



Bologna, 08 novembre 2021

Alla Presidente
dell'Assemblea legislativa
Emma PETITTI
SEDE

RISOLUZIONE

Dei sottoscritti Consiglieri del Gruppo Lega Salvini Emilia – Romagna

Premesso che:

il 9 ottobre scorso è stata la giornata mondiale della consapevolezza della sindrome PANDAS, e nella città di Parma e di Crotona sono state organizzate iniziative aperte alla cittadinanza per rendere consapevoli e portare a conoscenza più persone possibili di questo grave disturbo che affligge moltissimi bambini con risvolti spesso gravi che si ripercuotono sulle loro famiglie. Dalle stime americane (fonte NMHI) si reputa 1 caso su 200 per PANDAS quando il fattore scatenante è dovuto da streptococco, ma diversi ed autorevoli clinici suppongono possa essere di maggiore entità per la PANDAS, quando invece l'agente patogeno è dipeso da virus o altro patogeno, anche se i dati in tal senso non sono ancora a disposizione. I riscontri di piazza e dei media sono stati corposi e positivi e mai come oggi si inizia a parlare di questa sindrome in Italia, scoperta in USA 20 anni fa e sono reali le continue richieste di aiuto di genitori che non riescono ad ottenere diagnosi, cure e supporti adeguati in quanto la sindrome non è ancora riconosciuta anche se, di fatto è possibile effettuare puntuali aggiornamenti delle linee guida internazionali esistenti. L'OMS l'ha già riconosciuta e, pertanto, PANDAS identifica una condizione clinica che si



manifesta in età pediatrica, classificata con il codice 8E4A.0 nell' ICD-11 (Classificazione Internazionale delle Malattie).

Tenuto conto che:

- che, nel solo territorio dell'Emilia-Romagna è presente un folto gruppo di famiglie con bambini già diagnosticati ed altri, con numeri in continua ascesa, in osservazione dei sintomi, si rende noto che, la Città di Parma, ha fatto da volano per tutto il nord Italia richiedendo patrocini ai Comuni e Capoluoghi di provincia italiani che hanno donato anche l'illuminazione di monumenti storici;

- che il Corpo dei Vigili del Fuoco ha partecipato attivamente all'iniziativa su scala nazionale illuminando le proprie sedi di servizio nella notte tra il 9 e il 10 ottobre 2021 e presenziando in loco a Parma in collegamento social con la comunità dimostrando la propria vicinanza alla causa di divulgazione e informazione.

Osservato che:

la sindrome Pandalas presenta nei sintomi, disordini neuropsichiatrici, neurologici, psichici e somatici di vario livello e natura (lievi, medi e gravi) e che, tali 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 e che spesso vengono scambiati per "problematiche accentuate" legate all'età;

Posto che:

nel maggio 2021 con l'oggetto 3309 si portava all'attenzione della Giunta Regionale e dell'Assessorato il disagio e le problematiche inerenti la Sindrome Pandalas sia per quanto concerne i bambini che le loro famiglie; in sede di risposta e discussione, l'Assessore alla Sanità, ha confermato come, in assenza di cause genetiche, al momento la rilevazione della malattia dipenda esclusivamente dalla diagnosi clinica e anche per questo non è stata ancora inclusa nell'apposito elenco delle malattie rare, in quanto anche la comunità scientifica è molto "divisa" sulla diagnosi e la cura di questa sindrome, e riconoscendo l'intenzione della regione affinché la malattia sia riconosciuta anche a livello nazionale.

Rilevato che:

- i bambini affetti da tale disagio invasivo, che si ripercuote nella qualità della vita dei bambini per esempio in ambito scolastico e non solo familiare, necessitano di specifici medicinali, ma anche di un supporto all' interno del mondo della scuola, anche attraverso l' affiancamento di insegnanti di sostegno, se del caso, o anche dell'adozione di alcune linee guida virtuose che aiutino il bambino al superamento delle oggettive molteplici difficoltà variano da soggetto a soggetto e dalla gravità dei casi e che si possono presentare con l'insorgenza dell'esordio acuto come testimoniano i genitori e i clinici che in Italia danno ad oggi il proprio contributo
- il riconoscimento di tale disturbo a livello nazionale garantirebbe un supporto a 360 a bambini e famiglie e comprenderebbe, la messa in atto sia di una diagnosi tempestiva da parte dei pediatri e medici di base (adolescenti) sia l'applicazione delle menzionate linee guida in ambito scolastico e dei supporti educativi professionali adeguati per la gestione dei sintomi più invalidanti anche da parte dei care giver oltre che nell'eventuale contributo per l'acquisto di integratori suggeriti che fungerebbero da neuroprotettori
- che il riconoscimento della PANDAS garantirebbe il sostegno alla ricerca scientifica nello sviluppo di nuove terapie efficaci di cura, ma SOPRATTUTTO la possibilità di poter accedere alle cure suggerite dai protocolli americani che sinora NON sono garantite in ambito ospedaliero, come la somministrazione delle immunoglobuline e della plasmateresi per la risoluzione definitiva dei casi in cui i soggetti non rispondono più, oltremodo, nel tempo alle terapie antibiotiche;

Tutto ciò premesso;

Impegnano il Presidente e la Giunta regionale

A sollecitare il Governo a un riconoscimento della sindrome di PANDAS come malattia a livello nazionale anche alla luce della giornata mondiale della sindrome di PANDAS svoltasi in data 9 ottobre 2021.

Primo Firmatario:

Emiliano Occhi

Altri firmatari:

Daniele Marchetti

Valentina Stragliati

Simone Pelloni

Fabio Bergamini