

## VareseNews

### “Sette anni senza avere una diagnosi: mia figlia Nicole soffriva e nessuno sapeva perché”

**Pubblicato:** Martedì 28 Febbraio 2023



«La prima volta che la malattia si è presentata **pensavo che Nicole fosse morta**. Aveva due anni ed eravamo nel lettone. A un certo punto è **diventata assente**: occhi sbarrati, non dava più segni di vita. Ho chiamato l’ambulanza terrorizzata. Solo una volta sul mezzo di soccorso, la mia bimba si è ripresa. Ha sbattuto gli occhi, ha ricominciato a respirare. È “ritornata”».

Ketty ha scoperto drammaticamente la malattia della sua bimba, fino a qui momento perfettamente sana. « Sapevo che qualcosa non andava ma **nessuno sapeva dirmi perché**.... Ho girato diversi medici, specialisti. Per tutti, mia figlia soffriva di crisi epilettiche, era bipolare, era autistica, era vittima di una madre ossessiva. Le hanno prescritto sedativi, psicofarmaci, ma nulla era efficace. Nicole ha iniziato con le allucinazioni e poi i tic e le crisi di ansia e le esplosioni di rabbia e il sonno improvviso e l’insofferenza alle cuciture, ai rumori forti, alle luce. **Piano piano, lei stessa si è isolata**: aveva paura di stare in mezzo alla gente, di separarsi da me. È arrivata a dirmi che voleva morire e scomparire per sempre».

**Per sette anni, Nicole ha sofferto senza sapere perché**: « Solo dopo sette lunghi e difficili anni – ricorda la mamma – il dottor Capone della Neuropsichiatria infantile a Parma mi ha parlato della malattia di mia figlia. **Disse a Nicole “Tu guarirai”**. Ed è stata effettivamente una rinascita. La parola guarigione è ancora eccessiva ma, almeno, oggi sappiamo».

La piccola Nicole è affetta da una sindrome che si chiama “**Pandas**”. È dovuta a **un’infezione da Streptococco beta emolitico Gruppo A** che provoca una reazione anomala del sistema immunitario. Gli anticorpi prodotti superano la barriera encefalica e colpiscono i gangli causando tic motori o vocali o entrambi, ossessioni, compulsioni.

**Viene definita “malattia rara” e colpisce**, secondo la stima dell’Osservatorio sulle Malattie Rare, **un bambino ogni 1.250 e una bambina ogni 2500**: « È una statistica gravemente sottostimata. Raramente è diagnosticata perchè in Italia non è riconosciuta. Negli Stati Uniti si parla di un caso ogni 200».

Per individuarla occorrono

- Un’accurata anamnesi personale e familiare di eventi infettivi o infiammatori pregressi
- Comparsa improvvisa di condotte ossessivo-compulsive o tic
- Concomitanza di altri sintomi precedentemente descritti

Per Nicole tutto è iniziato da un’infezione da streptococco: « Ha avuto le febbre molto alta e dopo sono iniziati i sintomi. Quante visite, quanti esami ha fatto. Quando finalmente il dottor Capone mi ha parlato della Pandas e mi ha letto la sintomatologia sono scoppiata a piangere. Era quella, proprio lei, la malattia che stava facendo soffrire Nicole».

**Oggi Nicole è una ragazzina, ha dodici anni e la sua vita è diventata come quella di tutte le adolescenti**: « Deve seguire una cura farmacologica. Deve stare molto attenta all’alimentazione perché il macrobiota è centrale per il suo benessere. A parte questo, Nicole esce con le amiche, ha ritrovato serenità ed equilibrio. Io ho trovato un’associazione di genitori di bambini con la Pandas e insieme ci sosteniamo, confidiamo e consigliamo. È una malattia rara ma conoscerla è fondamentale perchè **la diagnosi precoce può davvero portare a guarigione**. Se se ne trascurano i sintomi o li si sottovaluta, c’è il rischio che si cronicizzi».

La cura prevede **antinfiammatori o antibiotici**, alcuni integratori e per i casi più gravi **immunoglobuline e plasmaferesi** « ma, in Italia, è molto difficile accedere a questo cure soprattutto per chi non è più minorenne» racconta Ketty.

Per Nicole la vita è tornata a sorridere ma non dimentica quanto ha sofferto. Ogni anno, in occasione della Giornata per le Malattie rare **scrive al Presidente del Consiglio chiedendo formazione e conoscenza**, le principali cure contro la sofferenza:

Cara Presidente Giorgia,

Il 28 Febbraio é la giornata delle malattie rare, é la giornata in cui mi siedo e scrivo una lettera. Non lo faccio mai volentieri ma **é un dovere che a soli 12 anni devo fare per far conoscere la mia malattia, la sindrome Pandas, che ha cambiato la mia vita**. Non é rara ma raramente diagnosticata. Ti svegli un giorno e tutto é cambiato, dentro di me é come se convivessero due Nicole, ho guardato con il mio fratellino il film Venom e ho pensato di essere proprio così in una lotta continua.

In questa lotta si vince la vita.

La vita senza pensieri brutti, senza paure, senza rabbia, senza tic, senza ossessioni.

La vita che vorrei!

Senza sentirmi stanca...diversa...Da quando ho iniziato le cure ho vinto parte di questa lotta contro la “me” persa nella nebbia.

Una nebbia provocata dallo streptococco beta emolitico del gruppo A. I miei genitori

hanno scoperto il nome della mia malattia sette anni dopo l'inizio dei sintomi, **ho perso così tanto tempo e ho pensato che la mia vita non sarebbe mai tornata normale**, non voglio scrivere di nuovo tutta la mia storia perché ricordare mi fa soffrire, mi sono sentita per tanto tempo come una foglia secca strappata dai rami dal vento d'autunno. Ora sono tornata a sorridere ed è molto bello, in questa strada verso la guarigione ho incontrato dei nuovi amici che lottano ogni giorno come me, più gravi di me ed è per loro che scrivo questa lettera, ho incontrato Papa Francesco, il Presidente della Regione Emilia Romagna Stefano Bonaccini che ci sta aiutando tantissimo, Irama e Akaseven è stato emozionante, mi sono divertita tanto e questo è una vittoria contro la Pandalas.

I miei genitori dicono sempre che **per guarire bisogna conoscere**, perché non si può curare qualcosa che non si conosce e allora Presidente mi aiuti a fare conoscere la mia malattia durante la giornata delle malattie rare, parli di me di quanto fa male essere bambini e soffrire tanto da desiderare di morire è come se qualcuno ti tenesse con la mano sott'acqua e tu volessi respirare, hai una gran voglia di respirare ma non ci riesci, chiedi aiuto, aiuto, aiuto ma quella mano ti tiene giù e tutto intorno rimbomba e la realtà prende altri suoni e colori.

Il prossimo anno vorrei non più scrivere a nessuno ed **essere Nicole non quella della Pandalas ma Nicole**.

Questo vorrebbe dire che ci sarà qualcun'altro ad aiutare i bambini, un adulto che possa occuparsi di aiutarli a guarire e quell'adulto io lo so che puoi essere tu, perché sei mamma, sei forte e coraggiosa.

Nicole

[Alessandra Toni](#)

[alessandra.toni@varesenews.it](mailto:alessandra.toni@varesenews.it)