

PER CHI HA BISOGNO DI CURE, NON DI FERIE

Le associazioni che accolgono i malati e i loro familiari
non sono riconosciute né sostenute dalle istituzioni

Malattia grave, o malformazione invalidante. La sentenza è emessa, ma la speranza c'è ancora: se solo potessi andare nell'ospedale specializzato, nella città grande, nel paese sviluppato... Ma quanti soldi, disagi e lacerazioni porta con sé questa speranza. Bisogna pagarsi il viaggio, orientarsi nelle regole e nella lingua di un sistema sanitario sconosciuto, abbandonare la casa e la famiglia, affrontare le spese dell'intervento, delle cure, dei viaggi e del soggiorno e trovare una sistemazione per la mamma o la moglie, che magari è riuscita ad accompagnarti ma non sa dove andare e come cavarsela. Eppure per guarire servono medicine e terapie, ma anche affetto e serenità.

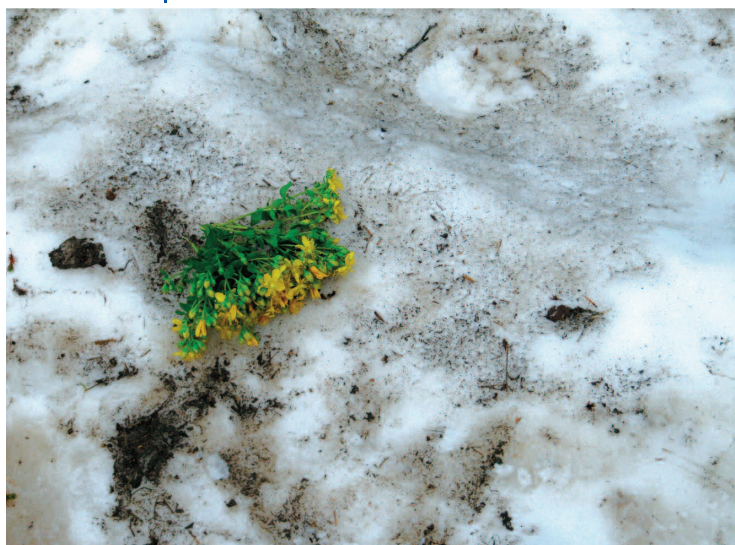
Molte organizzazioni offrono sostegno morale e psicologico a chi sta in ospedale, ma anche informazioni, assistenza alle famiglie. Alcune si sono organizzate con appartamenti e strutture per accogliere i familiari e gli stessi malati, quando possono essere curati in *day hospital*. E offrono programmi di animazione; attività didattiche e di supporto scolastico; mezzi per trasportare i malati e i loro familiari dalle case ai luoghi di terapia; a volte sostegno economico per i viaggi di chi deve tornare più volte per i controlli.

Alcune sono specializzate per malattie: Arché, per esempio, si occupa di bambini affetti da Hiv e Aids; Aimac, Amso e Ryder di tumori, Sanes dei tumori del sangue. Altre sono specializzate per età: Peter Pan si occupa di bambini, così come l'Associazione Andrea Tudisco; Kim di minori a rischio di devianza; Alteg dei tumori in età giovanile. Tutte fanno un lavoro preziosissimo che porta vantaggi al malato e —cosa non secondaria di questi tempi— al nostro sistema sociosanitario. Eppure, il loro lavoro non è ancora adeguatamente sostenuto e riconosciuto dalle istituzioni.

di
**Nerina
Trettel**

I vantaggi per il sistema sanitario

«Secondo i nostri calcoli, le case di accoglienza di Peter Pan hanno fatto risparmiare al sistema sanitario circa 6 milioni di euro in otto anni», dice **Giuseppe De Angelis**, vicepresidente dell'associazione, che ha a Roma tre strutture di accoglienza. L'80% circa dei bambini seguiti viene da altre regioni italiane, soprattutto del Sud, gli altri dall'estero. «Il costo medio giornaliero di un ricovero in una struttura pubblica come il Policlinico Umberto I è di circa 400 euro», spiega De Angelis, «mentre quello di una giornata di *day-hospital* è di circa 100. Per



Le associazioni della “cura altrove”

Tra le associazioni attive in questo campo: Agop, Alba, Alteg, Amso, Arché, Associazione Amico, Antea, Associazione Andrea Tudisco, Avo, La Mela Blu, Les, Kim, Luass, Peter Pan, Ryder, Sanes, Scan

strutture convenzionate, come il Bambin Gesù, i costi sono molto maggiori. Inoltre è importante non dimenticare che il Bambin Gesù ha 12 posti —che restano occupati per mesi—per malati oncologici, ma grazie al *day hospital*, i bambini seguiti possono essere 18». Se ai conti di Peter Pan aggiungiamo quelli delle altre associazioni, è evidente che il risparmio per le Asl è enorme.

Eppure queste strutture per la “cura altrove” non hanno in genere aiuti pubblici, anzi sono quasi ignorate, tanto che prima dell'estate un comunicato stampa di Peter Pan ha lanciato un allarme. Il 3 agosto 2007, infatti, la Giunta Regionale del Lazio aveva approvato la delibera che stabiliva i criteri cui devono adeguarsi le strutture che accolgono i bambini con patologie oncoematologiche, per poter essere inserite a pieno titolo nel circuito sociosanitario regionale. Ma secondo Peter Pan «per l'anno 2009 il Dgr del 3/8/2007 non verrà convertito in legge e nemmeno rifinanziato».

Un grosso problema è che queste case per le “cure altrove” dal punto di vista fiscale-amministrativo non sono riconosciute e quindi risultano case per ferie, come se fossero enti profit. «Arriviamo all’assurdo di pagare l’affitto alla Regione», spiega De Angelis. Peter Pan, infatti, utilizza una struttura che prima era di una Ipab.

«Il finanziamento resta un problema, tanto che da quest’anno abbiamo stabilito una quota di adesione all’associazione, un po’ perché è una forma di responsabilizzazione, un po’ per costruire una base associativa stabile», spiega **Maria Pia Barbasetti**, presidente di Amso. «Non abbiamo alcuna facilitazione per la casa, che paghiamo a prezzi di mercato e che ci costa tra i 30 e i 40mila euro l’anno». Da 10 anni, infatti, Amso gestisce una casa di accoglienza con 10 posti letto quasi sempre pieni, «un po’ per il passaparola, un po’ perché i malati di cancro devono tornare spesso per i controlli. Inoltre abbiamo una rete di accoglienza nei punti chiave dell’ospedale Regina Elena». L’unica facilitazione è che l’ospedale stesso ha messo a disposizione un mezzo di trasporto per i pazienti e i familiari.

Il soggiorno nella casa di Amso è gratuito, e le famiglie hanno a disposizione una cucina per eventualmente prepararsi i pasti. Poi, alla fine, lasciano un’offerta, dell’entità che ritengono opportuna, o che semplicemente possono pagare. Per fortuna, Amso riceve donazioni e qualche volta sostegno da banche o fondazioni.

La fantasia per finanziarsi non manca: per esempio Kim (che attraverso il progetto “Rete + Hospitalia” ha fatto curare una cinquantina di ragazzi in emergenza sanitaria provenienti dall’Italia e da molti paesi del mondo) ha tra l’altro un laboratorio artigianale con relativo negozio, e offre bomboniere e liste di nozze solidali.

Peter Pan ha proposto a soggetti di vario tipo di “adottare” una stanza delle sue case per un anno (avendo calcolato che costa circa 12.000 euro). Inoltre è riuscita ad ottenere da aziende e associazioni contributi anche sotto forma di servizi (lavanderia, cura degli spazi verdi, eccetera). Per il resto, pochi dipendenti e tanto volontariato.

«Noi e le altre organizzazioni avevamo chiesto che ci venisse versata una quota di 35 euro al giorno: il servizio sanitario ci avrebbe comunque guadagnato, e non poco», ricorda De Angelis, «ma non abbiamo ottenuto niente». Le associazioni hanno presentato anche un progetto di deospedalizzazione. Il progetto è stato approvato, per un ammontare di 200mila euro annui, ma i soldi non stati dati a nessuno. «Per lo meno, però, la Regione ha riconosciuto che non siamo case

Case per ferie o di deospedalizzazione?

Burocrazia e convenzioni

per ferie, ma case di deospedalizzazione».

Anche la presenza dei genitori o dei familiari (che spesso sono i donatori, quando si tratta di trapianti), porta con sé una serie di problemi. Il maggiore è che per il malato l'assistenza è gratuita, mentre per gli accompagnatori non è prevista alcuna copertura. «Ci sono casi in cui le cure si prolungano anche per due anni», spiega De Angelis. «Che cosa succede se un genitore si ammala? O se la mamma resta incinta? Siamo costretti a risolvere tutto privatamente, o chiedendo a medici amici».

Nicoletta Peticchia dirige l'Urp (ufficio relazioni con il pubblico) del Policlinico Umberto I. «Lavoriamo insieme ad una serie di associazioni», spiega, «e ogni anno accogliamo 14-15 stranieri, tra adulti e bambini. Però non possono ottenere il visto se qualcuno non garantisce il pagamento delle spese, e questo è un costo notevole per le associazioni».

Per l'aspetto burocratico, il Policlinico ha un ufficio stranieri e l'Urp una rete interna di contatti e risorse a cui attingere. «Resta però un problema: i rapporti con le associazioni andrebbero istituzionalizzati». Ad oggi, infatti, non è necessaria una convenzione: «qualunque Ong può sottoporci i casi. In base alle relazioni mediche si decide se accettarli o no». Con una, comunque, la convenzione c'è: Casa Amica ha uno spazio attrezzato, e l'ospedale provvede alle pulizie e al cambio di biancheria.

Una carta per un sistema di accoglienza

Torna quindi di attualità la Carta per la costruzione di un sistema di accoglienza in rete, scritta dopo che, con il sostegno dei Centri di servizio per il volontariato, nel 200 le organizzazioni si erano incontrate per focalizzare problemi e obiettivi prioritari.

La carta chiedeva *“riconoscimento e attenzione”* e regolamentazione specifica del settore; *“spazi pubblici”*, cioè priorità nell'assegnazione di spazi e redistribuzione di quelli appartenenti a Ipab, Ater, Cnec oppure sequestrati alla mafia; che ogni Asl si dotasse di una struttura residenziale; *qualità della vita*, cioè garanzia di assistenza sanitaria per chi accompagna i malati, attenzione alle cure palliative, accesso agevolato ai trasporti pubblici nella città, convenzioni mirate con associazioni di categoria e imprenditori per avere tariffe agevolate su vitto, alloggio e servizi personali; *informazione*, cioè la messa in rete di tutti gli uffici Urp e la costruzione di canali di scambio tra associazioni, enti locali, Asl, cittadini... ■