



World PANS PANDAS Awareness Day

COMUNICATO STAMPA

9 ottobre 2026 – Giornata mondiale delle sindromi PANS PANDAS

L'Italia si illumina di verde per i bambini che non possono aspettare

Da Gerry Scotti a Carlo Conti e Diana Del Bufalo, tantissime voci dello spettacolo e dello sport sostengono la campagna dell'Associazione Genitori PANS PANDAS BGE ODV. Al centro, il diritto alla diagnosi e la richiesta di percorsi di assistenza pubblica per le famiglie.

Roma, 8 ottobre 2026 – Un bambino che improvvisamente non riesce più a entrare in classe, è sopraffatto da pensieri ossessivi, tic, crisi di rabbia immotivata, ansia estrema, smette di mangiare o manifesta un'improvvisa labilità emotiva ha bisogno di una valutazione clinica immediata. Per la sua famiglia, capire che cosa stia accadendo può diventare un percorso lungo, doloroso e costoso. Il 9 ottobre, Giornata mondiale delle sindromi PANS/PANDAS, l'Associazione Genitori PANS PANDAS BGE ODV porta questa urgenza nelle piazze, nelle istituzioni e davanti all'opinione pubblica: riconoscere i segnali, cercare una diagnosi e garantire una presa in carico competente.

«Nelle pieghe di una legge, il tempo di un bambino non può aspettare. Oltre la burocrazia, il diritto alla diagnosi». È il motto della campagna 2026, che affianca **“Strappa l'etichetta – Riconoscimi”** e l'invito **“Se la ri-conosci, la curi”**. Un appello a guardare oltre il comportamento visibile e a interrogarsi sulle difficoltà di salute che possono esservi dietro, senza trasformare un sospetto in una diagnosi automatica.

Voci dello spettacolo e dello sport accanto alle famiglie

Hanno sostenuto la campagna attraverso un video che ne condivide il motto Gerry Scotti, Carlo Conti, Enrico Chiesa, Diana Del Bufalo, Simona Izzo, Sonia Brugnelli, Piero Chiambretti, Mietta, Cristiano De André, Serena Ottaviani, Leonardo De Carli, Al Bano, Massimiliano Bruno, Ivan Zazzaroni, Pietro Da Silva. Altri contributi stanno arrivando per aggiungersi alla campagna.

Sono voci che aiutano a raggiungere chi non ha mai sentito parlare di queste sindromi. Il loro sostegno alla sensibilizzazione dà voce alla richiesta fondamentale delle famiglie: che un cambiamento improvviso e grave nella vita di un bambino venga ascoltato, indagato e accompagnato con responsabilità.

Che cosa sono PANS e PANDAS e quali segnali possono osservare le famiglie

La PANS (acronimo di Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome) è una sindrome neuropsichiatrica pediatrica caratterizzata dalla comparsa improvvisa di pensieri ossessivi e comportamenti compulsivi oppure di una forte restrizione dell'alimentazione, insieme ad altri sintomi emotivi, comportamentali e fisici. Il cambiamento può manifestarsi in poche ore o pochi giorni e compromettere profondamente la quotidianità del bambino e della sua famiglia.

Un bambino può cominciare a lavarsi continuamente, ripetere gesti o domande, chiedere assicurazioni senza riuscire a tranquillizzarsi, temere che qualcosa di terribile accada a sé o ai propri cari, oppure rifiutare il cibo per paura di soffocare, vomitare o essere contaminato. Attività prima abituali possono diventare improvvisamente difficili da affrontare.

La PANDAS (acronimo di Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococcal Infections) identifica un quadro a esordio pediatrico associato a infezioni da streptococco di gruppo A, nel quale

compaiono bruscamente disturbo ossessivo-compulsivo e/o tic motori o vocali. I sintomi possono avere un andamento ad episodi, con fasi di miglioramento e successive riacutizzazioni.

Nella PANS, i possibili fattori scatenanti non si limitano allo streptococco: tra gli agenti infettivi considerati nelle valutazioni cliniche figurano *Mycoplasma pneumoniae* e virus di Epstein-Barr (responsabile della mononucleosi). La ricostruzione delle infezioni recenti può comprendere anche il Citomegalovirus, quando la storia del bambino suggerisce di approfondirlo, Covid ecc

Si considerano inoltre possibili fattori infiammatori e metabolici: la storia clinica permette di orientare gli accertamenti nel singolo caso.

I segnali possono coinvolgere contemporaneamente diversi aspetti della vita del bambino:

- Ansia intensa e ansia da separazione: paura di allontanarsi dai genitori, difficoltà a rimanere da soli o a entrare a scuola.
- Pensieri ossessivi e rituali: timori insistenti, controlli continui, gesti ripetitivi e bisogno frequente di rassicurazioni.
- Restrizione alimentare: improvviso rifiuto di alcuni alimenti o del cibo, anche per paura di soffocare, vomitare o contaminarsi.
- Tic e cambiamenti motori: ammiccamenti, smorfie, scatti, movimenti ripetitivi, suoni o vocalizzazioni involontarie.
- Cambiamenti emotivi: pianto frequente, irritabilità, scoppi di rabbia e brusche oscillazioni dell'umore.
- Regressione: ritorno a comportamenti di un'età precedente, maggiore dipendenza dai genitori e perdita di autonomie già acquisite.
- Difficoltà scolastiche: calo improvviso della concentrazione, difficoltà nello svolgere compiti prima abituali e peggioramento della grafia.
- Sensibilità accentuata: fastidio marcato per rumori, luci, odori, contatto fisico o consistenza degli abiti.
- Disturbi del sonno e della minzione: difficoltà ad addormentarsi, risvegli, bisogno frequente di urinare o ricomparsa della pipì a letto.

Non tutti i bambini presentano tutti questi sintomi. Il segnale centrale è un cambiamento improvviso e marcato rispetto al loro modo abituale di stare e comportarsi, con più difficoltà che compaiono insieme. Riconoscere questo cambiamento e riferirlo al pediatra significa dare ascolto al bambino e avviare una valutazione che ne comprenda i bisogni.

Il riconoscimento richiesto e le conseguenze per le famiglie

L'Associazione Genitori PANS PANDAS BGE ODV chiede di accelerare il percorso di riconoscimento delle sindromi PANS/PANDAS in Italia e il loro inserimento nell'elenco delle malattie rare nell'ambito dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). L'Associazione riferisce che la domanda è già stata presentata alla Commissione LEA e che il percorso è stato portato avanti anche attraverso il Ministero della Salute. Ora è urgente arrivare a risposte concrete: riferimenti per la diagnosi, percorsi multidisciplinari e continuità assistenziale.

I bambini sono malati adesso. Per chi non riesce più a frequentare la scuola, alimentarsi serenamente o vivere le proprie relazioni, tre o cinque anni di attesa rappresentano una parte enorme dell'infanzia. Nel frattempo, anche la famiglia deve riorganizzare la propria vita intorno alla sofferenza, spesso affrontando spostamenti, spese e difficoltà nel trovare professionisti che lavorino insieme.

Una valutazione tempestiva permette di individuare i bisogni del bambino e impostare un percorso terapeutico personalizzato per spegnere l'infiammazione....per questo sono fondamentali la tempestività e la continuità della presa in carico.

Nei quadri più gravi e complessi, gli specialisti possono valutare, in casi selezionati, trattamenti come le immunoglobuline endovena o la plasmaferesi. L'Associazione denuncia le difficoltà che le famiglie incontrano nell'accedere a queste terapie quando vengono indicate: alcune cercano possibilità nel privato o all'estero, sostenendo costi molto elevati. Chi non dispone delle stesse risorse rischia di non avere possibilità di cura. La richiesta è che ogni bambino possa ricevere una valutazione specialistica e accedere alle cure appropriate attraverso percorsi pubblici chiari.

HELP DESK PANS/PANDAS a Parma: Unità Multidisciplinare di Valutazione Clinica

È anche per rispondere a questa urgenza che è nato a Parma l'HELP DESK PANS/PANDAS – Unità Multidisciplinare di Valutazione Clinica. Grazie ai medici e ai professionisti che mettono gratuitamente a disposizione il proprio lavoro, un'équipe multidisciplinare valuterà bambini e ragazzi una volta al mese presso gli ambulatori di Labor Salute di ASCOM Parma. Il servizio, aperto alle richieste di famiglie anche dall'estero secondo i criteri di accesso, offre valutazioni gratuite e lavora per costruire una presa in carico coordinata.

Riconoscere la sofferenza significa comprendere quanto un bambino possa essere sopraffatto da ciò che sta vivendo e quanto i suoi genitori abbiano bisogno di orientamento e sostegno. Significa ascoltare, valutare e intervenire, accompagnando l'intera famiglia. Questo è il senso della campagna: trasformare l'attenzione in risposte che arrivino mentre i bambini ne hanno bisogno.

L'Italia si illumina di verde

Il 9 ottobre monumenti, edifici pubblici e luoghi simbolici si illumineranno di verde nell'ambito della campagna internazionale #LightUp4PANS. Il programma diffuso da BGE comprende il Ministero della Salute a Roma, il Palazzo Comunale di Parma, il Palazzo del Podestà di Bologna, il Teatro Massimo di Palermo, il Palazzo Ducale di Mantova, la Statua della Minerva a Pavia, il Palazzo Farnese di Piacenza, il Castello di Nervi a Genova, lo Sferisterio di Macerata, la Rocca di Rimini e i palazzi istituzionali Ca' Farsetti e Ca' Loredan a Venezia, insieme a numerosi altri luoghi in tutta Italia.

La locandina annuncia inoltre l'illuminazione delle caserme del Corpo Nazionale dei Vigili del Fuoco, citando tra le sedi Parma, Pordenone, Ragusa, Rovigo, Varese e Vercelli. Le iniziative territoriali e le partecipazioni di enti e istituzioni compongono una mobilitazione che porta nello spazio pubblico una sofferenza spesso vissuta dentro le case.

Dal Senato alla presa in carico

La Giornata mondiale segue il convegno del **7 ottobre al Senato della Repubblica, "Riconoscimento e responsabilità: il ruolo della scuola nelle condizioni neuroinfiammatorie pediatriche"**, promosso da BGE su iniziativa della senatrice **Elena Murelli**. Al centro, la formazione e la collaborazione tra famiglie, scuola e professionisti sanitari.

Nel messaggio inviato al convegno, il Presidente del Senato Ignazio La Russa ha scritto: «Riconoscere significa innanzitutto non lasciare soli i bambini e le loro famiglie». Ha richiamato il valore dell'ascolto, dell'inclusione e di una collaborazione capace di tutelare il percorso scolastico e la partecipazione alla vita della comunità.

L'appello di BGE è che la luce verde del 9 ottobre trovi seguito nelle scelte sanitarie e istituzionali: formazione dei professionisti, ricerca, ascolto delle famiglie e percorsi accessibili. Perché il tempo trascorso senza risposte pesa sulla scuola, sulle relazioni e sulla vita quotidiana di un bambino. E quel tempo non si restituisce.

Informazioni e iniziative: www.pandasbge.it/eventi

Contatti: pandasbge@gmail.com

Associazione Genitori PANS PANDAS BGE ODV

La Presidente

Fabridi Lalli Ketty