

SALUTE: PANDAS, IN UN LIBRO LE VITE SOSPESE DEI BIMBI CON LA SINDROME SCONOSCIUTA

Roma, 9 ott. (Adnkronos Salute) - Giacomo, Francesco, Alberto, tre storie per raccontare una malattia ancora sconosciuta e non riconosciuta che, da un momento all'altro, può sconvolgere la vita di un bambino e della sua famiglia. Il 'nemico' nascosto è la Pandalon, acronimo di 'Pediatric autoimmune neuropsychiatric disorder associated with streptococcal infections', di cui oggi si celebra la prima giornata mondiale e a cui è dedicato il libro "Piccole vite sospese: la sindrome Pandalon tra evidenze scientifiche e storie personali" in cui l'autrice, Cinthia Caruso, attraverso la dolorosa esperienza dei giovanissimi pazienti prova a offrire qualche informazione in più a tutti quelli che, in qualche modo, possono 'incontrare' la malattia, dalle famiglie alla scuola fino ai medici e i giornalisti.

La Pandalon è una sindrome neuropsichiatrica associata allo streptococco beta-emolitico di gruppo A, identificata per la prima volta nel 1999 da Susan Swedo, ricercatrice del National Institute of Mental Health (Maryland). Il concetto alla base del lavoro della Swedo è che in alcuni bambini (non si intuisce ancora in quali) colpiti da Streptococco Beta emolitico di gruppo A si attivi una reazione immunitaria sbagliata per cui gli anticorpi invece di attaccare batteri dello streptococco attaccano il cervello.

Le cause del perché ciò avvenga non sono note. L'esordio è rapido (pochi giorni), ed è concomitante con una faringite o un'infezione delle alte vie respiratorie. La malattia si manifesta con tic (ammiccamento degli occhi, movimento delle mani, ruotare i pollici) associati o meno a disturbi ossessivi compulsivi e in alcuni casi a disturbi dell'alimentazione fino all'anoressia e iperattività.

(Adnkronos Salute) - Il libro, attraverso il racconto di chi ha avuto la sfortuna di imbattersi nella Pandalon, di chi ne è uscito e di chi sta ancora lottando, vuole contribuire a diffondere conoscenza su una patologia ancora inesplorata, sulle sue manifestazioni più subdole, sul percorso a ostacoli di bambini e famiglie che si trovano a combattere contro una sindrome dai contorni indefiniti in una società che per varie ragioni non può riconoscerla ancora appieno.

Come 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 (come Giacomo) sarà scambiato per un caso psichiatrico ma riuscirà a guarire approdando alla giusta diagnosi. Per Alberto, il protagonista della terza storia, la diagnosi arriva molto tardi, alla soglia del passaggio tra età pediatrica e adulta e ancora oggi Alberto lotta contro la sua malattia.

Le storie sono inframezzate da interviste ad alcuni neurologi pediatri che fanno il punto su ciò che oggi è realmente noto riguardo a queste patologie (oggi più correttamente bisognerebbe parlare di PANDAS, Pediatric Acute Neuropsychiatric Disorders), su ciò che ancora non lo è e su quello che la scienza deve ancora spiegare per poter offrire le migliori cure a questi bambini, al di là di ogni etichetta diagnostica. Il libro vuole testimoniare, attraverso il racconto e le interviste, quanto sia importante investire nella ricerca per avere studi su larga scala che confermino l'efficacia delle terapie. Ma vuole anche inoltre aiutare i genitori a restare in ambiti riconosciuti dal punto di vista assistenziale e scientifico, scoraggiando i tentativi disperati di rivolgersi ad avventurieri della medicina, che trovano terreno fertile quando la medicina ufficiale non riesce a dare tutte le risposte.

(Ram/Adnkronos Salute)