



CENTRO NAZIONALE
MALATTIE RARE

Roma, 18/03/2022

Dr. Sisto Russo
Direttore
Ufficio I – Volontariato e Risorse
del Servizio Nazionale
Presidenza del Consiglio dei Ministri
Dipartimento della Protezione Civile
Via Vitorchiano, 4 - 00189 Roma

Gent.mo Direttore Russo,

facendo seguito alle interlocuzioni avute in questi giorni con Lei e con la Dr.ssa Postiglione sull'emergenza in Ucraina, si propongono di seguito alcune azioni sinergiche volte a favorire il percorso di accoglienza e supporto di persone con disabilità, inclusi i soggetti con malattie rare e croniche complesse, sul territorio nazionale.

Le patologie di pertinenza del TVMR sono le malattie rare, un gruppo molto ampio che include circa 8.000 diverse entità, a bassa prevalenza e caratterizzate dall'essere invalidanti, croniche, gestione clinica complessa e con livello di disabilità variabile, generalmente medio-grave (v. Portale interistituzionale del Ministero della Salute www.malattierare.gov.it)

Le azioni sinergiche che si propongono sono:

a) Telefono Verde Malattie Rare

Il Telefono Verde Malattie Rare (TVMR) dell'Istituto Superiore di Sanità risponde al numero 800 89 69 49 (gratuito su territorio italiano da telefono fisso e da telefonia mobile) dal lunedì al venerdì dalle 9:00 alle 13:00.

Il TVMR dispone inoltre di due indirizzi mail, uno generale tvmr@iss.it, l'altro dedicato a persone sorde tvmrlis@iss.it, con la collaborazione del Dipartimento di Studi Linguistici e Culturali Comparati dell'Università Ca' Foscari di Venezia.

Il servizio di counselling telefonico è gestito da ricercatrici con competenze comunicativo-relazionali che offrono ascolto attivo e personalizzato, forniscono informazioni sulle malattie (ed esenzioni), orientano la persona verso i presidi di diagnosi e cura della rete nazionale malattie rare, le associazioni dei pazienti e percorsi possibili sul territorio nazionale e internazionale. Il TVMR è inoltre in rete da anni l'European Network of Rare Disease Help Lines (ENRDHLs), promosso da EURORDIS- Federazione europea di associazioni di malattie rare, e con tutti i punti informativi regionali dedicati alle malattie rare, nonché con i servizi delle associazioni di pazienti in particolare con Uniamo - Federazione Italiana malattie rare, che nel 2020 ha siglato con l'ISS un accordo di collaborazione scientifica.

Maggiori informazioni sul TVMR sono disponibili sui seguenti siti istituzionali:

Portale interistituzionale del Ministero della Salute: https://www.malattierare.gov.it/telefono_verde

ISS: <https://tinurl.com/35umh3sh>

Il servizio di TVMR si rende disponibile a fornire il proprio supporto nelle azioni di sostegno e accoglienza della popolazione ucraina con disabilità, inclusi i pazienti con malattie rare, in sinergia con la Protezione Civile, i



Coordinamenti regionali delle malattie rare, UNIAMO e tutti gli altri enti coinvolti a vario titolo (es. Prefetture-UTG, ad ANCI, Enti del Forum del Terzo Settore, Referenti Sanitari Regionali ecc.) in questa emergenza.

Non è previsto un operatore di lingua ucraina.

b) Coordinamenti regionali per le malattie rare

Il TVMR può garantire una connessione tempestiva con i Coordinatori delle reti regionali delle malattie rare per individuare velocemente la disponibilità di posti letto/ricovero nelle strutture ospedaliere regionali, per specifiche patologie. L'invito sarà fatto a tutti i coordinatori regionali e l'adesione sarà facoltativa. Per rendere ancora più efficace le azioni, si potrebbe prevedere un ulteriore lavoro di networking con le reti regionali attraverso i Referenti Sanitari Regionali (RSR), che sono le figure di coordinamento tra Assessorati alla Sanità e sistemi regionali di protezione civile. I RSR operano nel contesto del sistema CROSS (Centrale Remota Operazioni di Soccorso Sanitario) che si occupa, per conto del Dipartimento, di individuare i posti letto per il ricovero di pazienti e sta svolgendo tale attività anche per la gestione dell'emergenza in corso.

c) UNIAMO - Federazione Italiana di Associazioni di pazienti di malattie rare

Il TVMR, anche alla luce del recente Accordo di collaborazione siglato fra l'Istituto Superiore di Sanità (centro Nazionale Malattie Rare) e UNIAMO, garantisce un collegamento diretto con la Federazione Italiana di Associazioni di pazienti di malattie rare, che può contribuire alla realizzazione delle azioni proposte mediante il collegamento con singole Associazioni nazionali di malati rari. A tale scopo è stata attivata una mail specifica: ucraina@uniamo.org

Inoltre UNIAMO è già attiva nel settore, in qualità di membro italiano di EURORDIS - Federazione europea di associazioni di malattie rare che ha attivato una TASK FORCE specifica per l'emergenza dei profughi con malattia rara dall'Ucraina a livello europeo.

Cordiali saluti.

Domenica Taruscio

Direttore
Centro Nazionale Malattie Rare
Istituto Superiore di Sanità
E-mail: domenica.taruscio@iss.it

Per presa visione

Silvio Brusaferrò

Firmato digitalmente da
SILVIO BRUSAFERRO
CN = SILVIO BRUSAFERRO
C = IT

Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità