDS-01/A - GIUR-10/A - STAT-03/B EURORDIS Rare Diseases Europe La voce e il ruolo della Comunità Europea delle Malattie Rare, 2 CFU**

- Introduzione sulle MR in Europa
- Visione- Missione - Rappresentanza e Strategia di EURORDIS Progressi ottenuti Attività di Empowerment- Partnership- Advocacy Obiettivi strategici Rare2030 Foresight Study e come raggiungerli
- Nuove iniziative: Benessere mentale
- Forum EU sulla disabilità
- Piano d'azione Europeo sulle Malattie Rare

### **PSIC-04/B L'approccio al paziente che soffre di una malattia rara, 1 CFU**

- I modelli teorici, la ricerca e l'intervento nelle malattie rare
- Vivere con una patologia rara: psicologia e psicopatologia
- Esperienza di malattia
- Consapevolezza di malattia

### **PSIC-04/B Sessualità nelle condizione rare uro genitali, 2 CFU**

### **PSIC-04/B Lettura della domanda sessuologica nelle malattie rare, 3 CFU**

### **PSIC-04/B8 Aspetti etici e sessuologici nelle malattie rare, 1 CFU**

### **PSIC-04/B La Gestione Clinica a Lungo Termine e la Relazione Terapeutica nel Trattamento "Sincrono e Sequenziale" dei Disturbi Cronici, Pervasivi e Ricorrenti, 1 CFU**

Parte 1: Fondamenti Teorici

- Epidemiologia e Caratteristiche dei Disturbi Cronici e Pervasivi
- Teorie e Tecnica della Relazione Terapeutica: Revisione delle principali teorie e modelli di relazione terapeutica
- Impatto dei Disturbi Cronici sulla Identità Personale: Comprensione delle dinamiche psicologiche connesse alla malattia cronica e pervasiva

#### Parte 2: Tecniche e Strategie

- Tecniche di Comunicazione Efficace: Sviluppo di competenze comunicative specifiche per instaurare un rapporto di fiducia
- Gestione della Relazione in Fasi Diverse del Trattamento: Approcci specifici per le fasi di diagnosi, trattamento e follow-up
- Interventi Psicoterapeutici Focalizzati: Utilizzo di tecniche psicoterapeutiche mirate alla gestione della malattia, all'accettazione e alla ristrutturazione dell'identità

#### Parte 3: Casi Clinici e Role-Playing

- Analisi di Casi Clinici: Studio di casi reali per applicare le conoscenze teoriche a situazioni concrete
- Role-Playing: Esercitazioni pratiche in cui i partecipanti simulano situazioni terapeutiche, ricevendo feedback costruttivi

#### Parte 4: Gestione di Conflitti e Crisi

- Strategie di Gestione dei Conflitti: Metodi per riconoscere, affrontare e risolvere i conflitti nella relazione terapeutica
- Supporto alla Resilienza del Paziente e del Terapeuta: Tecniche per rafforzare la resilienza di fronte alle sfide emotive legate al trattamento

#### **MEDS-20/B Neuropsichiatria e trattamenti abilitativi nella disabilità intellettiva in sindromi rare, 1 CFU**

- Aspetti neuropsichiatrici
- comorbidità (disabilità intellettiva, disturbi del comportamento)
- trattamenti abilitativi

#### **MEDS-11/A Disturbi Psichiatrici e Malattie Rare, 1 CFU**

#### **MEDS-11/A Psicofarmacologia e Malattie Rare, 1 CFU**

#### **MEDS-20/A Malattie rare nell'infanzia, malattie metaboliche, disturbi genetici e del sistema nervoso, 1 CFU**

#### **PSIC-04/B Aspetti psicologici e psicoterapia nelle Malattie Rare, 5 CFU**

#### **DOCENTI**

##### **Dott.ssa Antonella Esposito**

Psicologa Psicoterapeuta Cognitivo Comportamentale, Direttrice Generale del Centro THÉLEMA, Past President e Co-Fondatrice di ANGELI NOONAN Onlus Aps

##### **Prof. Luigi Tarani**

Pediatra e Genetista, Professore Associato di Pediatria Dipartimento Materno Infantile e Scienze Urologiche

##### **Prof. Giuseppe Nicolò**

Psichiatra Psicoterapeuta, Direttore Dipartimento di Salute Mentale ASL Roma, Professore a contratto Scuola Specializzazione Psichiatria Sapienza Università di Roma, coordinatore Vicario Paolo Tecnico nazionale Salute Mentale

##### **Prof. Alberto Spalice**

Pediatra Neurologo, Professore Ordinario Pediatria, Direttore UOC Pediatria Dipartimento Materno Infantile e Scienze Uroginecologiche Università di Roma La Sapienza Policlinico Umberto I

##### **Prof.ssa Chiara Paradiso**

Logopedista Pedagogista, Docente al Corso di Laurea Facoltà di Logopedia al Policlinico Umberto I - La Sapienza Università degli studi di Roma

##### **Prof. Roberto Cannataro**

Ingegnere chimico, tecnologo alimentare. Nutrizionista, Professore ac. Università della Calabria, Delegato italiano della International Society of Sport Nutrition

##### **Prof. Paolo Alfieri**

Neuropsichiatra Infantile Ospedale Pediatrico Bambino Gesù Roma. Prof. associato di Neuropsichiatria infantile

##### **Prof. Massimo Di Grazia**

Dirigente Psicologo presso AUSL Romagna. Presidente e Co-Fondatore dell'Associazione Italiana Estrofia Vescicale Epispadia Onlus (ODV) dal 16 Giugno 2006 al 1 Giugno 2019

##### **Prof.ssa Giovanna Coriale**

Dirigente psicologa, Referente Ambulatorio della FASD presso Centro di Riferimento Alcolologico Regione Lazio (CRARL), – DSM, ASL ROMA1, Prof.ssa a contratto presso Infermieristica - Corso di laurea B – Roma Azienda Policlinico Umberto I

##### **Prof.ssa Ilaria Baiardini**

Psicologa Psicoterapeuta. Professoressa a contratto presso la Facoltà di Medicina dell'Università di Genova. Socio didatta SITCC

##### **Dott. Giuseppe Caliccia**

Sociologo Metodologo della ricerca sociale esperto di mercato del lavoro, di politiche inclusive e branding

**Dott.ssa Alice Federica Maria Montanaro**

Psicoterapeuta cognitivo-comportamentale neuropsicologico integrata, Centro Thelema - Psicoterapia e Riabilitazione APS, Roma. Consultant researcher presso la Pia Fondazione di Culto e Religione "Card G. Panico"

**Dott. Massimo Esposito**

Psicologo Psicoterapeuta Cognitivo Costruttivista. Socio Didatta SITCC Società Italiana di Terapia Comportamentale e Cognitiva

**Dott. Ilario Mammone**

Psicologo Psicoterapeuta

**Dott. Roberto Paparella**

Dirigente Medico (Pediatria) presso il Dipartimento Materno Infantile e Scienze Uro-ginecologiche - Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico Umberto I di Roma

**Dott.ssa Lucrezia Perri**

Psicologo Clinico e Ricercatore presso il Centro per le Malattie Rare del Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS, Roma

**Dott.ssa Gioia Marcassa**

Terapista occupazionale presso Dipartimento di Medicina Fisica Riabilitativa AULSS 3 Serenissima-PO di Chioggia, Componente Consiglio direttivo AISLA Venezia

**Dott.ssa Jenny De Carolis**

Terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, UOSVD NPIA e AUTISMO – Area Metropolitana, Dipartimento di Medicina dell'età evolutiva - ASL BARI, Componente GdL Malattie Rare – FNO TSRM PSTRP

**Dott. Angelo Petroni**

Presidente co-fondatore di ANGELI NOONAN Associazione Italiana per la Sindrome di Noonan Onlus-Aps

**Prof.ssa Nàima Tomaselli**

Giornalista esperta di comunicazione in ambito media e web. Docente "Web Editing e Content Creation" presso l'università Lumsa di Roma

**Dott.ssa Annalisa Scopinaro**

Presidente UNIAMO Federazione Italiana malattie rare

**Sig.ra Simona Bellagambi**

Vice Presidente di EURORDIS Rare Diseases Europe

**COSTO**

**FAD asincrona € 2.700,00**

Per info su rateizzazione, modalità di pagamento e agevolazioni consultare il sito [www.consorziohumanitas.com](http://www.consorziohumanitas.com)

**INFORMAZIONI**

**Consorzio Universitario Humanitas**

Telefono: 06 3224818

**Università Telematica San Raffaele Roma**

Telefono: 800 12 86 06

