



PANDAS Italia ODV

Organizzazione di volontariato

www.pandasitalia.it

viale Cadorna, 77 - 50129 - FIRENZE

C.F./P.I. 91035230480

Firenze e Parma si illuminano di verde per il "Pandas Day"

Il 9 ottobre giornata mondiale dei bambini affetti dalle patologie Pandas-Pans BGE

Il Municipio di Parma e la Torre San Nicolò di Firenze si illumineranno di verde in occasione della giornata mondiale della Pandas-Pans BGE che ricorre il 9 ottobre. "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", spiegano Antonella Bertolini, Presidente della Pandas Italia e Giuliana Galardini fondatrice dell'associazione nata per supportare le famiglie di questi bambini.

La Pandas (acronimo di "disordine pediatrico autoimmune associato allo streptococco beta-emolitico di gruppo A") è una malattia ancora in cerca di una chiara definizione diagnostica, ipotizzata appena una ventina d'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. Ma "riconoscerla" 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 in *Piccole vite sospese* (Carocci), dove si raccontano le storie di alcuni piccoli pazienti e delle loro famiglie in lotta contro questa sindrome, testimonianze vere di chi ne è uscito e di chi sta ancora lottando.

"Le possibilità di guarigione sono maggiori se la diagnosi è tempestiva e la terapia precoce", spiega il Prof. 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.

"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", aggiunge Antonella Bertolini. "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".

Qualcosa si muove anche sul fronte della ricerca. "Partirà a breve un grande studio multicentrico randomizzato in doppio cieco per testare l'efficacia della terapie con immunoglobuline - aggiunge Spalice - e 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".

Per la giornata del 9 Ottobre l'Associazione sta organizzando un incontro rivolto soprattutto alle famiglie dei bambini e ragazzi affetti (ma aperto a tutti gli interessati, compresi medici e altri professionisti del settore, compresi insegnanti e pedagogisti), la cui serenità è in molti casi fortemente minata dalla patologia. La scuola rappresenta uno degli ambiti di maggiore criticità. Purtroppo anche in ambito familiare e scolastico, meno ancora che in quello medico, non esistono linee guida o di indirizzo, da tempo auspiccate da tutti i genitori e spesso dagli insegnanti. Arrivare a redigerle è l'obiettivo di questo incontro (e di quelli a venire poiché il compito è molto arduo e richiederà tempo e lavoro), che si terrà su piattaforma zoom venerdì 9 ottobre dalle 9.00 alle 13.00 e che sarà guidato dalla Dr.ssa Cristiana Guido, neuropsicologa dell'Umberto I°. Per maggiori informazioni ed iscrizioni (gratuite) la mail è: pandasitalia@gmail.com

Altre iniziative si svolgeranno in Italia, tese ad attrarre l'attenzione dei media e delle istituzioni, Il programma completo delle iniziative è consultabile sul sito www.pandasitalia.it.

Associazione Pandas Italia ODV

Antonella Bertolini

Giuliana Galardini

email segreteria.pandasitalia@gmail.com

cell.3519647712