

Malattie rare: un paziente su 5 assistito fuori Regione. «Viaggi della salute» anche per curare i tumori

Ci si sposta, dal Sud verso Nord, soprattutto a causa di malattie rare e per alcuni tumori. La proposta: misure per sostenere le spese di chi è costretto a curarsi lontano da casa

(Fonte: <https://www.corriere.it/salute/> 10 aprile 2025)



Un paziente con una malattia rara su cinque (ma un minore su tre) deve spostarsi in altre Regioni per ricevere le cure necessarie. Non va meglio per i malati di tumore, soprattutto al pancreas, che migrano per sottoporsi a un intervento chirurgico lontano da casa e arrivano a spendere, solo per i costi logistici, tra i tremila e i cinquemila euro. Sono alcuni dati presentati nel corso di un incontro al Senato, organizzato su iniziativa del senatore Orfeo Mazzella, membro della Commissione Affari sociali, sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale, insieme a CasAmica, Codice Viola, UNIAMO-Federazione Italiana Malattie Rare, tre realtà del Terzo settore impegnate a sostenere, con aiuti concreti, i tanti connazionali costretti a migrare per curarsi.

Se i «viaggi» della salute sono una scelta «obbligata»

Ogni persona ha diritto a essere assistita fuori dalla propria Regione, anche se tutti preferirebbero ricevere la migliore assistenza vicino casa. Ci sono casi, però, in cui la scelta di recarsi fuori Regione è «obbligata», per esempio per la necessità di fare interventi chirurgici di alta complessità o perché, per quella determinata malattia, le prestazioni sono carenti o di

scarsa qualità nella propria Regione oppure per raggiungere **centri specializzati per la diagnosi e il trattamento di una malattia rara.**

Migrazione sanitaria, i dati ufficiali

Secondo il «Rapporto sulla mobilità sanitaria interregionale 2023» di Agenas -Agenzia nazionale dei servizi sanitari regionali in collaborazione e su mandato del ministero della Salute, l'anno scorso solo i **ricoveri effettuati fuori Regione** sono stati quasi **670mila**, per una spesa complessiva pari a 2,88 miliardi, che però **non tiene conto dei costi logistici a carico dei pazienti e dei familiari.** Ci si sposta prevalentemente dal Sud in direzione Nord.

Malattie rare, un minore su tre curato fuori Regione

Come evidenzia l'ultimo [Rapporto sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia](#) di Uniamo, il **20 per cento dei pazienti adulti deve spostarsi in altre Regioni** per ricevere assistenza, percentuale che aumenta se si tratta di bambini e ragazzi: **un minore su tre, infatti, è costretto a migrare per curarsi.** «A volte si affrontano viaggi molto lunghi che impattano negativamente dal punto di vista fisico, psicologico ed economico», come sottolinea Annalisa Scopinaro, presidente di Uniamo, organizzazione che opera da 25 anni per la tutela e la difesa dei diritti delle persone con malattia rara e delle loro famiglie. E si stima che **aunderanno** i malati rari che viaggiano per motivi di salute, «vista la disponibilità sempre maggiore di **terapie innovative che devono essere somministrate in Centri ad alta specializzazione** - continua la presidente di Uniamo FIMR -. Il tema è rilevante dal punto di vista economico, ma ancora di più per la **qualità di vita** della persona con malattia rara e della sua famiglia. Spesso, infatti, **a spostarsi sono intere famiglie**, anche per lunghi periodi o ripetutamente nel corso dell'anno. Dalle nostre indagini è emerso che l'impatto dei costi sulla famiglia è notevole, dato che **spesso non sono previsti rimborsi da parte della Regione di residenza.** Risposte devono essere date su più fronti: per esempio, con **supporti economici**, impulso alla [telemedicina](#), offerta di **soluzioni di alloggio temporaneo a prezzi calmierati**».

Il supporto delle associazioni di volontariato

Spesso sono le organizzazioni di **volontariato a supplire alla carenza di servizi e supporto** ai pazienti e alle loro famiglie, come CasAmica, l'organizzazione di volontariato che dal 1986 si occupa di accogliere presso le proprie strutture in Lazio e Lombardia i migranti della salute e le loro famiglie. Che i «viaggi della salute» siano in crescita lo confermano anche i dati raccolti da CasAmica. Solo nel 2023 l'organizzazione ha registrato **un aumento del 25% delle richieste di supporto**, offrendo complessivamente nel biennio 2023-24 oltre **40mila notti di accoglienza** alle persone malate e ai loro familiari e ospitando **quasi 150mila persone in quasi 40 anni di attività.**

Dal Sud in direzione Nord, i motivi

In base allo «Studio sui migranti sanitari» realizzato da *EMG Different* per CasAmica, su un campione rappresentativo di cittadini di età compresa tra i 35 ai 65 anni, residenti in Calabria, Puglia, Campania, Sicilia e Sardegna, si stima che **un milione** di persone residenti in Regioni del Sud e delle Isole **ha scelto di curarsi in una Regione diversa** dalla propria **per motivi legati all'opportunità di ottenere una migliore offerta sanitaria (51%) e medici più preparati (39%)** o, addirittura, per la «**concreta impossibilità di ricevere cure adeguate** alla propria patologia» nella Regione di provenienza (**32%**). In particolare, sono **alcuni tumori e le malattie rare** tra le **patologie più esposte** al fenomeno della migrazione sanitaria. Dice Stefano Gastaldi, direttore generale di CasAmica: «Dai dati emerge come nel nostro Paese esista una **disparità di accesso alle cure** tra chi abita al Nord e chi risiede al Sud e nelle Isole. Un'ingiustizia che tocchiamo con mano ogni giorno con gli ospiti delle nostre case, spesso costretti ad affrontare **più volte l'anno viaggi di centinaia di chilometri e lunghe permanenze** lontano da casa con pesanti conseguenze sia emotive che economiche. Tutto questo si traduce in un impatto economico notevole sulla vita dei malati e delle loro famiglie. Secondo il nostro studio, il **60%** degli intervistati denuncia **costi alti per gli spostamenti e gli alloggi** e il **58%** dichiara che avrebbe avuto bisogno di **prezzi calmierati**».

Tumore pancreas: tra i 3mila e i 5mila euro spesi per costi logistici

Anche **molti pazienti oncologici** sono costretti a spostarsi per curarsi e, tra i tumori più esposti alla migrazione, rientra quello al **pancreas**, considerato la quarta causa di morte per tumore nel mondo occidentale. Dice Piero Rivizzigno, presidente di Codice Viola, associazione che dal 1986 è impegnata a migliorare la sopravvivenza e la qualità di vita dei pazienti colpiti da adenocarcinoma del pancreas: «L'incidenza del tumore del pancreas in Italia è molto bassa, pari allo 0,0023% della popolazione totale; tuttavia, si colloca **al terzo posto tra le cause di morte per tumore**, dopo il carcinoma polmonare e quello del colon retto. In questo contesto, **solo tre Regioni** - Lombardia, Veneto e Toscana - offrono un **livello di cure chirurgiche adeguato alla complessità** della malattia. Questa disparità territoriale - sottolinea Rivizzigno - genera un'**elevata mobilità sanitaria**, con un trasferimento di costi tra le regioni pari a 6,5 milioni di euro. I dati forniti da Agenas non tengono conto degli **elevati costi logistici** a carico dei pazienti e dei familiari che si sottopongono a interventi fuori Regione, stimabili **tra i 3mila e i 5mila euro** a seconda della Regione di provenienza, **tempi di degenza ospedaliera**, in media tra i 10 e i 15 giorni, e spese per visite specialistiche pre e post-operatorie. Tutti questi costi ricadono sulle famiglie, o sono **in parte attenuati dai servizi offerti da associazioni di volontariato**, come Casa Amica. Le Regioni che, colpevolmente, non si sono organizzate per garantire un adeguato livello di assistenza per il trattamento del tumore del pancreas - incalza il presidente di Codice Viola - dovrebbero **farsi**

carico di un sostegno economico per i pazienti e i familiari costretti a spostarsi, e avviare programmi di potenziamento delle cure, **dotandosi di strutture dedicate** come le [Pancreas Unit](#)».

La mozione di un gruppo di parlamentari

Lo scorso 12 febbraio è stata presentata da un gruppo di senatori (primo firmatario Orfeo Mazzella, che è anche medico) una [mozione](#) in cui si chiedono **misure specifiche** non solo per **sostenere i costi dei trasferimenti** delle persone costrette a spostarsi dalla propria Regione, ma anche per far sì che i pazienti ricevano **cure adeguate nella propria Regione** e sia garantita loro **assistenza psicologica e sociale**.

«È inaccettabile che nel nostro Paese il **diritto alla salute** non sia garantito per tutti allo stesso modo - ha detto il senatore Mazzella nel corso dell'incontro al Senato -. Ho voluto organizzare questo incontro per dare voce a chi, ogni giorno, si trova ad affrontare una **doppia sofferenza**: quella della **malattia** e quella della **distanza**. È nostro compito non solo riconoscere il problema, ma anche agire concretamente. La salute è un diritto fondamentale e **non possiamo permettere che le disuguaglianze territoriali ne limitino l'accesso**. La politica deve garantire a tutti i cittadini **pari opportunità in ambito sanitario**» ha concluso il senatore Mazzella.