

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

La Malattia

Che cos'è la P.A.N.D.A.S.? Come comportarsi ai primi sintomi?

“Se verrà provato che gli autoanticorpi influenzano il comportamento, cambierà per sempre il nostro modo di pensare le malattie mentali e il loro trattamento”

Dr. Madeleine Cunningham su “PANDAS e Autoimmunità” alla Conferenza di Autism One/Generation Rescue

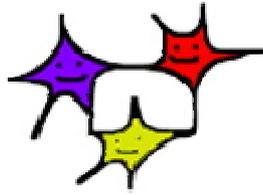
P.A.N.D.A.S. è l'acronimo di “Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorder associated with A Streptococcy”, ossia: “disordine autoimmune pediatrico associato allo streptococco beta-emolitico di gruppo A”. Questa sigla è stata coniata nel 1997 dalla Dr.ssa S. E. Swedo e coll.

Benché definito “disordine” **la P.A.N.D.A.S. è una malattia autoimmune vera e propria**, i cui meccanismi non sono però scientificamente provati (pertanto molti medici non la riconoscono tale) come invece è accaduto nella cugina Febbre Reumatica.

E' una malattia rara (una malattia è definita rara quando colpisce 1 persona su 2000). Come tutte le malattie rare è **poco studiata**, pertanto le terapie proposte sono demandate all'esperienza del medico che seguirà il bambino. Secondo i medici che diagnosticano e/o curano la P.A.N.D.A.S., il numero dei bambini è sottostimato.

Negli USA, a tutt'oggi, si arriva a più di 1000 bambini diagnosticati, in Italia a circa 150 (quest'ultimo dato è assolutamente basato su un nostro calcolo approssimativo).

In uno studio durato dal 1996 al 2001, diretto da G. Orefici, volto ad analizzare una popolazione di 368 bambini affetta da disturbo da tic, i maschietti risultavano essere l'86%, le femmine il 14% circa. Anche dalla nostra breve esperienza si evince la prevalenza di disturbi neurologici (tic), disturbi ossessivo-compulsivo e iperattività nei maschi.



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

L'età di insorgenza si attesta attorno ai 5-7 anni, ma alcuni sintomi sarebbero osservabili, ad un occhio esperto, già dai 15-18 mesi¹. Si è visto che, in alcuni casi, la sintomatologia è comparsa improvvisamente intorno ai 14 anni di età a seguito di un'infezione streptococcica o da mycoplasma o da Epstein Barr Virus (EBV), meglio conosciuta come mononucleosi.

La P.A.N.D.A.S è tuttora definita una malattia "pediatrica". Spesso si assiste a un spontanea regressione dei sintomi nell'età dello sviluppo. In altri casi (generalmente quando la sintomatologia in età infantile è più pesante), vi è stabilizzazione dei sintomi o addirittura peggioramento, se non viene attuata alcuna terapia antibiotica e/o con cortisone.

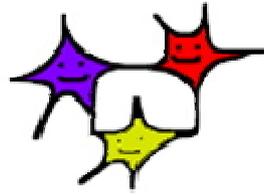
Alcuni ragazzi e/o adulti con disturbi neurologici vari si riconoscono nella sintomatologia PANDAS. Alcuni medici statunitensi li diagnosticano e curano con buoni risultati. Occorreranno però molti studi prima che possa essere dimostrato che la P.A.N.D.A.S. prosegue in età adulta e con quali sintomi. In Italia, generalmente, questi casi vengono diagnosticati da medici psichiatri, neurologi, neuropsichiatri, e curati solo con neurolettici e antidepressivi, con una qualità dei risultati, in termini di vita quotidiana, poco accettabile.

Ancora non siamo in grado di prevedere il futuro, quindi non sappiamo esattamente in quali casi vi sarà regressione, stabilizzazione o peggioramento dei sintomi. La nostra opinione come genitori è che i figli debbano essere seguiti da uno specialista (che sia neurologo, reumatologo o immunologo) in grado di curare la P.A.N.D.A.S., finché non si ottiene un miglioramento dei sintomi, almeno del 98%, ai 21 anni di età del ragazzo/a.

Qualche medico, insieme ad alcuni genitori, ipotizza che la P.A.N.D.A.S., allorquando i sintomi della malattia proseguano in età adulta, sia assimilabile alla Sindrome di Tourette, se non che sia addirittura la Sindrome di Tourette stessa. Ulteriori studi, che inizieranno a breve, tenteranno di dimostrare scientificamente questa ipotesi.

Non troppo recentemente un'altra sigla è stata affiancata alla P.A.N.D.A.S.: la "P.I.T.A.N.D.", Pediatric Infection-Triggered Autoimmune Neuropsychiatric Disorders". Questa sigla starebbe a significare la suscettibilità dell'organismo non solo agli anticorpi prodotti contro lo streptococco

¹ Webpediatrics.com: <http://www.webpediatrics.com/pandasclinicalcases.html/>



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

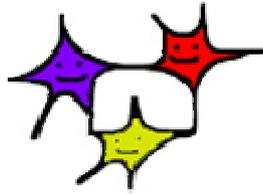
beta-emolitico di gruppo A, ma anche agli anticorpi prodotti da altri agenti infettivi, quali virus e altri batteri. Purtroppo siamo ancora lontani dallo stabilire quali siano i germi che conducono a una risposta autoimmune da parte dell'organismo e che danno così inizio alla sintomatologia. A livello aneddotico è stato notato che qualunque infezione, anche lieve (come un banale raffreddore) potrebbe riaccendere i sintomi tipici della P.A.N.D.A.S nei nostri figli. In altri casi si è notato che gli agenti infettivi più frequentemente coinvolti sono il mycoplasma pneumoniae e l'Epstein Barr Virus (agente infettivo della mononucleosi). Negli Stati Uniti alcuni bambini diagnosticati P.A.N.D.A.S erano precedentemente stati infettati da zecche e avevano sviluppato la Malattia di Lyme (pochissimo diffusa in Europa).

Un'altra sigla, da poco coniata, per indicare bambini con sintomi neuropsichiatrici riconducibili alla P.A.N.D.A.S è la "P.A.N.S": Pediatric Acute Neuropsychiatric Syndrome. Nella P.A.N.S. la sintomatologia può includere anche quella tipica della P.A.N.D.A.S (essenzialmente tic, DOC, ADHD, ansia da separazione), ma anche sintomi diversi, più estesi e vari, non riconducibili ad infezioni SBEGA (Streptococco Beta-Emolitico di Gruppo A).

E' da tener presente che la malattia ha vari stadi di gravità: alcuni bimbi presentano una sintomatologia lieve che, se curata prontamente con antibiotici, si arresta; altri, giunti in ritardo alla diagnosi, presentano una sintomatologia generalmente più grave, che richiede tempi di "guarigione" più lunghi. Abbiamo usato il termine guarigione virgolettato poiché, trattandosi di una malattia autoimmune, non si può parlare di guarigione ma solo di cessazione o diminuzione dei sintomi.

Riportiamo due **evidenze** che vorrebbero, in qualche modo, tranquillizzare i genitori:

1. I sintomi, se la malattia viene prontamente diagnosticata e curata, sono **reversibili**, anche a distanza di molti anni dal loro esordio; sembra che più l'esordio dei sintomi (e più avanzata è l'età del bambino/ragazzo) è lontano nel tempo, più la cura sarà lunga e difficile. La scomparsa o attenuazione dei sintomi è senz'altro più veloce a distanza di meno di 6 mesi dall'inizio della sintomatologia.
2. La malattia **non colpisce l'intelligenza**. Vi sono molti adulti con sintomi 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

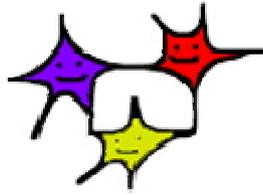
(diagnosticati come tourettiani?) che hanno una vita normalissima, addirittura alcuni sono medici o avvocati, o hanno comunque una vita di successo.

Una **raccomandazione fondamentale** è questa: se vostro figlio presenta Disturbo Ossessivo-Compulsivo o tic **NON SGRIDATELO**, nel tentativo di fermare i sintomi. Non ci riuscireste comunque e peggiorereste ulteriormente la sua situazione psicologica già instabile. Rendetelo consapevole che si tratta di una situazione risolvibile col tempo e con le medicine adatte. Avvertitelo, anche se è piccolo (i piccoli capiscono molte più cose di quanto noi adulti possiamo immaginare), che, se vuole guarire, deve farsi curare.

Rassicuratelo (se è grandicello) sul fatto che non è "pazzo" o "diverso", ma che è affetto da una malattia curabile che colpisce alcune parti del cervello che lo fanno comportare o muovere in un certo modo, anche se lui non vuole.

Voi genitori mantenete la calma e, fra marito e moglie, non azzannatevi su come procedere e comportarvi con lui/lei. Spesso i mariti non vogliono curare il bambino, nella vana speranza che i sintomi passino da soli. Le madri sono invece più attente (di solito passano anche più tempo coi figli) e vorrebbero far subito qualcosa per risolvere il problema. Può nascere così una questione familiare che potrebbe sfociare in inutili litigi che nuociono anche al bambino e/o ad altri eventuali fratelli o sorelle. Sappiate che il bambino VA SEGUITO e curato adeguatamente da **medici competenti**. Diffidate dei rimedi omeopatici o fitoterapici consigliati o proposti da medici o erboristi **che non conoscono la malattia**. Spesso non servono (in alcuni casi potrebbero essere addirittura dannosi), come anche di sedute psicoterapiche e neuropsichiatriche presso psicologi e medici che non hanno mai visto una P.A.N.D.A.S.

I genitori di bambini P.A.N.D.A.S e i pochi medici che li diagnosticano e li curano sono gli unici ad essere più che convinti della sua esistenza. Quindi, se siete genitori di bambini che presentano la sintomatologia PANDAS, non stupitevi se la maggior parte dei medici con cui parlate vi dirà che la P.A.N.D.A.S. non esiste, ma che è solo un'ipotesi: purtroppo hanno ragione.



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

Fintantoché non ne saranno svelati l'eziologia e i meccanismi d'azione le nostre rimostranze nei loro confronti saranno vane. Rivolgetevi a medici che, nonostante la scienza non sia ancora in grado di dimostrare l'esistenza della P.A.N.D.A.S., credono che esista.

Prima di ogni nuova visita medica per la presunta PANDAS di vostro figlio/a informatevi dal medico stesso se è in grado di diagnosticarlo e di curarlo. Se no, cambiate medico. Purtroppo, in tutto il mondo, i medici in grado di fare (o meno) una diagnosi di P.A.N.D.A.S. sono pochissimi.