



# Ministero dell'Interno

GABINETTO DEL MINISTRO

Ufficio VII Asilo e Immigrazione  
N. 14100/160

Roma, data del protocollo

AI SIGG.RI PREFETTI DELLA REPUBBLICA

LORO SEDI

AI SIGG.RI COMMISSARI DEL GOVERNO PER LE  
PROVINCE DI

TRENTO e BOLZANO

AL SIG. PRESIDENTE DELLA GIUNTA REGIONALE  
DELLA VALLE D'AOSTA

AOSTA

AL DIPARTIMENTO DELLA PUBBLICA SICUREZZA  
Segreteria del Dipartimento

AL DIPARTIMENTO DEI VIGILI DEL FUOCO, DEL  
SOCCORSO PUBBLICO E DELLA DIFESA CIVILE

AL DIPARTIMENTO PER LE LIBERTA' CIVILI E  
L'IMMIGRAZIONE

S E D E

OGGETTO: Emergenza umanitaria in Ucraina – disponibilità Telefono Verde  
Malattie Rare e Federazione UNIAMO.

Si trasmette, per la necessaria conoscenza e con preghiera di massima  
diffusione, l'unita nota, pervenuta dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri -  
Dipartimento della Protezione Civile, concernente l'oggetto.

IL VICE CAPO DI GABINETTO VICARIO

Paolo Romicola

*A. Seggi*  
*(Promessa / Sostegno  
ASL - gen. ASL)*

*Ref*



**ALLEGATO**

Al Ministero dell'Interno  
[gabinetto.ministro@pec.interno.it](mailto:gabinetto.ministro@pec.interno.it)

Alla Commissione speciale della  
Conferenza delle Regioni e delle  
Province Autonome  
[cspc@pec.provincia.tn.it](mailto:cspc@pec.provincia.tn.it)

Ai Referenti Sanitari Regionali

All'ANCI  
[areasicurezza@pec.anci.it](mailto:areasicurezza@pec.anci.it)

Al Forum del Terzo Settore  
[forumnazionaleterzosettore@pec.it](mailto:forumnazionaleterzosettore@pec.it)

E, p.c.,

All'Istituto Superiore di Sanità  
Centro Nazionale Malattie Rare  
[protocollo.centrale@pec.iss.it](mailto:protocollo.centrale@pec.iss.it)

7707/cn/h7 tad onkctnn'n ossejdui .1011 - p'vq - q'vq - o'vsturtw o'vsturtw

Gabinetto Ministro - ARCHIVIO DI GABINETTO - Prot. Uscita N.0021719 del 31/03/2022

Comune di Martano - Prot. n. 0005971 del 04/04/2022 - ARRIVO



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](http://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](mailto:tvmr@iss.it), l'altro dedicato a persone sorde [tvmrlls@iss.it](mailto:tvmrlls@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](https://www.malattierare.gov.it/telefono_verde)

ISS: <https://tinyurl.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

