



RASSEGNA STAMPA

06 - 12 ottobre 2020

INDICE

SIP - SIP

09/10/2020 lastampa.it	17
Pandas Day: quando un tic è il segnale di una malattia autoimmune	
09/10/2020 messaggeroveneto.gelocal.it 09:41	19
Pandas Day: quando un tic è il segnale di una malattia autoimmune	
09/10/2020 Repubblica.it	21
Pandas Day: quando un tic è il segnale di una malattia autoimmune	
09/10/2020 salute.eu 09:21	23
Pandas Day: quando un tic è il segnale di una malattia autoimmune	
08/10/2020 dire.it 14:58	14
I bimbi con Pandas e le 'Piccole vite sospese' di Cinthia Caruso	
08/10/2020 redattoresociale.it 13:09	22
Libri, i bambini con Pandas e le "piccole vite sospese"	

SIP - WEB - SIP - WEB

08/10/2020 dire.it 14:58	14
I bimbi con Pandas e le 'Piccole vite sospese' di Cinthia Caruso	
09/10/2020 ilsecoloxix.it	15
Pandas Day: quando un tic è il segnale di una malattia autoimmune	
09/10/2020 lastampa.it	17
Pandas Day: quando un tic è il segnale di una malattia autoimmune	
09/10/2020 messaggeroveneto.gelocal.it 09:41	19
Pandas Day: quando un tic è il segnale di una malattia autoimmune	
09/10/2020 Repubblica.it	21
Pandas Day: quando un tic è il segnale di una malattia autoimmune	
08/10/2020 redattoresociale.it 13:09	22
Libri, i bambini con Pandas e le "piccole vite sospese"	
09/10/2020 salute.eu 09:21	23
Pandas Day: quando un tic è il segnale di una malattia autoimmune	

SIP - SIP

6 articoli

Pandas Day: quando un tic è il segnale di una malattia autoimmune

Pandas Day: quando un tic è il segnale di una malattia autoimmune di IRMA D'ARIA Oggi si celebra la giornata mondiale dei bambini affetti dalle patologie Pandas-Pans BGE. Firenze e Parma si illuminano di verde 09 Ottobre 2020 2° minuti di lettura "ERA COME GUARDARE lo stesso bambino ma in un corpo diverso". "Le persone ti dicono: questa malattia non esiste. Tuo figlio è pazzo". Sono frasi di due mamme di bambini affetti da Pandas (acronimo di Disordine pediatrico autoimmune associato allo streptococco beta-emolitico di gruppo A). Una malattia ancora in cerca di una chiara definizione diagnostica che induce prima i genitori e poi anche i pediatri a credere che si tratti di un disturbo psichiatrico ritardando così la corretta diagnosi. Oggi ricorre la Giornata mondiale delle malattie Pandas che ha come slogan 'Facciamo rumore' perché l'obiettivo è far conoscere di più le caratteristiche di questo gruppo di patologie in modo che non vengano trascurati i campanelli d'allarme. Cosa sono le Pandas La Pandas è stata ipotizzata circa vent'anni fa quando Susan Swedo, ricercatrice del National Institute of Mental Health, si accorse che alcuni bambini, con sintomi psichiatrici a esordio improvviso, come tic e disturbi ossessivo compulsivi, erano accomunati dall'aver avuto, qualche tempo prima, un'infezione da Streptococco beta emolitico di gruppo A (nel caso della PANS, acronimo di Sindrome Neuropsichiatrica ad Esordio Acuto, la sindrome è associata ad infezioni diverse dallo streptococco). L'ipotesi di fondo della Pandas è che il sistema immunitario di questi bambini, se aggredito dallo Streptococco, si confonda e nel tentativo di combattere il batterio aggredisca il cervello, provocando i sintomi della malattia Pandas. Come capire se un bambino ha la Pandas Ma riconoscere questa malattia non è semplice perché non esiste un test diagnostico per distinguerne i sintomi da quelli di altre patologie neuropsichiatriche. Così purtroppo la diagnosi spesso arriva dopo mesi o anni di pellegrinaggi medici, come spiega Cinthia Caruso, giornalista e responsabile della comunicazione della **Società Italiana di Pediatria**, in *Piccole vite sospese* (Carocci), dove si raccontano le storie di alcuni piccoli pazienti e delle loro famiglie in lotta contro questa sindrome. "Il nostro obiettivo è quello di far conoscere il più possibile ai pediatri e professionisti la Pandas-Pans per evitare che questi bambini siano scambiati (e trattati a vita) per malati psichiatrici", spiega Antonella Bertolini, presidente dell'Associazione Pandas Italia. "Abbiamo soprattutto bisogno di ricerca, di grandi studi che dimostrino l'efficacia delle terapie e di protocolli validati. I casi sono in aumento. Non siamo in grado di stimare quanti bambini ne siano affetti, proprio perché non esiste un test diagnostico, ma osserviamo che un sempre maggior numero di famiglie ogni giorno si rivolge alla nostra associazione. Per fortuna in Italia stanno aumentando anche i medici che sanno diagnosticarla e curarla". Come si cura Esistono delle terapie per curare queste malattie? "Le possibilità di guarigione sono maggiori se la diagnosi è tempestiva e la terapia precoce", spiega Alberto Spalice neurologo del Policlinico Umberto I di Roma. "Non c'è un trattamento validato scientificamente perché gli studi sono ancora pochi, ma la maggioranza dei bimbi migliora con gli antibiotici contro l'infezione streptococcica. Alcuni però possono avere ricadute, al momento non riusciamo a prevedere chi è più a rischio di recidive", aggiunge Spalice. La ricerca Intanto, qualche progresso arriva anche sul fronte della ricerca. "Partirà a breve un grande studio multicentrico randomizzato in doppio cieco per testare l'efficacia della terapie con immunoglobuline", annuncia Spalice. Si sta inoltre

lavorando a un marcatore diagnostico già sperimentato con successo sugli animali che dovrebbe consentire di poter fare una diagnosi certa. Inoltre, la Società Italiana di Neurologia Pediatrica sta lavorando alla redazione di un Documento di Consenso, per mettere nero su bianco le linee guida terapeutiche e comportamentali in modo da stabilire percorsi univoci e condividere i casi attraverso un database". Le iniziative per la Giornata mondiale In occasione della giornata mondiale, il Municipio di Parma e la Torre San Nicolò di Firenze si illuminano di verde. "Verde per accendere e tenere viva la speranza sui bambini affetti da queste due patologie pediatriche, dai sintomi molti simili, non conosciute e non riconosciute", spiega Giuliana Galardini fondatrice dell'associazione nata per supportare le famiglie di questi bambini. L'Associazione ha organizzato anche un incontro rivolto soprattutto alle famiglie dei bambini e ragazzi affetti e che si pone l'obiettivo di redigere delle linee guida per la loro gestione in ambito scolastico dove possono sorgere tanti problemi. L'incontro si svolgerà su piattaforma Zoom dalle 9.00 alle 13.00 e sarà guidato da Cristiana Guido, neuropsicologa dell'Umberto I°. Per maggiori informazioni ed iscrizioni (gratuite) la mail è: pandasitalia@gmail.com

Pandas Day: quando un tic è il segnale di una malattia autoimmune

Pandas Day: quando un tic è il segnale di una malattia autoimmune di IRMA D'ARIA Oggi si celebra la giornata mondiale dei bambini affetti dalle patologie Pandas-Pans BGE. Firenze e Parma si illuminano di verde 09 Ottobre 2020 2° minuti di lettura "ERA COME GUARDARE lo stesso bambino ma in un corpo diverso". "Le persone ti dicono: questa malattia non esiste. Tuo figlio è pazzo". Sono frasi di due mamme di bambini affetti da Pandas (acronimo di Disordine pediatrico autoimmune associato allo streptococco beta-emolitico di gruppo A). Una malattia ancora in cerca di una chiara definizione diagnostica che induce prima i genitori e poi anche i pediatri a credere che si tratti di un disturbo psichiatrico ritardando così la corretta diagnosi. Oggi ricorre la Giornata mondiale delle malattie Pandas che ha come slogan 'Facciamo rumore' perché l'obiettivo è far conoscere di più le caratteristiche di questo gruppo di patologie in modo che non vengano trascurati i campanelli d'allarme. Cosa sono le Pandas La Pandas è stata ipotizzata circa vent'anni fa quando Susan Swedo, ricercatrice del National Institute of Mental Health, si accorse che alcuni bambini, con sintomi psichiatrici a esordio improvviso, come tic e disturbi ossessivo compulsivi, erano accomunati dall'aver avuto, qualche tempo prima, un'infezione da Streptococco beta emolitico di gruppo A (nel caso della PANS, acronimo di Sindrome Neuropsichiatrica ad Esordio Acuto, la sindrome è associata ad infezioni diverse dallo streptococco). L'ipotesi di fondo della Pandas è che il sistema immunitario di questi bambini, se aggredito dallo Streptococco, si confonda e nel tentativo di combattere il batterio aggredisca il cervello, provocando i sintomi della malattia Pandas. Come capire se un bambino ha la Pandas Ma riconoscere questa malattia non è semplice perché non esiste un test diagnostico per distinguerne i sintomi da quelli di altre patologie neuropsichiatriche. Così purtroppo la diagnosi spesso arriva dopo mesi o anni di pellegrinaggi medici, come spiega Cinthia Caruso, giornalista e responsabile della comunicazione della **Società Italiana di Pediatria**, in *Piccole vite sospese* (Carocci), dove si raccontano le storie di alcuni piccoli pazienti e delle loro famiglie in lotta contro questa sindrome. "Il nostro obiettivo è quello di far conoscere il più possibile ai pediatri e professionisti la Pandas-Pans per evitare che questi bambini siano scambiati (e trattati a vita) per malati psichiatrici", spiega Antonella Bertolini, presidente dell'Associazione Pandas Italia. "Abbiamo soprattutto bisogno di ricerca, di grandi studi che dimostrino l'efficacia delle terapie e di protocolli validati. I casi sono in aumento. Non siamo in grado di stimare quanti bambini ne siano affetti, proprio perché non esiste un test diagnostico, ma osserviamo che un sempre maggior numero di famiglie ogni giorno si rivolge alla nostra associazione. Per fortuna in Italia stanno aumentando anche i medici che sanno diagnosticarla e curarla". Come si cura Esistono delle terapie per curare queste malattie? "Le possibilità di guarigione sono maggiori se la diagnosi è tempestiva e la terapia precoce", spiega Alberto Spalice neurologo del Policlinico Umberto I di Roma. "Non c'è un trattamento validato scientificamente perché gli studi sono ancora pochi, ma la maggioranza dei bimbi migliora con gli antibiotici contro l'infezione streptococcica. Alcuni però possono avere ricadute, al momento non riusciamo a prevedere chi è più a rischio di recidive", aggiunge Spalice. La ricerca Intanto, qualche progresso arriva anche sul fronte della ricerca. "Partirà a breve un grande studio multicentrico randomizzato in doppio cieco per testare l'efficacia della terapie con immunoglobuline", annuncia Spalice. Si sta inoltre lavorando a un marcatore diagnostico già sperimentato con successo sugli animali che dovrebbe consentire di poter fare una diagnosi certa. Inoltre, la Società Italiana di Neurologia

Pediatria sta lavorando alla redazione di un Documento di Consenso, per mettere nero su bianco le linee guida terapeutiche e comportamentali in modo da stabilire percorsi univoci e condividere i casi attraverso un database". Le iniziative per la Giornata mondiale In occasione della giornata mondiale, il Municipio di Parma e la Torre San Nicolò di Firenze si illuminano di verde. "Verde per accendere e tenere viva la speranza sui bambini affetti da queste due patologie pediatriche, dai sintomi molti simili, non conosciute e non riconosciute", spiega Giuliana Galardini fondatrice dell'associazione nata per supportare le famiglie di questi bambini. L'Associazione ha organizzato anche un incontro rivolto soprattutto alle famiglie dei bambini e ragazzi affetti e che si pone l'obiettivo di redigere delle linee guida per la loro gestione in ambito scolastico dove possono sorgere tanti problemi. L'incontro si svolgerà su piattaforma Zoom dalle 9.00 alle 13.00 e sarà guidato da Cristiana Guido, neuropsicologa dell'Umberto I°. Per maggiori informazioni ed iscrizioni (gratuite) la mail è: pandasitalia@gmail.com

Pandas Day: quando un tic è il segnale di una malattia autoimmune

Pandas Day: quando un tic è il segnale di una malattia autoimmune di IRMA D'ARIA Oggi si celebra la giornata mondiale dei bambini affetti dalle patologie Pandas-Pans BGE. Firenze e Parma si illuminano di verde 09 Ottobre 2020 2° minuti di lettura "ERA COME GUARDARE lo stesso bambino ma in un corpo diverso". "Le persone ti dicono: questa malattia non esiste. Tuo figlio è pazzo". Sono frasi di due mamme di bambini affetti da Pandas (acronimo di Disordine pediatrico autoimmune associato allo streptococco beta-emolitico di gruppo A). Una malattia ancora in cerca di una chiara definizione diagnostica che induce prima i genitori e poi anche i pediatri a credere che si tratti di un disturbo psichiatrico ritardando così la corretta diagnosi. Oggi ricorre la Giornata mondiale delle malattie Pandas che ha come slogan 'Facciamo rumore' perché l'obiettivo è far conoscere di più le caratteristiche di questo gruppo di patologie in modo che non vengano trascurati i campanelli d'allarme. Cosa sono le Pandas La Pandas è stata ipotizzata circa vent'anni fa quando Susan Swedo, ricercatrice del National Institute of Mental Health, si accorse che alcuni bambini, con sintomi psichiatrici a esordio improvviso, come tic e disturbi ossessivo compulsivi, erano accomunati dall'aver avuto, qualche tempo prima, un'infezione da Streptococco beta emolitico di gruppo A (nel caso della PANS, acronimo di Sindrome Neuropsichiatrica ad Esordio Acuto, la sindrome è associata ad infezioni diverse dallo streptococco). L'ipotesi di fondo della Pandas è che il sistema immunitario di questi bambini, se aggredito dallo Streptococco, si confonda e nel tentativo di combattere il batterio aggredisca il cervello, provocando i sintomi della malattia Pandas. Come capire se un bambino ha la Pandas Ma riconoscere questa malattia non è semplice perché non esiste un test diagnostico per distinguerne i sintomi da quelli di altre patologie neuropsichiatriche. Così purtroppo la diagnosi spesso arriva dopo mesi o anni di pellegrinaggi medici, come spiega Cinthia Caruso, giornalista e responsabile della comunicazione della **Società Italiana di Pediatria**, in *Piccole vite sospese* (Carocci), dove si raccontano le storie di alcuni piccoli pazienti e delle loro famiglie in lotta contro questa sindrome. "Il nostro obiettivo è quello di far conoscere il più possibile ai pediatri e professionisti la Pandas-Pans per evitare che questi bambini siano scambiati (e trattati a vita) per malati psichiatrici", spiega Antonella Bertolini, presidente dell'Associazione Pandas Italia. "Abbiamo soprattutto bisogno di ricerca, di grandi studi che dimostrino l'efficacia delle terapie e di protocolli validati. I casi sono in aumento. Non siamo in grado di stimare quanti bambini ne siano affetti, proprio perché non esiste un test diagnostico, ma osserviamo che un sempre maggior numero di famiglie ogni giorno si rivolge alla nostra associazione. Per fortuna in Italia stanno aumentando anche i medici che sanno diagnosticarla e curarla". Come si cura

Pandas Day: quando un tic è il segnale di una malattia autoimmune

Pandas Day: quando un tic è il segnale di una malattia autoimmune di IRMA D'ARIA Oggi si celebra la giornata mondiale dei bambini affetti dalle patologie Pandas-Pans BGE. Firenze e Parma si illuminano di verde 09 Ottobre 2020 2° minuti di lettura "ERA COME GUARDARE lo stesso bambino ma in un corpo diverso". "Le persone ti dicono: questa malattia non esiste. Tuo figlio è pazzo". Sono frasi di due mamme di bambini affetti da Pandas (acronimo di Disordine pediatrico autoimmune associato allo streptococco beta-emolitico di gruppo A). Una malattia ancora in cerca di una chiara definizione diagnostica che induce prima i genitori e poi anche i pediatri a credere che si tratti di un disturbo psichiatrico ritardando così la corretta diagnosi. Oggi ricorre la Giornata mondiale delle malattie Pandas che ha come slogan 'Facciamo rumore' perché l'obiettivo è far conoscere di più le caratteristiche di questo gruppo di patologie in modo che non vengano trascurati i campanelli d'allarme. Cosa sono le Pandas La Pandas è stata ipotizzata circa vent'anni fa quando Susan Swedo, ricercatrice del National Institute of Mental Health, si accorse che alcuni bambini, con sintomi psichiatrici a esordio improvviso, come tic e disturbi ossessivo compulsivi, erano accomunati dall'aver avuto, qualche tempo prima, un'infezione da Streptococco beta emolitico di gruppo A (nel caso della PANS, acronimo di Sindrome Neuropsichiatrica ad Esordio Acuto, la sindrome è associata ad infezioni diverse dallo streptococco). L'ipotesi di fondo della Pandas è che il sistema immunitario di questi bambini, se aggredito dallo Streptococco, si confonda e nel tentativo di combattere il batterio aggredisca il cervello, provocando i sintomi della malattia Pandas. Come capire se un bambino ha la Pandas Ma riconoscere questa malattia non è semplice perché non esiste un test diagnostico per distinguerne i sintomi da quelli di altre patologie neuropsichiatriche. Così purtroppo la diagnosi spesso arriva dopo mesi o anni di pellegrinaggi medici, come spiega Cinthia Caruso, giornalista e responsabile della comunicazione della **Società Italiana di Pediatria**, in *Piccole vite sospese* (Carocci), dove si raccontano le storie di alcuni piccoli pazienti e delle loro famiglie in lotta contro questa sindrome. "Il nostro obiettivo è quello di far conoscere il più possibile ai pediatri e professionisti la Pandas-Pans per evitare che questi bambini siano scambiati (e trattati a vita) per malati psichiatrici", spiega Antonella Bertolini, presidente dell'Associazione Pandas Italia. "Abbiamo soprattutto bisogno di ricerca, di grandi studi che dimostrino l'efficacia delle terapie e di protocolli validati. I casi sono in aumento. Non siamo in grado di stimare quanti bambini ne siano affetti, proprio perché non esiste un test diagnostico, ma osserviamo che un sempre maggior numero di famiglie ogni giorno si rivolge alla nostra associazione. Per fortuna in Italia stanno aumentando anche i medici che sanno diagnosticarla e curarla". Come si cura Esistono delle terapie per curare queste malattie? "Le possibilità di guarigione sono maggiori se la diagnosi è tempestiva e la terapia precoce", spiega Alberto Spalice neurologo del Policlinico Umberto I di Roma. "Non c'è un trattamento validato scientificamente perché gli studi sono ancora pochi, ma la maggioranza dei bimbi migliora con gli antibiotici contro l'infezione streptococcica. Alcuni però possono avere ricadute, al momento non riusciamo a prevedere chi è più a rischio di recidive", aggiunge Spalice. La ricerca Intanto, qualche progresso arriva anche sul fronte della ricerca. "Partirà a breve un grande studio multicentrico randomizzato in doppio cieco per testare l'efficacia della terapie con immunoglobuline", annuncia Spalice. Si sta inoltre lavorando a un marcatore diagnostico già sperimentato con successo sugli animali che dovrebbe consentire di poter fare una diagnosi certa. Inoltre, la Società Italiana di Neurologia

Pediatria sta lavorando alla redazione di un Documento di Consenso, per mettere nero su bianco le linee guida terapeutiche e comportamentali in modo da stabilire percorsi univoci e condividere i casi attraverso un database". Le iniziative per la Giornata mondiale In occasione della giornata mondiale, il Municipio di Parma e la Torre San Nicolò di Firenze si illuminano di verde. "Verde per accendere e tenere viva la speranza sui bambini affetti da queste due patologie pediatriche, dai sintomi molti simili, non conosciute e non riconosciute", spiega Giuliana Galardini fondatrice dell'associazione nata per supportare le famiglie di questi bambini. L'Associazione ha organizzato anche un incontro rivolto soprattutto alle famiglie dei bambini e ragazzi affetti e che si pone l'obiettivo di redigere delle linee guida per la loro gestione in ambito scolastico dove possono sorgere tanti problemi. L'incontro si svolgerà su piattaforma Zoom dalle 9.00 alle 13.00 e sarà guidato da Cristiana Guido, neuropsicologa dell'Umberto I°. Per maggiori informazioni ed iscrizioni (gratuite) la mail è: pandasitalia@gmail.com

I bimbi con Pandas e le 'Piccole vite sospese' di Cinthia Caruso

Share on email Share on print ROMA - "E' come se la vita si fermasse con questa malattia. La Pandas condiziona la vita di famiglie intere, è totalizzante. 'Vite sospese' perchè coinvolge tutti e non solo i bambini che ne sono affetti". E' la giornalista Cinthia Caruso, responsabile della comunicazione della **Società Italiana di Pediatria**, e autrice del libro 'Piccole vite sospese', edito da Carocci e uscito nelle librerie a gennaio, a spiegare all'agenzia Dire il significato del titolo di questo libro testimonianza dedicato ad "una patologia ancora poco conosciuta". "Attraverso la tecnica del racconto, inframezzato da interviste ai medici" l'autrice ha scelto di raccontare questa malattia "controversa e ancora in cerca di una chiara definizione diagnostica e di protocolli terapeutici validati". Proprio domani, venerdì 9 ottobre, ne ricorre la giornata mondiale. La PANDAS si manifesta con tic, associati o meno a disturbi ossessivi compulsivi, e in alcuni casi a disturbi dell'alimentazione fino all'anoressia e iperattività. Ci sono forme lievi, moderate e gravi. Il decorso della malattia dipende dalla correttezza e tempestività della diagnosi, ma anche dalla risposta soggettiva dell'individuo alle terapie, "può essere recidivante" come ha ricordato l'autrice. "Le mie storie- ha specificato- si riferiscono a qualche anno fa e oggi grazie anche all'associazione Pandas Italia le cose vanno meglio. Cresce il numero di medici che se ne occupano". Il concetto di PANDAS si è evoluto negli anni e oggi bisognerebbe parlare di PANDAS-PANS (Pediatric Acute Neuropsychiatric Disorders) BGE e si è fatta strada l'ipotesi che non soltanto le infezioni da streptococco, ma che anche altri eventi infettivi, possano ingenerare disordini neuropsichiatrici. Cinthia Caruso ha fotografato le vicende di alcune famiglie che sono state all'improvviso catapultate in questo mondo sconosciuto. Giacomo, 12 anni, il figlio di Chiara, la scienziata della NASA, che una mattina esce di casa normalmente per andare a scuola e dopo poche ore si ritrova ricoverato in un reparto di psichiatria in preda ad allucinazioni. O come Francesco, 10 anni e mezzo, che nel giro di pochi giorni finisce in ospedale perché non riesce più a oltrepassare le porte delle stanze della sua casa e si rintana nel salone in preda ad ossessioni. Anche Francesco sarà scambiato per un caso psichiatrico ma riuscirà a guarire approdando alla giusta diagnosi. Alberto, il protagonista della terza storia, la cui diagnosi arriva molto tardi e che ancora oggi lotta ancora contro la sua malattia. "Ho pensato a un pubblico ampio quando ho scritto questo libro- ha detto la giornalista- che fosse rivolto da un lato ai genitori che possano trovare aiuto, ma anche al mondo dei medici, pediatri, insegnanti e neuropsichiatri perchè c'è tanto bisogno di informazione anche per gli addetti ai lavori". Le mamme di queste storie sono quasi sentinelle per i loro figli, di fronte a tutti, anche a chi non crede o non comprende cosa stia accadendo nella vita di questi bambini. "Sono donne quasi eroiche si- ha detto l'autrice- Pensiamo alla prima storia e alla scienziata della NASA: è lei a scoprire la patologia del figlio. Anche i padri sono figure importanti, stanno accanto a queste madri e non le ostacolano".
Share on facebook

Libri, i bambini con Pandas e le "piccole vite sospese"

8 ottobre 2020 ore: 14:18 Salute Libri, i bambini con Pandas e le "piccole vite sospese" Domani è la giornata dei bambini con Pediatric acute neuropsychiatric disorders. La giornalista Cinthia Caruso è autrice di un libro testimonianza, edito da Carocci, dedicato ad "una patologia ancora poco conosciuta" ROMA - "E' come se la vita si fermasse con questa malattia. La Pandas condiziona la vita di famiglie intere, e' totalizzante. 'Vite sospese' perche' coinvolge tutti e non solo i bambini che ne sono affetti". E' la giornalista Cinthia Caruso, responsabile della comunicazione della **Societa' Italiana di Pediatria**, e autrice del libro 'Piccole vite sospese', edito da Carocci e uscito nelle librerie a gennaio, a spiegare all'agenzia Dire il significato del titolo di questo libro testimonianza dedicato ad "una patologia ancora poco conosciuta". "Attraverso la tecnica del racconto, inframezzato da interviste ai medici" l'autrice ha scelto di raccontare questa malattia "controversa e ancora in cerca di una chiara definizione diagnostica e di protocolli terapeutici validati". Proprio domani, venerdì 9 ottobre, ne ricorre la giornata mondiale. La PANDAS si manifesta con tic, associati o meno a disturbi ossessivi compulsivi, e in alcuni casi a disturbi dell'alimentazione fino all'anoressia e iperattività. Ci sono forme lievi, moderate e gravi. Il decorso della malattia dipende dalla correttezza e tempestività della diagnosi, ma anche dalla risposta soggettiva dell'individuo alle terapie, "puo' essere recidivante" come ha ricordato l'autrice. "Le mie storie- ha specificato- si riferiscono a qualche anno fa e oggi grazie anche all'associazione Pandas Italia le cose vanno meglio. Cresce il numero di medici che se ne occupano". Il concetto di PANDAS si e' evoluto negli anni e oggi bisognerebbe parlare di PANDAS-PANS (Pediatric Acute Neuropsychiatric Disorders) BGE e si e' fatta strada l'ipotesi che non soltanto le infezioni da streptococco, ma che anche altri eventi infettivi, possano ingenerare disordini neuropsichiatrici. Cinthia Caruso ha fotografato le vicende di alcune famiglie che sono state all'improvviso catapultate in questo mondo sconosciuto. Giacomo, 12 anni, il figlio di Chiara, la scienziata della NASA, che una mattina esce di casa normalmente per andare a scuola e dopo poche ore si ritrova ricoverato in un reparto di psichiatria in preda ad allucinazioni. O come Francesco, 10 anni e mezzo, che nel giro di pochi giorni finisce in ospedale perche' non riesce piu' a oltrepassare le porte delle stanze della sua casa e si rintana nel salone in preda ad ossessioni. Anche Francesco sara' scambiato per un caso psichiatrico ma riuscirà a guarire approdando alla giusta diagnosi. Alberto, il protagonista della terza storia, la cui diagnosi arriva molto tardi e che ancora oggi lotta ancora contro la sua malattia. "Ho pensato a un pubblico ampio quando ho scritto questo libro- ha detto la giornalista- che fosse rivolto da un lato ai genitori che possano trovare aiuto, ma anche al mondo dei medici, pediatri, insegnanti e neuropsichiatri perche' c'e' tanto bisogno di informazione anche per gli addetti ai lavori". Le mamme di queste storie sono quasi sentinelle per i loro figli, di fronte a tutti, anche a chi non crede o non comprende cosa stia accadendo nella vita di questi bambini. "Sono donne quasi eroiche si- ha detto l'autrice- Pensiamo alla prima storia e alla scienziata della NASA: e' lei a scoprire la patologia del figlio. Anche i padri sono figure importanti, stanno accanto a queste madri e non le ostacolano". (DIRE) © Copyright Redattore Sociale Tag correlati LIBRI

SIP - WEB - SIP - WEB

7 articoli

I bimbi con Pandas e le 'Piccole vite sospese' di Cinthia Caruso

Share on email Share on print ROMA - "E' come se la vita si fermasse con questa malattia. La Pandas condiziona la vita di famiglie intere, è totalizzante. 'Vite sospese' perchè coinvolge tutti e non solo i bambini che ne sono affetti". E' la giornalista Cinthia Caruso, responsabile della comunicazione della **Società Italiana di Pediatria**, e autrice del libro 'Piccole vite sospese', edito da Carocci e uscito nelle librerie a gennaio, a spiegare all'agenzia Dire il significato del titolo di questo libro testimonianza dedicato ad "una patologia ancora poco conosciuta". "Attraverso la tecnica del racconto, inframezzato da interviste ai medici" l'autrice ha scelto di raccontare questa malattia "controversa e ancora in cerca di una chiara definizione diagnostica e di protocolli terapeutici validati". Proprio domani, venerdì 9 ottobre, ne ricorre la giornata mondiale. La PANDAS si manifesta con tic, associati o meno a disturbi ossessivi compulsivi, e in alcuni casi a disturbi dell'alimentazione fino all'anoressia e iperattività. Ci sono forme lievi, moderate e gravi. Il decorso della malattia dipende dalla correttezza e tempestività della diagnosi, ma anche dalla risposta soggettiva dell'individuo alle terapie, "può essere recidivante" come ha ricordato l'autrice. "Le mie storie- ha specificato- si riferiscono a qualche anno fa e oggi grazie anche all'associazione Pandas Italia le cose vanno meglio. Cresce il numero di medici che se ne occupano". Il concetto di PANDAS si è evoluto negli anni e oggi bisognerebbe parlare di PANDAS-PANS(Pediatric Acute Neuropsychiatric Disorders) BGE e si è fatta strada l'ipotesi che non soltanto le infezioni da streptococco, ma che anche altri eventi infettivi, possano ingenerare disordini neuropsichiatrici. Cinthia Caruso ha fotografato le vicende di alcune famiglie che sono state all'improvviso catapultate in questo mondo sconosciuto. Giacomo, 12 anni, il figlio di Chiara, la scienziata della NASA, che una mattina esce di casa normalmente per andare a scuola e dopo poche ore si ritrova ricoverato in un reparto di psichiatria in preda ad allucinazioni. O come Francesco, 10 anni e mezzo, che nel giro di pochi giorni finisce in ospedale perché non riesce più a oltrepassare le porte delle stanze della sua casa e si rintana nel salone in preda ad ossessioni. Anche Francesco sarà scambiato per un caso psichiatrico ma riuscirà a guarire approdando alla giusta diagnosi. Alberto, il protagonista della terza storia, la cui diagnosi arriva molto tardi e che ancora oggi lotta ancora contro la sua malattia. "Ho pensato a un pubblico ampio quando ho scritto questo libro- ha detto la giornalista- che fosse rivolto da un lato ai genitori che possano trovare aiuto, ma anche al mondo dei medici, pediatri, insegnanti e neuropsichiatri perchè c'è tanto bisogno di informazione anche per gli addetti ai lavori". Le mamme di queste storie sono quasi sentinelle per i loro figli, di fronte a tutti, anche a chi non crede o non comprende cosa stia accadendo nella vita di questi bambini. "Sono donne quasi eroiche si- ha detto l'autrice- Pensiamo alla prima storia e alla scienziata della NASA: è lei a scoprire la patologia del figlio. Anche i padri sono figure importanti, stanno accanto a queste madri e non le ostacolano".

Share on facebook

Pandas Day: quando un tic è il segnale di una malattia autoimmune

Pandas Day: quando un tic è il segnale di una malattia autoimmune di IRMA D'ARIA Oggi si celebra la giornata mondiale dei bambini affetti dalle patologie Pandas-Pans BGE. Firenze e Parma si illuminano di verde 09 Ottobre 2020 2° minuti di lettura "ERA COME GUARDARE lo stesso bambino ma in un corpo diverso". "Le persone ti dicono: questa malattia non esiste. Tuo figlio è pazzo". Sono frasi di due mamme di bambini affetti da Pandas (acronimo di Disordine pediatrico autoimmune associato allo streptococco beta-emolitico di gruppo A). Una malattia ancora in cerca di una chiara definizione diagnostica che induce prima i genitori e poi anche i pediatri a credere che si tratti di un disturbo psichiatrico ritardando così la corretta diagnosi. Oggi ricorre la Giornata mondiale delle malattie Pandas che ha come slogan 'Facciamo rumore' perché l'obiettivo è far conoscere di più le caratteristiche di questo gruppo di patologie in modo che non vengano trascurati i campanelli d'allarme. Cosa sono le Pandas La Pandas è stata ipotizzata circa vent'anni fa quando Susan Swedo, ricercatrice del National Institute of Mental Health, si accorse che alcuni bambini, con sintomi psichiatrici a esordio improvviso, come tic e disturbi ossessivo compulsivi, erano accomunati dall'aver avuto, qualche tempo prima, un'infezione da Streptococco beta emolitico di gruppo A (nel caso della PANS, acronimo di Sindrome Neuropsichiatrica ad Esordio Acuto, la sindrome è associata ad infezioni diverse dallo streptococco). L'ipotesi di fondo della Pandas è che il sistema immunitario di questi bambini, se aggredito dallo Streptococco, si confonda e nel tentativo di combattere il batterio aggredisca il cervello, provocando i sintomi della malattia Pandas. Come capire se un bambino ha la Pandas Ma riconoscere questa malattia non è semplice perché non esiste un test diagnostico per distinguerne i sintomi da quelli di altre patologie neuropsichiatriche. Così purtroppo la diagnosi spesso arriva dopo mesi o anni di pellegrinaggi medici, come spiega Cinthia Caruso, giornalista e responsabile della comunicazione della **Società Italiana di Pediatria**, in *Piccole vite sospese* (Carocci), dove si raccontano le storie di alcuni piccoli pazienti e delle loro famiglie in lotta contro questa sindrome. "Il nostro obiettivo è quello di far conoscere il più possibile ai pediatri e professionisti la Pandas-Pans per evitare che questi bambini siano scambiati (e trattati a vita) per malati psichiatrici", spiega Antonella Bertolini, presidente dell'Associazione Pandas Italia. "Abbiamo soprattutto bisogno di ricerca, di grandi studi che dimostrino l'efficacia delle terapie e di protocolli validati. I casi sono in aumento. Non siamo in grado di stimare quanti bambini ne siano affetti, proprio perché non esiste un test diagnostico, ma osserviamo che un sempre maggior numero di famiglie ogni giorno si rivolge alla nostra associazione. Per fortuna in Italia stanno aumentando anche i medici che sanno diagnosticarla e curarla". Come si cura Esistono delle terapie per curare queste malattie? "Le possibilità di guarigione sono maggiori se la diagnosi è tempestiva e la terapia precoce", spiega Alberto Spalice neurologo del Policlinico Umberto I di Roma. "Non c'è un trattamento validato scientificamente perché gli studi sono ancora pochi, ma la maggioranza dei bimbi migliora con gli antibiotici contro l'infezione streptococcica. Alcuni però possono avere ricadute, al momento non riusciamo a prevedere chi è più a rischio di recidive", aggiunge Spalice. La ricerca Intanto, qualche progresso arriva anche sul fronte della ricerca. "Partirà a breve un grande studio multicentrico randomizzato in doppio cieco per testare l'efficacia della terapie con immunoglobuline", annuncia Spalice. Si sta inoltre lavorando a un marcatore diagnostico già sperimentato con successo sugli animali che dovrebbe consentire di poter fare una diagnosi certa. Inoltre, la Società Italiana di Neurologia

Pediatria sta lavorando alla redazione di un Documento di Consenso, per mettere nero su bianco le linee guida terapeutiche e comportamentali in modo da stabilire percorsi univoci e condividere i casi attraverso un database". Le iniziative per la Giornata mondiale In occasione della giornata mondiale, il Municipio di Parma e la Torre San Nicolò di Firenze si illuminano di verde. "Verde per accendere e tenere viva la speranza sui bambini affetti da queste due patologie pediatriche, dai sintomi molti simili, non conosciute e non riconosciute", spiega Giuliana Galardini fondatrice dell'associazione nata per supportare le famiglie di questi bambini. L'Associazione ha organizzato anche un incontro rivolto soprattutto alle famiglie dei bambini e ragazzi affetti e che si pone l'obiettivo di redigere delle linee guida per la loro gestione in ambito scolastico dove possono sorgere tanti problemi. L'incontro si svolgerà su piattaforma Zoom dalle 9.00 alle 13.00 e sarà guidato da Cristiana Guido, neuropsicologa dell'Umberto I°. Per maggiori informazioni ed iscrizioni (gratuite) la mail è: pandasitalia@gmail.com

Pandas Day: quando un tic è il segnale di una malattia autoimmune

Pandas Day: quando un tic è il segnale di una malattia autoimmune di IRMA D'ARIA Oggi si celebra la giornata mondiale dei bambini affetti dalle patologie Pandas-Pans BGE. Firenze e Parma si illuminano di verde 09 Ottobre 2020 2° minuti di lettura "ERA COME GUARDARE lo stesso bambino ma in un corpo diverso". "Le persone ti dicono: questa malattia non esiste. Tuo figlio è pazzo". Sono frasi di due mamme di bambini affetti da Pandas (acronimo di Disordine pediatrico autoimmune associato allo streptococco beta-emolitico di gruppo A). Una malattia ancora in cerca di una chiara definizione diagnostica che induce prima i genitori e poi anche i pediatri a credere che si tratti di un disturbo psichiatrico ritardando così la corretta diagnosi. Oggi ricorre la Giornata mondiale delle malattie Pandas che ha come slogan 'Facciamo rumore' perché l'obiettivo è far conoscere di più le caratteristiche di questo gruppo di patologie in modo che non vengano trascurati i campanelli d'allarme. Cosa sono le Pandas La Pandas è stata ipotizzata circa vent'anni fa quando Susan Swedo, ricercatrice del National Institute of Mental Health, si accorse che alcuni bambini, con sintomi psichiatrici a esordio improvviso, come tic e disturbi ossessivo compulsivi, erano accomunati dall'aver avuto, qualche tempo prima, un'infezione da Streptococco beta emolitico di gruppo A (nel caso della PANS, acronimo di Sindrome Neuropsichiatrica ad Esordio Acuto, la sindrome è associata ad infezioni diverse dallo streptococco). L'ipotesi di fondo della Pandas è che il sistema immunitario di questi bambini, se aggredito dallo Streptococco, si confonda e nel tentativo di combattere il batterio aggredisca il cervello, provocando i sintomi della malattia Pandas. Come capire se un bambino ha la Pandas Ma riconoscere questa malattia non è semplice perché non esiste un test diagnostico per distinguerne i sintomi da quelli di altre patologie neuropsichiatriche. Così purtroppo la diagnosi spesso arriva dopo mesi o anni di pellegrinaggi medici, come spiega Cinthia Caruso, giornalista e responsabile della comunicazione della **Società Italiana di Pediatria**, in *Piccole vite sospese* (Carocci), dove si raccontano le storie di alcuni piccoli pazienti e delle loro famiglie in lotta contro questa sindrome. "Il nostro obiettivo è quello di far conoscere il più possibile ai pediatri e professionisti la Pandas-Pans per evitare che questi bambini siano scambiati (e trattati a vita) per malati psichiatrici", spiega Antonella Bertolini, presidente dell'Associazione Pandas Italia. "Abbiamo soprattutto bisogno di ricerca, di grandi studi che dimostrino l'efficacia delle terapie e di protocolli validati. I casi sono in aumento. Non siamo in grado di stimare quanti bambini ne siano affetti, proprio perché non esiste un test diagnostico, ma osserviamo che un sempre maggior numero di famiglie ogni giorno si rivolge alla nostra associazione. Per fortuna in Italia stanno aumentando anche i medici che sanno diagnosticarla e curarla". Come si cura Esistono delle terapie per curare queste malattie? "Le possibilità di guarigione sono maggiori se la diagnosi è tempestiva e la terapia precoce", spiega Alberto Spalice neurologo del Policlinico Umberto I di Roma. "Non c'è un trattamento validato scientificamente perché gli studi sono ancora pochi, ma la maggioranza dei bimbi migliora con gli antibiotici contro l'infezione streptococcica. Alcuni però possono avere ricadute, al momento non riusciamo a prevedere chi è più a rischio di recidive", aggiunge Spalice. La ricerca Intanto, qualche progresso arriva anche sul fronte della ricerca. "Partirà a breve un grande studio multicentrico randomizzato in doppio cieco per testare l'efficacia della terapie con immunoglobuline", annuncia Spalice. Si sta inoltre lavorando a un marcatore diagnostico già sperimentato con successo sugli animali che dovrebbe consentire di poter fare una diagnosi certa. Inoltre, la Società Italiana di Neurologia

Pediatria sta lavorando alla redazione di un Documento di Consenso, per mettere nero su bianco le linee guida terapeutiche e comportamentali in modo da stabilire percorsi univoci e condividere i casi attraverso un database". Le iniziative per la Giornata mondiale In occasione della giornata mondiale, il Municipio di Parma e la Torre San Nicolò di Firenze si illuminano di verde. "Verde per accendere e tenere viva la speranza sui bambini affetti da queste due patologie pediatriche, dai sintomi molti simili, non conosciute e non riconosciute", spiega Giuliana Galardini fondatrice dell'associazione nata per supportare le famiglie di questi bambini. L'Associazione ha organizzato anche un incontro rivolto soprattutto alle famiglie dei bambini e ragazzi affetti e che si pone l'obiettivo di redigere delle linee guida per la loro gestione in ambito scolastico dove possono sorgere tanti problemi. L'incontro si svolgerà su piattaforma Zoom dalle 9.00 alle 13.00 e sarà guidato da Cristiana Guido, neuropsicologa dell'Umberto I°. Per maggiori informazioni ed iscrizioni (gratuite) la mail è: pandasitalia@gmail.com

Pandas Day: quando un tic è il segnale di una malattia autoimmune

Pandas Day: quando un tic è il segnale di una malattia autoimmune di IRMA D'ARIA Oggi si celebra la giornata mondiale dei bambini affetti dalle patologie Pandas-Pans BGE. Firenze e Parma si illuminano di verde 09 Ottobre 2020 2° minuti di lettura "ERA COME GUARDARE lo stesso bambino ma in un corpo diverso". "Le persone ti dicono: questa malattia non esiste. Tuo figlio è pazzo". Sono frasi di due mamme di bambini affetti da Pandas (acronimo di Disordine pediatrico autoimmune associato allo streptococco beta-emolitico di gruppo A). Una malattia ancora in cerca di una chiara definizione diagnostica che induce prima i genitori e poi anche i pediatri a credere che si tratti di un disturbo psichiatrico ritardando così la corretta diagnosi. Oggi ricorre la Giornata mondiale delle malattie Pandas che ha come slogan 'Facciamo rumore' perché l'obiettivo è far conoscere di più le caratteristiche di questo gruppo di patologie in modo che non vengano trascurati i campanelli d'allarme. Cosa sono le Pandas La Pandas è stata ipotizzata circa vent'anni fa quando Susan Swedo, ricercatrice del National Institute of Mental Health, si accorse che alcuni bambini, con sintomi psichiatrici a esordio improvviso, come tic e disturbi ossessivo compulsivi, erano accomunati dall'aver avuto, qualche tempo prima, un'infezione da Streptococco beta emolitico di gruppo A (nel caso della PANS, acronimo di Sindrome Neuropsichiatrica ad Esordio Acuto, la sindrome è associata ad infezioni diverse dallo streptococco). L'ipotesi di fondo della Pandas è che il sistema immunitario di questi bambini, se aggredito dallo Streptococco, si confonda e nel tentativo di combattere il batterio aggredisca il cervello, provocando i sintomi della malattia Pandas. Come capire se un bambino ha la Pandas Ma riconoscere questa malattia non è semplice perché non esiste un test diagnostico per distinguerne i sintomi da quelli di altre patologie neuropsichiatriche. Così purtroppo la diagnosi spesso arriva dopo mesi o anni di pellegrinaggi medici, come spiega Cinthia Caruso, giornalista e responsabile della comunicazione della **Società Italiana di Pediatria**, in *Piccole vite sospese* (Carocci), dove si raccontano le storie di alcuni piccoli pazienti e delle loro famiglie in lotta contro questa sindrome. "Il nostro obiettivo è quello di far conoscere il più possibile ai pediatri e professionisti la Pandas-Pans per evitare che questi bambini siano scambiati (e trattati a vita) per malati psichiatrici", spiega Antonella Bertolini, presidente dell'Associazione Pandas Italia. "Abbiamo soprattutto bisogno di ricerca, di grandi studi che dimostrino l'efficacia delle terapie e di protocolli validati. I casi sono in aumento. Non siamo in grado di stimare quanti bambini ne siano affetti, proprio perché non esiste un test diagnostico, ma osserviamo che un sempre maggior numero di famiglie ogni giorno si rivolge alla nostra associazione. Per fortuna in Italia stanno aumentando anche i medici che sanno diagnosticarla e curarla". Come si cura Esistono delle terapie per curare queste malattie? "Le possibilità di guarigione sono maggiori se la diagnosi è tempestiva e la terapia precoce", spiega Alberto Spalice neurologo del Policlinico Umberto I di Roma. "Non c'è un trattamento validato scientificamente perché gli studi sono ancora pochi, ma la maggioranza dei bimbi migliora con gli antibiotici contro l'infezione streptococcica. Alcuni però possono avere ricadute, al momento non riusciamo a prevedere chi è più a rischio di recidive", aggiunge Spalice. La ricerca Intanto, qualche progresso arriva anche sul fronte della ricerca. "Partirà a breve un grande studio multicentrico randomizzato in doppio cieco per testare l'efficacia della terapie con immunoglobuline", annuncia Spalice. Si sta inoltre lavorando a un marcatore diagnostico già sperimentato con successo sugli animali che dovrebbe consentire di poter fare una diagnosi certa. Inoltre, la Società Italiana di Neurologia

Pediatria sta lavorando alla redazione di un Documento di Consenso, per mettere nero su bianco le linee guida terapeutiche e comportamentali in modo da stabilire percorsi univoci e condividere i casi attraverso un database". Le iniziative per la Giornata mondiale In occasione della giornata mondiale, il Municipio di Parma e la Torre San Nicolò di Firenze si illuminano di verde. "Verde per accendere e tenere viva la speranza sui bambini affetti da queste due patologie pediatriche, dai sintomi molti simili, non conosciute e non riconosciute", spiega Giuliana Galardini fondatrice dell'associazione nata per supportare le famiglie di questi bambini. L'Associazione ha organizzato anche un incontro rivolto soprattutto alle famiglie dei bambini e ragazzi affetti e che si pone l'obiettivo di redigere delle linee guida per la loro gestione in ambito scolastico dove possono sorgere tanti problemi. L'incontro si svolgerà su piattaforma Zoom dalle 9.00 alle 13.00 e sarà guidato da Cristiana Guido, neuropsicologa dell'Umberto I°. Per maggiori informazioni ed iscrizioni (gratuite) la mail è: pandasitalia@gmail.com

Pandas Day: quando un tic è il segnale di una malattia autoimmune

Pandas Day: quando un tic è il segnale di una malattia autoimmune di IRMA D'ARIA Oggi si celebra la giornata mondiale dei bambini affetti dalle patologie Pandas-Pans BGE. Firenze e Parma si illuminano di verde 09 Ottobre 2020 2° minuti di lettura "ERA COME GUARDARE lo stesso bambino ma in un corpo diverso". "Le persone ti dicono: questa malattia non esiste. Tuo figlio è pazzo". Sono frasi di due mamme di bambini affetti da Pandas (acronimo di Disordine pediatrico autoimmune associato allo streptococco beta-emolitico di gruppo A). Una malattia ancora in cerca di una chiara definizione diagnostica che induce prima i genitori e poi anche i pediatri a credere che si tratti di un disturbo psichiatrico ritardando così la corretta diagnosi. Oggi ricorre la Giornata mondiale delle malattie Pandas che ha come slogan 'Facciamo rumore' perché l'obiettivo è far conoscere di più le caratteristiche di questo gruppo di patologie in modo che non vengano trascurati i campanelli d'allarme. Cosa sono le Pandas La Pandas è stata ipotizzata circa vent'anni fa quando Susan Swedo, ricercatrice del National Institute of Mental Health, si accorse che alcuni bambini, con sintomi psichiatrici a esordio improvviso, come tic e disturbi ossessivo compulsivi, erano accomunati dall'aver avuto, qualche tempo prima, un'infezione da Streptococco beta emolitico di gruppo A (nel caso della PANS, acronimo di Sindrome Neuropsichiatrica ad Esordio Acuto, la sindrome è associata ad infezioni diverse dallo streptococco). L'ipotesi di fondo della Pandas è che il sistema immunitario di questi bambini, se aggredito dallo Streptococco, si confonda e nel tentativo di combattere il batterio aggredisca il cervello, provocando i sintomi della malattia Pandas. Come capire se un bambino ha la Pandas Ma riconoscere questa malattia non è semplice perché non esiste un test diagnostico per distinguerne i sintomi da quelli di altre patologie neuropsichiatriche. Così purtroppo la diagnosi spesso arriva dopo mesi o anni di pellegrinaggi medici, come spiega Cinthia Caruso, giornalista e responsabile della comunicazione della **Società Italiana di Pediatria**, in *Piccole vite sospese* (Carocci), dove si raccontano le storie di alcuni piccoli pazienti e delle loro famiglie in lotta contro questa sindrome. "Il nostro obiettivo è quello di far conoscere il più possibile ai pediatri e professionisti la Pandas-Pans per evitare che questi bambini siano scambiati (e trattati a vita) per malati psichiatrici", spiega Antonella Bertolini, presidente dell'Associazione Pandas Italia. "Abbiamo soprattutto bisogno di ricerca, di grandi studi che dimostrino l'efficacia delle terapie e di protocolli validati. I casi sono in aumento. Non siamo in grado di stimare quanti bambini ne siano affetti, proprio perché non esiste un test diagnostico, ma osserviamo che un sempre maggior numero di famiglie ogni giorno si rivolge alla nostra associazione. Per fortuna in Italia stanno aumentando anche i medici che sanno diagnosticarla e curarla". Come si cura

Libri, i bambini con Pandas e le "piccole vite sospese"

8 ottobre 2020 ore: 14:18 Salute Libri, i bambini con Pandas e le "piccole vite sospese" Domani è la giornata dei bambini con Pediatric acute neuropsychiatric disorders. La giornalista Cinthia Caruso è autrice di un libro testimonianza, edito da Carocci, dedicato ad "una patologia ancora poco conosciuta" ROMA - "E' come se la vita si fermasse con questa malattia. La Pandas condiziona la vita di famiglie intere, e' totalizzante. 'Vite sospese' perche' coinvolge tutti e non solo i bambini che ne sono affetti". E' la giornalista Cinthia Caruso, responsabile della comunicazione della Societa' Italiana di Pediatria, e autrice del libro 'Piccole vite sospese', edito da Carocci e uscito nelle librerie a gennaio, a spiegare all'agenzia Dire il significato del titolo di questo libro testimonianza dedicato ad "una patologia ancora poco conosciuta". "Attraverso la tecnica del racconto, inframezzato da interviste ai medici" l'autrice ha scelto di raccontare questa malattia "controversa e ancora in cerca di una chiara definizione diagnostica e di protocolli terapeutici validati". Proprio domani, venerdi 9 ottobre, ne ricorre la giornata mondiale. La PANDAS si manifesta con tic, associati o meno a disturbi ossessivi compulsivi, e in alcuni casi a disturbi dell'alimentazione fino all'anoressia e iperattivita'. Ci sono forme lievi, moderate e gravi. Il decorso della malattia dipende dalla correttezza e tempestivita' della diagnosi, ma anche dalla risposta soggettiva dell'individuo alle terapie, "puo' essere recidivante" come ha ricordato l'autrice. "Le mie storie- ha specificato- si riferiscono a qualche anno fa e oggi grazie anche all'associazione Pandas Italia le cose vanno meglio. Cresce il numero di medici che se ne occupano". Il concetto di PANDAS si e' evoluto negli anni e oggi bisognerebbe parlare di PANDAS-PANS (Pediatric Acute Neuropsychiatric Disorders) BGE e si e' fatta strada l'ipotesi che non soltanto le infezioni da streptococco, ma che anche altri eventi infettivi, possano ingenerare disordini neuropsichiatrici. Cinthia Caruso ha fotografato le vicende di alcune famiglie che sono state all'improvviso catapultate in questo mondo sconosciuto. Giacomo, 12 anni, il figlio di Chiara, la scienziata della NASA, che una mattina esce di casa normalmente per andare a scuola e dopo poche ore si ritrova ricoverato in un reparto di psichiatria in preda ad allucinazioni. O come Francesco, 10 anni e mezzo, che nel giro di pochi giorni finisce in ospedale perche' non riesce piu' a oltrepassare le porte delle stanze della sua casa e si rintana nel salone in preda ad ossessioni. Anche Francesco sara' scambiato per un caso psichiatrico ma riuscirà a guarire approdando alla giusta diagnosi. Alberto, il protagonista della terza storia, la cui diagnosi arriva molto tardi e che ancora oggi lotta ancora contro la sua malattia. "Ho pensato a un pubblico ampio quando ho scritto questo libro- ha detto la giornalista- che fosse rivolto da un lato ai genitori che possano trovare aiuto, ma anche al mondo dei medici, pediatri, insegnanti e neuropsichiatri perche' c'e' tanto bisogno di informazione anche per gli addetti ai lavori". Le mamme di queste storie sono quasi sentinelle per i loro figli, di fronte a tutti, anche a chi non crede o non comprende cosa stia accadendo nella vita di questi bambini. "Sono donne quasi eroiche si- ha detto l'autrice- Pensiamo alla prima storia e alla scienziata della NASA: e' lei a scoprire la patologia del figlio. Anche i padri sono figure importanti, stanno accanto a queste madri e non le ostacolano". (DIRE) © Copyright Redattore Sociale Tag correlati LIBRI

Pandas Day: quando un tic è il segnale di una malattia autoimmune

Pandas Day: quando un tic è il segnale di una malattia autoimmune di IRMA D'ARIA Oggi si celebra la giornata mondiale dei bambini affetti dalle patologie Pandas-Pans BGE. Firenze e Parma si illuminano di verde 09 Ottobre 2020 2° minuti di lettura "ERA COME GUARDARE lo stesso bambino ma in un corpo diverso". "Le persone ti dicono: questa malattia non esiste. Tuo figlio è pazzo". Sono frasi di due mamme di bambini affetti da Pandas (acronimo di Disordine pediatrico autoimmune associato allo streptococco beta-emolitico di gruppo A). Una malattia ancora in cerca di una chiara definizione diagnostica che induce prima i genitori e poi anche i pediatri a credere che si tratti di un disturbo psichiatrico ritardando così la corretta diagnosi. Oggi ricorre la Giornata mondiale delle malattie Pandas che ha come slogan 'Facciamo rumore' perché l'obiettivo è far conoscere di più le caratteristiche di questo gruppo di patologie in modo che non vengano trascurati i campanelli d'allarme. Cosa sono le Pandas La Pandas è stata ipotizzata circa vent'anni fa quando Susan Swedo, ricercatrice del National Institute of Mental Health, si accorse che alcuni bambini, con sintomi psichiatrici a esordio improvviso, come tic e disturbi ossessivo compulsivi, erano accomunati dall'aver avuto, qualche tempo prima, un'infezione da Streptococco beta emolitico di gruppo A (nel caso della PANS, acronimo di Sindrome Neuropsichiatrica ad Esordio Acuto, la sindrome è associata ad infezioni diverse dallo streptococco). L'ipotesi di fondo della Pandas è che il sistema immunitario di questi bambini, se aggredito dallo Streptococco, si confonda e nel tentativo di combattere il batterio aggredisca il cervello, provocando i sintomi della malattia Pandas. Come capire se un bambino ha la Pandas Ma riconoscere questa malattia non è semplice perché non esiste un test diagnostico per distinguerne i sintomi da quelli di altre patologie neuropsichiatriche. Così purtroppo la diagnosi spesso arriva dopo mesi o anni di pellegrinaggi medici, come spiega Cinthia Caruso, giornalista e responsabile della comunicazione della **Società Italiana di Pediatria**, in *Piccole vite sospese* (Carocci), dove si raccontano le storie di alcuni piccoli pazienti e delle loro famiglie in lotta contro questa sindrome. "Il nostro obiettivo è quello di far conoscere il più possibile ai pediatri e professionisti la Pandas-Pans per evitare che questi bambini siano scambiati (e trattati a vita) per malati psichiatrici", spiega Antonella Bertolini, presidente dell'Associazione Pandas Italia. "Abbiamo soprattutto bisogno di ricerca, di grandi studi che dimostrino l'efficacia delle terapie e di protocolli validati. I casi sono in aumento. Non siamo in grado di stimare quanti bambini ne siano affetti, proprio perché non esiste un test diagnostico, ma osserviamo che un sempre maggior numero di famiglie ogni giorno si rivolge alla nostra associazione. Per fortuna in Italia stanno aumentando anche i medici che sanno diagnosticarla e curarla". Come si cura Esistono delle terapie per curare queste malattie? "Le possibilità di guarigione sono maggiori se la diagnosi è tempestiva e la terapia precoce", spiega Alberto Spalice neurologo del Policlinico Umberto I di Roma. "Non c'è un trattamento validato scientificamente perché gli studi sono ancora pochi, ma la maggioranza dei bimbi migliora con gli antibiotici contro l'infezione streptococcica. Alcuni però possono avere ricadute, al momento non riusciamo a prevedere chi è più a rischio di recidive", aggiunge Spalice. La ricerca Intanto, qualche progresso arriva anche sul fronte della ricerca. "Partirà a breve un grande studio multicentrico randomizzato in doppio cieco per testare l'efficacia della terapie con immunoglobuline", annuncia Spalice. Si sta inoltre lavorando a un marcatore diagnostico già sperimentato con successo sugli animali che dovrebbe consentire di poter fare una diagnosi certa. Inoltre, la Società Italiana di Neurologia

Pediatria sta lavorando alla redazione di un Documento di Consenso, per mettere nero su bianco le linee guida terapeutiche e comportamentali in modo da stabilire percorsi univoci e condividere i casi attraverso un database". Le iniziative per la Giornata mondiale In occasione della giornata mondiale, il Municipio di Parma e la Torre San Nicolò di Firenze si illuminano di verde. "Verde per accendere e tenere viva la speranza sui bambini affetti da queste due patologie pediatriche, dai sintomi molti simili, non conosciute e non riconosciute", spiega Giuliana Galardini fondatrice dell'associazione nata per supportare le famiglie di questi bambini. L'Associazione ha organizzato anche un incontro rivolto soprattutto alle famiglie dei bambini e ragazzi affetti e che si pone l'obiettivo di redigere delle linee guida per la loro gestione in ambito scolastico dove possono sorgere tanti problemi. L'incontro si svolgerà su piattaforma Zoom dalle 9.00 alle 13.00 e sarà guidato da Cristiana Guido, neuropsicologa dell'Umberto I°. Per maggiori informazioni ed iscrizioni (gratuite) la mail è: pandasitalia@gmail.com