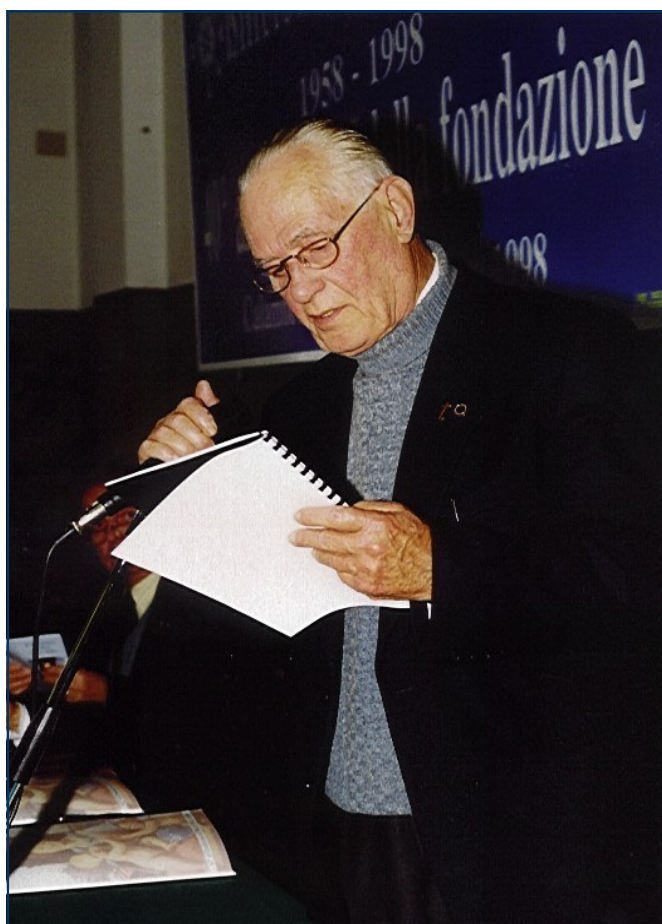


PARTE PRIMA: LA STORIA, LA MISSIONE, I VALORI, L'ASSETTO ORGANIZZATIVO

LE ORIGINI DELLA FONDAZIONE

L'iniziativa che costituisce storicamente il primo embrione della Fondazione Stella Maris è una colonia marina che nel 1955, per iniziativa dell'Opera diocesana della Curia di San Miniato fu istituita a Calambrone, sede in quegli anni di molteplici iniziative analoghe finalizzate ad offrire una vacanza organizzata a bambini di famiglie non abbienti.

La denominazione Stella Maris è evocativa dei valori cristiani che sono fondamento dell'istituzione, e deriva da una interpretazione del nome di Maria che secondo San Gerolamo è riconducibile alle parole ebraiche mar (goccia) e yam (mare), in latino stilla maris (goccia del mare) che, per una trascrizione errata divenne stella maris (stella del mare), una delle più suggestive invocazioni della Madonna.



Monsignor Aladino Cheti - alla sua illuminata e lungimirante professione di carità si deve la nascita della Fondazione

Due anni dopo, a seguito di un'esperienza con un gruppo di bambini disabili figli di dipendenti della FIAT, ospiti della colonia, prese corpo il progetto di utilizzare quella struttura per attività di assistenza e recupero di bambini ed adolescenti con problemi neuropsichiatrici. Fondamentale è stata per l'attuazione di questo progetto la collaborazione con la clinica pediatrica e con la clinica delle malattie nervose e mentali dell'Università di Pisa, collaborazione che ha assicurato l'apporto di competenze specialistiche di altissimo profilo nei settori nei quali opera l'istituzione.

La costituzione formale della Fondazione Stella Maris avvenne in data 2 agosto 1958 con la sottoscrizione di un protocollo d'intesa tra l'Opera Diocesana di Assistenza di San Miniato e le cliniche Neurologica e Pediatrica dell'Università di Pisa. Le attività che costituiscono il primo sviluppo dell'assistenza e della ricerca vengono svolte a Calambrone come Istituto medico pedagogico.

LA CRESCITA DELLA FONDAZIONE

La specificità dei bisogni assistenziali ai quali la Fondazione si rapportava, e l'accumulazione all'interno della stessa di conoscenze e competenze di alto profilo assistenziale e scientifico, uniche nell'ambito specifico di intervento dei disturbi neuropsichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza, ha determinato una progressiva crescita delle attività svolte nella struttura di Calambrone, e l'apertura delle sedi distaccate di Montalto e San Miniato, nelle quali sono stati realizzati presidi specificamente finalizzati ad attività di riabilitazione psichiatrica e psicopedagogica in regime residenziale e semiresidenziale.

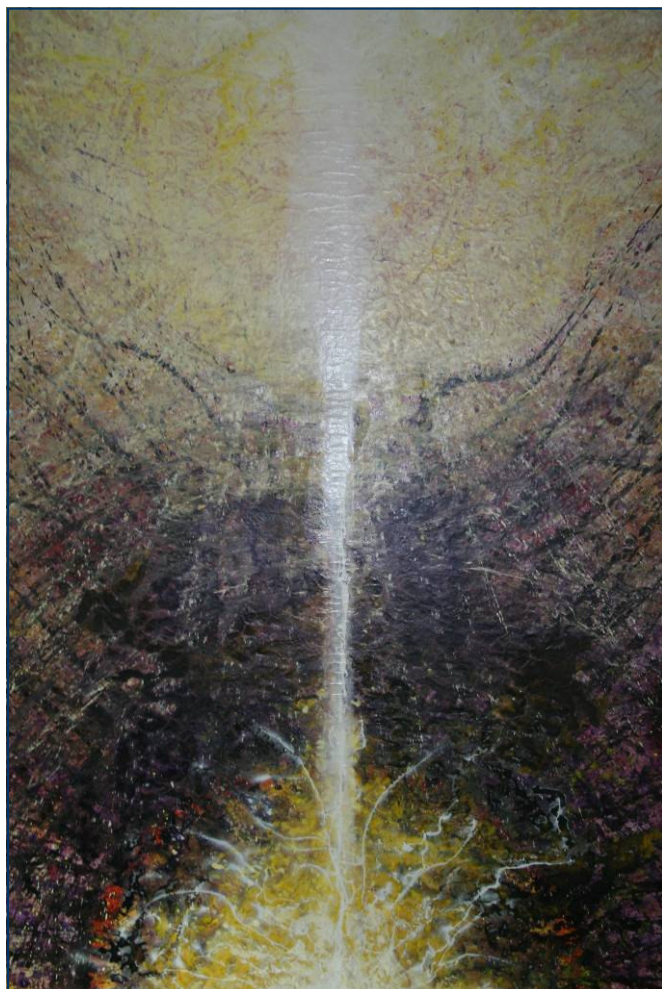


PARTE PRIMA: LA STORIA, LA MISSIONE, I VALORI, L'ASSETTO ORGANIZZATIVO

RICERCA E ASSISTENZA

L'integrazione tra la dimensione dell'assistenza e la dimensione della ricerca, caratteristica per certi versi intrinseca nel rapporto organico sin dagli inizi instaurato con l'Università degli studi di Pisa, ha portato al riconoscimento dello status di Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico con decreto del Ministro della Sanità del 15 giugno 1973.

Questo status è stato confermato con decreto del Ministro della Sanità del 7 agosto 1981, in applicazione del DPR 31 luglio 1980 n. 617, che disciplinava gli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico quali articolazioni operative del Servizio Sanitario Nazionale istituito dalla legge 23 dicembre 1978 n. 833. La nor-



Giorgio Conti, *contatto*, 2009

disciplina gli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico è stata oggetto di successive modifiche nell'ambito del processo di riordino del SSN avviato con la legge delega 23 ottobre 1992 n. 421, e dopo un lungo periodo di gestione transitoria ha finalmente trovato un quadro normativo di riferimento organico nel decreto legislativo 16 ottobre 2003 n. 288. La normativa vigente definisce criteri molto rigorosi per riconoscere lo status di istituto di ricovero e cura a carattere scientifico, status che non è conferito a tempo indeterminato, ma a termine, e può essere confermato solo se dalle verifiche effettuate risultano rispettati tutti i requisiti che hanno determinato il riconoscimento.

L'articolo 1 del citato decreto legislativo precisa: *"Gli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico sono enti di rilevanza nazionale dotati di autonomia e personalità giuridica che secondo standard di eccellenza, perseguono finalità di ricerca, clinica e traslazionale (finalizzata a trasferire nella clinica i risultati della ricerca medica), nel campo biomedico e in quello dell'organizzazione e gestione dei servizi sanitari, unitamente a prestazioni di ricovero e cura di alta specialità"*.

L'articolo 13, comma 3 del citato decreto, precisa in particolare i requisiti che devono essere posseduti per ottenere il riconoscimento di istituto di ricovero e cura a carattere scientifico, e fra questi:

- *economicità ed efficienza dell'organizzazione, qualità delle strutture e livello tecnologico delle attrezzature;*
- *caratteri di eccellenza del livello delle prestazioni e dell'attività sanitaria svolta negli ultimi tre anni;*
- *caratteri di eccellenza dell'attività di ricerca svolta nell'ultimo triennio relativamente alla specifica disciplina;*
- *dimostrata capacità di inserirsi in rete con istituti di ricerca della stessa area di riferimento e di collaborazioni con altri enti pubblici e privati;*

PARTE PRIMA: LA STORIA, LA MISSIONE, I VALORI, L'ASSETTO ORGANIZZATIVO

RICERCA E ASSISTENZA

- *dimostrata capacità di attrarre finanziamenti pubblici e privati indipendenti;*
- *certificazione di qualità dei servizi secondo procedure internazionalmente riconosciute.*

Questi sono i criteri sulla base dei quali con decreto del Ministro della Salute, adottato in data 11 dicembre 2009 d'intesa con il Presidente della Regione Toscana, alla Fondazione Stella Maris è stato confermato lo status di IRCCS per un periodo di tre anni.

L'UNIVERSITÀ DI PISA

I rapporti tra Fondazione Stella Maris e Università si sono sviluppati nel tempo attraverso una serie di iniziative e di intese. Le tappe fondamentali di questo percorso sono le seguenti:

- l'istituzione della Scuola di specializzazione in Neuropsichiatria infantile (una delle prime in Italia) afferente alla clinica delle malattie nervose e mentali e alla clinica pediatrica dell'Università di Pisa (1955);
- l'istituzione del primo corso annuale di fisiopatologia dello sviluppo fisico e psichico del fanciullo (come allora si chiamava questo tipo di formazione), afferente alla clinica delle malattie nervose e mentali dell'Università di Pisa (1956);
- l'attivazione del secondo corso di fisiopatologia dello sviluppo fisico e psichico del fanciullo, afferente alla clinica delle malattie nervose e mentali dell'Università di Pisa (1957);
- l'istituzione della Scuola magistrale ortofrenica per la specializzazione degli insegnanti in "ortopedagogia" promossa dal nuovo Istituto medico pedagogico Stella Maris, primo sviluppo dell'attività di formazione permanente degli specialisti del recupero (1958);
- l'istituzione della Cattedra di Neuropsichiatria Infantile presso l'Università di Pisa e la successiva stipula di una convenzione fra Università e Fondazione

che divenne sede operativa delle attività di neuropsichiatria infantile (1976);

- l'accordo attuativo del protocollo d'intesa tra Fondazione Stella Maris, Azienda Ospedaliera Pisana e Università di Pisa (2010)

In questo percorso, che ha consentito di trasferire nella pratica clinica le conoscenze più avanzate che la ricerca biomedica ha reso disponibili per la diagnosi e la terapia dei disturbi neurologici e psichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza, un ruolo chiave è stato svolto dal prof. Pietro Pfaner, professore ordinario di neuropsichiatria infantile nell'Università di Pisa, che è stato direttore scientifico per 50 anni della Fondazione Stella Maris.

Decisivo è stato per la crescita della Fondazione il rapporto con centri di eccellenza di rilievo internazionale, in una tensione costante volta a cogliere nuove intuizioni e nuovi approcci in un settore oggettivamente complesso e difficile qual è quello della neuropsichiatria infantile.



San Miniato — la Cattedrale



PARTE PRIMA: LA STORIA, LA MISSIONE, I VALORI, L'ASSETTO ORGANIZZATIVO

IL RUOLO DELLA FONDAZIONE NEL SSN

La specificità dell'ambito in cui opera la Fondazione e la totale mancanza di analoghe strutture nel territorio regionale, ha fatto assumere all'Istituto un ruolo di riferimento quale risposta qualificata in termini di diagnosi, cura e riabilitazione dei disturbi neurologici e psichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza. Il riconoscimento di questo ruolo si è concretizzato in una serie di atti formali che seguono la storia e l'evoluzione dei rapporti tra la Fondazione ed il Sistema Sanitario Regionale, atti tra i quali rivestono particolare rilievo i seguenti:

- la stipula del protocollo d'intesa con la Regione Toscana ratificato con delibera regionale 921 del 21 luglio 1996, con la quale la Regione delega alla Fondazione la funzione regionale di neuropsichiatria infantile;
- il protocollo d'intesa tra la Regione Toscana e la Fondazione Stella Maris ratificato con delibera della Giunta Regionale 339 del 28 febbraio 2005, che riconosce all'IRCCS Stella Maris il ruolo di Centro di riferimento regionale per la neuropsichiatria infantile;
- il protocollo d'intesa tra Fondazione Stella Maris e Agenzia Regionale di Sanità per lo svolgimento delle attività di epidemiologia nel settore dell'infanzia e dell'adolescenza
- l'accreditamento della Fondazione come provider regionale di formazione continua in medicina con delibera della Giunta Regionale 134 del 31 luglio 2005

Il rilievo che l'attività svolta dalla Fondazione Stella Maris, per la specificità dell'area di intervento, per il livello di competenza specialistica che in esso è stato nel tempo consolidato, pone la Fondazione quale riferimento tecnico scientifico a livello nazionale, e costituisce il presupposto sul quale è stato avviato in Basilicata un progetto di sperimentazione gestionale denominato Fondazione Stella Maris Mediterraneo, specificamente finalizzato a svi-

luppare nel territorio della Regione Basilicata un centro di eccellenza articolato in più strutture che agiscano sinergicamente e che abbiano valenza regionale ed extra-regionale, per attivare servizi particolarmente carenti nel Meridione.

Tra questi in particolare: un servizio di ricovero per adolescenti con patologie acute di competenza neuropsichiatrica, un servizio semiresidenziale e residenziale per soggetti con disturbi dell'età evolutiva, un servizio per disturbi del comportamento alimentare, un servizio di riabilitazione alcoologica.

La formula adottata per la realizzazione dell'iniziativa è quella della sperimentazione gestionale, introdotta dalla normativa di riordino del Servizio Sanitario Nazionale per facilitare forme di collaborazione ed integrazione tra istituzioni, pubbliche e private, che mettano a disposizione del cittadino competenze e risorse di alto profilo tecnico scientifico.

Seguendo un percorso positivamente sperimentato in altre esperienze, tra cui recentissima quella del Centro Regionale Oncologico della Basilicata (CROB), l'obiettivo della sperimentazione è quello di porre in essere una struttura che possa aspirare al riconoscimento dello status di Istituto di Ricovero e Cura a carattere scientifico, proiettando così la Fondazione Stella Maris verso un'ulteriore affermazione del livello di eccellenza che di fatto esprime.

Tra le iniziative che contribuiscono ad accreditare la Fondazione Stella Maris tra le istituzioni di rilievo nazionale nell'ambito della ricerca e dell'assistenza in materia di disturbi neurologici non può non essere citata la partecipazione attiva alla creazione dell'Associazione Nazionale per le Neuroscienze Cliniche e Riabilitative, che riunisce oggi 14 IRCCS e che prevede una intensa collaborazione clinica e scientifica su progetti comuni di ricerca.

PARTE PRIMA: LA STORIA, LA MISSIONE, I VALORI, L'ASSETTO ORGANIZZATIVO

LA MISSIONE

La Fondazione Stella Maris si pone quale obiettivo strategico, quello di consolidare ulteriormente il proprio ruolo di polo di riferimento nella ricerca e nell'assistenza nel settore dei disturbi neurologici e psichiatrici dell'infanzia e dell'adolescenza.

Lo statuto della Fondazione a questo riguardo afferma testualmente:

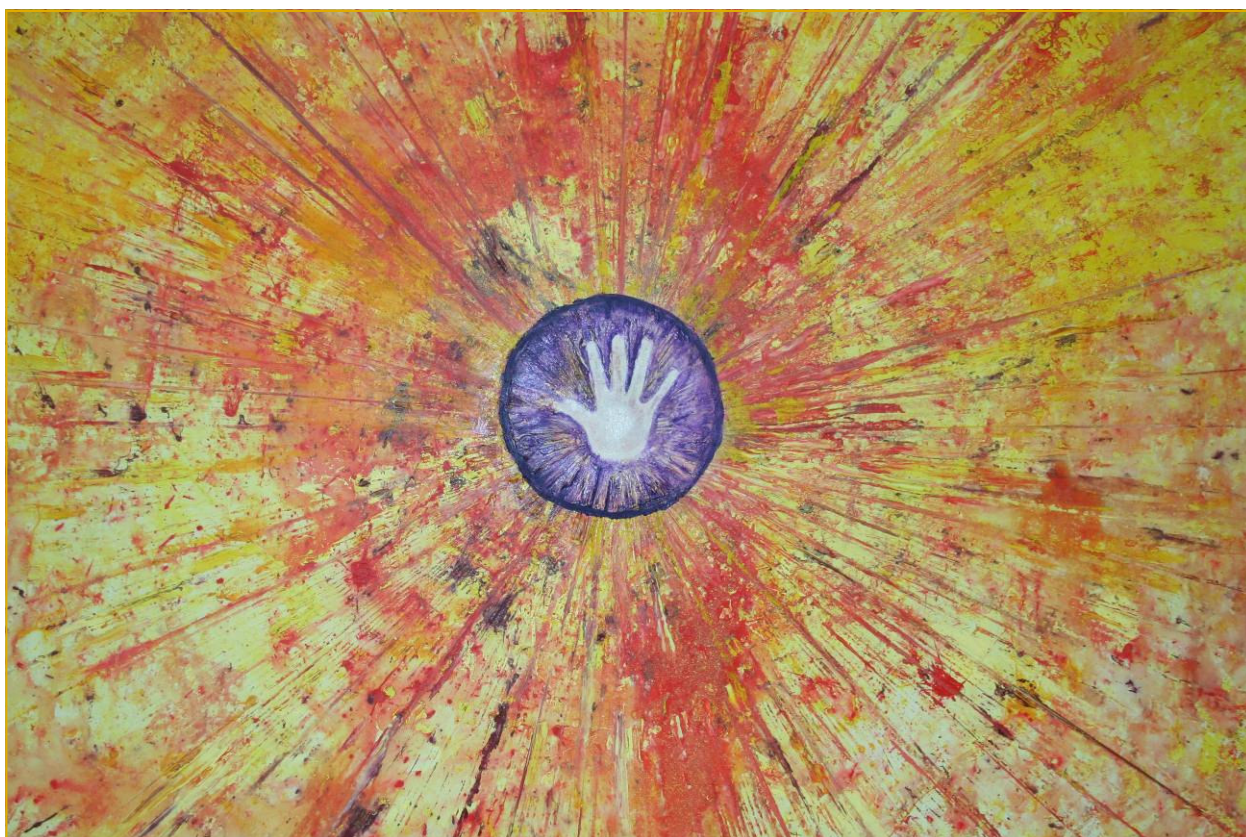
L'ente persegue con spirito cristiano ed in armonia con le leggi e disposizioni nazionali e regionali i seguenti scopi:

1. lo sviluppo di studi e ricerche sulla origine, la prevenzione, la diagnosi precoce, la cura e la riabilitazione di disarmonie, handicap della vita di relazione ed epilessie in età evolutiva. In questo ambito opera in collaborazione con l'Università di Pisa, con le altre Università toscane, nonché con altri istituti di ricerca italiani e stranieri;

2. la promozione di attività idonee alla assistenza fisica, psichica, sociale e morale di soggetti in età evolutiva che presentano disturbi, disarmonie e handicap della vita di relazione ai fini del loro recupero alla vita personale e sociale e del loro inserimento nel mondo del lavoro;

3. l'osservazione, la terapia e il riadattamento degli epilettici in età evolutiva;

4. la preparazione e l'aggiornamento professionale degli operatori impegnati nell'educazione, nell'assistenza e nel recupero dei soggetti affetti da disturbi neuropsichiatrici dell'età evolutiva attraverso la promozione di corsi, convegni e seminari di studio, nonché la formazione di personale specializzato nel campo della ricerca e più vaste iniziative di educazione sanitaria nel settore di competenza;



Giorgio Conti, *presenza divina*, 2009



PARTE PRIMA: LA STORIA, LA MISSIONE, I VALORI, L'ASSETTO ORGANIZZATIVO

LA MISSIONE

5. la sensibilizzazione della pubblica opinione sui temi dell'handicap in età evolutiva nonché la diffusione delle conoscenze acquisite nei settori di ricerca biomedica e pedagogico sociale di competenza;
6. la promozione di iniziative riguardanti i Paesi in via di sviluppo nell'ambito delle proprie finalità e specialmente la formazione di personale medico e tecnico riabilitativo destinato dagli organismi italiani e internazionali di volontariato alla collaborazione con tali paesi;
7. l'assolvimento di ogni altro compito che gli viene demandato dal Ministero della Sanità e dalla Regione Toscana.

I rapporti tra la Fondazione e l'Università di Pisa sono regolati da apposita convenzione conforme alle vigenti normative in materia, per quanto applicabili.

Per quanto attiene agli aspetti di ricovero e cura, la Fondazione in collaborazione con l'Azienda Ospedaliero Universitaria di Pisa, terrà conto nella propria programmazione di servizi delle indicazioni contenute nel Piano Sanitario Nazionale e nel Piano Socio Sanitario della Regione Toscana per la stipula di convenzioni. La Fondazione si riserva di porre in atto servizi concernenti altri ambiti socio assistenziali.

La Fondazione, per il raggiungimento dei suoi scopi, può aderire ad iniziative di istituzioni ed associazioni che perseguono finalità analoghe a quelle indicate dal presente Statuto.



San Miniato — il Seminario vescovile

LA VISIONE

Il modo in cui la Fondazione Stella Maris si rapporta alla propria missione è coerente espressione da un lato delle radici cristiane dell'Istituzione, così come esse si concretizzarono nell'opera del suo fondatore spirituale, Monsignor Aladino Cheti, dall'altro dell'approccio alla patologia neuropsichiatrica nell'età infantile che informa l'impostazione data sin dalle origini da quello che a buon diritto può considerarsi il suo fondatore scientifico, il prof. Pietro Pfanner.

L'approccio che viene seguito dai professionisti che operano all'interno della Fondazione Stella Maris si caratterizza e si qualifica per due tratti distintivi:

- ♦ l'atteggiamento del prendersi cura piuttosto che curare, con lo spirito di carità che della Fondazione è sostanza;
- ♦ l'approccio olistico che il prof. Pfanner aveva interiorizzato nella sua esperienza francese, che negli anni 50 era stato un laboratorio di sperimentazione di un nuovo modo di rapportarsi alla malattia psichiatrica, dando particolare rilievo alla dimensione relazionale dell'individuo e considerandone i comportamenti non solo espressione di effetti organicistici ma di reciproca interazione con il contesto familiare, scolastico e sociale.

Il bambino affetto da disturbi nervosi o mentali viene qui accolto con amore non solo dallo specialista in neuropsichiatria infantile, che comunque mantiene un ruolo di coordinamento del percorso diagnostico terapeutico che si instaura dalla presa in carico del bambino, ma da un'équipe integrata di specialisti, portatori ciascuno di strumenti specifici di valutazione, di diagnosi e terapia, dallo psicologo all'educatore, dal riabilitatore al logopedista che insieme si rapportano al bambino e ai suoi genitori e, anche attraverso la figura dell'assistente sociale, alla famiglia e alla scuola.

PARTE PRIMA: LA STORIA, LA MISSIONE, I VALORI, L'ASSETTO ORGANIZZATIVO

LA VISIONE

Coerentemente con il suo status di Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico, la Fondazione Stella Maris persegue un approccio multidisciplinare integrato di altissimo profilo scientifico che consenta di disegnare un itinerario terapeutico coerente con le caratteristiche che la patologia presenta nel singolo individuo e con le opportunità di intervento che lo stesso può trovare nel contesto di riferimento, familiare e sociale.

Questo approccio sottende alcune scelte strategiche, nelle quali si concretizza la visione della Fondazione stessa:

- la multidisciplinarietà dell'approccio alla persona malata, che vede integrarsi competenze di alto profilo nei settori della neurologia, neuropsichiatria, psicodinamica, psicologia, neuroriabilitazione, genetica molecolare, diagnostica per immagini, mettendo così a disposizione di ogni paziente un pool di professionisti che garantiscono una visione multidimensionale del caso;
- l'integrazione della ricerca con l'assistenza, per assicurare il trasferimento di conoscenze avanzate nella pratica clinica. La presenza dell'Università è a questo riguardo culturalmente molto importante. Il fatto che presso la Fondazione abbia sede la scuola di specializzazione in neuropsichiatria infantile garantisce una presenza qualificata ed un vivaio dal quale attingere risorse con elevata professionalità;
- l'attenzione all'individuo e non al malato. In questo approccio le conoscenze e le competenze di cui la Fondazione dispone si esprimono in modo coerente con la matrice religiosa dell'istituzione. Questo viene percepito in modo chiaro dalle famiglie, che vivono in una condizione di estrema fragilità l'esperienza della disabilità del proprio figlio.

L'approccio è sempre un approccio alla persona prima che alla patologia di cui essa è portatrice, persona vista nella sua interezza, tenendo conto del sistema di relazioni del soggetto malato. Figure professionali specifiche intraprendono un discorso con la famiglia, con la scuola, con i servizi neuropsichiatrici e con i servizi sociali territoriali al fine di offrire un approccio integrato che si proietta oltre l'impatto tecnico medico con la struttura per disegnare un vero e proprio percorso di cura e riabilitazione in una logica di continuità assistenziale.



San Miniato — la Cattedrale
l'evangelista San Luca