

Brando.....

Buongiorno sono al mamma di un bimbo di 9 anni, il cui nome di fantasia e'

Brando: il nome Brando era la mia seconda scelta quando nacque.

Brando e' stato diagnosticato dalla Professoressa Falcini con sindrome Pandalas nel settembre 2018; non è stato diagnosticato, purtroppo, quando ha cominciato a manifestare sintomi, (già all'età di due anni) perdendo così tempo prezioso. Il tempo in questa sindrome e' preziosissimo: la tempestività è fondamentale per non portare ad allungare e a peggiorare la prognosi.

Dopo innumerevoli visite da specialisti di ogni tipo, tra cui valutazione psicologica, visita oculistica, allergologica, dermatologica, otorino etc etc e con una pediatra che mi considerava ansiosa e non vedeva necessità di fare una visita neuro psichiatrica a Brando nonostante i sintomi evidenti , non trovando alcun riscontro ho iniziato a studiare tutta la letteratura esistente sulle sindromi ticcose. Mio figlio manifestava tics a periodi intermittenti , che nel corso degli anni erano molto peggiorati creando un grave disagio sia a lui che a tutta la famiglia che non sapeva come aiutarlo. Da ciò che leggevo mi ero convinta che mio figlio fosse affetto da Tourette (stessi identici sintomi, a mio avviso stessa sindrome).

Un giorno, finalmente, mi sono imbattuta negli studi della Dottoressa Sweedo e mi si sono accese mille lampadine. Ho avuto il vantaggio di essere bilingue avendo studiato ed essendomi laureata proprio in una università americana quindi ho potuto accedere al materiale scientifico esistente, ho scaricato gli

esami del sangue da fare e cercato on line gli specialisti in Italia. Ho fatto un video a mio figlio in un momento di grave attacco e l' ho mandato alla mia pediatra che finalmente allarmata ha accettato di farmi fare gli esami del sangue e una visita neuropsichiatrica.

I tempi di attesa erano biblici, mesi e mesi di attesa, mio figlio stava male e non potendo ancora aspettare ho deciso di farlo visitare privatamente dalla Professoressa Falcini, pediatra reumatologa specialista di riferimento per le Pans, la quale ha subito clinicamente Brando come Pandas in base alla storia clinica.

Sono seguite visita cardiologica e neuropsichiatrica per escludere ulteriori danni ad altri organi e esami ematici che avvalorassero la diagnosi che poi è stata confermata

Ero devastata, triste, arrabbiata...un momento durissimo ma anche finalmente sollevata nella speranza di poter curare Brando.

Abbiamo iniziato subito la cura (con non poca incertezza visto l'utilizzo di antibiotico a lungo termine) in pochi mesi la situazione è tornata sotto controllo e mio figlio ha iniziato a migliorare. Ad oggi abbiamo una situazione abbastanza stabile con ricadute tipiche della sindrome che comunque riusciamo ad affrontare più tempestivamente e con meno angoscia.

Il vero eroe di tutta la nostra vicenda è mio figlio Brando che costretto a cambiare alimentazione, ad assumere farmaci, a fare iniezioni continue e a

combattere con la sua malattia ha sempre collaborato al meglio e affrontato il tutto con grande coraggio

Ho fatto solo una premessa ci sarebbe da scrivere un libro...adesso ho fondato insieme ad altri genitori un gruppo di volontariato su facebook , un info point riservato a famiglie con figli affetti da ENCEFALITE AUTOIMMUNE POST INFETTIVA DEI GANGLI BASALI dove i genitori possano confrontarsi ed aiutarsi.

Purtroppo noi genitori siamo molto gravati da questa sindrome che è sconvolgente per tutti, l'approccio è multifattoriale, non solo farmacologico, cambia la vita del bimbo , cosa mangia, la vita sociale, e con la vita del bimbo cambia anche la nostra .

La gestione scolastica è ardua perché gli insegnanti sono completamente impreparati

La cosa più incredibile è che questa non è una malattia rara come viene definita, ci sono tantissimi nuovi diagnosticati ogni anno ma non c'è un vero e proprio data base nazionale che possa indicarne la diffusione, in USA si parla di un bimbo su 200. La codificazione per la Pandalas da parte dell'OMS è recentissima, risale allo scorso anno e temo che in Italia ci vorranno anni prima di avere il riconoscimento ufficiale per cui dobbiamo batterci con tutte le nostre forze per divulgarne l'esistenza

La situazione è assai difficile , dal punto di vista farmacologico non esiste un protocollo validato, essendo in cura con la professoressa Falcini seguiamo le

linee guida americane che indicano profilassi antibiotica a lungo termine e integrazioni varie .

La profilassi consiste in iniezioni di benzil penicillina ogni 21 giorni farmaco oramai introvabile in Italia e quindi acquistabile solo in paesi esteri pagandola anche 10 volte il costo reale , gli infermieri domiciliari sono a pagamento , come gli esami e le visite specialistiche. Non abbiamo diritto a nulla, nemmeno all'esenzione per gli esami ematici o i tamponi naso faringei che i nostri bambini devono fare spesso, le terapie cognitive comportamentali che sono importanti quanto i farmaci ci sono negate per patologia non riconosciuta e quindi possibili solo privatamente

La cosa più grave è comunque la mancanza di medici preparati, moltissimi pediatri ignorano l'esistenza della sindrome, ritardando oppure sbagliando (cosa alquanto pericolosa) la diagnosi, loro dovrebbero essere i primi a dover essere informati e a dover prendere coscienza della sintomatologia

Ci sono pochissimi medici (coraggiosi) che sono in grado di fare corretta diagnosi clinica, non c'è un ospedale di riferimento anche se i centri di Pavia e Roma(Umberto 1) accolgono i diagnosticati per ricoveri e day hospital.

Le famiglie disorientate e già in grande sofferenza si ritrovano a dover viaggiare per l'Italia in cerca di qualcuno che curi i loro figli e poi se fortunati ad aver avuto una diagnosi da arrabattarsi sul territorio per cercare qualche medico che per non li derida e non neghi la malattia.

Oltre allo specialista di solito neurospichiatria o reumatologo ci dovrebbero essere tutta una serie di figure che prendano in carico il bambino, questa sindrome è multifattoriale e spesso si ha bisogno di psicoterapeuta, otorino, dermatologo, dietista, immunologo, sarebbe fondamentale avere un ambulatorio multidisciplinare che invece è inesistente.....

in sintesi nonostante la sindrome sia riconosciuta dall'OMS qui siamo completamente abbandonati a noi stessi, non abbiamo il diritto alle cure, abbiamo pochissimi medici ,nessun aiuto finanziario auguriamoci che si possa fare qualcosa per cambiare tutto questo in tempi brevi.