



Istituto Superiore di Sanità

## Telefono Verde Malattie Rare (TVMR)

### Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) - Istituto Superiore di Sanità (ISS)

<b>Denominazione servizio</b>	Telefono Verde Malattie Rare (TVMR) 800.89.69.49
<b>Dipartimento / Centro nazionale</b>	Centro Nazionale Malattie Rare
<b>Caratteristiche del servizio erogato</b>	<p>Numero Verde Servizio Nazionale, Anonimo, Gratuito per l'utente.</p> <p>Attivo dal lunedì al venerdì (non festivi) dalle ore 9:00 alle ore 13:00.</p> <p>Servizio di Counselling telefonico sulle malattie rare. Il servizio è in rete con altri servizi informativi a livello nazionale (coordinando la Rete Italiana Centri di Ascolto e Informazione sulle Malattie rare (R.I.C.A.Ma.Re) e internazionale (come membro dell'European Network of Rare Disease Help Lines - ENRDHLs).</p>
<b>Modalità di erogazione</b>	Telefonica (e via e-mail per persone sorde)
<b>Tipologia di utenza</b>	<p>Popolazione generale e in particolare:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• persone con malattie rare e loro familiari</li> <li>• associazioni</li> <li>• professionisti sanitari e sociosanitari</li> </ul>

Dimensioni	Sottodimensioni	Indicatore		Valore programmato*
		Descrizione	Misura	
Accessibilità	Fisica	Non prevista	Non applicabile	Non applicabile
	Multicanale	<p>- Telefonica: Il numero verde 800.896949 è attivo dal lunedì al venerdì dalle ore 9:00 alle ore 13:00 (giorni fissi di chiusura: 25 dicembre, 1 e 6 gennaio, 29 giugno e 15 agosto).</p> <p>Il servizio telefonico è anonimo e gratuito da telefoni cellulari e fissi, su</p>	<p>Numero telefonate evase.</p> <p>Tutte le chiamate in entrata sono gestite centralmente e accedono al servizio di messaggeria vocale automatica sempre attiva.</p>	<b>100%</b>

		tutto il territorio nazionale.		
		- Gli utenti possono contattare il servizio anche tramite email all'indirizzo di posta elettronica: <a href="mailto:tvmr@iss.it">tvmr@iss.it</a> ; le persone sorde possono utilizzare un indirizzo a loro dedicato: <a href="mailto:tvmrlis@iss.it">tvmrlis@iss.it</a>	Numero email evase.	<b>100%</b>
		- Nell'ultimo triennio il servizio offre una prima accoglienza, poi rimandata necessariamente al contatto telefonico, anche attraverso pagine social: facebook twitter instagram	Numero risposte fornite	<b>100%</b>
<b>Tempestività</b>	Tempestività	Risposta telefonica	La risposta, a seconda del tipo di quesito: - <b>immediata</b> : nel caso in cui le informazioni richieste dall'utente siano subito disponibili o facilmente reperibili, le risposte sono fornite nel corso della telefonata. - <b>differita</b> : nel caso in cui per rispondere all'utente sia necessario eseguire delle ricerche o contattare altri professionisti o enti, le richieste sono evase entro un massimo di 7 giorni lavorativi. Alla persona - cui viene fornito un codice identificativo della richiesta - può scegliere se: • Ricontattare il TVMR allo scadere dei 7 gg lavorativi senza lasciare i propri contatti, utilizzando il codice identificativo; • Essere ricontattato; in tal caso, sarà richiamato dall'operatore che ha accolto la richiesta entro i 7 gg previsti,	<b>In tempo reale o con alta tempestività</b>

			<p>previa accettazione obbligatoria del consenso per il trattamento dei dati, nel rispetto della normativa vigente sulla privacy- L'operatore dispone di un sistema informatico che consente la ricerca online delle informazioni richieste e, attraverso le funzioni di data entry, l'immediata raccolta e archiviazione dei dati.</p> <p>Qualunque variazione oraria viene segnalata da una messaggeria telefonica, sempre attiva al di fuori dell'orario di servizio</p>	
		Risposta e-mail	<p>Le richieste possono essere evase il giorno stesso dell'arrivo o comunque in tempi brevi. Nel caso di richieste di informazioni siano complesse, la persona è invitata a ricontattare il servizio telefonicamente</p>	<b>In tempo reale o con alta tempestività</b>
		Risposta su social	<p>Le richieste possono essere evase il giorno stesso con l'invito a ricontattare il servizio telefonicamente</p>	<b>In tempo reale o con alta tempestività</b>
<b>Trasparenza</b>	Responsabile e personale di contatto	<p>Responsabile: Sul sito web dell'ISS (<a href="http://www.iss.it">www.iss.it</a>) sono disponibili le informazioni sul Responsabile scientifico</p> <p>Personale dedicato: Presso il servizio è impegnato un gruppo multidisciplinare.</p> <p>Front-office: psicologi e personale specializzato rispondono agli utenti che contattano il Servizio.</p> <p>Back-office: tutta l'equipe del front office in collaborazione con consulenti medici svolge azioni propedeutiche all'attività di front-office e azioni di valutazione e monitoraggio dell'attività svolta</p>	<p>Informazioni sempre aggiornate sul sito <a href="http://www.iss.it">www.iss.it</a> e su <a href="http://www.malattierare.gov.it">www.malattierare.gov.it</a></p>	<b>100%</b>

	Procedura di contatto	Disponibile sui siti web dell'ISS e del portale tematico <a href="http://www.malattierare.gov.it">www.malattierare.gov.it</a> e nella messaggeria vocale e sui canali social	Aggiornamento immediato e costante delle eventuali variazioni delle modalità di contatto	<b>100%</b>
	Eventuali spese	Servizio gratuito per l'utente	Gratuità del servizio riportata chiaramente	<b>100%</b>
<b>Efficacia</b>	Conformità	Regolarità della prestazione erogata e corrispondenza con la mission del servizio	Rispetto degli orari di funzionamento, dell'anonimato, della gratuità per l'utente, della copertura nazionale, della metodologia di lavoro, delle informazioni fornite all'utenza	<b>100%</b>
	Affidabilità	Piena pertinenza della prestazione erogata con gli obiettivi del servizio.	Tutte le richieste telefoniche vengono evase in tempo reale e le richieste via email in giornate e/o tempi brevi	<b>100%</b>
	Compiutezza	La metodologia utilizzata dagli operatori del Telefono Verde Malattie Rare è il counselling, metodologia per facilitare l'attivazione e la riorganizzazione delle potenzialità della persona e favorire le scelte e i cambiamenti personali per affrontare in modo attivo le difficoltà presentate. Tale intervento è strettamente personalizzato. Durante la telefonata vengono raccolte informazioni, in forma anonimizzata, dell'utenza che contatta il servizio. Il TVMR orienta verso le risorse territoriali che si occupano delle malattie rare, le associazioni di riferimento e altre risorse atte a gestire le varie problematiche relative alle malattie rare.	Esaustività della prestazione erogata	<b>100%</b>

(\*) I valori sono indicativi e relativi ad un dato periodo di riferimento: valore programmato per il triennio 2017-2019 (media 2500 richieste/anno)

## **AGGIORNAMENTO GIUGNO 2020**