

IDENTITÀ SAMMARINESE

RIFLESSIONI SULLA LIBERTÀ E LA DEMOCRAZIA FRA POLITICA, STORIA, CULTURA

TESTI DI SERGIO MATTARELLA, FILIPPO TAMAGNINI E GAETANO TROINA,
VICTOR CRESCENZI, LUIGI LONFERNINI, ANTONIO MORRI, PAOLA BIGI E
DANIEL PEDINI, LUISA MARIA BORGIA, RENZO BROCCOLI,
VERONICA CASALI, DANIELE FERDANI, DAVIDE FORCELLINI,
GIUSEPPE GIARDI, MAURIZIO GRASSI ED ELISABETTA MUCCIOLI,
SUSANNA GUTTMANN, PAOLA MASI, FRANCESCO MORGANTI,
LEO MARINO MORGANTI, ALESSANDRA MULARONI, FRANCO RICCI.
CONTRIBUTI DI RENATO DOMENICO DI NUBILA E DI MARIA GLORIA RIVA.



DANTE ALIGHIERI REPUBBLICA DI SAN MARINO

2024



LA NASCITA DELLA
NEUROLOGIA E DEL
CENTRO MALATTIE
AUTOI MMUNI
NELLA REPUBBLICA
DI SAN MARINO
UN LUNGO PERCORSO DI CRESCITA
SCIENTIFICA E PROFESSIONALE

DI SUSANNA GUTTMANN
RESPONSABILE DELLA UNITÀ OPERATIVA
DI NEUROLOGIA DELL'OSPEDALE DI STATO

*Approfitto dell'ospitalità
dell'Associazione Dante Alighieri,
che mi permette di entrare a far parte dell'annuario
"Identità Sammarinese" per raccontare i miei 33 anni
di esperienza lavorativa presso l'Ospedale di Stato.*

L'Unità Operativa di Neurologia

Sono arrivata a San Marino nel 1991 come consulente del Reparto di Neuropsichiatria; dal 1995 ho ricoperto il ruolo di specialista in Neurologia e dal 2007 sono diventata la Responsabile dell'Unità Operativa semplice di Neurologia.

Costruire una nuova realtà specialistica, seppur con un'eredità di consigli, abitudini, protocolli e tecniche già avviati dai precedenti direttori, Giovanni Morganti e Salvatore Naccarato, non è stato semplice.

Il lavoro è stato tanto e la complessità notevole: lo testimoniano nell'anno 2023 le 4500 visite, i 1300 esami neurofisiologici, le 450 visite neuropsicologiche e le 10.000 prestazioni infermieristiche.

Ma non vorrei tediare il lettore con i numeri; più interessante è prendere in considerazione ciò che abbiamo costruito in questi anni.

Il merito di un medico è innanzitutto misurabile dai risultati ottenuti sui suoi pazienti e sulla sua capacità di contribuire all'avanzamento delle conoscenze sulle malattie di cui si occupa, anziché sul solo numero di prestazioni eseguite (qualità e non quantità).

A mio avviso è il paziente la vera unità di misura dei meriti e demeriti della sanità.

“Il paradosso dell'eccellenza” dice che quanto meglio si svolge un lavoro, tanto meno il suo risultato diventa visibile.



Equipe del Centro Malattie Autoimmuni; da sinistra: Susanna Guttman, Patrizia Tamagnini, Giancarlo Ghironzi, Peter Miescher e Niksa Simetovic (1995).

Ad oggi in Neurologia l'offerta si è ampliata e qualificata: si eseguono visite ambulatoriali, consulenze nei reparti ospedalieri, esami diagnostici, visite congiunte con specialisti esterni Neurochirurgo e Epilettologo, somministrazione di terapie acute e croniche, anche grazie alla presenza di 2 letti di *Day-Hospital* e 1 poltrona di *Day-Service*, che permettono di ridurre la necessità di ricovero dei pazienti nei reparti ospedalieri. Il *triage* svolto dall'*équipe* infermieristica aiuta il paziente nello spiegare le sue problematiche, nei prelievi per dosare i farmaci, spesso anche inviati presso laboratori esterni, nell'esecuzione di terapie specifiche e nel dare spiegazioni al paziente e ai suoi *care-giver* sul percorso da seguire.

In questo clima di collaborazione, che devo dire rappresenta una fonte di grande soddisfazione professionale, funge da collante la presenza della segretaria dell'Unità, che prenota gli appuntamenti, indirizza il paziente all'interno del reparto, prepara il *planning* della giornata e partecipa alla verifica dell'efficienza e dell'equità delle prestazioni.



Day-Hospital dell'Unità Operativa di Neurologia dell'I.S.S.

Abbiamo istituito ambulatori di secondo livello, cioè focalizzati su patologie specifiche dalla cefalea alla sclerosi multipla e malattie neuroimmuni, dall'ictus al morbo di Parkinson e alla demenza. In Neurologia la cronicità è alla base di molte patologie e questo richiede costantemente al sistema di farsi carico della continuità assistenziale e dei pazienti che devono essere seguiti a livello ambulatoriale e domiciliare. Da qui la stretta collaborazione con il Servizio Domiciliare Anziani, con la struttura *Il Colore del grano* e con la *RSA La Fiorina*, nonché con i colleghi della Medicina del territorio. In seguito alla triste pandemia Covid-relata, che ha modificato la presa in carico del paziente cronico, abbiamo messo a punto un servizio di Telemedicina che ha permesso una costante equità di accesso all'assistenza sanitaria e ha garantito la continuità delle cure, rafforzando il rapporto medico-paziente. La Neurologia del futuro prevede una Neurologia dedicata all'urgenza; una Neurologia dedicata allo studio della complessità di malattia, che richiede l'integrazione tra clinica e sofisticati laboratori di ricerca (per esempio per le malattie neurogenetiche); una Neurologia dedicata alla cronicità, dove è necessario farsi carico della continuità assistenziale dei pazienti cronici. Si configura, come succede anche per altre specializzazioni, la necessità di un lavoro di squadra dove *“non un medico solista ma orchestre e cori in forte sinergia”*.

Collaborazioni e Ricerca

Sono, con orgoglio, una convinta sostenitrice del tema attualissimo della differenza di genere, che influisce come fattore determinante ed essenziale nello studio di gran parte delle malattie neurologiche. La differenza di genere interessa profondamente i modi in cui la patologia si sviluppa, viene diagnosticata e affrontata dal paziente; addirittura alcune patologie come la Demenza di Alzheimer, la Sclerosi Multipla, l'Ictus, hanno influenze differenti su uomini e donne.

Così è nata l'idea di partecipare, con un progetto neurologico condiviso con i ginecologi per un'attenzione specifica alla salute femminile, al bando

“Bollini Rosa”, proposto dalla Fondazione Onda - Osservatorio Nazionale Italiano. Siamo stati premiati con 2 bollini rosa, che rappresentano per il nostro Ospedale l'eccellenza nel campo specifico. Ogni 2 anni siamo valutati sulla base di progetti indirizzati a considerare le esigenze femminili e abbiamo coinvolto colleghi psichiatri, cardiologi della nostra struttura per arrivare ad avere la massima considerazione per un Ospedale dedicato alle donne.

Punto di riferimento per la Ricerca è l'Università della Repubblica di San Marino. Il Magnifico Rettore Professor Corrado Petrocelli, persona illuminata e aperta al dialogo tra discipline differenti accademiche, scientifiche e sanitarie, ha creduto allo sviluppo di una studio scientifico sulla malattia di Alzheimer. Tale ricerca ha visto coinvolte la Neurologia, il Direttore del Centro Studi Biomedici dell'Ateneo Sammarinese Francesco Tamagnini, parallelamente ricercatore e docente all'Università di Reading e altre Università inglesi a Exeter e Cardiff. L'obiettivo dello studio era quello di individuare un marcatore di malattia per diagnosticare in maniera precoce l'evoluzione possibile di un deterioramento cognitivo lieve verso una forma conclamata di



Ingresso e sala di attesa dell'Unità Operativa di Neurologia dell'I.S.S.

demenza. Abbiamo instillato nel cittadino la speranza di riuscire, in un futuro non lontano, a curare efficacemente questa malattia, considerata ad oggi la sfida sanitaria più grande.

Fiore all'occhiello una ricerca, voluta fermamente dal mio gruppo, in collaborazione con l'Università di Bologna per testare l'efficacia e la sicurezza del vaccino Sputnik per l'infezione da Covid-19, utilizzato nel nostro territorio. Siamo stati coinvolti anche in uno studio multicentrico italiano per studiare l'incidenza delle complicanze neurologiche a lungo termine dell'infezione Covid-relata. Siamo apparsi nella bibliografia di numerosi studi su riviste internazionali per le nostre ricerche sui disturbi cognitivi nella Sclerosi multipla.

Associazioni

Nel tempo mi sono convinta che nella nostra attività di medici il supporto del cittadino sia di primaria importanza. San Marino è una repubblica matura e moderna, che si approccia ogni giorno alle malattie croniche neurologiche che causano disabilità, sia intellettiva sia fisica. Quindi è necessaria una politica di *welfare* che possa garantire prestazioni e servizi per mettere il paziente al centro e far sì che egli non sia considerato un peso, ma al contrario una risorsa per il Paese.

E proprio per questa forte motivazione sono nate le Associazioni del mondo neurologico: Associazione Sclerosi Multipla (ASSM), Associazione Parkinson (APSM), Associazione per l'invecchiamento cerebrale (ASSPIC) che hanno contribuito e contribuiscono ad incrementare la raccolta fondi e a potenziare l'organico dei volontari, in modo da poter offrire sempre più servizi ai pazienti e ai loro familiari.

La fiducia dell'associazionismo deriva dalla passione e dalla professionalità che noi medici, infermieri e tutti coloro che lavorano in sanità sappiamo infondere.

Io sono particolarmente attaccata all'Associazione Sclerosi Multipla per la mia specifica preparazione scientifica in questo campo. L'Associazione è nata nel 1989, per iniziativa di un gruppo di pazienti e dei loro familiari, per promuovere il miglioramento della qualità della vita dei pazienti affetti dalla malattia. È una grande storia di scienza e di cuore culminata nel 1993 con la visita della Senatrice e Premio Nobel Professoressa Rita Levi Montalcini, che è stata anche Oratrice Ufficiale per l'insediamento degli Eccellentissimi Capitani Reggenti. La scienziata ha sottolineato l'importanza dell'associazione intesa anche come famiglia per il paziente, in termini emotivi, gestionali ed economici al fine di un rapido adattamento alla nuova condizione di malattia e alla capacità del soggetto di reagire e poter affermare un ruolo attivo non solo nell'ambito familiare ma anche sociale e lavorativo.

Sclerosi Multipla e Centro delle Malattie Autoimmuni

La Sclerosi Multipla è una malattia cronica, invalidante, autoimmune che colpisce prevalentemente soggetti in età giovane-adulta. È caratterizzata dalla distruzione della mielina nel sistema nervoso centrale, dove si sovrappongono fenomeni infiammatori e neurodegenerativi che portano all'accumulo di invalidità. Il decorso della malattia è caratterizzato dall'alternarsi di ricadute e remissioni nei primi anni, seguito poi da un andamento cronico progressivo. Il paziente si trova ad affrontare problemi specifici correlati a sintomi neurologici, psichici e cognitivi, nonché le conseguenze sul piano affettivo, sociale e lavorativo che ne derivano. L'imprevedibilità della malattia condiziona il modo di affrontare tutte le scelte del paziente, impedendo spesso una concreta programmazione del futuro. I notevoli progressi compiuti nella conoscenza della Sclerosi multipla e del suo trattamento, ci permettono oggi di avere molte informazioni sulla possibile evoluzione della malattia. Trenta anni fa non esistevano farmaci in grado di modificare questa evoluzione pericolosa, oggi il panorama farmacologico è vasto e permette una terapia quasi personalizzata con l'effetto di evitare la progressione verso una disabilità conclamata. Questo non significa che siamo in grado di guarire la Sclerosi

multipla, ma certamente in grado di rallentare il processo patologico, se si interviene precocemente per mantenere nel tempo autonomia e una buona qualità della vita.

Nell'ambito della mia formazione nel campo delle malattie neuroimmuni ho avuto l'opportunità di entrare a far parte del *team* del Centro Malattie Autoimmuni, voluto fortemente nel 1994 da Giancarlo Ghironzi, primario cardiologo e internista dell'Ospedale. Consulente il professor Peter Miescher, immunologo svizzero di fama mondiale, e i collaboratori Niksa Simetovic, Patrizia Tamagnini e Pietro Berti.

“Un medico appartiene a due culture: quella dominante è la scienza, la seconda è l'arte di curare, che è indispensabile al pieno successo della scienza”

Nel leggere queste parole scritte dal grande cardiologo americano Bernard Lown, ho subito pensato che ben rappresentassero l'eredità culturale e scientifica del mio maestro Peter Miescher.

Ho imparato una visione complessiva della cura delle malattie autoimmuni fondata sulla comprensione dei loro meccanismi patogenetici, cioè sui processi patologici che ne sono la causa. Ho affrontato le tappe principali dello sviluppo delle conoscenze sulla struttura e funzione del sistema immunitario attraverso l'identificazione dei diversi tipi cellulari, dei loro recettori, dei mediatori solubili e delle molecole



Professor Peter Anton Miescher (1923-2020).

effettrici. Ho dovuto imparare le malattie che derivano da un anomalo funzionamento del sistema immunitario, prendendone in esame le cause (genetiche, ambientali, neurologiche, psichiatriche, ormonali, dietetiche) e distinguendo forme anticorpo-mediate e forme cellulo-mediate. Prendendo in esame i diversi farmaci immunosoppressori, dai più classici ai più recenti “biologici”, ho fatto miei i postulati fondamentali della strategia terapeutica messa a punto da Peter Miescher: precocità dell’intervento, impiego contemporaneo di più farmaci, intensità della cura proporzionata all’attività di malattia, induzione della remissione e poi terapia di mantenimento, adesione attiva e consapevole del paziente al programma terapeutico.

La precocità d’intervento terapeutico rappresenta un elemento di particolare importanza dal momento che la maggior parte delle malattie autoimmuni sono patologie croniche che inducono un danno d’organo lentamente evolutivo: appena formulata la diagnosi non si deve perdere quella che viene indicata come “*window of opportunity*”. La polifarmacoterapia delle malattie autoimmuni, proposta da Miescher fin dal 1960, rappresenta il punto cruciale di una scelta mirata ad ottimizzare i risultati al costo del minimo di effetti collaterali. L’associazione di più farmaci, l’attenta considerazione dei loro effetti collaterali, la flessibilità dei protocolli terapeutici in funzione della gravità della malattia, la necessaria attenzione alla qualità della vita del paziente rappresentano gli elementi qualificanti di questa strategia. Un’ulteriore considerazione merita il ruolo attivo del paziente nella scelta e nell’attuazione dei differenti protocolli terapeutici: il paziente deve sempre essere informato e deve, quanto più consapevolmente possibile, aderire al progetto di cura. La medicina moderna dovrebbe razionalizzare i suoi interventi con il rigore del metodo scientifico muovendosi verso quella che viene indicata “*evidence based medicine*”.

Questo significa dare un peso crescente agli studi controllati come superamento dei limiti delle esperienze individuali, ma nonostante il grande impegno, specie tra le malattie autoimmuni, numerose patologie sono orfane di cura e di protocolli mutuati dai risultati di studi clinici controllati.

Questi malati e queste malattie necessitano comunque di un trattamento che il Professor Miescher ha messo in atto supportato dal peso scientifico di un razionale approccio fisiopatologico e da un'ampia e solida esperienza clinica.

Tornando all'*incipit* del capitolo *“in futuro il dominio della scienza andrà oltre la malattia e la cura, ma non sostituirà mai l'arte”* Bernard Lown.

Fondazioni

Con lo scopo di portare al cittadino i risultati delle nostre ricerche ma anche per ottenere il supporto dei progetti alla base degli studi scientifici sono felice di collaborare con le Fondazioni presenti nella nostra Repubblica. La Fondazione *“Gilberto Terenzi”* ci ha permesso nel 2010 di realizzare il progetto *“Memento”* in collaborazione con l'Ateneo bolognese per fotografare la popolazione sammarinese *over 65* e far emergere eventuali casi di demenza. Un secondo progetto *“FED”*, cioè famiglia e demenza era volto al sostegno psicologico dei familiari dei pazienti con malattie neurodegenerative. Un terzo progetto *“Attivamente”* ha visto nascere due palestre per allenare la memoria: al parco di Dogana e di Borgo. I test donati alla Neurologia per le valutazioni diagnostiche nel laboratorio di Neuropsicologia sono ad oggi validi e utilizzati giornalmente.

La Fondazione Sammarinese *Onlus* per la ricerca clinica sulle malattie autoimmuni e in particolare sulla Sclerosi multipla, è nata nel 1994 per volontà del professor Miescher, della SUMS e dell'Associazione Sclerosi multipla, con lo scopo di investire in iniziative e attività dirette a realizzare le migliori condizioni di cura e assistenza per le persone affette da queste malattie, a sostenere la ricerca, a organizzare e promuovere la raccolta e la divulgazione delle informazioni scientifiche. Siamo stati sostenuti per periodi di *stages* presso il Centro MS Tisch di New York (USA) del professor Sadiq, nostro insigne collaboratore per la terapia intrarachide nella Sclerosi multipla, che ha reso il nostro Centro *“unico punto di riferimento per questa tecnica terapeutica”*.

Conclusioni

Mi sto avvicinando alla conclusione della mia carriera di medico Neurologo e sono pronta a tirare le somme: non certo un elenco di quello che è stato fatto, non il rammarico di ciò che si sarebbe potuto fare, ma un semplice grazie ai collaboratori del mio reparto, anche a coloro che per anzianità non sono più qui, ai colleghi tutti, al mio unico Maestro Peter Miescher, ai miei figli Elisa e Eugenio per esserci, a Mirco che mi ha sempre sostenuto e a mio padre per sempre.

“Chi desidera il bene altrui ha già assicurato il proprio” (Confucio): l’essere umano nel nostro mestiere viene prima di ogni cosa, prima del professionista; e dalla condivisione, dalla crescita, dalla positività derivano i risultati che durano nel tempo.

Ai miei pazienti e ai loro familiari cerco ancora di passare ottimismo e di sorridere perché *“un sorriso può essere più forte di mille parole”*.