

REGIONE EMILIA-ROMAGNA - ASSEMBLEA LEGISLATIVA

ATTO DI INDIRIZZO – RISOLUZIONE

Oggetto n. 5840 - Risoluzione per impegnare la Giunta a sollecitare un confronto a livello nazionale per favorire la diffusione della conoscenza della condizione determinata dalla sindrome di PANDAS e gli approfondimenti specifici della comunità scientifica, omogeneizzare i criteri diagnostici, la presa in carico dei piccoli pazienti e la ricerca di nuove metodologie che permettano di contrastare questa patologia. A firma dei Consiglieri: Occhi, Gerace, Soncini, Stragliati, Maletti, Sabattini, Daffadà, Fabbri, Rontini, Montalti

RISOLUZIONE

L'Assemblea legislativa della Regione Emilia-Romagna

Premesso che

l'acronimo PANDAS (in inglese Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with a group A beta-hemolytic streptococcal infection) definisce alcune malattie neuropsichiatriche autoimmuni pediatriche associate a infezioni da Streptococco beta emolitico gruppo A, che si presentano in un sottogruppo di bambini affetti da disturbi ossessivi compulsivi (OCD, Obsessive-Compulsive Disorder) e/o tic;

la prevalenza non è nota, circa 10-25% dei bambini affetti da OCD (la prevalenza degli OCD è stimata in circa 2% della popolazione generale) presenta i criteri delle PANDAS (il rapporto maschi/femmine è 2,6:1.);

i criteri diagnostici sono: presenza di OCD e/o tic, esordio precoce (prima della pubertà), insorgenza improvvisa e drammatica dei sintomi, associazione tra infezioni streptococciche e episodi di remissione-ricidiva dei sintomi neuropsichiatrici (iperattività motoria o movimenti involontari, compresi i movimenti tipo corea o tic);

l'aggravamento dei sintomi persiste di solito per almeno qualche settimana, ma può durare per diversi mesi o anche di più. Questa fase è seguita da un miglioramento lento e progressivo;

la caratteristica principale delle PANDAS è l'associazione temporanea tra il peggioramento dei sintomi neuropsichiatrici e le infezioni streptococciche.



Viale Aldo Moro, 50 - 40127 Bologna - Tel. 051 527.5862 – 527.5714-527.5356

email ALAffLegCom@Regione.Emilia-Romagna.it

PEC ALAffLegCom@postacert.regione.emilia-romagna.it WEB www.assemblea.emr.it



Premesso inoltre che

oltre ai sintomi suddetti sono spesso presenti altri segnali neuropsichiatrici: instabilità emotiva, angoscia da separazione, anoressia, impulsività, deficit di attenzione e iperattività motoria, caratteristici della sindrome da iperattività con deficit di attenzione (ADHD);

i disturbi associati comprendono la depressione (36%), la distimia (6%) e l'angoscia da separazione (20%);

l'eziologia non è certa, una teoria ipotizza che le infezioni streptococciche provochino in alcuni bambini una risposta immunologica, che causa alterazioni nei gangli basali, ad oggi non è stato identificato nessun fattore genetico;

la diagnosi delle PANDAS è clinica, la risonanza magnetica può rivelare un aumento del volume dei gangli della base;

il trattamento è identico a quello utilizzato nei disturbi ossessivi compulsivi e nei tic: terapia cognitiva e comportamentale, terapia farmacologica (neurolettici, antibiotici per evitare le infezioni, e immunoglobuline endovena).

Considerato che

non esiste un codice ICD IX-CM specifico per la patologia, e attualmente non tutta la comunità scientifica è unanime nel riconoscere la malattia come entità nosologica distinta, non esistendo peraltro marker biologici utili alla diagnosi;

da quanto sopra esposto, e in particolare vista la difficoltà nella individuazione della patologia – con conseguente ritardo diagnostico che allunga i tempi della corretta presa in carico farmacologica e comportamentale – si ritiene opportuno un confronto a livello nazionale per favorire la diffusione della conoscenza della condizione in oggetto e omogenizzare i criteri diagnostici e la presa in carico dei piccoli pazienti.

Tutto ciò premesso e considerato,

impegna la Giunta

a sollecitare un confronto a livello nazionale per favorire la diffusione della conoscenza della condizione determinata dalle PANDAS, per favorire approfondimenti specifici della comunità scientifica, omogenizzare i criteri diagnostici, la presa in carico dei piccoli pazienti e la ricerca di nuove metodologie che permettano ai bambini e alle famiglie di contrastare questa patologia;

ad agire, nei limiti delle proprie competenze, per individuare i possibili supporti in ambito scolastico, farmaceutico, assistenziale e previdenziale per le persone con disabilità determinata dalle PANDAS;

a collaborare con le associazioni delle famiglie con bimbi e adulti con disturbi determinati dalle PANDAS, presenti sul territorio regionale, per creare collegamenti tra le stesse e le Aziende sanitarie e ospedaliere, presenti sul territorio regionale, per una presa in carico efficace e tempestiva.

Approvata all'unanimità dei presenti nella seduta pomeridiana dell'8 novembre 2022