



**COMITATO**  
**ITALIANO GENITORI**  
PANS PANDAS BGE

Presentazione 2021



*"Un giorno racconterai  
come hai superato  
quello che  
stai attraversando  
ora e diventerà  
parte della  
Guida di Sopravvivenza  
di qualcun altro."*

Cit.

# Il Comitato Italiano Genitori Pans/Pandas/Bge

## CHI SIAMO

Il Comitato Italiano Genitori Pans Pandas Bge è stato costituito per realizzare numerosi progetti con l'esclusiva finalità di essere d'aiuto e supporto a bambini e genitori che devono affrontare quotidianamente la sindrome Pans/Pandas: una malattia rara o raramente diagnosticata.

Il Comitato è composto da un gruppo di genitori di bambini a cui è stata diagnosticata la Pans/Pandas, residenti in varie città d'Italia, che hanno deciso di mettere a disposizione, a titolo gratuito, le proprie expertise personali e professionali ed una parte del proprio tempo libero per raggiungere gli obiettivi prefissati attraverso progetti concreti per scopi benefici.

## LA MISSION

La nostra Mission è quella di diffondere la conoscenza della Pans Pandas in Italia verso altri genitori, medici ed educatori, per migliorare la qualità della vita dei bambini che ne sono affetti e delle loro famiglie, con la consapevolezza che una diagnosi precoce può fare la differenza.

## PANS PANDAS: La Sindrome

PANDAS è l'acronimo di "Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorder associated with A Streptococci", ovvero: "disordine pediatrico autoimmune associato allo streptococco beta-emolitico di gruppo A": una malattia che è stata scoperta nel 1998 dalla Dr.ssa S. E. Swedo negli Stati Uniti. I numeri del fenomeno sono in continua crescita e questo induce a pensare che non sia una malattia rara, bensì raramente diagnosticata.

Quando **un bambino nato sano e cresciuto senza problemi** inizia a manifestare i sintomi della Pans/Pandas, le famiglie non sanno come comportarsi. Nei casi meno gravi i sintomi vengono interpretati come comportamenti legati all'età.

L'esordio acuto invece ha una sintomatologia terribile e i genitori, nell'urgenza di dover arginare i comportamenti neuro-psichiatrici improvvisi dei propri figli, s'immolano nel tentativo di cercare risposte immediate e cure adeguate da medici/pediatri di base che nella maggior parte dei casi non trovano.

Il bambino, che fino al giorno prima era spensierato, in seguito all'esordio acuto, diventa

irascibile, frustrato da tic motori e vocali, dal giorno alla notte muta la personalità, grida e diventa ingestibile, inizia a soffrire di allucinazioni, diventa fobico oltre ogni ragionevolezza, ha paura per esempio di dormire da solo, di entrare nelle stanze, ha attacchi di panico e prega di essere aiutato quando non in preda alle crisi. (Vedi MY CHILD IS NOT CRAZY docu film con sottotitoli in italiano oppure leggere Piccole Vite Sospese – Carocci Editore)

Quelli citati sono alcuni dei sintomi che si manifestano soprattutto all'esordio e segnano l'inizio di un calvario che sembra senza tempo e senza fine. (vedi sintomi <https://www.pandasbge.it/conoscere/>)

**La Dr.ssa S. E. Swedo**, Chief of the Pediatrics and Developmental Neuroscience Branch (PDN) in the Intramural Research Program (IRP) of the National Institute of Mental Health (NIMH), aveva notato che c'era correlazione tra l'infezione e i sintomi neuro-psichiatrici dei bambini e che la somministrazione di un antibiotico con l'ausilio di altri farmaci e la terapia cognitivo-comportamentale, faceva regredire i sintomi.

Si è così implementato il trattamento completo per la cura, con la pubblicazione di linee guida internazionali tanto da essere riconosciuta dall'OMS. Se si interviene con le cure già all'esordio i bambini guariscono completamente come testimonia la dottoressa stessa in vari video divulgati.

## LA SITUAZIONE ITALIANA

In Italia la Pans/Pandas **non è una malattia riconosciuta e da molti è anche negata.**

Il più delle volte viene scambiata per una malattia della sfera neuro-psichiatrica che si cura con neurolettici. Non esiste un canale medico preciso e quando c'è è frammentato.

Non è effettuata assistenza ospedaliera tranne in pochissimi casi. I medici tendono a non approfondire le linee guida americane e il più delle volte finiscono per negare le evidenze cliniche.

Per i genitori inizia così un cammino di peregrinazione su e giù per l'Italia per incontrare le più svariate figure medico-sanitarie esistenti che sono private.

Spesso alcuni sintomi si manifestano a scuola, dove il corpo docente non conoscendo la malattia, crea un clima di grave incomprensione.

Molti bambini non riescono a frequentare la scuola perdono l'anno per non accettare la sofferenza di affrontare un ulteriore trauma oltre a quello che vivono quotidianamente a casa.

## LA COPPIA E IL DISAGIO

Le madri e le coppie stesse hanno bisogno di supporto psicologico, in prima battuta per l'accettazione dell'uragano che si abbatte sulla famiglia e soprattutto sulla vita di coppia.

Sino a che la malattia non si stabilizza (e ciò avviene solitamente non prima di un anno) vi è un profondo disagio. Le coppie già separate vivono un dramma ancora maggiore perché in molti casi i genitori non sono in accordo su niente...ed è il bambino a subirne le conseguenze.

## I BAMBINI

I bambini sono i primi a soffrire della condizione che vivono che minaccia il proprio equilibrio psico-fisico. **Sono turbati ed impauriti** ed hanno bisogno di un sostegno totale da parte dei genitori e di chi ruota intorno a loro.

**Hanno bisogno di essere rassicurati per l'incubo che stanno vivendo, di cui sono pienamente coscienti.** Se in famiglia non c'è il riconoscimento di questo problema il bambino è solo ad affrontare una situazione troppo grande, ma ciò accade anche nei casi in cui i genitori mettono in campo tutte le risorse economiche per venire incontro alle mutate esigenze di bambino e famiglia.

# Il Comitato Italiano Genitori Pans/Pandas/Bge

## PROGETTI

**I progetti che il Comitato si prefigge di concretizzare entro il 2021 sono:**

- Tradurre e diffondere le Linee Guida scientifiche americane Pans/Pandas;
- Tradurre le brochure americane da divulgare a genitori, insegnanti e pediatri;
- Tradurre in italiano gli ultimi studi scientifici americani per i medici;
- Creare e gestire un database di medici a cui inviare informazioni scientifiche aggiornate;
- Organizzare sessioni di formazione per Pediatri on e off line;
- Organizzare eventi pro insegnanti in varie città d'Italia;
- Organizzare webinar scientifici con i più autorevoli esperti del settore internazionali
- Promuovere la Pans/Pandas con un film per arrivare al grande pubblico e cercare di far capire il dramma che vivono le famiglie con una malattia rara neuropsichiatrica cercando di far capire che la malattia esiste e le famiglie hanno bisogno di assistenza e riconoscimento della malattia.



## LA GIORNATA MONDIALE 2020

**Il 9 Ottobre è la giornata mondiale della Sindrome Pans/Pandas.**

I Genitori che oggi si sono costituiti in Comitato, si erano già incontrati virtualmente prima della giornata mondiale del 2020, ma è con l'evento che si è riuscito a diffondere corposamente il messaggio, per mezzo di una grandissima opera di divulgazione attraverso i social, grazie all'aiuto di personaggi noti al grande pubblico e l'hashtag #FACCIAMORUMORE.

Il colore che viene universalmente utilizzato per questa giornata è il verde. Alcuni monumenti italiani come il **Comune di Parma e la Torre San Nicoló di Firenze** si sono illuminate di verde.

Verde come colore della speranza, che vive nel cuore di tanti genitori di vedere riconosciuta la malattia del proprio bambino. **Nelle due piazze hanno presieduto due personaggi schierati in prima linea nella diagnosi e cura della Pans/Pandas: la Dottoressa Falcini e il Dottor Capone.**

La prima, massima esperta italiana nel campo, e ricercatrice pluripremiata ha preso parte all'evento a Firenze, al fianco dei 'suoi' bambini cui ha dedicato buona parte della

Sua illuminata carriera; il secondo, è un neuropsichiatra infantile che ha partecipato insieme ai bambini e alle vecchie glorie del Parma Calcio, i quali hanno letto ai partecipanti delle bellissime e commoventi lettere scritte dai genitori.

Tanti i nomi che hanno partecipato alla campagna di sensibilizzazione social:

il primo, il più generoso e mediatico è stato **Eros Ramazzotti**; poi, Francesco Sarcina delle Vibrazioni, Gianluigi Nuzzi di Quarto Grado, il coreografo di Amici Garrison Rochelle, l'attrice Sabrina Paravicini, Hoara Borselli, Elisabetta Ferracini, Ana Laura Ribas, l'allenatore del Milan Stefano Pioli, Gianluca Pagliuca, Ivan Zazzaroni giornalista e conduttore, Alessandro Greco, Beatrice Bocci, i giocatori Mattia Cassani, Jose Mauri, Lukas Haraslin, Juraj Kucka, poi Veronica Franzosi attrice di spot famosi, Noemi Guglietta di 'Quelli che il calcio', Angela Caloisi, Gabriela Grechi, Paolo Stella, Valentina Uzzo, Barbara Garavelli, Francesca Cheyenne, Rosanna Sapia, Giulia Todaro, Elisa Muriale e Alessia De Bandi de 'Il Paradiso delle Signore' fiction di successo di RAI 1 oltre a numerosi altri.

**Molti di questi personaggi si sono espressi spontaneamente anche con video realizzati ad hoc**, che grazie alle numerose condivisioni sul web, hanno avuto migliaia di visualizzazioni.

Difficile quantificare il rumore fatto da questi grandi personaggi, ma il successo dell'evento è stato clamoroso. Mauro Coruzzi, in arte Platinette, ha ospitato un papà a parlare di Pandalas nel suo programma in onda su Radio Parma.

Numerose anche le testate giornalistiche nazionali che hanno dedicato spazio alla sindrome. Testimonial della campagna Visual: il piccolo Riccardo Coluccini, un bimbo di due anni, fratello di una bambina affetta dalla Pandalas.

## **RACCOLTA FONDI**

Al momento, per realizzare tutti i progetti 2021 abbiamo chiesto il sostegno di molti imprenditori, alcuni dei quali, effettuano donazioni a fronte della vendita on-line dei loro prodotti che sosteniamo con campagne ad hoc presso i nostri canali social in Italia e all'estero con una comunicazione multi lingua.

Inoltre, presentiamo nel dettaglio i nostri progetti ad Aziende leader in Italia per richiedere un sostegno economico per realizzare i nostri programmi poiché la malattia ad oggi non è riconosciuta e senza la realizzazione dei progetti in essere NON possiamo dare speranza ai nostri bambini e a quelli futuri.

## CONTATTI



Stefania Lessio

Relazioni Esterne

338 9949256

[stefania@lessio.net](mailto:stefania@lessio.net)