

Lucrezia....

Tutto ebbe inizio verso i tre anni di Lucrezia nel 2013 quando mia figlia frequentava la materna. La classe era composta da pochissimi bambini e sapevamo tutto di tutti. Ogni bambino faceva in concomitanza le medesime malattie infettive ed anche le banali influenze da streptococco. Ma mentre gli altri bambini si ammalavano (febbre da streptococco o faringiti) e stavano a casa febbricitanti lei no. Non si ammalava mai per questo, ma aveva degli atteggiamenti/comportamenti strani. Iniziava a fare versi strani, a lavarsi le manine in continuazione, a fare spesso pipì ed inoltre aveva un attaccamento morboso nei miei confronti.

Lessi per caso un articolo su Vanity Fair dal parrucchiere che mi illuminò. La mia vita è sempre stata costellata da segnali sui quali basarsi per trovare soluzioni. Sembra incredibile ma è così per la mia esperienza. Questo fu uno di quei segnali forti e chiari.... Provai a parlarne con la pediatra di allora che mi diede dell'ansiosa. Io che non ne ho mai sofferto.

Iniziai a seguire l'istinto e a fare da me con l'appoggio del mio compagno, padre della bambina. Mi informai ma a pochi chilometri da Milano, dove ci eravamo trasferiti, non sapevo a chi rivolgermi. Banalmente, ogni volta la bambina presentava degli "strani comportamenti" facevamo fare privatamente alla piccola un esame colturale faringeo con tampone in un

centro analisi, privatamente e puntualmente risultava positiva all'infezione da streptococco come pure i bambini della classe che, invece, non presentavano gli stessi sintomi comportamentali ma avevano semplicemente la febbre.

L'esame faringeo positivo lo sottoponevamo alla pediatra che ci dava l'antibiotico e da lì i sintomi rientravano. Per noi genitori era già un successo. Ci informammo su integratori per prevenire il famigerato streptococco e dai 3 anni arriviamo ai 9 fino al 2020 dove, per tutto questo tempo Lucrezia è stata una bambina meravigliosa, molto attaccata alla mamma, però solare e piena di energia. Un pò iperattiva ma, dolce ed educata per noi adorabile.

A gennaio 2020, inizia la nostra storia vera e propria con la Pandal. Dopo una banale influenza condivisa con parecchi bambini della classe, ci siamo subito resi conto che la situazione sfuggiva di mano e che, probabilmente anche questa volta la bambina poteva aver contratto lo streptococco per i sintomi che presentava, ma stavolta tutto sembrava più accentuato. A poco a poco, man mano che passavano i giorni, le paure e le ansie diventavano sempre più invalidanti ed i sintomi aumentavano. Mi sono confrontata con la Pediatra che abbiamo da qualche anno ed abbiamo fatto l'esame del sangue per vedere i valori di TAS che sono risultati molto elevati. Da qui il sospetto di Pandal, considerando i sintomi ed il fatto che l'assunzione di antibiotico li faceva regredire. Purtroppo non del tutto...

Tic vocali, ansie paure, grida, morsi, calci e pugni, parolacce, verso noi genitori, rabbia incontrollata non appena il ciclo di antibiotico finiva. Pochi i medici davvero competenti per cercare, in accordo con la nostra pediatra, di curare in maniera adeguata la nostra bambina. La pediatra stessa non essendo esperta ci ha suggerito di contattare facendo un passo indietro....per noi da marzo 2020 il cammino è stato durissimo ma, grazie ai consigli di genitori che già ci erano passati e i medici consigliati stiamo migliorando sempre di più. Tante sono le lacune che abbiamo riscontrato e molto c'è da fare, a mio avviso per la cura di questa sindrome maledetta che è molto invasiva.