



9 ottobre

## GIORNATA MONDIALE DELLA CONSAPEVOLEZZA SINDROME PANS PANDAS

Il 9 Ottobre, come ogni anno, si commemora, in tutto il mondo, la **Giornata della Consapevolezza Pans-Pandas**. Oggi le due sindromi vengono diagnosticate come encefalite post infettiva dei gangli basali (BGE), sottogruppo dell'encefalite autoimmune (AE) innescata da infezioni batteriche virali o altro.

La Pans Pandas BGE colpisce maggiormente bambini in età pediatrica: bimbi spensierati e felici si ritrovano improvvisamente a dover fare i conti con una serie di sintomi neuro psichiatrici anche invalidanti. Spesso, LA DIAGNOSI ARRIVA CON MOLTI ANNI DI RITARDO, perché i sintomi verrebbero confusi e scambiati per comportamenti legati all'età. Alla luce dei recenti studi si può parlare di una neuro-infiammazione che "colpisce i gangli del cervello" e conseguentemente diverse funzioni legate ad esso, con svariate avvisaglie e livelli di gravità spesso difficili da gestire per le famiglie che ne vengono travolte (vedi <https://www.pandasbge.it/conoscere/>)

**Per la giornata del 9 Ottobre, il Comitato Italiano Genitori Pans Pandas Bge**, è riuscito a coinvolgere molti capoluoghi di provincia ed alcune regioni italiane nella loro battaglia per far conoscere la sindrome: alcuni hanno accettato di dare il loro patrocinio alle iniziative promosse per questa giornata ed altri di illuminare di verde i loro monumenti più significativi, quale simbolo di lotta e speranza per le famiglie. (vedi programma completo delle iniziative consultabile sul sito [www.pandasbge.it/eventi](http://www.pandasbge.it/eventi)).

Il Comitato Italiano Genitori Pans Pandas Bge, in rappresentanza di tante mamme e papà, ha come scopo principale quello di far conoscere questa sindrome spesso negata, ma purtroppo molto reale con una campagna social volutamente ironica: **Bambini prigionieri di una malattia che non esiste!**

La Pandas nonostante l'ottenimento di un codice di malattia da parte dall'OMS non è ancora riconosciuta dai singoli paesi; il consorzio di ricerca PANS/PANDAS ha pubblicato e recentemente aggiornato le linee guida tese a promuovere la diagnosi precoce e le raccomandazioni su possibili terapie. In attesa del riconoscimento ufficiale, i genitori, vogliono 'fare rumore' denunciando la mancanza di medici sufficienti formati nel diagnosticare e curare queste sindromi e mettendo in evidenza l'importante e crescente approfondimento scientifico relativo alla malattia.

Il Comitato, insieme a vari Capoluoghi di Provincia, Comuni, Regioni e ai Vigili del Fuoco ha unito le forze, in un abbraccio virtuale univoco, per informare e smuovere le coscienze e le istituzioni.

L'auspicio di tutti è quello di riuscire a "spegnere" "la neuro-infiammazione" che affligge tanti bambini, intervenendo tempestivamente su questa malattia con le cure adeguate. Il Comitato sta portando avanti un altro importantissimo progetto: la realizzazione di un film denuncia sulla sindrome e sulle condizioni delle famiglie italiane che in seguito alla diagnosi si trovano a dover affrontare senza alcun supporto questo tragico percorso, abbandonate nell'angoscia e nell'incertezza per il futuro dei loro figli.

Negli Stati Uniti è stato già realizzato un docu film, ad oggi disponibile con i sottotitoli in italiano a cura di Pandas Italia, <https://www.youtube.com/watch?v=HLHCkyjAJYE>. Un documentario che mette in luce anche il punto di vista dei maggiori esponenti mondiali di Pans Pandas.

### **La Pans Pandas esiste: genitori e bambini lo testimoniano!**

In Italia, si svolgeranno due eventi in Piazza a Parma e Crotona il cui programma completo è consultabile sul sito [www.pandasbge.it/eventi](http://www.pandasbge.it/eventi)).

Ecco le città e i comuni, che hanno dato il loro patrocinio: **Agrigento, Alessandria, Altamura, Ancona, Ascoli Piceno, Bari, Bergamo, Biella, Bolzano, Campobasso, Caserta, Catanzaro, Cesenatico, Città di Castello, Crotona, Cosenza, Dolianova, Firenze, Forlì, Gela, Genova, Gubbio, Guidonia - Montecelio, Imperia, Lecce, Lucca, Matera, Messina, Modena, Montechiarugolo, Monza e Brianza, Palermo, Parma, Pavia, Perugia, Piacenza, Pisa, Pistoia, Potenza, Reggio Calabria, Reggio nell'Emilia, Rimini, Rovigo, Savona, Taranto, Terni, Torre Del Greco, Udine, Verona, Vicenza, Trieste, Trento, Venafro, Vibo Valentia, Volterra, Vicenza...**

Inoltre, hanno confermato la loro adesione, con l'**illuminazione di verde dei loro monumenti più significativi**: **Ancona**: Teatro Delle Muse, **Bari**: Fontana Monumentale di Piazza Moro, **Bologna**: Palazzo del Podestà, **Bolzano**: Palazzo Comunale, **Catanzaro**: Monumento del Cavatore **Cesenatico**: Palazzo Del Turismo, **Cosenza**: Confluenza dei Fiumi, **Crotona**: Palazzo Comunale, Fontana Piazza Corrado, Palazzo della Questura, **Dolianova**: Palazzo Comunale, **Firenze**: Porta S. Frediano, Torre S. Niccolò, Porta S. Gallo in Piazza della libertà, **Forlì**: Fontana di Piazza Ordellaffi, **Gela**: Palazzo di Città, **Genova**: Fontana di Piazza De Ferrari, la Lanterna, **Lecce**: Monumento Comunale "il sedile" in Piazza Sant'Oronzo, **Messina**: Palazzo Comunale, **Mestre**: Sede del Municipio e Torre Civica, **Modena**: Fontanelle di Piazza Roma, **Parma**: Palazzo Comunale, Sede AP - Croce Azzurra Traversetolo e Sede Croce Rossa, **Perugia**: Fontana Maggiore, **Pisa**: Frontone del Palazzo delle Logge dei Banchi, **Pistoia**: Logge del Palazzo Comunale, **Potenza**: Palazzo Comunale, **Reggio Calabria**: Castello Aragonese, **Reggio Emilia**: Fontana del Teatro Valli, **Rimini** – (in via di definizione), **Savona**: facciata del Palazzo Civico, **Torre del Greco**: Palazzo Comunale, **Trento**: Abbazia di San Lorenzo, **Trieste**: Fontana del Nettuno, **Venezia**: Palazzi istituzionali di Cà Farsetti e di Cà Loredan, **Verona**: Palazzo della Gran Guardia, **Vibo Valentia**: Fontana della Ninfa Scrimbia situata in P. Za Martiri D'Ungheria.

Il Corpo Nazionale dei Vigili del fuoco parteciperà all'evento interessando tutti i comandi a livello nazionale, illuminando le proprie sedi di servizio per l'intera notte tra il 9 e il 10 ottobre 2021.

Per info: Stefania Lessio [stefania@lessio.net](mailto:stefania@lessio.net) - Comitato Italiano Genitori Pans Pandas Bge 3389949256