

Milo.....

Milo (nome di fantasia, il suo papà avrebbe voluto chiamarlo così) è un bimbo di 7 anni e mezzo che da circa un anno ha manifestato sintomi come eterne corse e tic vocali e motori.

Inizialmente non ci davamo troppo peso: come spesso accade sono prima di tutto le mamme ad accorgersene e i papà a minimizzare. Ma i sintomi erano sempre di più e anche il papà e la famiglia di provenienza del papà ha dovuto arrendersi all'evidenza.

Eravamo in pieno lockdown e la mamma ha iniziato a leggere quanto più possibile sui sintomi in internet e a riprendere Milo con dei video. La stessa pediatra a cui aveva mandato i video aveva detto inizialmente che si trattava di un bambino vivace e null'altro di più. Ma la mamma non si arrendeva e i video accumulati con episodi "strani" di Milo erano sempre di più.

Inizialmente il tic vocale era un "brrrr" ogni 2-3 parole poi è diventato un "frrrr" e ora è un "schhhhh" associato a quasi tutte le parole. I tic motori aumentavano: collo, agitare le braccia come in volo, piegarsi su un lato del corpo ecc....

Inizialmente erano stati, proprio perché in lockdown, contattati alcuni neuropsichiatri al telefono: principalmente si ipotizzava, vedendo i video, di sindrome di Tourette. Era stato già proposto di prendere il risperidone ma la mamma aveva il timore di dare a un bambino uno psicofarmaco.

Nel frattempo la mamma si era iscritta ad un gruppo facebook sulla sindrome di Tourette e in privato venne contattata da una mamma che era iscritta anche ad un altro gruppo, mamma Francesca, iscritta al gruppo pandas/pans la quale, avendo il mio bimbo contratto lo streptococco a 2 anni, mi disse di iscriversi a questo nuovo gruppo e iniziare a informarsi che non fosse sindrome Pandalas.

Ringrazio ancora oggi mamma Francesca che fin da subito mi diede i contatti della professoressa Falcini di Firenze che contattammo e Milo fu visitato a giugno, finito il lockdown. La diagnosi e' risultata essere sindrome Pandalas, Milo fa punture di penicillina ogni 21 giorni e in caso di aggravamento dei sintomi fa anche antibiotico per bocca.

Come sta Milo? Sicuramente meglio: prima di tutto non e' peggiorato che gia' e' un ottimo risultato, poi ha a volte aggravamento dei sintomi soprattutto in concomitanza con lo scossare di un dentino (trigger che provoca il riacutizzarsi dei sintomi). A volte sta decisamente bene, a volte quando e' annoiato fa eterne corse divano-cucina, cucina-divano. Ora pero' siamo molto piu' tranquilli e anche Milo si sente decisamente meglio e fa le punture con coraggio ogni 21 giorni. Quando c'e' bisogno, stando peggio, prende l'antibiotico per bocca e ce lo chiede direttamente lui: "ti prego mamma dammelo": pur avendo 7 anni si rende conto che in quel momento sta peggio.

Nel frattempo la mamma di Milo e' entrata nel comitato genitori Pans/Pandas e lotta per la diffusione della conoscenza della malattie assieme alle altre mamme e papà per aiutare tanti altri genitori cosi' come lei e' stata aiutata a sua volta: il passaparola e' fondamentale in queste sindromi poco conosciute e non ancora accettate o misconosciute dai pediatri.