

InVisibili

di MARGHERITA DE BAC

IL PICCOLO GIACOMO E IL BUIO DELLA PANDAS

Ci sono libri che possono cambiare il corso della malattia, semplicemente informando sulla loro esistenza. È molto frequente che questo avvenga nel campo delle malattie rare, specie se sono rare tra le rare, quindi sconosciute. *Piccole vite sospese* (editore Carocci), scritto dalla giornalista Cinthia Caruso, responsabile della comunicazione per la Società Italiana di pediatria, è un libro così. Racconta della Pandas, un disordine incerto, orfano di un test diagnostico e di studi su vasca scala, caratteristiche che non consentono di valutarne la diffusione. Un complesso di disturbi psichiatrici e in parte neurologici che arrivano all'improvviso in età infantile accompagnati da un'infezione da Streptococco, causa di mal di gola e tosse, che costituisce il fattore scatenante.

La Pandas oggi viene chiamata Pans, acronimo che significa sindrome neuropsichiatrica pediatrica acuta. Esce allo scoperto con sintomi diversi: turbe neuropsichiatriche, tic del movimento (palpebre che ammiccano), disturbi ossessivo compulsivi e sonori (sbuffare, annusare, tossire).

Esistono forme lievi che magari vengono scambiate con problemi passeggeri del bambino e spariscono da sole, forme moderate da trattare con i farmaci e forme invalidanti che tendono a diventare croniche.

Una malattia che a volte non viene neppure riconosciuta proprio perché molto difficile da definire con diagnosi

circostanziate. L'unico modo per descriverla è raccontare le vite dei bambini.

Ed è la chiave scelta da Cinthia Caruso per far uscire dal buio la Pandas/Pans e aiutare tante famiglie che stanno soffrendo in attesa di risposte. Cinthia narra tre storie. È stato l'incontro con una madre speciale a ispirarla. Chiara, mamma di Giacomo, scienziata. «Se non fosse stato figlio di una mamma fuori del comune avrebbe avuto un altro destino? Per quanto tempo sarebbe stato etichettato come malato mentale? A quanti bambini è successo?».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La malattia

L'acronimo Pandas definisce alcune malattie che si presentano in un sottogruppo di bambini affetti da disturbi ossessivi compulsivi. *pandasitalia.it*

