



GIORNATA MONDIALE DELLA CONSAPEVOLEZZA

PANS PANDAS

Ogni anno, il 9 ottobre, le Associazioni PANS PANDAS di tutto il mondo, insieme alle famiglie, si uniscono per sensibilizzare e diffondere la conoscenza di **queste sindromi post infettive ad esordio improvviso provocate da virus, batteri o altri fattori**: neuro-infiammazioni di origine autoimmune, in fase di studio, in cui vengono riscontrati nei bambini, numerosi sintomi neuropsichiatrici di vario genere e gravità.

Diffondere la conoscenza significa puntare il focus sull'importanza **della diagnosi precoce e l'approccio a trattamenti efficaci** per fermare prima possibile la neuro-infiammazione che sopraggiunge, per scongiurare danni permanenti con una degenerazione della sintomatologia fino alla cronicizzazione.

I sintomi di Pans/Pandas spesso non vengono riconosciuti nei bambini oppure vengono attribuiti allo sviluppo della personalità, a fasi ribelli, a maleducazione o all'esagerazione delle emozioni.

I genitori lo possono testimoniare: queste sindromi esistono, hanno risvolti drammatici e devastanti ma si possono curare fino alla completa remissione e proprio per questo motivo chiedono:

DIAGNOSI E CURE TEMPESTIVE

E' fondamentale che i medici comprendano queste condizioni, nella loro complessità attingendo all'esperienza che forniscono i recenti studi esistenti sulle neuro-infiammazioni di origine autoimmune che *"colpiscono i gangli basali del cervello"* (vedi <https://www.pandasbge.it/conoscere/>)

La Consapevolezza delle Sindrome PANS/PANDAS

"in memoria di Jack"

L'ASSOCIAZIONE GENITORI PANS PANDAS BGE ODV vuole dedicare questa giornata a Jack (nome di fantasia), un ragazzo meraviglioso di 23 anni che non c'è più. Amava la vita e sin da quando era bambino, verso i due anni, da gioioso, dolce e felice qual'era, ad un tratto è cambiato. Proprio come accade a tutti i bambini affetti da pans/pandas.



“Jack”, all’improvviso aveva iniziato a manifestare sintomi di vario genere, non riconosciuti, che via via sono peggiorati, con il passare del tempo, in attesa di una diagnosi corretta arrivata con molti anni di ritardo e cure che, di fatto, non lo hanno aiutato ad uscire dal tunnel in cui questo malessere, che coinvolge corpo e cervello, ti può trascinare, inghiottire, senza una soluzione medica efficace e tempestiva.

Sappiamo che ha sofferto molto, durante tutti quegli anni di lungaggini e ipotesi inconcludenti che lo hanno portato, infine, a togliersi la vita, come purtroppo può accadere.

Molti genitori, in tutto il mondo confermano di aver ricevuto diagnosi tardive e trattamenti farmacologici inadeguati oltre ad una serie infinita di specialisti privati interpellati, prima di arrivare ad una soluzione.

Diagnosi Pans/Pandas e le cure tempestive sono necessarie per gestire i sintomi neuropsichiatrici improvvisi, che talvolta sono molto gravi e invalidanti, per ogni famiglia (care giver/scuola).

Eppure la scienza ha fatto passi da gigante, esistono linee guida internazionali a cui rifarsi. E' necessario adeguarsi, aggiornarsi, andare avanti. I dati internazionali sull'incidenza numerica di queste sindromi nei bambini sono allarmanti e sembrerebbero in continuo aumento.

Per fare rumore abbiamo chiesto il patrocinio di Capoluoghi di Provincia e Regioni Italiane come sostegno alla conoscenza, alla divulgazione. Molti Comuni illumineranno **di verde i loro monumenti più significativi**, quale simbolo di speranza e vicinanza alle famiglie.

Sarà possibile partecipare a **quattro eventi divulgativi in piazza a Parma, Rivoli (TO), Crotone e Gravina di Catania** (vedi programma completo delle iniziative consultabile sul sito www.pandasbge.it/eventi) con la presenza di medici e psicologi che spiegheranno queste complicate sindromi, i sintomi e come gestirle (care giver).

IN TUTTI GLI STADI DI CALCIO della Serie A

verrà proiettato un breve video per aumentare la conoscenza di PANS e PANDAS.

Pans e Pandas esistono: genitori e bambini lo testimoniano!

Per info:

pandasbge@gmail.com