VIAGGI, ALLOGGIO, VITTO I COSTI A CARICO DI PAZIENTI E FAMIGLIE

Domenica 25 Ottobre 2026Corriere della Sera© RIPRODUZIONE RISERVATA
di **Maria Giovanna Faiella**

Sono spesso le organizzazioni di volontariato a supplire alla carenza di servizi, offrendo ospitalità gratuita nelle case di accoglienza, oltre a un sostegno psicologico. Cosa servirebbe per alleviare questi pesi

La scelta di curarsi lontano da casa diventa obbligata, quando bisogna raggiungere centri esperti nella diagnosi e nel trattamento di una malattia complessa e/o rara (si veda pagina a destra). Ben un minore con malattia rara su quattro e un adulto su cinque migrano per ricevere diagnosi e cure, in base ai dati del rapporto «MonitoRare 2026» di Uniamo, Federazione italiana malattie rare.

Con loro si spostano i familiari anche per lunghi periodi, con costi notevoli, non solo umani ma anche economici.

Come se non bastasse affrontare il fardello di una malattia rara o complessa, bisogna allontanarsi dal proprio contesto di vita e dagli affetti più cari, e mettersi alla ricerca di un alloggio più o meno temporaneo nella città che ospita il centro di cura.

Sono spesso le organizzazioni di volontariato a supplire alla carenza di servizi e supporto ai pazienti e alle loro famiglie, offrendo ospitalità gratuita (o con cifre simboliche) nelle loro case di accoglienza, oltre al sostegno psicologico e ad altri servizi.

E le richieste di ospitalità crescono. CasAmica, organizzazione di volontariato che dal 1986 accoglie i «migranti della salute» presso le proprie strutture in Lazio e Lombardia, ha registrato un aumento del 25% in un anno. Nel solo biennio 2023-2024 l'associazione ha garantito 80mila notti di accoglienza a malati e loro accompagnatori, spesso in condizioni economiche critiche. Sottolinea il direttore generale, Stefano Gastaldi: «Non si può parlare di libera scelta quando allontanarsi da casa, a volte diverse centinaia di chilometri, è una necessità perché c'è in gioco la stessa vita. Al grave e doloroso problema di salute, poi, si aggiungono altre difficoltà, soprattutto economiche anche quando agli inizi non ci sono, per esempio quando i percorsi terapeutici, come quelli oncologici, durano per lunghi periodi».

C'è chi perde il lavoro

Ha provato a calcolare i costi l'«Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici in età pediatrica e adolescenziale» di Favo, la Federazione italiana di associazioni di volontariato oncologico. Ebbene, secondo il rapporto, per curare un figlio malato di cancro lontano dalla città in cui si vive, in uno scenario di permanenza di 12 mesi si può arrivare a spendere fino a quasi 35 mila euro, tra viaggi, alloggio, vitto, trasporti urbani, supporto psicologico, riabilitazione neuro-psico-motoria. A questi costi si può aggiungere, paradossalmente, un calo di reddito o persino la perdita. «Le tutele che ci sono per i lavoratori dipendenti sono tarate su tempi che non sono quelli dell'oncologia pediatrica», fa notare l'associazione Peter Pan odv, che accoglie gratuitamente a Roma le famiglie che arrivano da altre Regioni e Paesi per curare i propri figli. E non sempre è possibile riuscire a conciliare il lavoro col tempo necessario per seguire il percorso terapeutico della persona cara, se è molto lungo. Va ancora peggio per i lavoratori autonomi a partita Iva o precari, che non hanno le tutele previste per i dipendenti. Così capita che almeno un genitore, di solito la mamma, sia costretto ad abbandonare il lavoro o lo perda.

L'offerta residenziale

In Emilia Romagna, presso l'Oncoematologia pediatrica dell'Irccs Policlinico Sant'Orsola di Bologna ha sede l'Associazione genitori ematologia e oncologia pediatrica (Ageop Ricerca odv). Fondata nel 1982 da un gruppo di genitori che vollero mettere la propria esperienza

al servizio di chi sarebbe arrivato dopo di loro, offre ospitalità gratuita, nelle sue case di accoglienza, alle famiglie dei piccoli pazienti in cura presso la struttura, provenienti soprattutto dal Centro-Sud ma anche da fuori Provincia o dall'estero.
Dice la direttrice di Ageop Ricerca, Francesca Testoni: «Nel centro di Oncoematologia pediatrica opera un'equipe multidisciplinare che offre possibilità di cura anche a quei bambini e adolescenti con tumori complessi, come i sarcomi e i tumori cerebrali. E le richieste di ospitalità sono in aumento perché arrivano da altre Regioni ragazzi che, per esempio, hanno bisogno del trapianto di cellule staminali emopoietiche o di altri trattamenti non disponibili dove risiedono. Nel 2024, solo nell'Unità di Trapianto gli accessi sono aumentati del 182%. Le case che abbiamo non erano più sufficienti; grazie alle donazioni, siamo riusciti a prendere altri due appartamenti in affitto. Ci sono persone che si fermano anche due anni nelle nostre case di accoglienza — racconta Testoni —. I centri di alta specialità, per una serie di ovvi motivi, sono vicini alle grandi città e, se non ci fossero realtà come la nostra, anche per chi vive in provincia o in aree lontane dai centri di eccellenza, il diritto alla cura non sarebbe garantito. Quando anni fa mio figlio si è ammalato di sarcoma all'età di cinque anni, e l'ho perso dopo due anni e mezzo, mi ero sentita in un certo senso privilegiata, vivendo a Bologna. Avevo conosciuto, infatti, genitori provenienti dalla Sicilia che avevano dovuto vendere la casa per far curare la loro bambina nella mia città».

In attesa di norme

«Servirebbe un sostegno dello Stato alle famiglie — interviene Gastaldi —. Nel caso di lunghi percorsi terapeutici devono spendere migliaia di euro l'anno e non tutte possono permetterselo. Una ricerca di CasAmica ha rilevato che il 20% di pazienti delle Regioni del Sud rinuncia alle cure per motivi economici. E questo è scandaloso e inaccettabile». In Parlamento sono state presentate due proposte di legge, mirate a sostenere anche economicamente chi è costretto a migrare per motivi di salute. «Ci auguriamo che entro la fine della legislatura possa essere approvata una legge che preveda maggiori tutele e un sostegno concreto per i familiari di pazienti, sia piccoli sia adulti» dice Gastaldi.
C'è poi un altro problema che richiederebbe un intervento normativo: oggi le case di accoglienza, gestite da associazioni di volontariato, sono equiparate alle «case vacanza», quindi con notevoli costi di gestione. «Basterebbe introdurre le case di accoglienza nella categoria "alloggi sociali" aggiungendo "per la migrazione sanitaria"» propone il direttore di CasAmica.

© RIPRODUZIONE RISERVATA