

## **Gli esordi dell'IRCCS Stella Maris e lo sviluppo della Ricerca\***

P. PFANNER

Gli esordi di questo Istituto hanno radici remote, ma sempre hanno avuto due finalità essenziali: la definizione clinica delle patologie multiformi del cervello e della mente in età evolutiva, e una ricerca applicata per il necessario progresso della diagnosi e della terapia in questo campo.

Si tratta di un campo di lavoro immenso, affidato dal Ministero della Salute e dalla Regione Toscana ad una struttura specializzata, come "mission" intrinseca del Sistema Sanitario Nazionale.

Lo scopo è quello di migliorare l'efficacia terapeutica settoriale in uno degli ambiti più importanti della Medicina, che abbraccia le malattie invalidanti e disabilitanti del sistema nervoso e della mente dalla nascita ai 18 anni. È il periodo della vita in cui si evidenziano le disposizioni genetiche patogene, le lesioni precoci del cervello e le devianze dello sviluppo a genesi ambientale nei principali aspetti della vita di relazione: la motricità, le percezioni, il linguaggio, le funzioni cognitive, la vita affettiva, la personalità e la condotta sociale. Una medicina terapeutica riabilitativa e preventiva, che riguarda direttamente tutte le famiglie e la scuola, per l'impegno multiprofessionale e sociale che richiede in ogni società moderna.

L'Istituto, con le sue dotazioni di personale, di esperienza e di attrezzature, ha privilegiato in questi anni alcune patologie, creando laboratori di ricerca scientifica settoriale, aree di ricerca e attrezzature, unità operative cliniche semplici e complesse, unità ambulatoriali di riferimento, database globali e settoriali, équipe multiprofessionali, e ha scelto per ogni anno o biennio argomenti maturati nel lavoro, in sintonia con le richieste e le indicazioni del Servizio Sanitario Nazionale (Ministero e Regione Toscana).

In questa grande mole di lavoro i temi che più hanno polarizzato i nostri interessi e il nostro impegno sono: la patologia neurodegenerativa e le sue origini genetiche (le cosiddette "malattie rare"), la patologia cerebrale precoce (es. lo stroke del neonato), la patologia neuromotoria e le tecniche di riabilitazione funzionale, la patologia percettiva (specie quella della visione e dell'udito), la patologia del linguaggio, le disabilità cognitive (ritardo mentale), le devianze gravi e precoci della relazione sociale (autismo e spettro autistico), la patologia dell'apprendimento (globale e settoriale), le sindromi di iperattività e ipoattenzio-

---

\* Relazione svolta in occasione della celebrazione del cinquantennio dell'IRCCS "Fondazione Stella Maris", Università di Pisa, 20 Giugno 2008.

ne, le patologie psicoalimentari, i disturbi d'ansia e d'umore, i disturbi della condotta, i disturbi della personalità, le schizofrenie puberali e prepuberali.

Per queste attività l'Istituto ha attivato collaborazioni significative nazionali e internazionali, in particolare con gli IRCCS italiani di Neuroscienze cliniche e riabilitative, con i quali ha costituito recentemente un'Associazione patrocinata dal Ministero.

Una collaborazione speciale è in atto con l'IRCCS "Eugenio Medea" di Bosisio Parini, per l'affinità delle strutture, dei programmi e della cultura clinica.

In occasione dell'anno 50° della sua fondazione sento il dovere di ricordare brevemente la storia dagli esordi e gli aspetti più significativi che sono presenti nella memoria dei fondatori.

Penso che non si tratti di un esercizio inutile perché ogni futuro ha importanti radici nella memoria del passato.

Anzitutto un ricordo di mons. Aladino Cheti, primo fondatore della Fondazione Stella Maris nell'anno 1958.

La sua figura non è remota nella mia memoria, nonostante gli anni, e per questo ho accettato di rievocare brevemente la sua fisionomia, anche per incarico dei familiari.

Era un uomo vigoroso, con alto profilo morale e vivaci interessi culturali. Ricordo la sua passione per la musica e il suo desiderio di viaggiare per conoscere il mondo. Aveva fantasia, coraggio, fiducia, capacità di amicizia, capacità di collaborazione sincera. Ebbe qualche tensione con me nei momenti difficili, che fu facilmente superata.

Assicurò alla neonata struttura un impegno psicologico e politico personale straordinario, specie fino al riconoscimento della Fondazione nel 1973 come Istituto clinico di ricerca, cioè "Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico".

Fu capace di sostenere un impegno economico ugualmente straordinario, specie nel decennio '60-'70 attraverso la solidarietà di associazioni, enti locali, enti bancari, conquistati dal suo coraggio. Ricordiamo bene che in questo grande lavoro fu validamente aiutato dall'intelligenza, la forza, l'abnegazione di un personaggio eccezionale, Alfiera Gori, che è stata sua collaboratrice fino alla sua morte prematura. La signorina Gori è stata una grande personalità che ha dato un importantissimo contributo morale e organizzativo all'impianto iniziale della nostra struttura, e che oggi è ben presente nella nostra memoria.

Mons. Cheti assicurò anche un sostegno morale al mio impegno universitario, specie fino all'anno 1975, quando conseguì la cattedra di Neuropsichiatria Infantile, subito convenzionata con l'Istituto Scientifico Stella Maris.

Dal 1958 al 1975 la Fondazione Stella Maris attraversò un periodo di sviluppo strutturale intenso. Furono assunti molti operatori, specie Educatori Professionali, che dovevano costruire il fronte di prima linea, e per questo dovevano possedere una buona e specifica competenza nel campo dei disabili; poi i medici specialisti, che furono subito dirigenti per cultura e metodologia, nonché gli psicologi che si dimostrarono preziosi collaboratori nelle molte équipes costituite.

I primi locali, parzialmente idonei, furono attrezzati e ampliati, subito dopo la generosa donazione dell'Opera Diocesana di San Miniato alla neonata Fondazione Stella Maris.

Infine si perfezionò la struttura organizzativa, che voleva riflettere la patogenesi della devianza patologica (ricordo il fortunato volumetto "Il recupero dell'insufficiente mentale", che aveva per tema la circolarità "dal bambino all'analisi di équipe, da questa al bambino") e assegnava un primato alla componente psicologica e pedagogica, pur trattandosi di un ospedale di recupero.

In quegli anni, fino al '75, ci fu la tempesta innovatrice e contestatrice del "68". Noi subimmo una vera aggressione politica e ideologica all'insegna della furia antiistituzionale e del nichilismo antipsichiatrico, che non riuscì a difendere neppure le grandi intuizioni della Legge 180 di Basaglia. Ciò avvenne in sintonia nazionale con gli psichiatri "antipsichiatri", sostenuti da forze politiche potenti a Pisa, ma non riuscì a travolgere l'Istituto Stella Maris (come invece accadde per tante istituzioni anche meritorie). Ci fu anzi possibile promuovere due importanti sedi decentrate, sempre in provincia di Pisa, a Montalto di Fauglia e a San Miniato.

Il nostro salvatore fu il Preside della Facoltà di Medicina dell'Università di Pisa, prof. Enrico Puccinelli, che si adoperò personalmente con la sua autorità accademica per farci promuovere dal Governo nel 1973 al ruolo ambitissimo di Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico, fra i pochissimi in Italia (ricordo con gratitudine il sostegno del ministro on.le Emilio Colombo). Ma ci fu anche un sostegno politico importante, promosso dal lavoro personale di mons. Aladino Cheti, che ci confermò il successo.

Mons. Cheti concluse la sua vita operosa nell'anno 2003, per cui riuscì a conoscere i successi della sua fatica.

Devo brevemente accennare al mio personale contributo. Ci fu in me un interesse giovanile personale, prescientifico, per lo sviluppo umano e per l'amicizia dei giovani e dei bambini. Ciò era dovuto all'associazionismo giovanile nella Gioventù Cattolica. I miei primi interessi scientifici, dopo la laurea in medicina, furono per la psicopatologia (mio padre era psichiatra) e per la scoperta dei primi psicofarmaci (anni '50). Ricordo con emozione la conoscenza personale di padre Gemelli. Poi venne il primo interesse per la neurologia (il cervello!), e la neuropsichiatria infantile. In questo contesto, e più precisamente in Clinica Neurologica, incontrai l'allora dott.ssa Mara Marcheschi, che diventò mia moglie, e che poi percorse una carriera scientifica parallela alla mia e fu cofondatore del nostro Istituto.

Incontrammo subito un ottimo Pediatra, il prof. Renzo Bartalena, che fu un vero protagonista, ci aiutò fino dall'inizio, e anche lui fu cofondatore dell'Istituto clinico.

Nella seconda metà degli anni cinquanta organizzammo i primi corsi di formazione in psicopedagogia e acquistammo i primi collaboratori extramedici. Ricordo anzitutto il prof. Mario Brotini, bravissimo pedagogista e grande ami-

co, prematuramente scomparso. Moltissimi Insegnanti ricordano tuttora la Sua figura di Maestro.

Arrivò in quei primi anni l'incontro con don Aladino Cheti, le prime consulenze alla sua opera, la Stella Maris, il primo impegno organizzativo. Ben presto, con mia moglie, andammo a conoscere i Maestri francesi, le leggi dello sviluppo neuropsichico, i sintomi delle lesioni cerebrali, i neonati cerebrolesi.

Venne poi il '68, i nuovi valori umanitari del Maggio francese, il furore anti-istituzionale, già detto, di cui per tutti gli anni '70 restammo spettatori partecipi, ma non protagonisti. Poi ne capimmo il valore e svilupparammo un nostro "personalismo" antropologico, con ampi riflessi nella nostra clinica.

Fummo presi da un grande impegno culturale e universitario, fino alla mia cattedra (1975), insieme a nuove intese con la Regione e con il Servizio Sanitario locale.

Studiavamo le varie componenti del ritardo e della devianza psicologica, Piaget, Vigotsky, Bruner, i colleghi francesi, Lebovici, Ajuriaguerra, poi i disturbi di apprendimento, della personalità e della condotta. Ci accusarono di formalismo perché la sociologia e la psicoanalisi sembravano onnipotenti. Noi credevamo in tante diverse esperienze culturali, teorizzate da professioni distinte e alleate, con diagnosi e trattamento multiplo e regia unitaria, e studiavamo il personalismo filosofico e psicologico per capire e curare i bambini e i ragazzi sul terreno comune dell'umanesimo. Poi venne la neurologia funzionale, che completò la nostra esperienza, la patologia come pattern, la diagnostica, la nosografia, la sindromologia; poi ancora la patologia settoriale (riabilitazione, apprendimento), infine un nuovo livello per la patologia neuropsichica, cioè la comprensione e la cura della persona (psicopedagogia e psicodinamica).

Ma abbiamo sempre mantenuto un grande interesse per la psicoanalisi, con grande contributo di consensi e di collaborazione didattica dei più grandi psicoanalisti italiani e stranieri (G. Hautmann, D. Meltzer, P. Kernberg). Tuttavia l'impostazione personalista e pedagogica, per molti di noi restò prevalente.

Infine si sono delineati nuovi tentativi di sintesi fra neurologia funzionale, neuropsicologia, cognitivismo e psicodinamica che ci hanno aperto nuovi cicli interpretativi per il futuro.

Oggi siamo di fronte ad una nuova sfida di metodo e di contenuto: quella di avvicinare la complessità sintomatica di ogni tipo di disabilità, con ipotesi patogenetiche obiettive e fondate sulla ricerca, per programmare un piano di lavoro originale individualizzato. Questo ci permetterà un riscontro di risultati analizzabili e confrontabili con le ipotesi formulate, dando vita a un circuito fecondo di ricerca applicata, o "Ricerca traslazionale".

\* \* \* \* \*

La Ricerca cosiddetta "traslazionale" è la Ricerca medica finalizzata all'applicazione nella clinica. Si tratta quindi di una Ricerca tipica degli IRCCS per-

ché istituzionalmente “vicina” alla medicina clinica (diagnosi e terapia), e quindi direttamente riferita alle sue applicazioni (IRCCS = Ospedali di Ricerca).

*La prima esigenza* della traslazione è l’approccio “globale” al paziente, anche di fronte a sintomi settoriali.

Quindi:

- conoscenza specifica dello sviluppo neuropsichico in ogni fascia di età;
- conoscenza dell’ampio range della norma;
- conoscenza dell’ambiente: socio-culturale, familiare, scolastico;
- conoscenza dei fattori genetici nella ricorrenza familiare;
- conoscenza della storia bio-psicologica specifica;
- conoscenza della struttura dell’Io (personalità);
- conoscenza dei più frequenti fattori patogeni (sempre multipli e pluriattivi, con sinergie reciproche, spesso a valanga).

Tutto ciò è finalizzato alla comprensione diagnostica: prima analitica, poi sintetica (strutturale e patogenetica) e alle difficili diagnosi differenziali. Esempi: disturbi specifici di apprendimento verso ritardo mentale; disturbi della condotta verso disturbi della personalità o ritardo mentale; iperattività verso disturbi dell’umore; ritardo psicomotorio verso paralisi cerebrale, ecc.

La traslazione quindi esclude (nei progetti di ricerca):

- lo studio morfo-funzionale del substrato biologico (di per sé);
- lo studio teorico del contesto socio-ambientale;
- le teorie e le discussioni dottrinali.

La traslazione include invece:

- le applicazioni cliniche delle strategie diagnostiche;
- la “comprensione”, cioè la diagnosi della devianza patologica, e quindi le varianti della norma, l’epidemiologia (cioè le leggi e le statistiche della patologia clinica e delle cause), la nosografia (la classificazione dei sintomi, l’evoluzione e gli esiti).

*La seconda esigenza* della traslazione è che il risultato della ricerca sia pronto per l’applicazione clinica e finalizzato ad essa, *sia per la diagnosi che per la cura.*

L’impostazione dell’approccio “terapeutico” deve prevedere quindi gli indirizzi specifici dei seguenti interventi: *intervento psicologico* (cioè educativo in famiglia e in scuola, e psicoterapico, se necessario), *riabilitazione funzionale* (delle percezioni, motricità e linguaggio), e *trattamento farmacologico*.

## Lo sviluppo della nostra Ricerca

*1° capitolo: le patologie neurologiche (neuromotorie, neurosensoriali, neurolinguistiche, neuropsicologiche):*

- malattie genetiche, malattie “rare”, sindromi dismorfiche;
- deficit motori cerebrali e neuromuscolari specifici;
- difetti del controllo motorio;
- deficit sensitivo-sensoriali (isolati o associati ai deficit motori);
- disturbi neuropsichici critici comiziali e non epilettici;
- disturbi del linguaggio, specifici e non specifici, linguaggio parlato e linguaggio scritto.

*2° capitolo: le patologie cognitive (memoria, apprendimento, intelligenza, autoscienza, pensiero astratto):*

- ritardo mentale (o intellectual disability);
- difetti specifici di memoria e difetto di attenzione con iperattività (ADHD);
- ritardi specifici di apprendimento (learning disabilities);
- difetti compulsivi dell'ideazione;
- difetti carenziali del pensiero astratto (da povertà ambientali).

Il nostro Centro di Riferimento per pazienti affetti da disturbo da Deficit di Attenzione e Iperattività (ADHD) verifica la diagnosi e il livello di compromissione funzionale e valuta l'opportunità di una terapia farmacologica con metilfenidato o atomoxetina; esegue controlli dopo una settimana e dopo 30 giorni in accordo con le strutture territoriali (neuropsichiatria infantile e/o pediatria) secondo un protocollo definito per legge; ed esegue controlli clinici più approfonditi ogni sei mesi. I dati di tale attività vengono inseriti in un Registro Nazionale coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità (in accordo con l'Agenzia Italiana del Farmaco).

L'IRCCS Stella Maris ha pertanto in piena attività uno dei pochi Centri di controllo clinico-farmacologico per l'ADHD (per delibera della Regione Toscana).

*3° capitolo: le patologie della personalità (istinti, emozioni, affetti, controllo, adattamento):*

- personalità deboli, immature, fragili, passive, vulnerabili;
- personalità disarmoniche, dominate dagli istinti, disadattate, “psicopatiche”;

- personalità ansiose con disturbi dell'umore, inibite, depresse, somatizzate;
- personalità eccitate, iperattive, disperse, maniacali.

*4° capitolo: le patologie più gravi, cioè le rotture dell'Io (dispersione, dissociazione, difetto relazionale grave, derealizzazione):*

- dispersione dell'identità borderline, con patologia della coscienza spaziale e temporale;
- sindromi pervasive e autistiche;
- psicosi early onset e very early onset;
- psicosi schizofreniche dell'adolescenza.

*5° capitolo: le patologie della coscienza e dell'autonomia, dopo la pubertà:*

- coscienza debole, dipendenza, passività, mode giovanili aberranti, scarsa originalità, mancanza di progetti vitali e di valori, difetti della coscienza morale, scelte solo istintuali;
- disturbi della condotta, aggressività, criminalità, menzogne, furti;
- incapacità del rimorso e della riparazione;
- incapacità di rapporti pacifici e democratici;
- difficoltà gravi per l'amicizia e per l'amore, uso distorto della propria autonomia e libertà, patologie dei progetti di vita;
- difetto di controllo istintuale (es. iato fra sviluppo istintuale e capacità di amore);
- difetto di sviluppo di critica (es. iato tra intelligenza critica e ricchezza culturale);
- difetto di adattamento (es. iato fra autocoscienza e coscienza della libertà altrui).

Tutto ciò sembra rivelare una "eterocronia biologica" fra i tempi di maturazione dell'ontogenesi umana e il rispetto degli appuntamenti sociali, eterocronia che è fonte di rischi e di patologia.

Si tratta di patologie (nella prospettiva antropologica sono sempre "patologie") che rinnegano più delle altre l'essenza stessa dell'umanità, cioè il suo destino metabiologico.

Questa è infatti una patologia di funzioni decisionali complesse, ben superiori ai fattori necessitanti di livello inferiore, più vicini al biologico (senza escludere che possa costituire una molla di sviluppo della specie).

L'itinerario maturativo procede infatti dai fattori causali necessitanti (es. genetici, neurologici) ai fattori dell'autonomia non necessitanti (multipli, complessi, sociali).

6° capitolo: alcune importanti realizzazioni che interessano tutta la Ricerca e tutta l'Assistenza:

Un grande lavoro è stato dedicato alla codifica di un *Database Generale della Ricerca* per gli aspetti diagnostici, “adattando” le principali nosografie ufficiali alla nostra nosografia di Istituto, (sotto l’aspetto patogenetico). Dopo numerosi incontri di lavoro abbiamo avuto la soddisfazione di trovare una elevata concordanza diagnostica tra i 46 medici specialisti interni del nostro IRCCS. Nel prossimo anno introdurremo un Database sulle scelte analitiche dei piani di recupero.

7° capitolo: obiettivi strutturali:

- È stata costituita la Fondazione di Ricerca ONLUS “IMAGO 7”, promossa dall’IRCCS Stella Maris, l’Università di Pisa, l’IRCCS E. Medea e l’Azienda Ospedaliero-Universitaria di Pisa. Altri Enti ed Istituti di ricerca pisani e nazionali hanno manifestato interesse e stanno valutando le modalità di una loro possibile partecipazione.
- La Fondazione IMAGO 7 acquisterà (con il rilevante contributo della Fondazione Cassa di Risparmio di Pisa) un *Tomografo RM ad altissimo campo (7 Tesla)* che verrà installato presso la sede del nostro IRCCS e creerà un Centro di ricerca di Neuroimaging per rendere possibile svolgere ricerche innovative e largamente interdisciplinari. Sarà il primo tomografo di questa potenza presente in Italia, ed uno dei 25 attualmente presenti nel mondo.
- La metodologia di approccio diagnostico e terapeutico promossa dal nostro IRCCS è apparsa di grande interesse in molti Centri specialistici italiani. Citiamo il grande successo della proposta già deliberata dalla Regione Basilicata di istituire un Istituto di Ricerca clinica denominato “*Stella Maris Mediterraneo*”, di cui è già stato approvato il budget d’intesa con la Regione Toscana.
- Il nostro Istituto ha partecipato attivamente alla creazione dell’*Associazione Nazionale per le Neuroscienze Cliniche e Riabilitative*, che riunisce oggi 14 IRCCS e che ha in programma una intensa collaborazione clinica e scientifica su progetti comuni di ricerca.
- Molte altre ricerche sono in corso di svolgimento e meriteranno una citazione nella prossima primavera. Fra queste le ricerche sulle strutture sanitarie delle nostre particolari patologie, che potranno interessare il Servizio Sanitario Regionale e Nazionale e i loro aspetti epidemiologici e medico-sociali.

Concludo questo mio contributo alla giornata celebrativa del 50° dell’Istituto Scientifico Stella Maris ricordando l’impegno assunto di elaborare nuovi



indirizzi della nostra ricerca traslazionale. Ritengo infatti che la patologia delle grandi funzioni nervose e mentali in età evolutiva e cioè della fase di conquista e di primo sviluppo della vita di relazione, richieda, almeno in Italia, un radicale ripensamento che valorizzi le funzioni psicologiche in genere ed in particolare le emozioni, l'inconscio, il pensiero astratto come strumenti terapeutici, nonché tutte le funzioni neuropsicologiche prementali che costituiscono gli strumenti esecutivi di tutti i rapporti umani.