



Ministero della Salute



RARE DISEASE DAY®



malattierare.gov.it
insieme nel mondo delle malattie rare

Il Telefono Verde Malattie Rare 800 89 69 49

Nel 2019 sono giunte al telefono Verde Malattie Rare 2.206 telefonate.

Il Telefono Verde Malattie Rare, istituito nel 2008 all'interno del Centro Nazionale Malattie Rare, ha lo scopo di offrire contenuti e strumenti che promuovano le conoscenze, le buone pratiche e i processi di empowerment riguardanti le malattie rare, attraverso un supporto specialistico personalizzato che ponga attenzione anche alle modalità comunicative nei molteplici e complessi aspetti delle malattie rare (inclusi quelli emotivi). Il servizio - gratuito su tutto il territorio nazionale da telefoni fissi e cellulari - è **attivo dal lunedì al venerdì, dalle 9:00 alle 13:00. Per i cittadini residenti all'estero è attivo un indirizzo e-mail: tvmr@iss.it**. Il TVMR riceve in media 2.500 contatti annuali e fornisce informazioni che riguardano tutte le tematiche relative alle malattie rare (socio-assistenziale, normativa vigente europea, nazionale e regionale, diritti esigibili, prevenzione ecc.). Il TVMR, inoltre, è in rete con i principali enti di riferimento interni ed esterni all'ISS per far fronte alle richieste dei cittadini (ad esempio: metodo Stamina, effetti teratogeni del virus Zika ecc.) e supporta il Ministero della Salute nell'ambito della Direttiva 2011/24/UE per l'assistenza sanitaria transfrontaliera. Ha un'équipe composta da differenti profili professionali (psicologi e medici). Il TVMR dal 2012 è membro dell'European Network of Rare Diseases Helplines (ENRDHL), promosso da EURORDIS, la Federazione europea dei pazienti con malattie rare, per supportare e condividere esperienze e informazioni tra le helpline dei Paesi europei partecipanti. A livello nazionale, ha promosso e coordina la Rete Italiana di Centri di Ascolto&informazione per le Malattie Rare (R.I.C.A.Ma.Re).

CHI CHIAMA?

Pazienti	52,0%
Genitori	17,6%
Medici e operatori sanitari	7,5%
Coniuge	7,0%
Altro familiare (nonni, zii ecc.)	5,3%
Figli	2,5%
Associazioni di pazienti	1,9%

DA DOVE?

Nord	31,0%
Centro	27,0%
Sud	38,4%
Missing	3,6%

*Il restante 6,8% rappresenta
altre tipologie di utenti
(es. studenti, giornalisti, istituzioni)*