

Pandas Italia

Associazione di Volontariato Onlus

Sede Legale: Ospedale San Giuseppe - Reparto di Pediatria
Via Boccaccio, 20 50053 Empoli (FI) Toscana - Italia
pandasitalia@gmail.com www.pandasitalia.it

Le Terapie per la sindrome P.A.N.D.A.S. Le immunoglobuline endovena (IVIG)

Gli studi condotti sull'utilità delle IVIG nella PANDAS sono pochi.

Il primo (condotto da Perlmutter, Leitman, Garvey, Hamburger, Feldman, Leonard e Swedo - "[Therapeutic plasma exchange and intravenous immunoglobulin for obsessive-compulsive disorder and tic disorder in childhood](#)") apparve su Lancet nel 1999 riguardò 29 bambini: 10 trattati con plasmaferesi, 9 con IVIG, 10 con placebo (vedi sezione "[studi](#)").

I risultati furono che **sia la plasmaferesi che le IVIG risultarono efficaci nel migliorare la sintomatologia, anche a un anno dai trattamenti.**

Il secondo ("[Neuroimmunological aspects of the pathogenesis of Tourette syndrome and use of immunoglobulin in the treatment of children](#)"), del 2008, conferma l'**efficacia dell'infusione di IVIG.**

L'aneddotica riportata sul sito di PANDASNETWORK (nella sezione: [200 P.A.N.D.A.S. Cases from Pandasnetwork.org](#)) suggerisce che, fra i primi 200 casi analizzati dall'autrice, 65 hanno ricevuto infusione di IVIG e che, mentre nell'8% dei casi così trattati, il miglioramento è stato minimo, **nel 92% dei casi si è avuto una netta (dal 98 al 100%) regressione dei sintomi.**

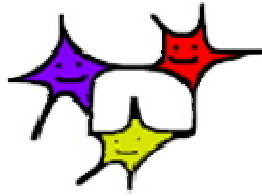
Dati i risultati immaginiamo che molti genitori che leggeranno queste righe, cercheranno ad ogni costo di far ottenere al proprio figlio/a questo trattamento.

Avvertiamo che:

- **il trattamento con IVIG non è del tutto scevro da rischi** (soprattutto, non se conoscono ancora gli effetti a lungo termine);

AVVISO ai lettori:

vogliate tener presente che il seguente testo non è provenienza medica ma frutto di esperienze e di ricerche effettuate da genitori di bimbi P.A.N.D.A.S.



Pandas Italia

Associazione di Volontariato Onlus

Sede Legale: Ospedale San Giuseppe - Reparto di Pediatria
Via Boccaccio, 20 50053 Empoli (FI) Toscana - Italia
pandasitalia@gmail.com www.pandasitalia.it

- il trattamento con IVIG **deve essere deciso da un medico esperto**, non dai genitori;
- **che la terapia** immunomodulante è “off-label” per la P.A.N.D.A.S. (per questa ragione i centri italiani dove i bambini vengono curati non sempre sono in grado di assicurare il trattamento con IVIG);
- che **non sempre si ha una risposta positiva al trattamento**;
- che **le IVIG sono vendute, in Italia, solo alle strutture ospedaliere**, e che, pertanto, se i genitori volessero ottenerle per i loro figli, potrebbero solo recarsi all'estero (USA, che noi sappiamo) dove il trattamento, a totale carico della famiglia, potrà essere effettuato da un medico competente che deciderà comunque sull'opportunità di effettuarlo o meno.

Avvertiamo che il **National Institute of Mental Health** sta per avviare uno studio sulle IVIG. I ricercatori stanno tuttora cercando bambini da arruolare nello studio. Il primo requisito è che il bambino/a presenti i sintomi, al momento dell'arruolamento, da meno di 6 mesi. Per tutti gli altri criteri di inclusione rimandiamo al sito:

<http://www.clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01281969?term=Pediatric+Autoimmune+Neuropsychiatric+Disorders+Associated+with+Streptococcal+Infections+%28PANDAS%29+Research+Study+for+Children&rank=1>”.

Le spese di viaggio e soggiorno negli USA sono a totale carico dell'NIMH per tutti i membri della famiglia.

AVVISO ai lettori:

vogliate tener presente che il seguente testo non è provenienza medica ma frutto di esperienze e di ricerche effettuate da genitori di bimbi P.A.N.D.A.S.