



Istituto Superiore di Sanità

Telefono Verde Malattie Rare (TVMR)

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

Dimensioni	Sottodimensioni	Indicatore		Risultato atteso
		Descrizione	Misura	
Accessibilità	Fisica	/	/	/
	Multicanale	<p>Il TVMR è un servizio dedicato a pazienti, familiari, professionisti sanitari e socio-sanitari e popolazione generale.</p> <p>Gli utenti possono contattare il TVMR tramite i seguenti canali:</p> <p>1. <u>telefono</u>: numero verde 800.896949 è attivo tutto l'anno, dal lunedì al venerdì dalle 9:00 alle 13:00 (giorni fissi di chiusura: 25 dicembre, 1 e 6 gennaio, 29 giugno)</p> <p>Il servizio telefonico è anonimo e gratuito da telefoni cellulari e fissi, su tutto il territorio nazionale.</p> <p>2. <u>e-mail</u>: tvmr@iss.it;</p>	Numero richieste pervenute (telefono, e-mail, fax, posta ordinaria, social)	2700/3000 richieste/anno*

	<p>3. <u>fax</u> 06.4990.4411;</p> <p>4. <u>posta ordinaria</u>: Telefono Verde Malattie Rare - Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità, viale Regina Elena, 299, 00161 Roma</p> <p>5. <u>Pagine social</u>: facebook (@TelefonoVerdeMalattieRare) e twitter (@tvmr_cnmr)</p> <p>Inoltre il servizio svolge da anni attività di networking 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>		
--	---	--	--

<p>Tempestività</p>	<p>Tempestività</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Risposta immediata: nel caso in cui le informazioni richieste dall'utente siano subito disponibili o facilmente reperibili, le risposte sono fornite nel corso della telefonata. 2. Risposta differita: nel caso in cui per rispondere all'utente sia necessario approfondire le ricerche, le richieste sono evase entro 7 giorni lavorativi. Alla persona - cui viene fornito un codice identificativo della richiesta - può scegliere se: <ul style="list-style-type: none"> • <u>Ricontattare</u> il TVMR allo scadere dei 7 gg lavorativi senza lasciare i propri contatti, utilizzando il codice identificativo; • <u>Essere ricontattato;</u> in tal caso, sarà richiamato dall'operatore che ha accolto la richiesta entro i 7 gg previsti, previa accettazione obbligatoria del consenso per il trattamento dei dati, nel rispetto della normativa vigente sulla privacy (Decreto n.101/18 del 10 agosto 2018 succ.). 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. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Risposta immediata: n° richieste evase nel corso della telefonata. 2. Risposta differita: n° richieste evase in differita entro i tempi previsti. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Immediata: 100% 2. Differita: 99% delle richieste degli utenti che sono ricontattati dagli operatori TVMR, 96% delle richieste degli utenti che scelgono di ricontattare il TVMR
----------------------------	---------------------	--	---	--

<p>Trasparenza</p>	<p>Personale di contatto</p>	<p>Il TVMR è costituito da un'équipe multidisciplinare (principalmente psicologi e medici):</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Front-office</u>: psicologi accolgono le richieste telefoniche, interagendo direttamente con gli utenti. • <u>Back-office</u>: psicologi e medici elaborano le richieste sia per le risposte immediate sia per le risposte in differita. <p>All'interno dell'équipe multidisciplinare è identificata la figura del coordinatore, che supervisiona le attività.</p> <p>Le informazioni riguardanti il personale di contatto e il servizio in generale sono veicolate tramite:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. attività di reportistica 2. portale web del CNMR, articoli scientifici e divulgativi, brochure informative specifiche. 3. comunicazioni orali e poster a convegni scientifici, corsi e in occasione di eventi pubblici e mediatici. 4. pagine social 	<ul style="list-style-type: none"> - report periodici - aggiornamento informazioni nel portale web del CNMR e sulle pagine social del TVR - elaborazione di articoli scientifici e/o divulgativi, brochure e altro materiale divulgativo - interventi, abstract, poster e relazioni orali dell'équipe a convegni, corsi e in occasione di eventi pubblici e mediatici. 	<ul style="list-style-type: none"> - report annuale - informazioni aggiornate nel portale web del CNMR, e sulle pagine social del TVMR - almeno 1 articolo all'anno - partecipazione dell'équipe in veste di docente/relatore a convegni scientifici, corsi e in occasione di eventi pubblici e mediatici
---------------------------	------------------------------	---	--	---

<p>Efficacia</p>	<p>Affidabilità</p>	<p>L'attività degli operatori del TVMR si avvale dei principi e delle tecniche del counselling telefonico. Tale processo, attraverso l'ascolto attivo e personalizzato, coadiuva gli utenti a prendere decisioni autonome e consapevoli nell'ambito delle malattie rare. In particolare, l'intervento di counselling è finalizzato a:</p> <ul style="list-style-type: none"> • fornire informazioni corrette, aggiornate e personalizzate su temi riguardanti le malattie rare (in merito alle esenzioni e ai centri di diagnosi e cura, alle Associazioni dedicate , alle sperimentazioni cliniche); • favorire, attraverso l'interazione telefonica, l'individuazione del reale problema da parte dell'utente, promuovendone e attivandone le risorse per poterlo gestire; • supportare la persona nel momento di crisi, focalizzando insieme un obiettivo utile al superamento del disagio e facilitandola nell'attuazione di modifiche comportamentali e decisionali atte ad affrontare, in modo autonomo e consapevole, la difficoltà che sta vivendo. 	<p>(a) n° risposte corrispondenti alle richieste; (b) n° risposte non corrispondenti ma correlate alle richieste .</p>	<p>(a + b) = 100%</p>
-------------------------	---------------------	--	---	-----------------------

* Media calcolata in base al numero di richieste di informazione pervenute in 10 anni di attività (circa 27mila richieste dal 10/03/08 al 10/03/18).