

Un bambino che improvvisamente non riesce più a frequentare la scuola, è sopraffatto da paure e rituali, fatica a mangiare o perde autonomie già acquisite. Un'intera famiglia che cerca di capire che cosa stia accadendo e a chi rivolgersi. È anche a queste realtà che il **9 ottobre, Giornata mondiale delle sindromi PANS/PANDAS**, vuole dare visibilità, richiamando l'attenzione sul riconoscimento dei sintomi e sull'accesso a percorsi di diagnosi e cura.

L'Associazione Genitori PANS PANDAS BGE ODV accompagna la ricorrenza con il motto:

«Nelle pieghe di una legge, il tempo di un bambino non può aspettare. Oltre la burocrazia, il diritto alla diagnosi.»

Parole che esprimono il bisogno di tante famiglie: trovare ascolto, competenze e continuità assistenziale, senza perdere mesi o anni tra visite, spostamenti e risposte frammentate.

PANS e PANDAS: che cosa sono e perché possono cambiare improvvisamente la vita di un bambino

PANS e PANDAS sono sindromi neuropsichiatriche a esordio improvviso, che possono compromettere profondamente il comportamento, le autonomie e la vita quotidiana di un bambino.

La sigla **PANS** significa *Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome*, cioè sindrome neuropsichiatrica pediatrica a esordio acuto. È caratterizzata dalla comparsa brusca di sintomi ossessivo-compulsivi e/o di una grave restrizione dell'alimentazione, accompagnata da altri sintomi che insorgono contemporaneamente: ansia intensa, alterazioni dell'umore, irritabilità, regressione delle abilità già acquisite, difficoltà scolastiche, anomalie sensoriali o motorie, disturbi del sonno o della minzione. La definizione di PANS non richiede l'associazione con una specifica infezione. (pandasppn.org)

La sigla **PANDAS** significa *Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococcal Infections*, cioè disturbi neuropsichiatrici pediatrici autoimmuni associati a infezioni da streptococco. È una forma specifica associata alle infezioni da streptococco di gruppo A, caratterizzata dalla comparsa o dal peggioramento improvviso di sintomi ossessivo-compulsivi e/o tic. Il decorso può alternare periodi di miglioramento a riacutizzazioni. (pandasppn.org)

Nella vita quotidiana, i sintomi ossessivo-compulsivi possono tradursi in pensieri intrusivi e rituali ripetuti, come lavaggi, controlli o richieste continue di rassicurazione. Possono comparire anche ansia intensa, ansia da separazione dai genitori, irritabilità, tic, disturbi del sonno, difficoltà di concentrazione, cambiamenti nella scrittura e perdita di abilità già acquisite, allucinazioni, crisi di rabbia immotivate, istinti suicida... ecc. L'esordio improvviso e la presenza contemporanea di più manifestazioni rendono necessaria un'attenta valutazione.

La diagnosi è clinica: richiede la ricostruzione della storia del bambino, l'applicazione dei criteri diagnostici e l'esclusione di altre condizioni. **Non esiste un singolo esame che, da solo, confermi PANS o PANDAS.** L

Per le famiglie, tutto questo può significare una quotidianità stravolta. Per la scuola, può significare vedere un alunno perdere improvvisamente la capacità di partecipare alle lezioni, svolgere attività prima abituali o stare con i compagni. Comprendere questi cambiamenti è fondamentale per accompagnare il bambino e attivare il confronto con la famiglia e i professionisti sanitari.

Il 9 ottobre, le illuminazioni verdi in Italia e nel mondo

In occasione della Giornata mondiale, le caserme del corpo nazionale dei vigili del fuoco, **monumenti, edifici pubblici e luoghi simbolici in Italia e all'estero si illumineranno di verde**, nell'ambito della campagna internazionale **#LightUp4PANS**, sostenuta da una rete di associazioni e comunità.

Ogni illuminazione porta nello spazio pubblico una realtà spesso invisibile. La luce verde diventa un segno di vicinanza alle famiglie e un invito a conoscere queste sindromi, sostenere la ricerca e promuovere l'accesso a valutazioni appropriate.

L'Associazione invita istituzioni, amministrazioni e cittadini a contribuire alla sensibilizzazione, anche condividendo la locandina ufficiale della Giornata e il motto della campagna.

Il 7 ottobre in Senato: il ruolo della scuola

La ricorrenza sarà anticipata dal congresso **«Riconoscimento e responsabilità: il ruolo della scuola nelle condizioni neuroinfiammatorie pediatriche»**, in programma **mercoledì 7 ottobre 2026, dalle 9.30 alle 18.00**, presso la **Sala Capitolare del Chiostro del Convento di Santa Maria sopra Minerva, Piazza della Minerva 38, Roma**.

L'iniziativa, su iniziativa della **Senatrice Elena Murelli**, con il patrocinio del **Ministero dell'Istruzione e del Merito** e in collaborazione con l'Associazione Genitori PANS PANDAS BGE ODV e la Fondazione Mente, riunirà professionisti della salute, della pedagogia e del diritto.

Il programma affronterà le manifestazioni cliniche e il loro impatto scolastico, la gestione delle crisi, l'inclusione, la personalizzazione degli apprendimenti, la collaborazione tra scuola e famiglia e la tutela del diritto all'istruzione.

L'obiettivo è offrire a docenti e dirigenti strumenti concreti per comprendere le difficoltà degli alunni, accompagnarli nel percorso educativo e costruire un dialogo efficace con famiglie e curanti.

Nel 2026 nasce il Comitato scientifico europeo dell'Associazione

Quest'anno segna anche la nascita del **Comitato scientifico europeo dell'Associazione Genitori PANS PANDAS BGE ODV**, una rete di professionisti di diversi Paesi costituita per favorire il confronto scientifico, la collaborazione e l'approfondimento dei casi complessi.

Il Comitato è coordinato dal **Prof. Alberto Spalice** (Umberto1) e dalla **Dr.ssa Katy Gordon-Smith**, con la **Prof.ssa Claudia Brogna** (Gemelli) nel ruolo di segretaria scientifica.

In occasione degli appuntamenti internazionali dedicati alle sindromi PANS/PANDAS, **la presidenza dell'Associazione sarà in Inghilterra**, dove parteciperà agli incontri scientifici e al congresso internazionale sulle pans pandas, con la presenza di numerosi membri del Comitato scientifico.

Questa dimensione europea permette di mettere in relazione competenze ed esperienze di Paesi diversi, rafforzando il dialogo tra ricerca, pratica clinica e bisogni delle famiglie.

A Parma, il nuovo Help Desk gratuito grazie al volontariato dei professionisti

La Giornata mondiale si lega inoltre alla nascita dell'**HELP DESK PANS/PANDAS – Unità Multidisciplinare di Valutazione Clinica**, presentato il 30 settembre a Parma, promosso e interamente coordinato dall'Associazione Genitori PANS PANDAS BGE ODV.

Presentato dall'Associazione come **la prima unità multidisciplinare a livello europeo con questo modello organizzativo**, il progetto offre valutazioni cliniche gratuite e mira a costruire percorsi di presa in carico, con priorità ai casi medio-gravi e gravi che non hanno ancora una diagnosi o un riferimento assistenziale.

Il servizio sarà ospitato presso gli ambulatori di **LABORSalute, società del Gruppo Concommercio Parma**, inizialmente nell'ultimo mercoledì del mese. È aperto alle famiglie provenienti da tutta Italia e dall'estero, anche da Paesi extraeuropei.

La gratuità delle valutazioni è resa possibile dall'impegno volontario di medici e professionisti, che mettono a disposizione il proprio tempo e le proprie competenze.

L'équipe in presenza, guidata dal **Prof. Alberto Spalice**, svolgerà la valutazione iniziale con il supporto della case manager dell'Associazione, **Luna Diana Pelizzoni**, punto di raccordo tra famiglie e specialisti.

I casi saranno successivamente discussi dall'équipe multidisciplinare online, coordinata dalla **Prof.ssa Claudia Brogna**, per definire il percorso assistenziale e individuare i professionisti e le strutture di riferimento. Per i casi complessi potrà essere coinvolto il Comitato scientifico europeo.

L'obiettivo è dare continuità al percorso del bambino e interrompere quel lungo "pellegrinaggio sanitario" che molte famiglie affrontano, spesso con un pesante carico emotivo ed economico.

Una responsabilità condivisa

Illuminare un monumento, formare la scuola, mettere in rete gli specialisti e offrire un servizio clinico gratuito sono azioni diverse, unite dallo stesso impegno: dare ai bambini e alle famiglie ascolto, riconoscimento e risposte concrete.

Con la Giornata mondiale del 9 ottobre, l'Associazione Genitori PANS PANDAS BGE ODV rinnova il proprio appello alle istituzioni, al mondo sanitario, alla scuola e alla società civile.

Il tempo di un bambino non può aspettare. Il diritto alla diagnosi ha bisogno dell'impegno di tutti.