

Nicole....

"venite presto, mia figlia è morta".....

Così inizia la mia storia, simile a tante altre famiglie che ogni giorno vivono questo dramma.

Quattro mesi fa, dopo 7 anni di ricerche, hanno diagnosticato alla mia bambina la "Sindrome Pandal" , una sindrome rara non riconosciuta dal governo italiano malgrado sia una patologia classificata ICD 11 fra quelle internazionalmente conosciute.

Questa sindrome è poco conosciuta dai medici e anche dalle istituzioni sanitarie.

Quando Nicole aveva 3 anni la trovai nel letto, occhi sbarrati, assente, senza respiro...chiamai il 118 credendo di aver perso per sempre la mia bambina... Arrivati in ospedale la bambina si riprese, dopo vari esami ci dimisero, tutto era nella norma.

Ma era solo l'inizio del nostro calvario, dopo pochi mesi una nuova crisi di assenza, questa volta in ospedale vengono eseguiti tutti gli esami strumentali possibili, si ipotizza un'epilessia e la piccola viene affiancata dalla neuropsichiatria infantile. Ma aimè nessun miglioramento, anzi iniziano i tic, ripetizioni ossessive di alcune frasi, paura di uscire di casa, paura di essere abbandonata, irrequietezza. A questo punto il mio pediatra ci propone di

iniziare un percorso psicologico... Ricordo quel periodo, se ci penso mi vengono le lacrime agli occhi, mi fecero sentire in colpa, in colpa per essermi separata, per essermi rifatta una nuova vita... La domanda che mi posi per un pó era... Mia figlia soffre a causa del mio "egoismo"? Ma qualcosa mi diceva che non poteva essere solo un discorso di insicurezza psicologica.

La svolta arriva quando dopo tic bruttissimi decido di contattare il DOTT. Carlo Capone neuropsichiatra infantile della Città di Parma la quale ipotizza la Pandalas e mi indirizza verso la pediatra reumatologa dell'Università di Firenze, Fernanda Falcini proprio esperta di Sindrome Pandalas che mi conferma la Sindrome Pandalas.

La sindrome Pandalas è una malattia autoimmune innescata dallo streptococco beta emolitico del gruppo A. I tantissimi anticorpi scatenati in alcuni bambini dal batterio aggrediscono il cervello e causano sintomi che possono essere confusi con altre malattie neuropsichiatriche spaesamento, tic, allucinazioni, disturbi del comportamento, autolesionismo, anoressia.

La cura? Ogni 21 giorni Nicole deve fare una puntura di Lentocilin (in Italia non è venduta, noi genitori le acquistiamo in Vaticano, San Marino o Portogallo) prende antibiotici per bocca e segue una dieta che limita glutine, lattosio, zuccheri lavorati a favore di farine antiche e integratori a base di

Magnesio, vitamina D e melatonina. Ho riscontrato un grande miglioramento... La mia bambina è tornata a sorridere!!!!

La Dott. Sa Falcini ci ha spiegato che la cura dovrà proseguire ancora a lungo, ma ci sono buone speranze che la malattia venga sconfitta superata l'adolescenza... Questo attraverso i dati e le esperienze internazionali e secondo i protocolli adottati negli Stati Uniti dove verso la patologia c'è maggior attenzione che da noi in quanto riconosciuta dallo stato americano.

Il grande problema è che questa malattia non è conosciuta e vista con grande sospetto, i farmaci raramente vengono prescritti dai pediatri di base (perché dicono che la malattia non esiste). Dobbiamo quindi acquistarli con la ricetta bianca, a nostro totale carico.

Vogliamo una speranza per i nostri bambini che vivono vite sospese... Non è possibile che queste malattie vengano catalogate come neurologiche o psichiatriche e curate con psicofarmaci, sappiamo quali danni possono fare in un bambino queste terapie, soprattutto se inutili e inefficaci.

La Pandalas Esiste e abbiamo bisogno di diagnosi più rapide che possano fermare il progredire della malattia e garantire la guarigione... Se un altro bambino arriva ad ottenere una diagnosi come la mia bambina dopo 7 anni sarà una sconfitta per tutti!!!