



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>	Nazionale, Anonimo, Gratuito per l'utente. Attivo dal lunedì al venerdì dalle ore 9:00 alle ore 13:00. Servizio di ascolto e informazione sulle malattie rare basato sulle competenze di base del counseling telefonico. Il TVMR è in rete con i servizi informativi istituzionali regionali e associativi a livello nazionale. In ambito internazionale è membro dell'European Network of Rare Disease Help Lines - ENRDHLs.
<b>Modalità di erogazione</b>	Telefonica e via e-mail per persone sorde e i residenti all'estero
<b>Tipologia di utenza</b>	Popolazione generale e in particolare: <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	3500/4000 richieste/anno *
	Multicanale	- 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). Il servizio telefonico è anonimo e gratuito da telefoni cellulari e fissi su	Numero telefonate evase.  Tutte le chiamate in entrata sono gestite centralmente Negli orari di chiusura c'è una messaggeria vocale automatica sempre attiva.	<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>
		-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, è: - <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 con tempi congrui in base alla complessità della richiesta e della disponibilità di professionisti coinvolti. La persona - cui viene fornito un codice identificativo della richiesta - può scegliere se: • Ricontattare il TVMR; • Essere ricontattato; in tal caso, sarà richiamato dall'operatore che ha accolto la richiesta,	<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	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.	<b>In tempo reale o con alta tempestività</b>
		Risposta su social	Le richieste sono evase appena possibile con l'invito a ricontattare il servizio telefonicamente	<b>In tempo reale o con alta tempestività</b>
<b>Trasparenza</b>	Responsabile e personale di contatto	<p>Responsabile: Sul sito web dell'ISS sono disponibili le informazioni sul Responsabile scientifico. Il servizio si avvale di un gruppo di ricercatori/trici con diverse qualifiche.</p> <p><b>Attività</b>  <i>Front-office</i>: rapporto diretto con l'utenza gestito da psicologi/ghe e/o personale con specifiche competenze tecnico-scientifiche e comunicativo-relazionali.  <i>Back-office</i>: elaborazione di quesiti complessi e azioni di valutazione e monitoraggio dell'attività svolta. Tale attività è svolta dal team in collaborazione con consulenti medici esperti nel settore.</p>	Informazioni disponibili sul sito istituzionale <a href="http://www.iss.it">www.iss.it</a> e sul portale governativo <a href="http://www.malattierare.gov.it">www.malattierare.gov.it</a>	<b>100%</b>

	Procedura di contatto	Disponibile sui siti web dell'ISS e del portale governativo <a href="http://www.malattierare.gov.it">www.malattierare.gov.it</a> , 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, 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 e via email sono evase in tempi congrui alla complessità delle stesse	<b>100%</b>
	Compiutezza	La metodologia utilizzata dai ricercatori/trici del Telefono Verde Malattie Rare si basa sulle competenze fondamentali del counselling telefonico, atte a 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. Il TVMR orienta verso le risorse nazionali e internazionali che si occupano delle malattie rare, informa sulle associazioni di riferimento e sulle diverse risorse utili 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 2020 - 2022 (media 3500/4000 richieste/anno)

## **AGGIORNAMENTO APRILE 2023**