



Alla Presidente dell'Assemblea Legislativa
Emma Petitti

Bologna, 4 maggio 2021

INTERROGAZIONE A RISPOSTA ORALE IN COMMISSIONE

ex articolo 112 del Regolamento interno dell'Assemblea Legislativa

I sottoscritti Consiglieri Regionali del Gruppo Lega Salvini Emilia-Romagna

Premesso che, la sindrome di Pandalas è una grave patologia che si sviluppa attraverso disordini neuropsichiatrici autoimmuni associati alle infezioni da Streptococco. Questi rari disordini hanno la caratteristica di insorgere in età pediatrica tra i 3 anni all'età prepubere, con un picco massimo intorno ai 5-7 anni;

Considerato che, la Pandalas acronimo di «Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorder associated with A Streptococci» (in italiano, «disordine pediatrico autoimmune associato allo streptococco beta-emolitico di gruppo A»), è una malattia pediatrica rara non ancora ufficialmente riconosciuta come tale, viene infatti classificata come sindrome nonostante a livello internazionale sia classificata come patologia con il codice ICD 11;

Osservato che, per la cura dei bambini affetti da sindrome di Pandalas sono necessari medicinali a base di benzilpenicillina benzatinica, da somministrare tramite iniezioni molto dolorose, a cadenza di 21 giorni, tuttavia nella Repubblica di San Marino e nello Stato di Città del Vaticano ed in altri paesi esteri, vengono venduti regolarmente medicinali con lo stesso principio attivo ma meno dolorosi per i piccoli pazienti che li utilizzano;

Rilevato che, i bambini affetti da tale malattia non necessitano solo di specifici medicinali, ma anche di un supporto all'interno del mondo della scuola, anche attraverso l'affiancamento con insegnanti di sostegno e il riconoscimento di tale malattia a livello nazionale garantirebbe loro non solo un supporto nelle attività scolastiche ma anche un aiuto nell'acquisto dei medicinali, una diagnosi appropriata e tempestiva, e un sostegno alla ricerca scientifica soprattutto nello sviluppo di nuove terapie di cura;

Posto che, le famiglie colpite da questa grave sindrome sono all'incirca 600 sul territorio nazionale e nella nostra regione sono all'incirca un centinaio, si tratta purtroppo di dati non precisi in quanto

è una sindrome non facilmente diagnosticabile anche in mancanza di protocolli precisi che la attestano ed in mancanza di strutture e di terapie riconosciute a livello nazionale

Interrogano la Giunta regionale per sapere

Se, non si ritenga opportuno una sollecitazione presso il Governo a un riconoscimento della sindrome di Pandal come malattia a livello nazionale;

Se, non ritenga opportuno la creazione di centri, individuati all'interno del territorio regionale, per la diagnosi e il trattamento dei pazienti con la sindrome di Pandal e l'implementazione di tali registri per alimentare il registro nazionale delle malattie rare presso l'ISS.

Oggetto num. 3309

Primo Firmatario:

Emiliano Occhi

Altri firmatari:

Simone Pelloni

Valentina Stragliati

Daniele Marchetti

Fabio Bergamini